



Autonomía

IMERSO - MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD - NÚMERO 7 - AÑO 2012 - OCTUBRE



personal

Eugenesia y discapacidad ¿Calidad de vida o genocidio?

A fondo
Turismo para todos

Entrevista
Ángel Gil
Responsable de la Unidad
de Biomecánica y
Ayudas Técnicas del HNP

Especial
Envejecimiento activo

Reportaje
Accesibilidad y redes sociales:
autopistas sin señales

La reforma del Sistema de
Dependencia mejorará la
atención a los beneficiarios



**España consigue 42 medallas
en Londres 2012**



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

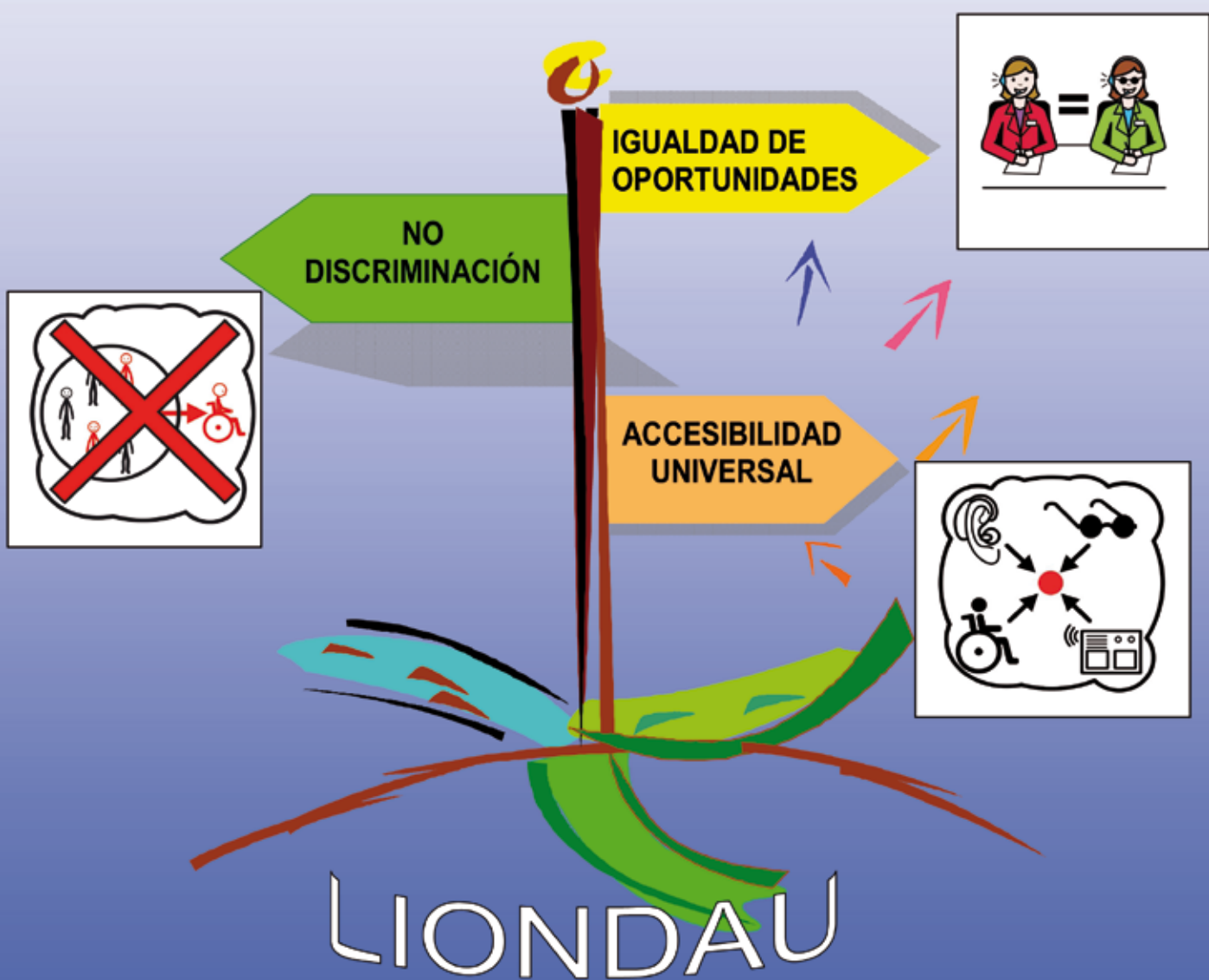
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

DIRECCIÓN GENERAL DE POLÍTICAS DE APOYO A LA DISCAPACIDAD



ope
Oficina Permanente Especializada

La **OFICINA PERMANENTE ESPECIALIZADA (OPE)**, órgano permanente del Consejo Nacional de la Discapacidad, promueve la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; principios inspiradores de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, LIONDAU.



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
SECRETARÍA DE REDACCIÓN

Concha Largo Rodríguez y
Elena Garvía Soto

Avda. de la Ilustración, s/n
(con vuelta a Ginzo de Limia, 58)
28029 MADRID

Tels.: 917 033 403 y 917 033 628

Fax: 917 033 973

rap@imserso.es

COLABORADORES

EN ESTE NÚMERO

Miguel Ángel Pérez Lucas, Juan Carlos Monroy, Wendy López Maimieri, Fundación Orange, José Manuel Marcos, David Romero, Sergio Palao, Rosa López Moraleda, Carmen Morales, Carmen Serrano, Marisa Domínguez, Miguel Núñez Bello e Inmaculada Gómez Pastor

IMPRIME

ESTILO ESTUGRAF IMPRESORES, S.L.

DISTRIBUYE

SERGRIM S.L.

DEPÓSITO LEGAL

TO-1087-2009

NIPO: 686-12004-5 (en papel)

686-12-003-X (en línea)

ISSN: 2172-3206

TIRADA: 4.000 ejemplares

TELÉFONOS DEL IMSERSO PARA

CUALQUIER INFORMACIÓN

Centralita: 917 033 000

Información: 917 033 916/17/09

www.imserso.es

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.imserso.es y sid.usal.es

EDITORIAL

Un baremo único para establecer el grado de discapacidad

El Consejo de Ministros celebrado el 27 de septiembre aprobó, a propuesta del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, un Real Decreto por el que se modifica el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

Es una nueva norma que modifica un Real Decreto de 1999 para adaptarlo así a otro de 2011, que se dictó en el desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

El Gobierno ha dado luz verde, con ese real decreto, al establecimiento de un único baremo para determinar cuándo es necesaria la asistencia de una tercera persona, tanto en las situaciones de discapacidad como en las de dependencia.

Un baremo único que será utilizado en todas las Comunidades Autónomas y es una de las medidas creadas por el departamento que dirige la ministra Ana Mato para equiparar las prestaciones y los servicios que ofrecen las diferentes Comunidades en materia de dependencia.

Con esta modificación, además, se suprime la obligación de señalar el tipo de discapacidad física, psíquica o sensorial en el certificado del grado de discapacidad, con lo que se protege la privacidad de las personas.

Y lo que es más importante: la información sobre el grado de discapacidad solo se entregará a instancias de la propia persona interesada o de su tutor o representante legal, en su caso.

La norma, además, se adapta a lo señalado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, que define la discapacidad como un concepto que evoluciona y establece que los Estados tienen el deber de proteger la privacidad de la información sobre la salud de estas personas.

Una Convención que también reconoce la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones.

Con esta reforma, España da un paso más en la participación en la sociedad de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con el resto de los ciudadanos.



Año Europeo del **Envejecimiento Activo**
y de la **Solidaridad Intergeneracional 2012**





Autonomía personal

NÚMERO 7

Nuestra portada

La eugenesia es un procedimiento que permite la manipulación genética como respuesta a los avances científicos y la búsqueda de mecanismos para disminuir la presencia de patologías y enfermedades en los seres humanos. Algo que a veces choca con valores y principios éticos



14

Entrevista / Ángel Gil



20

A fondo / Turismo accesible, turismo para todos

SUMARIO

3

Editorial
Baremo único para establecer el grado de discapacidad

6/7

Notas
Día mundial del Alzheimer

8

Cartas de los lectores

9

Agenda

10/19

Especial Envejecimiento activo
Año Europeo
Cursos de El Escorial y UIMP

20/23

Entrevista
Dr. Ángel Gil, responsable de la Unidad de Biomecánica y Ayudas Técnicas del Hospital Nacional de Paraplégicos

24/25

A fondo
Sumario

26/35

Turismo accesible, turismo para todos

36/49

Eugenesia y discapacidad: ¿calidad de vida o genocidio?

50/53

“Pictogram room”, la habitación de los pictogramas

54/59

Comunicación Aumentativa y Alternativa



10

Especial Envejecimiento activo



90

Entrevista / Álvaro Bilbao

60/63

Investigación
La investigación en implantes de ojos biónicos se extiende y da frutos

64/67

Con la Discapacidad

68/71

Esfera social
Conferencia de la Región Europea de Naciones Unidas sobre Envejecimiento

72/75

Accesibilidad e innovación
SaBes, mejorando la comunicación de las personas sordociegas

76/77

Sistema de dependencia
La reforma del Sistema de Dependencia mejorará la atención de quienes más lo necesitan

78/79

Centros activos
Quinto encuentro de productos de bajo coste

80/85

Reportaje
Accesibilidad de las redes sociales

86/89

Cultura
Paul Gauguin, un viaje al exotismo

90/91

Entrevista
Álvaro Bilbao, neuropsicólogo del Ceada

92/93

Publicaciones

94/97

Deportes
España logra 42 medallas en Londres 2012

98

Firma invitada
Inmaculada Gómez Pastor



La enfermedad, cuyo principal factor de riesgo es la edad, afecta al 10% de los mayores de 65 años y al 50% de los mayores de 85

En el Día Mundial del Alzheimer

Ana Mato se compromete con los enfermos de Alzheimer y sus familias a “sumar todos los esfuerzos posibles en la lucha contra la enfermedad”

“La lucha contra la que ha sido denominada ‘epidemia del siglo XXI’, el Alzheimer, requiere un compromiso firme y sumar todos los esfuerzos posibles: de los profesionales sanitarios, de los servicios sociales, y también de las administraciones. Solo así conseguiremos avanzar y ofrecer mejoras en el tratamiento y en la calidad de vida para los pacientes y sus familias”.

Este es el mensaje que ha querido transmitir la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, a los enfermos de Alzheimer y a sus familiares, en el Día Mundial de la enfermedad, que se celebra el 21 de septiembre.

En el Año Europeo del Envejecimiento Activo y de la Solidaridad Intergeneracional, la ministra se ha comprometido a redoblar los esfuerzos en la prevención y en la mejora de la asistencia a los pacientes de esta dolencia, muy ligada a la edad.

“Cuando nos enfrentamos a una enfermedad como esta, debemos tener presente que hay que tratar a personas, que requieren una asistencia sanitaria, y demandan mejoras en el tratamiento, pero también necesitan una atención psicosocial, tanto para ellos como para las personas con las que conviven”, ha añadido.

Más de 24 millones de personas en el mundo viven con la enfermedad de Alzheimer, una dolencia neurodegenerativa que constituye la principal causa de demencia (entre el 60 y el 80% de los casos). En España, se calcula que entre 500.000 y 1.300.000 personas sufren esta patología, con

una posible incidencia de 150.000 nuevos casos al año, según los últimos estudios. El envejecimiento no provoca el Alzheimer, pero la edad es el principal factor de riesgo. Uno de cada diez mayores de 65 años lo padece; a los 85, la enfermedad alcanza casi al 50 por ciento de la población.

Se trata, además, de un problema creciente, debido al aumento de la edad de la población. Si a principios de la década de 1980 apenas morían unas decenas de personas al año a causa de esta patología, en los últimos años han sido más de 10.000, de acuerdo con los datos del INE.

Estrategia de crónicos

Sin embargo, la mejora de los tratamientos y de la asistencia ha permitido aumentar la esperanza de vida y el tratamiento de las personas con Alzheimer. Este hecho ha provocado que se convierta en un proceso crónico, en el que la prioridad es mantener y mejorar la calidad de vida y la asistencia. Por ello, en el marco de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud, que el Ministerio ultima con las CC. AA., se contemplará un abordaje más integrado, facilitando el acceso al servicio sanitario al paciente y a la familia. En concreto, se corregirá la asistencia fragmentada que reciben muchos de estos pacientes, obligados a peregrinar por varios especialistas y centros. Asimismo, se avanzará en la interconexión del sistema sanitario con los servicios sociales.

“Nuestro objetivo es tratar a personas, no enfermedades aisladas”, ha señalado la ministra.

Mato también ha recordado el esfuerzo que realiza el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en la asistencia a las personas que, como muchos enfermos de Alzheimer, se encuentran en situación de dependencia. Seis de cada diez euros del presupuesto del Ministerio se destinan al Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia, un porcentaje que ha crecido en el último año. Si se suma la partida destinada a mayores, en general, el total asciende al 68% del presupuesto del Departamento.

Entre 500.000 y 1.300.000 españoles padecen esta patología, que es la principal causa de demencia en todo el mundo

Últimas iniciativas

Además, en los últimos meses, el Ministerio ha llevado a cabo diversas acciones destinadas a prevenir y abordar las situaciones de dependencia originadas por las enfermedades neurodegenerativas, muy especialmente por el Alzheimer:

- El pasado 10 de julio, en el Consejo Territorial, se acordó con las CC..AA. los criterios para elaborar Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia. Entre los requisitos, deben incluir prevención primaria, con personas que se encuentran en situaciones incipientes de la enfermedad; secundaria, con intervención sobre la pérdida de funcionalidad, y terciaria, con medidas de rehabilitación. Además, deben incluir apoyo familiar a los cuidadores no profesionales.
- La Dirección General del Imserso ha elaborado una Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración de dependencia en personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. El objetivo es ser un instrumento de referencia en la valoración oficial.
- También el Imserso, a través de sus centros de referencia estatales (entre ellos, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer, de Salamanca), está desarrollando programas de prevención y promoción de la autonomía personal. Entre sus actividades, destacan las de asesoramiento, orientación, formación en tecnologías de apoyo, y también actividades de ayuda a las familias.



Ana Mato traslada el apoyo del Gobierno al proyecto de la Federación Española de Bancos de Alimentos

Se trata, a su juicio, de una idea original y “una iniciativa solidaria que busca implicar a toda la sociedad”, por cuanto la labor de esta organización de acción social se basa en el voluntariado y en las donaciones de empresas privadas. Así se lo ha trasladado al presidente de la Federación, José Antonio Busto Villa, y al director general, Juan Raúl Sanz, en la reunión que han mantenido en el Ministerio.

En el encuentro, al que también ha asistido el secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Juan Manuel Moreno, Mato ha reiterado la felicitación que les trasladó la semana pasada, por la reciente concesión a la Federación



Ana Mato, junto a Juan Manuel Moreno, durante la reunión con los responsables de la Federación Española de Bancos de Alimentos

del Premio Príncipe de Asturias de Cooperación Internacional. Durante el encuentro, además, la ministra les ha confirmado que

el próximo viernes acompañará a S. M. la Reina en una visita a las instalaciones del Banco de Alimentos de Madrid, donde espera seguir de cerca el trabajo diario de esta organización, así como el reparto de alimentos a otras entidades de acción social, que a su vez los distribuyen entre las personas que los necesitan.

“En momentos tan difíciles como estos, la labor que desarrolláis desde cada uno de los Bancos de Alimentos resulta fundamental”, ha dicho la ministra a los responsables de la organización en España. “Vuestra tarea, y la generosidad de quienes colaboran con vosotros, merece el reconocimiento de todos”.

cartas

ME GUSTARÍA QUE DESAPARECIERAN LAS BARRERAS MENTALES

Soy una persona que no tiene discapacidad, pero a veces me pongo a pensar en la gente que sí la tiene. Desde mi punto de vista, las personas deberíamos ser todas iguales, así no tendríamos problemas de convivencia.

Hasta en nuestra Constitución se establece la igualdad de las personas. Pero esto en la práctica no es así. Y es la propia sociedad la que “mira” –digamos entre comillas– mal a las personas con discapacidad.

Me gustaría que la visión de las personas con discapacidad fuera distinta por parte de los restantes miembros de la sociedad, los vieran de forma normal, para que se produzca una real

integración y participación de estas en la sociedad. Gracias por la publicación de esta carta.

María López
Barcelona

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD NO DEBEN SER INVISIBLES

Si pensamos en hace cincuenta años, a mucha gente con discapacidad se la miraba mal cuando iba por la calle, o la gente la miraba fijamente o demasiado, sin tener en cuenta los sentimientos de estas personas, y por lo tanto favoreciendo su discriminación. Hoy en día las cosas han cambiado, pero no se ha logrado la plena integración en la sociedad. Estas personas son miradas de forma discriminatoria, no existe la plena normalidad.

La discapacidad debe ser visible para que la gente se acostumbre a ella y no sea una fuente de conflictos mentales. Cuando la gente se acostumbra a la “fealdad de la discapacidad”, se integrará más a estas personas, y nos abriremos a nuevos tiempos, dejando las discriminaciones atrás, como pertenecientes a otras épocas.

Luis García
Albacete

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

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

International Congress on Social Diversity [Congreso Internacional de Diversidad Social]

El Congreso Internacional de Diversidad Social está organizado por el Grupo de Investigación "Estudios Socio-Económicos sobre Diversidad" (GESED) de

la Universidad de Santiago de Compostela. Se celebrará los días 4 y 5 de diciembre de 2012 en la Facultad de Económicas y Empresariales de la Universidad de Santiago de Compostela.

Información:

Correo electrónico:
info@icsd2012.com

Página web:
<http://icsd2012.com/index.html>

22nd RI World Congress

The RI World Congress es una conferencia internacional organizada por RI (Rehabilitación Internacional) que se celebra cada cuatro años y cuyo objetivo es la integración social de las persona con discapacidad. Este año se celebra en Seúl, Corea del Sur, del 29 de octubre al 2 de noviembre de 2012.

Información:

Tel.: 82-2-3472-3556

Fax: 82-2-3472-3592

Correo electrónico:
rikorea@rikorea.or.kr

2nd annual international conference on Cognitive and Behavioral Psychology CBP 2013

Esta segunda conferencia internacional tendrá lugar del 25 al 26 de bebrero de 2013 en el Hotel Fort Canning en Singapore.

Información:

Secretaría técnica:
Global Science & Technology Forum (GSTF)
10 Anson Road, International Plaza
Singapore 079903
DID: +65 6327 0166
Fax: +65 6327 0162

Página web: <http://www.cognitive-behavior.org/index.html>



II International Symposium on Neurorehabilitation: From basics to future

La Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana, el Centro de Investigación Príncipe Felipe y la Fundación del Instituto Valenciano de Neurorrehabilitación clínica y neurotecnología organizarán este evento los días 18 y 19 de octubre de 2012 en el Centro de Investigaciones Príncipe Felipe (CIPF) de Valencia, con el objetivo de mejorar los modelos de asistencia sanitaria y promover el uso de tecnología en neurorrehabilitación.

Información:

Fundación FIVAN
Centro de Investigación Príncipe Felipe
Avda. Autopista del Saler, 16
46012 Valencia
Tel.: 963 289 680
Fax: 963 289 701

Página web: <http://neurorehabilitationvalencia.es/indez.php/welcome?lang=es>





Intervención de Francisco A. Ferrándiz, secretario general del Imserso, en el curso de verano de El Escorial

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso) es el coordinador nacional del Año Europeo en España, en representación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, y está desarrollando una intensa actividad destinada a cumplir con el objetivo de crear una cultura de envejecimiento activo.

MADRID/Autonomía personal

Para ello, este organismo está realizando un importante esfuerzo de rentabilizar al máximo los recursos existentes en la actual situación económica. En esta tarea, ha cobrado una especial relevancia el uso de las nuevas tecnologías con la finalidad de implicar al mayor número de actores relevantes, así como a la sociedad en general.

Tanto las ONG, como los organismos e instituciones públicos o privados competentes en materia de envejecimiento, están mostrando gran sensibilidad e interés por colaborar de manera desinteresada, participando activamente en las actividades organizadas por el Imserso e incorporando nuevas actividades realizadas desde su propio ámbito de competencias.

La actividad desarrollada por España en el marco del Año Europeo 2012 se sustenta en los siguientes elementos clave:

- Un comité de organización, creado con el objetivo de asesorar sobre las actividades que se llevan a cabo en España, desarrollar actividades en los ámbitos de competencia de cada uno de sus miembros e implicar al mayor número posible de organizaciones y de agentes públicos o privados relevantes.

- Un programa oficial de trabajo, que incluye las actividades a desarrollar durante 2012. Este programa se compone inicialmente de 28 actividades que aportan los diferentes miembros del comité de organización y está abierto a la incorporación de otras nuevas que se generen en las materias propias del Año Europeo.
- Un espacio web del Año Europeo en España (www.envejecimientoactivo2012.es) y el uso de las redes sociales Facebook y Twitter, como herramientas básicas de comunicación y difusión que permiten transmitir información, compartir experiencias, movilizar a los agentes implicados, así como desarrollar actividades *on-line*.
- Material audiovisual para la difusión y sensibilización de ideas y valores del Año Europeo. En concreto, un vídeo promocional y un spot publicitario.
- Apoyo técnico y colaboración con los agentes implicados en materia de envejecimiento para las actividades que organizan en este ámbito.



Envejecimiento

Eventos

Algunos de los eventos incluidos en el programa oficial del Año Europeo que organiza directamente el Imsero son:

- Jornada de presentación del Año Europeo y de celebración del “Día Europeo de la Solidaridad Intergeneracional”, que se llevó a cabo el 26 de abril en la ciudad de Ávila.
- Concurso infantil “Compartiendo experiencias” realizado en colegios de educación infantil y primaria y cuyos premios se entregaron en la Jornada de Ávila.
- Cursos en colaboración con las Universidades de Verano: “Integración social a través el envejecimiento activo: cómo abordar las situaciones de fragilidad en las personas mayores”, celebrado en colaboración con la UCM los días 16 y 17 de julio en El Escorial.
- “Envejecimiento activo: promover la autonomía a través del

compromiso y la responsabilidad social”, en colaboración con la UIMP, celebrado los días 5 a 8 de agosto.

- Conferencia de clausura del Año Europeo: “Modelos de participación social de las personas mayores en la toma de decisiones”, que se celebrará a finales de noviembre.

Solidaridad intergeneracional

2012 es el Año Europeo del Envejecimiento Activo y de la Solidaridad Intergeneracional. Una ocasión para todos de reflexionar sobre el hecho de que los europeos viven ahora más y con más salud que nunca y de asumir las oportunidades que eso representa.

El envejecimiento activo puede dar a la generación del *baby boom* y a las demás personas mayores del futuro la oportunidad de:

- Permanecer en el mercado laboral y compartir su experiencia.
- Seguir ejerciendo un papel activo en la sociedad.

- Vivir una vida lo más saludable y satisfactoria posible.

También es fundamental mantener la solidaridad intergeneracional en sociedades en las que aumenta rápidamente el número de personas mayores.

El reto para los políticos y los que se ocupan de estas cuestiones será mejorar las oportunidades de envejecer activamente en general y de vivir independientemente, actuando en ámbitos tan distintos como el empleo, la sanidad, los servicios sociales, la formación de adultos, el voluntariado, la vivienda, los servicios informáticos o el transporte.

El Año Europeo quiere concienciar sobre los distintos problemas y las mejores maneras de abordarlos. Pero más que nada, quiere animar a los responsables a establecer objetivos por sí mismos y actuar para alcanzarlos. 2012 debe ir más allá del debate y empezar a producir resultados tangibles.

ento activo

Situaciones de fragilidad en personas mayores

En el Encuentro del Escorial se estudió cómo abordar las situaciones de fragilidad en las personas mayores

Texto: Rosa López Moraleda
Fotos: Mari Ángeles Tirado

Las situaciones de fragilidad que con frecuencia afectan a las personas mayores de más edad se abordaron en el Encuentro que, celebrado en El Escorial los pasados días 16 y 17 de julio, organizó el Imsero, designado por la UE como Órgano de Coordinación del Año Europeo del Envejecimiento Activo, representando al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Lourdes Bermejo y Demetrio Casado en el Encuentro celebrado en El Escorial

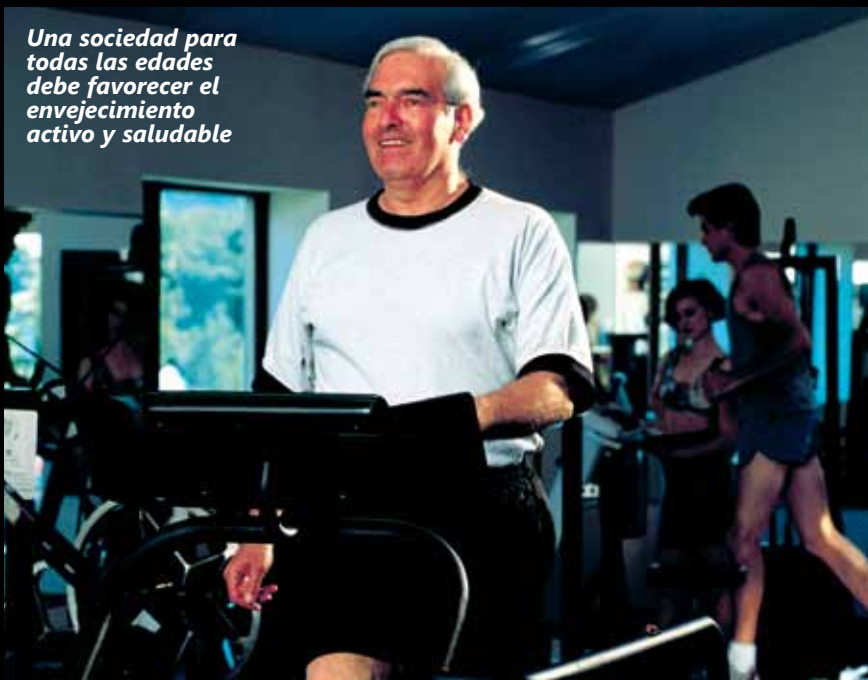
Un debate abierto y con nivel, en el que la recuperación de valores como el acercamiento humano, relaciones intergeneracionales y “escuchar siempre”, se acordó que es la mejor de las actuaciones para abordar situaciones de vulnerabilidad y desventaja de los mayores más frágiles.

Siendo importantes las diferentes actuaciones y programas puestas ya en marcha para abordar situaciones de fragilidad en personas mayores, la proximidad en el trato –“más humanizado y profesional”– y escuchar siempre al mayor –“lo que piensa y lo que desea”– son, junto a la potenciación de las relaciones intergeneracionales, los tres pilares del objetivo de integración social de las



mas mayores, a debate

Una sociedad para todas las edades debe favorecer el envejecimiento activo y saludable



personas más frágiles, en línea con el envejecimiento activo pretendido por las políticas sociales.

Estas son las conclusiones básicas del Encuentro que, organizado por el Imserso, tuvo como marco la Universidad de Verano de la Complutense celebrado en El Escorial, y la presencia del secretario general del Imserso, Francisco A. Ferrándiz, en los actos de apertura y cierre, en representación del director general, César Antón Beltrán. Y todo ello, bajo el epígrafe “Integración Social a través del Envejecimiento Activo: cómo abordar las situaciones de fragilidad en las personas mayores”.

Baste recordar que el Imserso, en representación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, fue designado por la Comisión Europea como Órgano de Coordinación Nacional del “Año Europeo del Envejecimiento Activo y la Solidaridad Intergeneracional 2012”

Así las cosas, para todo el año 2012 en cur-

so, gran parte de su actividad en materia de envejecimiento se centra en el cumplimiento de los objetivos marcados por el Año Europeo, dirigidos a la creación en Europa de un envejecimiento activo y saludable en el marco de una sociedad para todas las edades, como máxima garantía de la vitalidad y la dignidad de todos.

Debate abierto y responsable

Promover el envejecimiento activo entre las personas que gozan de una buena salud y condiciones de vida no supone dificultades especiales. Sin embargo, existen situaciones de fragilidad que afectan a las personas mayores, para las que es necesario dedicar un especial esfuerzo, identificando sus necesidades y desarrollando planes y actuaciones que ayuden a mantenerlas lo más autónomas, activas e integradas en su entorno como sea posible.

Más que un Encuentro, que lo fue, las jornadas fueron un real espacio abierto de debate entre ponentes –de procedencia diversa profesional y geográfica, y en todo caso de gran nivel– y asistentes, muchos de ellos profesionales de probada trayectoria en la gestión de servicios sociales.

“Envejecer puede ser apasionante”

Sobre “El envejecimiento activo: un derecho universal”, tema de la primera de las ponencias, Mariano Sánchez, su moderador, insistió en que “este derecho es igual para todos, con independencia de la situación individual o nivel de dependencia del mayor en cada caso”. Y Mercé Más i Quintana, del Consejo Estatal de Mayores, en la misma mesa, recordaría que “los mayores son eso: la experiencia y es a ellos a quienes hay que preguntar”.

Previamente, en la inauguración, Francisco A. Ferrándiz, secretario general del Imserso, había señalado la fuerte crisis que vivimos, “pero que en caso alguno –dijo– debe hacernos caer en el desánimo ni en la melancolía. Y envejecer –concluyó– puede ser una aventura apasionante”.

Francisco Prat Puigdemogolas y Sacramento Pinazo Herrandis, responsable de Formación de Caritas y profesora de la Universidad de Valencia, respectivamente, abordaron “Vulnerabilidad, integración social, exclusión y crisis”. La sociedad marco, “hoy en crisis”, una mirada cuantitativa, el fracaso de los modelos de intervención y otras “pistas” o vías de pensamiento fueron, entre otras, las cuestiones que sirvieron de telón de fondo que propiciaron el vivaz debate posterior entre oradores y asistentes.

El riesgo de pobreza aumenta

Entre los datos expuestos durante su intervención, Francisco Prat desplegó diversos cuadros en los que se reflejaban los diferentes parámetros que arrojan la situación actual de los mayores en España, según datos de 2011:

- El 48% de los mayores españoles se considera integrado.
- La tasa de pobreza alcanza el 21,8%.
- La tasa de personas mayores en riesgo de pobreza y exclusión es del 26,7% (solo superada por Rumanía y Letonia).



- Incluso en años de bonanza la pobreza existía: 30% (3 de cada 7 personas mayores).
- El 41% no puede hacer frente a los gastos básicos.

Junto a los datos más duros, Francisco Prat apuntó cuál debe ser el objetivo siempre y desde cualquier ámbito: “recupera al mayor como objetivo social”.

“Perfil de vulnerable: mujer mayor, sola y pobre”

Para Sacramento Pinazo, que habló de vulnerabilidad e integración social de los mayores, lo importante es saber bien con qué se cuenta –medios disponibles– y tratar de optimizar siempre: “Hay que optimizar salud, seguridad y participación”, los tres pilares sobre los que, a su entender, debería bascular cualquier actuación tendente a minimizar y enfrentar los niveles de vulnerabilidad actuales. “La Ley de Dependencia –dijo además– debería mejor llamarse Ley de Promoción de la Autonomía”. Y añadió: “La vulnerabilidad afecta a las personas más mayores, pero especialmente a las mujeres de más de 65 años, que viven solas y son pobres”.

Sobre los “Beneficios del Envejecimiento Activo”, tema de otra mesa, hablaron Demetrio Casado, director de SIPOSO, y Lourdes Bermejo García, para recordar a Ortega, entre otros: “La vida humana es esencialmente sociedad”.

Josef Vila Miravent y Rafael Sánchez-Ostiz, psicólogo y profesor de la Universidad de Barcelona, y director-médico de OPEA y profesor de la Universidad de Navarra, respectivamente, volcaron sus “Experiencias sobre vulnerabilidad y envejecimiento activo”, para quienes lo más importante es “escuchar al mayor siempre: no podemos dejar fuera a nadie y hay que escuchar al narrador, aunque sea aparentemente incoherente o poco fiable”. “Usamos demasiados parámetros biomédicos, pero no solo hay salud física”, dijo sobre lo que es ya una corriente de pensamiento en toda Europa.



Los mayores activos tienen más autonomía y capacidad para gestionar los recursos que tienen a su alcance

Lo emocional, lo importante

Ambos ponentes, Vila y Sánchez-Ostiz, coincidieron en que “hay que intentar comprender en todo caso a las personas con demencia: desde lo más teórico hasta lo más sensible, ¡y no por difícil debemos abandonarlos!”. Valorar a los mayores como iguales, tratarlos como individuos, considerar su perspectiva y optar por una psicología social de apoyo fue, en suma, la propuesta *vip* de estos ponentes y en sintonía con el aforo. “Es muy difícil soportar la vida sin vínculos: lo que busca todo mayor en un centro asistencial o en casa es bienestar, implicación y relación, esto es, una práctica reflexiva igual a la empatía”. Y para ello hay que lograr:

- Reconocer su vida emocional.
- Conocer su historia, preferencias e intereses.

- Fomentar su ocupación significativa.
- El mayor obtendrá atención no sólo asistencial.
- Satisfacer, en suma, sus necesidades psico-relacionales.

Yolanda Deocano Ruiz, responsable y experta en Servicios Sociales de Extremadura, y Enrique Martín-Serrano, del Comité Consultivo del SAAD y Comisión Ejecutiva del Imsero (CC.OO.), expusieron sus respectivas experiencias sobre “Envejecimiento activo, la gran dependencia y aislamiento en núcleos rurales deprimidos”. “Las cosas están cambiando –dijeron–, porque ahora el mayor activo es tener autonomía y la capacidad de gestionar los recursos que tenemos al alcance”. “Tenemos que intentar lograr una sociedad, rural o urbana, para todas las edades”, concluyó Deocano Ruiz, mientras Martín-Serrano sostenía que “España es, aún y eminentemente, un país rural”, ámbito en el que todavía viven más de diez millones de personas.



La dependencia, la soledad, la pobreza y la discriminación son factores de vulnerabilidad

Un trato más próximo y escuchar, la mejor de las actuaciones, según conclusión del Encuentro celebrado en El Escorial organizado por el Imsero

El curso tuvo por objetivos primordiales promover el envejecimiento activo, la solidaridad intergeneracional y la vitalidad y dignidad de todas las personas, así como impulsar actividades que sirvan para luchar contra la discriminación y superar los estereotipos relacionados con la edad.



El proceso de envejecimiento es una oportunidad

Una oportunidad para todos los se

Santander/Cristina Fariñas
Fotos: M.^a Ángeles Tirado

Celebrado del 5 al 8 de agosto en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo de Santander (UIMP) y organizado por el Imserso, el curso ha contado con la presencia de interesantes ponentes expertos en el tema del envejecimiento activo, así como numerosos alumnos y personalidades del mundo de los servicios sociales.

En el curso “Envejecimiento activo: promover la autonomía a través del compromiso y la responsabilidad social” se hicieron diversos planteamientos como son las reflexiones sobre el envejecimiento activo, las diferentes rúbricas y los conceptos equivalentes, a qué se denomina envejecer bien, lo que piensan las personas mayores, el concepto transcultural y el concepto científico, así como el modelo de los cuatro dominios.

Además también se profundizó en que el proceso de envejecimiento es una oportunidad para todos los sectores, que viene marcado, entre otros, por la necesidad de adecuar y desarrollar bienes, servicios y entornos que cu-

bran las necesidades y expectativas de las cohortes maduras, teniendo como objetivo primordial dar más vida a los años. Este apartado nos hizo reflexionar sobre la calidad de vida en el futuro de las personas mayores.

Por otra parte, también se ha hablado de profundizar en un debate europeo sobre las condiciones para lograr una elevación de la edad efectiva de jubilación en línea con el incremento de la longevidad, desde una perspectiva del envejecimiento activo.

El paradigma del trabajo y jubilación, como una tema nuevo, salió a la palestra durante el curso, y también el de sí la prolongación de la jubilación es positiva para la sociedad (sostenibilidad de las pensiones) y para el individuo (mejoras económicas en la vejez y envejecimiento activo). Y, por último, otro de los temas interesantes fue el relativo a que había que luchar en todos los frentes para conseguir que sea un éxito y derribar todos los obstáculos psicológicos y sociales que la sociedad y los empresarios han creado estereotipando a las personas mayores.

Isabel Herranz, subdirectora de Planificación del Imserso, destacó en su intervención durante la inauguración

del curso cuatro puntos: los nuevos mayores, la protección de las personas mayores, los mayores y el trabajo, y la participación social y las personas mayores. “No se puede heterogeneizar a las personas mayores, hay que atenderlas como individuos”, señaló Herranz.

Además, en cuanto a cifras, señaló que más de ocho millones de personas son mayores, lo que supone un 18% de la población total. Otros datos que dio son que más del 50% de las mujeres son viudas, y que el 87% de las personas mayores quiere permanecer en su casa. Asimismo, en relación a Europa, dijo que un factor positivo de las personas que viven solas es que no llegan al 20%, y las que se sienten solas no superan el 11%. Otro dato importante, en relación a las nuevas tecnologías, es que un 42% tiene teléfono móvil.

Mayte Sancho, directora del curso, justificó la celebración del mismo señalando que este perseguía el objetivo de revisar el concepto de envejecimiento activo “que en algunos ámbitos nos planteamos, pero que estamos banalizando”.

El vicerrector de la UIMP, Miguel Ángel Pelayo, destacó cómo en esta universidad, desde don Fernando de



De izquierda a derecha, Isabel Herranz, Miguel Ángel Pelayo y Mayte Sancho en la inauguración del evento

Ballesteros, quien extrajo las siguientes conclusiones de su ponencia:

- El envejecimiento de la población es producto del éxito de la humanidad.
- El envejecimiento activo es una forma de envejecer, no ocurre al azar.
- El envejecimiento activo es el mayor reto del individuo a lo largo de la vida.
- El individuo ha de concienciarse de que es agente en su forma de envejecer.
- Los responsables de la atención integral de las personas mayores tienen el deber de promocionar el envejecimiento activo, previniendo la dependencia, que no es inevitable.

ectores de la sociedad

los Ríos, se habían reunido en verano los mejores expedientes españoles para convivir profesores españoles y extranjeros, con el objetivo de sacar a España del atraso en la que se hallaba inmersa.

Continuidad del itinerario laboral

De la evidencia científica desde la psicología nos habló la catedrática emérita de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid, Rocío Fernández

- La sociedad debe luchar contra el edadismo que supone una amenaza.

Eduardo Rodríguez Rovira trató el tema del trabajo y la jubilación. Rodríguez Rovira se refirió a que el trabajo está recogido en la Constitución Española y que el cese en el mismo es un derecho derivado de este y debe ser voluntario. “Además –dijo al respecto–, todas las instituciones y doctrinas defienden la prolongación de la vida laboral de los ciudadanos”.

En relación a la actividad laboral, en el curso se subrayó que, para seguir activo, el trabajo tiene que ser gratificante y no exigir un esfuerzo físico desmesurado, los trabajos duros están desapareciendo.

Por otra parte, que la prolongación de la edad de jubilación no ilusiona a los españoles, y que estos son de los europeos que antes desean retirarse del trabajo, fue otra idea que se dio en el curso.

Envejecer en las ciudades europeas

En cuanto a cómo se envejece en algunas ciudades europeas, se habló de Manchester, donde uno de los proyectos que se ha puesto en marcha es la creación de nuevas asociaciones que

lleguen a más personas. En esta ciudad, según expuso Paul MacGarry, director de Estrategia del ayuntamiento de Manchester, tienen una población mayor inusual que se ha reducido en los últimos 20 o 30 años, existe un modelo médico de envejecimiento, ya que en Reino Unido hay una relación entre servicios de salud y asistencia, y además existen redes sociales para que los mayores no se consideren una carga.

Además, en este encuentro se ha tenido en cuenta la importancia de la aportación de la experiencia de las personas mayores a la sociedad. Cuando la persona mayor traspasa la línea legal de jubilación no olvida repentinamente ni sus conocimientos, ni sus experiencias.

Participación social

Otro tema de gran calado en el curso fue la participación social. En este sentido se afirmó que van apareciendo otras personas mayores que han tenido otras experiencias, y la participación social es vivida por estas como proveedora de sentido y enriquecedora. Además se planteó el lema “Nada para nosotros, sin nosotros”. Esta idea la dijo Txema Odriozola, presidente de Federpen, del Consejo Estatal de las Personas Mayores.

En el tema del voluntariado, Pilar Rodríguez, de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal, apuntó que la actividad de los mayores se desplaza desde el ámbito de lo laboral hacia el doméstico y el ocio y con poco protagonismo del voluntariado.

No menos importante ha sido el tema de la discapacidad y las personas mayores. En este encuentro, Tomás Castillo, director gerente de AMICA, señaló que la discapacidad se manifiesta mayoritariamente en las personas de edad: casi el 58% del 3,8% de personas con discapacidad son mayores, según la encuesta del INE de 2008.

Envejecimiento y crisis económica

Rakel Poveda, del Instituto de Biomecánica de Valencia, destacó al respecto que envejecer en tiempos de crisis es una oportunidad para todos los sectores, y viene marcado, entre otras

El envejecimiento activo es el mayor reto del individuo a lo largo de su vida



cosas, por la necesidad de adecuar y desarrollar bienes y servicios y entornos que cubran las necesidades y expectativas de las cohortes maduras, teniendo en cuenta como objetivo primordial dar más vida a los años. “Este apartado –dijo Poveda–, nos hace reflexionar a todos sobre la calidad de vida de las personas mayores”.

Según Javier Yanguas del Polo, de Innovación del Envejecimiento, hay dos tipos de pensamientos, uno tecnológico que quiere aplicar un conocimiento analítico que sea válido para ese contexto y que debe ser instrumental, que tiende a la generalización, y otro que tiende a la personalización. “La tecnología consigue cambios en la vida del individuo”, afirmó Yanguas.

La conclusión sobre los testimonios de personas mayores que mostró Puerto Gómez, vicepresidenta social de la SEGG, es que las personas mayores tienen actividad y mantienen relación con otras generaciones; además, tienen una escasa o nula referencia a la edad y han disfrutado mucho de su profesión anterior.

Derechos y aspectos económicos

En cuanto a los derechos y responsabilidades en una sociedad que envejece, Louise Richardson, vicepresidenta de la Plataforma AGE, se refirió a que tenemos que equilibrar nuestras tareas con las de otros grupos de la sociedad, la calidad de vida del mayor es más importante que prolongar la vida, la responsabilidad de las personas mayores en relación con el envejecimiento activo consiste en una preparación para cuando se produzca este fenómeno, las personas mayores pueden hacer oír su voz para el control de sus propias vidas y ofrecer una visión más positiva del envejecimiento.

Ángeles Durán, catedrática de Sociología, durante una conferencia muy amena, señaló que el momento de jubilación para las personas mayores es amargo para los propietarios de viviendas y muchos tienen que mudarse a otras que tengan menos gastos de comunidad.

Otra idea que dio es que los mayores en vivienda se gastan poco, en

La persona mayor no olvida ni sus conocimientos ni sus experiencias



vestido casi nada y que el gasto en comunicación es más importante.

En cuanto a la salud y cuidados, la ponente dijo que la salud es muy cara y más caro todavía es el cuidado. “El pobre es el que, teniendo poco dinero, no tiene quien le cuide”, afirmó Durán.

Nuevas propuestas de participación social

Pilar Rodríguez abordó el tema de las nuevas propuestas de participación social. En este sentido, dijo que desde su fundación se habían realizado dos encuestas, una que se está desarrollando actualmente en personas de 50 a 70 años, de las que se tienen datos provisionales, y otra encuesta *on-line* a usuarios de la web plusemas, que son personas que utilizan las tecnologías y el ordenador.

Rodríguez aportó datos interesantes diciendo que entre las personas de 55 y 64 años se ha incrementado el número de las que usan el ordenador. Además, en cuanto al nivel de formación, el 47,2% tiene estudios superiores y el 41,1% tiene educación secundaria.

En relación al número de personas interesadas en programas de voluntariado relativos a enseñar lo que saben de su trabajo, el 75,4% son jubilados, el 72,3% son prejubilados y el 74,2 son activos.

El 66% dice que le parece interesante colaborar en tareas de información ciudadana. Por último, mayoritariamente los hombres y mujeres quieren que en las actividades que realicen participe gente de todas las edades.

Reflexiones Europeas: Empleo y protección social

Aurelio Fernández, presidente del Comité de Protección Social de la UE durante el periodo 2009-2010, se refirió a temas que necesitan una reflexión continua en el ámbito europeo:

- Profundizar en el análisis de los procesos de restauración económica europeos y su coherencia con los objetivos del envejecimiento activo.
- Evaluar si se están preservando suficientemente los recursos humanos en la UE en las estrategias de salida de la crisis.
- Apostar decididamente por la gradualidad en el retiro y la compatibilidad trabajo/pensión.
- Establecer sinergias entre empleo y voluntariado.
- Coordinación de servicios de empleo, sociales y de seguridad social a favor de activación y del envejecimiento activo.
- Monitorizar de forma mucho más rigurosa los resultados de políticas y estrategias, sin perjuicio del respeto a las competencias nacionales.

Actuaciones sobre la edad de jubilación

Fernández aportó ideas relativas al debate europeo sobre la edad de jubilación, en relación a la elevación de la longevidad.

Hay que profundizar en el debate europeo sobre las condiciones para lograr una elevación de la edad efectiva de jubilación en línea con la ele-

vación de la longevidad, desde una perspectiva de envejecimiento activo:

- Coherencia de la elevación de las edades obligatorias.
- Potenciales beneficios de las modalidades flexibles, de incorporación de la evolución de la edad efectiva en los diseños de los factores de sostenibilidad que están introduciéndose en los sistemas de pensiones.
- Coherencia en las regulaciones de las compatibilidades entre trabajo y pensión.
- Coherencia en las regulaciones sobre gradualidad en la transición del trabajo a la jubilación.

Carácter bidireccional del curso

La clausura del curso corrió a cargo del secretario general del Imsero, Francisco Ferrándiz, la directora del curso, María Teresa Sancho, y la vicedirectora de Ordenación Académica de la UIMP, María Cruz Díaz.

El secretario general del Imsero destacó el carácter bidireccional del contenido del curso: el compromiso y la responsabilidad frente al envejecimiento activo. Y en este sentido afirmó: “El paradigma tradicional del envejecimiento activo ha insistido habitualmente en la responsabilidad del conjunto de la sociedad frente a los mayores.

Así, envejecer activamente no solamente es un derecho y una necesidad de los mayores –continuó Ferrándiz–, sino también una obligación pública y social.

Envejecer activamente es una obligación pública y social



Asimismo, se refirió a que el paradigma tradicional de envejecimiento activo, dotado a veces de ese barniz recreacional, lúdico, de presunta recuperación del tiempo y el esfuerzo dedicado a los años de actividad laboral, está cambiando. Resumiendo, “los mayores quieren mantener su protagonismo”.

“Deseo trasladar a las instituciones europeas, al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, y por supuesto al Imsero, que los mayores no son solo el colectivo que requiere la atención de las políticas públicas de pensiones, salud, dependencia o servicios sociales”, señaló el secretario general del Imsero.

“Los mayores –añadió Ferrándiz– también representan la realidad diaria de una contribución de primera magnitud para paliar y amortiguar los problemas económicos y sociales de nuestro país, a través de la solidaridad intergeneracional que ejercen día a día”.

María Teresa Sancho destacó la idea de si el envejecimiento activo es una oportunidad en tiempos de crisis, y la respuesta a esta pregunta fue: “Parece que sí, pero necesitamos generar una ciudadanía informada, competente, autónoma y capaz de tomar decisiones sobre aspectos esenciales en su proyecto de vida futura”.

Por último, María Cruz Díaz afirmó: “Las personas mayores no deben cargar con la peor parte de una crisis”.

Conclusiones

En el marco del Año 2012 de Envejecimiento Activo y de la Solidaridad Intergeneracional ha tenido lugar este evento con el objetivo de revisar el camino recorrido en diez años desde la celebración de la Segunda Asamblea Mundial del Envejecimiento, en la que la OMS difunde el resultado de un largo proceso de investigación sobre el paradigma del envejecimiento activo, bajo el título: “Salud y envejecimiento, un marco político”.

Las conclusiones y reflexiones del curso las expuso María Teresa Sancho y son las siguientes:

- El envejecimiento activo es un tipo o modo de envejecer, que no se produce por azar. Las personas tenemos responsabilidad en nuestro

proceso de envejecimiento y también en la entrada en situaciones de dependencia: Existe evidencia científica suficiente sobre diferentes factores que condicionan la posibilidad de “envejecer bien”.

- Sin embargo, el envejecimiento activo se ve amenazado por las conductas sociales e individuales de discriminación por razón de edad, en la imposición de jubilaciones no deseadas en las que se desperdicia un capital humano incalculable y se generan situaciones de desintegración y exclusión social no deseadas.
- El envejecimiento activo debe favorecer vidas laborales más prolongadas (manteniendo un buen equilibrio entre años en retiro y años en trabajo).
- Existen estereotipos acerca de lo que significa participar e involucrarse socialmente, y se pide más y mejor información para ayudarles a encauzar actividades que puedan ser gratificantes y, al tiempo, redunden en beneficios colectivos.
- En relación al análisis de nuevas propuestas de participación y compromiso social, se señala que la potencialidad de la participación de las personas mayores depende de la construcción de nuevas oportunidades en las que estas se sientan reconocidas a través de sus espacios de participación, donde las personas puedan compartir sus experiencias y valoraciones.
- En el ámbito de la promoción de un envejecimiento activo, el movimiento de la amigabilidad con las personas mayores en ciudades y otros entornos promovido desde la OMS se vislumbra como una oportunidad por la que las personas que envejecen pueden protagonizar la generación de bienestar de la ciudadanía, avanzando en un modelo de gobernanza más sostenible y equilibrado.
- Necesitamos avanzar en un desarrollo de las tecnologías y productos de apoyo más acorde a los requerimientos de sus potenciales usuarios.

Ángel Gil

RESPONSABLE DE LA UNIDAD DE BIOMECÁNICA Y AYUDAS TÉCNICAS
DEL HOSPITAL NACIONAL DE PARAPLÉJICOS

“Se están produciendo novedades científicas para la neurorrehabilitación a velocidad vertiginosa”

Los hallazgos científicos sobre la capacidad adaptativa de nuestro sistema nervioso, junto con el uso de tecnologías y disciplinas emergentes, como la robótica, la biomecánica o la realidad virtual, están suponiendo un gran salto en el tratamiento de pacientes con lesiones y enfermedades de tipo neurológico. De esto, y de otras cuestiones, se hablará durante los días 14 al 16 de noviembre en Toledo en la primera Conferencia Internacional en Neurorrehabilitación (ICNR 2012).

Miguel Ángel Pérez Lucas

Fotos: Juan Carlos Monroy

El evento, organizado conjuntamente por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y el Hospital Nacional de Paraplégicos (HNP) que gestiona el gobierno de Castilla-La Mancha, contará con la presencia de expertos procedentes de todo el mundo en los campos de la rehabilitación clínica, la neurofisiología aplicada y la neuroingeniería.

La entrevista con uno de los principales organizadores, el responsable de la Unidad de Biomecánica y Ayudas Técnicas del HNP, el doc-

tor Ángel Gil, nos sirve de avanzadilla para conocer el evento y la trascendencia de sus contenidos.

¿Cuáles son los objetivos de la Conferencia Internacional de Neurorrehabilitación que se celebrará en Toledo en el próximo de noviembre?

Crear un espacio común donde participen profesionales e investigadores de diferentes ámbitos clínicos, tecnológicos e investigadores relacionados con el desarrollo de nuevos dispositivos y tecnologías aplicadas a la discapacidad. Hablaremos de nuestros últimos avances en robótica, la rea-



sescam

ANGEL MANUEL
GIL
AGUDO
JEFE SECCION BIOMECANICA

alidad virtual o las nuevas interfaces de conexión para comunicar el cerebro con la máquina.

¿Qué destacados científicos acudirán a esta cita en Toledo?

Acudirán investigadores del mayor relieve nacional e internacional, como el grupo de Bioingeniería del CSIC, al frente del cual está el profesor José Luis Pons. También estarán grandes investigadores, como Metin Akay de la Universidad de Houston, Grégoire Courtine de UCLA o Wolkan Dietz de Zúrich, entre otros destacados científicos.

¿Cómo se está viviendo en el ámbito clínico de las enfermedades neurológicas el impacto de la tecnología?

Con gran expectación. Estas disciplinas, relativamente novedosas, van llenando un vacío en el tratamiento neurorreatador y están aportando novedades interesantes en un plazo corto de tiempo.

¿Por qué es tan prometedora la convergencia entre diferentes disciplinas para la neurorehabilitación?

Precisamente en esta conferencia queremos poner el énfasis en cómo, frente al enfoque antiguo, hoy en día se necesita el conocimiento que proviene de diferentes disciplinas para el tratamiento de un problema. Esto se contempla como un proceso trasversal en el que profesionales clínicos y expertos en tecnología, como la ingeniería aplicada a la neurorehabilitación, trabajan conjuntamente y suman conocimientos.

NEURORROBÓTICA Y LESIÓN MEDULAR

¿En qué fase se encuentra la investigación sobre la conexión del sistema nervioso humano con los sistemas mecatrónicos para restaurar habilidades funcionales?

Se están produciendo muchos avances. En algunos campos no hay todavía soluciones aplicables y comercializables para el usuario, en otros sí. Se está avanzando mucho en el mundo de las interfaces, que permiten conectar a la persona con una máquina mediante la detección de señales nerviosas que pueden partir del cerebro o de los nervios periféricos. Esta tecnología nos está permitiendo mejorar las técnicas de rehabilitación, hasta ahora inaccesibles, el manejo de la neuroplasticidad y el uso de dispositivos ortésicos y robóticos que permiten compensar la funcionalidad que ha perdido una persona.




¿Qué puede ofrecer la neurorrobótica al mundo de la discapacidad física, concretamente para las personas con lesión medular?

Hay realidades, como los exoesqueletos robotizados, que gracias a la incorporación de motores y sistemas de estimulación eléctrica funcional permiten tener cierta capacidad de marcha en personas que hasta ahora no podían caminar. También existen dispositivos de robótica portable que se pueden usar para mejorar la función del miembro superior y, por ejemplo, dispositivos controlados por la corteza cerebral, conocidos como *brain computer interface*, que se están empezando a utilizar por personas con lesión medular para mejorar su calidad de vida y disminuir su dependencia.

El Hospital Nacional de Paraplégicos también está abordando un proyecto de investigación para el desarrollo de exoesqueletos.

Estamos inmersos en un proyecto de investigación de gran calado llamado HYPER, con la participación de otros prestigiosos centros de investigación y donde estamos avanzando de forma significativa en el desarrollo de exoesqueletos de tecnología híbrida. Mediante esta tecnología tratamos de restaurar la marcha en personas que no podían caminar, la consecución de función en personas con el miembro superior afectado por tetraplejía,



“Realidades, como los exoesqueletos robotizados permiten tener cierta capacidad de marcha en personas que hasta ahora no podían caminar”

así como la incorporación de las citadas tecnologías de control cerebral de estos dispositivos.

BIOMECÁNICA Y REHABILITACIÓN

Durante siglos los científicos han soñado con ser capaces de mirar el cerebro humano y el sistema nervioso mientras realiza varias actividades; por ejemplo, mientras una persona ve, oye, huele, prueba o toca algo. ¿Qué está permitiendo hacer el desarrollo de las nuevas técnicas, neurofisiología, neuroimagen...?

En esta conferencia se presentan realidades aplicadas al usuario, pero para llegar a ellas antes fue necesario hacer un trabajo previo en cuanto a neurociencia y a ciencias básicas. Las técnicas de neurofisiología aplicada son muy importantes para identificar modos que nos permitan conectar el cuerpo humano con las máquinas. Hay grandes avances para detectar estos elementos, extremadamente pequeños, que nos permitan recoger las señales del nervio periférico o de la corteza cerebral para luego manejar dichos dispositivos. La neuroimagen también es fundamental cuando hablamos de interfaz cerebral, técnicas de resonancia magnética funcional para observar qué áreas del cerebro se ponen en funcionamiento al realizar una determinada tarea, lo cual resulta muy valioso a la hora de diseñar los dispositivos de control.

¿Por qué el auge de la biomecánica en rehabilitación? ¿Qué valor añadido está ofreciendo en los últimos tiempos la disciplina en este ámbito?

La biomecánica es una disciplina de conocimiento fundamental en el proceso rehabilitador de una persona, en este caso con daño neurológico; en ella comparten conocimientos profesionales con diferente formación: médicos, ingenieros y especialistas en rehabilitación para obtener un mayor beneficio. La biomecánica ofrece dos valores añadidos: primero, el de objetivar la situación funcional de un paciente, tener una foto fija reproducible, para saber cuáles son su déficits fundamentales y luego abordarlos desde el punto de vista terapéutico. A este valor de evaluación se suman los desarrollos y aplicaciones de robots y exoesqueletos portables. Previamente se necesita un análisis biomecánico de la función y suministrar al robot información que compense la función perdida.

¿Cómo se conjugan las terapias convencionales, al estilo de la fisioterapia, con todos estos avances en el proceso rehabilitador?

Estas disciplinas no pretenden en ningún caso suplantar a las disciplinas tradicionales y a sus profesionales. Se trata de terapias complementarias que se ponen a disposición de los equipos de rehabilitación, como una herramienta fundamental para objetivar las tareas. Los profesionales se tendrán que familiarizar con este tipo de opciones terapéuticas y deben verlas como una oportunidad, no como una amenaza, porque aportan una nueva forma de gestionar los procesos y los servicios de rehabilitación. Pongo por ejemplo el Lokomat, uno de los dispositivos robóticos más populares para el entrenamiento de la marcha humana. Si antes hacían falta cuatro personas que sujetasen el tronco y que movieran extremidades para reproducir el gesto de la marcha humana, gracias a este dispositivo un solo fisioterapeuta puede realizar esta tarea.

A modo de conclusión, ¿en qué punto del camino que va de la garrota, el bastón y la silla de ruedas a la neurorrobótica y la neuroprótesis nos encontramos?

Yo procedo del mundo clínico y llevo siete años en este mundo de la biomecánica; en este tiempo estoy asistiendo a una eclosión tremenda de nuevos desarrollos y aportaciones. Es difícil decir en qué punto del camino estamos, lo cierto es que el progreso es tremendo y la aparición de nuevas soluciones se produce a una velocidad vertiginosa. Debemos ser muy optimistas con estas tecnologías.

Turismo para todos

La accesibilidad ha pasado a convertirse en un factor más de la calidad turística, según se indica en el primer artículo

de esta sección, que aboga por un turismo para todos no excluyente. En segundo lugar hablaremos de las implicaciones éticas

26/35

Miguel Núñez Bello

TURISMO
ACCESIBLE,
TURISMO PARA
TODOS

36/49

Wendy López
Mainieri

EUGENESIA Y
DISCAPACIDAD:
¿CALIDAD DE VIDA
O GENOCIDIO?

AFRO



en la aplicación de técnicas eugenésicas en embriones que presentan una discapacidad, para terminar con dos artículos que aportan recursos, métodos y

estrategias que sirven a las personas con dificultades en el habla o con ausencia de lenguaje para comunicarse e interactuar con su entorno más inmediato.

50/53

Fundación Orange

LA HABITACIÓN
DE LOS
PICTOGRAMAS

54/59

*José Manuel
Marcos Rodrigo
David Romero
Corral*

COMUNICACIÓN
AUMENTATIVA Y
ALTERNATIVA
La experiencia de
ARASAAC

NIDO



Turismo accesible, turismo para todos

La accesibilidad turística ha pasado a convertirse en un factor más de la calidad turística. El turismo de calidad por el que abogan todos los actores (sociales, públicos, privados...) deja de ser así en el momento en el que este no está al alcance de todos. El turismo para todos no puede ser excluyente bajo ninguna razón o circunstancia.

Miguel Núñez Bello
Periodista, experto en accesibilidad

El Plan Nacional e Integral de Turismo 2012-2015 contempla a España en un escenario de liderazgo turístico a nivel mundial. Los últimos informes constatan que somos el primer destino en turismo vacacional, el segundo por gasto turístico y el cuarto por el número de turistas.

En palabras de José Manuel Soria López, ministro de Industria, Energía y Turismo, “la actividad turística supone más de un 10% del PIB, crea un 11% del empleo y contrarresta en gran medida el déficit comercial”, pero ¿qué perspectivas e influencias tiene el turismo accesible para las personas que padecen algún tipo de discapacidad? La legislación dice:

- La Constitución Española reconoce a los ciudadanos la igualdad de



“La maravillosa riqueza de la experiencia humana perdería algo de su placer si no existiesen limitaciones a las cuales sobreponerse. No sería tan emocionante alcanzar la cumbre si no hubiese que cruzar oscuros valles” (Helen Keller, activista política y oradora estadounidense sordociega)

RESUMEN

El sector turístico representa el 10,2 por ciento del Producto Interior Bruto (PIB) y el 11,5 por ciento del empleo en España. La actividad turística y sus grandes beneficios han posibilitado que nuestro país sea destino y referencia en este sector. ¿Lo es también en turismo accesible? El turismo para todos no puede ser excluyente bajo ninguna razón o circunstancia. Amparado en el derecho y la Constitución, la sensibilidad que se percibe no puede quedar solo en buenas palabras sino en actuaciones. Solo así alcanzaremos un turismo para todos desde la accesibilidad a la excelencia.

Palabras clave: turismo, accesibilidad, autonomía, normalización

todos ante la ley y los mismos derechos fundamentales. De manera más específica, nuestra Carta Magna, en el artículo 19, dice que “los españoles tienen derecho a elegir libremente su residencia y a circular por el territorio nacional”.

- En su artículo 49, encomienda a los poderes públicos “realizar una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración en favor de los discapacitados físicos, sensoriales y psíquicos, a los que deberán prestar la atención especializada que requieren y amparar para el disfrute de los derechos que en su título I reconoce a todos los ciudadanos”.
- Según la Organización Mundial del Turismo, el turismo accesible es “aquel que pretende facilitar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios turísticos”.

- No es hasta el 27 de septiembre de 1980 cuando, a través de la Declaración de Manila (Filipinas), realizada por la Organización Mundial del Turismo (OMT), se asocia por primera vez el término turismo al de accesibilidad. Esta declaración reconocía el turismo como un derecho fundamental y vehículo clave para el desarrollo humano, así como recomendaba a los estados miembros la reglamentación de los servicios turísticos apuntando los detalles más importantes sobre accesibilidad turística.

Ventajas sociales y económicas del turismo accesible

Luis Cayo Pérez Bueno es el presidente del Cermi. “Una persona más en el proyecto colectivo del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad”, como le gusta definirse. Aunque ocupa la presidencia desde hace cuatro años, su vinculación con esta entidad comenzó mucho antes “formando la cultura y el espíritu” de lo que representa ahora.

Desarrollar una acción política representativa en defensa de los derechos e intereses de las personas con discapacidad, tanto colectiva como individualmente, es uno de los principales objetivos del Cermi, pero ¿cómo

trasladarlo al turismo accesible? Luis Cayo reconoce que el “turismo es un bien social de primera magnitud y una necesidad para acceder al ocio que, sin embargo, necesita transformar muchos aspectos que son excluyentes para las personas con discapacidad”. Para entender la importancia que el turismo tiene para esta entidad con quince años de existencia, solo hay que “recordar que el primer informe que confeccionamos sobre turismo accesible fue hace diez años”, recuerda.

Desde el Cermi se asume que los medios de transporte en España han pasado de no ser accesibles a tener medios y condiciones para el uso para todos. Un ejemplo. “En 2005-2006, solo el 25% de los servicios de Renfe eran accesibles, ahora debemos de estar entre el 65-70%, y para 2014 el objetivo es llegar al 90% de estaciones y servicios accesibles. Las expectativas son buenas teniendo en cuenta que veníamos de un entorno hostil y excluyente para la discapacidad”, asegura Luis Cayo.

Desde el Cermi se cree que la situación de los aeropuertos es mucho más compleja por varios aspectos necesarios de corregir:

- AENA tiene responsabilidad sobre los aeropuertos. Existe un reglamento europeo de pasajeros con discapacidad que muestra una red aeroportuaria correcta aunque con posibles mejoras.

ABSTRACT

The tourism sector represents 10.2% of the Gross Domestic Product (GDP) and 11.5% of the employment in Spain. Touristic activities and the large profits they generate have made Spain a preferred destination and reference in this sector. But is it also the case when it comes to accessible tourism? Tourism for Everyone can by no means exclude anyone. It is covered under the law and in particular by the Constitution and the sensitivity that emanates therefrom cannot be just left with good words but rather requires decisive actions. This is the only way through which Tourism for Everyone can be reached from accessibility to excellence.

Key words: tourism, accessibility, autonomy and standardization

Turismo accesible para todos

- Dentro del avión los inconvenientes son mayores porque su regulación, gestión y competencia es internacional.
- El Convenio de Montreal considera los productos de apoyo para una persona con discapacidad (silla de ruedas, muletas...) como un equipaje más.

Convenios actuales

El Cermi lleva diez años de colaboración institucional con la estructura administrativa del Gobierno central que promueve el turismo. En la actualidad, el 10% de la población en España tiene discapacidad, “a los que hay que añadir las personas mayores que pueden no tener discapacidad pero sí unas necesidades similares a las que lo tienen”.

En Europa, recuerda Luis Cayo, las personas con discapacidad y mayores superan los cien millones, siendo España el primer destino europeo. “Si no atendemos esta necesidad de encontrar destinos turísticos accesibles, perderíamos inversión, imagen y prestigio.

Actualmente las estructuras gubernamentales y privadas de la industria se han abierto a la posibilidad de negocio de este sector, y no solo a una exigencia moral y jurídica de dar accesibilidad a los servicios turísticos”.

Desde la dirección de Cermi se tiene la percepción de que la cultura

turística debe orientarse a la accesibilidad para no perder en términos económicos y competitividad. “La sensibilidad que se percibe no puede quedar solo en buenas palabras, sino en actuaciones, aunque las políticas oficiales están aceptando la importancia del turismo accesible”.

En este sentido el Cermi también tiene representación y acuerdos a nivel internacional a través del Foro Europeo de las Personas con Discapacidad y de la Alianza Mundial de la Discapacidad. En la actualidad el movimiento de la discapacidad en España en materia de turismo accesible es más sensible y práctico que en otros países.

Derechos y tendencias

Aunque la accesibilidad hace mucho que superó el paradigma de la eliminación de barreras, nos encontramos ante un derecho de accesibilidad universal, que representa a todos los ámbitos y para todas las personas. Luis Cayo recuerda algunos derechos y tendencias sobre accesibilidad:

- Consolidación para que todos los operadores (políticos, económicos y sociales) asuman la accesibilidad para todos.
- La ausencia de accesibilidad es una discriminación y una violación de un derecho humano.



La ausencia de accesibilidad es una discriminación y una violación de un derecho humano

- Necesariamente los bienes turísticos tienen que ser accesibles e inclusivos
- Cómo y cuándo conseguirlo es lo único que queda pendiente.
- Sin turismo accesible no habrá inclusión social plena de las personas con discapacidad
- Aplicar la accesibilidad al ritmo de la sociedad y a todas las obras y construcciones que se hagan sabiendo que no es ningún gasto adicional.
- La coartada de la crisis no puede aplicarse a la accesibilidad. La creatividad y la imaginación son fundamentales en el turismo accesible.

Concienciación y formación para un turismo para todos

Jesús Hernández es el actual director de Accesibilidad de la Fundación ONCE y una de las personas más capacitadas y respetadas en el ámbito del turismo accesible.

La actual situación económica y social ha cambiado las perspectivas del sector

turístico en España, más pensado en el servicio, el cliente y la accesibilidad. La tendencia sigue asentada “bajo una mina de sol que es nuestro país”, aunque añade Jesús Hernández: “necesitamos unas infraestructuras excelentes para conseguir la accesibilidad idónea”. Aunque las inversiones en turismo accesible se han ido manteniendo en los últimos años, desde la Fundación Once se insiste en un programa de sensibilización para mejorar los resultados:

- La concienciación del político que toma decisiones.
- La formación de alumnos y profesionales que salen de las escuelas de Turismo.
- Implicación de los empresarios turísticos en el turismo accesible para que se adapten a las tendencias y perfiles (más mayores, discapacitados, turistas extranjeros...).

En este sentido el trabajo que desempeña el Departamento de Accesibilidad Universal de la Fundación ONCE es el de “dinamizador de valores como la divulgación y la formación que llevamos a cabo con la Organización Mundial de Turismo para difundir el significado del turismo para todos”. Un proyecto en el que se fundamentan muchos deseos y realidades, pero en el que se insiste en la importancia de no hacer exclusiva la accesibilidad a las personas con discapacidad, “si no a todos”.

Jesús Hernández fue uno de los ponentes en el Congreso Internacional de Turismo para Todos celebrado en Riad, Arabia Saudita, y participará en el II Congreso Internacional de Ética y Turismo en Quito, Ecuador. A lo largo de estos años no solo la inversión o la conciencia ha cambiado alrededor de la accesibilidad, también las cifras. Hay 80 millones de personas con discapa-

cidad en Europa, y 200 millones de potenciales turistas si añadimos a los acompañantes. “Ese es el mejor argumento, pero para conseguir ese flujo de turistas hay que trabajar mucho”, insiste Hernández. Un ejemplo. La Fundación ONCE ha ayudado a ayuntamientos a mejorar sus infraestructuras a través del convenio con el Imsero.

Accesibilidad universal

España tiene muchos motivos para poder liderar el destino de millones de personas que buscan una estancia a su medida y para todos. Ávila fue la Ciudad Premio Accesible en 2011 y, en otras ediciones, ciudades como Barcelona, Santander o Tarrasa han estado entre los finalistas.

Jesús Hernández ha sido jurado en estos premios. En su opinión, “tal vez deberíamos vendernos mejor, contar lo que hacemos y facilitar esa información de que la accesibilidad está llegando a los ciudadanos, siendo conscientes de que aún hay que trabajar y esforzarse mucho más”. Europa es un ejemplo. “Cada ciudad europea está trabajando de una manera diferente y la mayoría no ha resuelto los problemas existentes. He estado en París, Bruselas, Helsinki, y la ciudad belga deja mucho que desear en accesibilidad, al igual que París, por ejemplo”.

Para Jesús Hernández el turismo accesible debe entenderse desde el momento en el que se decide realizar un viaje. La información a través de Internet en muchas ocasiones no es accesible y, en el destino, “no encontrarse un taxi accesible puede ser un gran inconveniente”. Lo dice en primera persona por la experiencia de viajar a Abu Dabi, Dubai o Doha, ciudades



“Miremos arriba hacia las estrellas y no abajo hacia nuestros pies. Tratad de darle sentido a lo que veis y preguntaos que hace que el universo exista. Sed curiosos” (Palabras del científico británico Stephen Hawking)

Turismo accesible para todos

modernas y pensadas para el futuro, pero, de momento, con poca conciencia de la accesibilidad.

Un viaje para una persona con discapacidad debe de prepararse con meses de antelación para encontrar hoteles accesibles, desplazamientos a medida, infraestructuras diseñadas para todos, etc. “El transporte es fundamental para una persona con discapacidad”, dice, mientras recuerda una célebre frase de Paul Hogan, fundador del EIDD (European Institute for Design and Disability), que debe servir de motivación e inspiración: “El buen diseño capacita, el mal diseño discapacita”.

Derecho a la autonomía y normalización en el ocio y el turismo

Desde el 2002, Predif desarrolla un programa de turismo accesible que surge de la reivindicación del colectivo de personas con discapacidad y de su derecho a la autonomía y normalización en el ocio y el turismo. Para esta entidad, existen razones suficientes para fomentar el turismo para todas las personas:

- Es un derecho que todos los ciudadanos accedan, utilicen y disfruten de todos los entornos, bienes, productos y servicios.
- Factor de integración social.

- Elemento básico de calidad.
- No conlleva una gran inversión económica.
- Oportunidad de negocio. El aumento de la cuota de mercado: 4 millones de potenciales clientes en España y 500 millones en el mundo (ONU, 2011). Cada viaje que realiza una persona con discapacidad atrae 1,5 acompañantes.
- Mejora la imagen de las empresas y del destino turístico.

El protagonismo de una plataforma como Predif es evidente si hablamos de normativas en materia de accesibilidad. El presidente de esta entidad, Francisco Sardón, aboga por que “cualquier normativa con la Administración pública sea consensuada con el sector de la discapacidad y dentro de un marco unificado entre Comunidades Autónomas”.

Existen también otras líneas de trabajo en las que Predif quiere sensibilizar a la sociedad y a los actores públicos y privados que pueden hacer posible disfrutar de un turismo para todos.

Las guías de esta institución están consensuadas con el sector de la discapacidad en el deseo de que todas las personas con algún tipo de discapacidad (sensorial, física e intelectual) puedan acceder a una información detallada y a la medida de cada necesidad. “La falta de información es el primer obstáculo con el que se encuentra una persona con discapacidad. Es muy importante detallar si un

ascensor, una entrada a la habitación o un taxi tienen las medidas para una silla de ruedas o eléctrica, es algo que demandan”.

En opinión de Sardón, se ve también la necesidad de responsabilidad por parte de las empresas, instituciones y Administraciones con la normativa vigente. “Hay que desterrar la idea de que para un empresario la accesibilidad es un coste económico, cuando supone rentabilidad, beneficios y sobre todo que el turista más fiel es una persona con discapacidad”.

Libro Blanco de la Accesibilidad

En el Libro Blanco de la Accesibilidad (2003-2010) se realizó una muestra de accesibilidad en 431 hoteles de



*“Para qué quiero piernas, si tengo alas para volar”
(Frida Kahlo, pintora mexicana con discapacidad)*



Los últimos informes de destino en turismo y el cuarto por el

4 y 5 estrellas y paradores nacionales, lo que representaba entonces al 45% de los existentes. La evaluación se hizo sobre varios espacios (entrada principal, hall, ascensor y habitaciones).

Los resultados demostraron que cuando se aplican en sentido estricto y se miden las condiciones de accesibilidad de los hoteles, los resultados fueron más pesimistas de lo que se reflejaba en las guías al uso. Solo un 0,7%, es decir, 3 hoteles de los 431 evaluados, cumplían con los estándares óptimos, es decir, permitían su acceso y utilización autónoma por personas en sillas de ruedas y además tenían mejoras para facilitar la estancia de personas con discapacidad sensorial.

En este apartado del Libro Blanco se resaltaba que el 45% de los hoteles

no cumplía ninguno de los estándares establecidos. En la actualidad, la concienciación y el trabajo conjunto de los diferentes actores sociales, públicos y privados, permite que el grado de accesibilidad haya aumentado, aunque con una gran margen de retos y mejoras.

Turismo rural en alza

La tendencia que se tiene desde Predif sobre el destino turístico de las personas con discapacidad es la excelencia en zonas costeras. Las playas son más accesibles que cualquier otro escenario, aunque “el turismo de interior está ganando adeptos”.

La edición de la última guía de Predif ha convencido a muchas personas “por el turismo rural de fin de semana y de cuatro días. Castilla y León es una comunidad ejemplar en accesibilidad de alojamientos rurales”. No todas las autonomías están concienciadas con esta situación. “En la actualidad, España no llega al 60% en turismo accesible, aunque debemos de ser referencia en Europa para conseguir un turismo para todos”, admite Sardón.

Trabajar la accesibilidad debe de ser un deseo de todos. Cualquier informe sobre la adaptación de un alojamiento reconoce que los costes de rehabilitación son mínimos y, en el caso de construir un nuevo edificio y adaptarlo a criterios accesibles, no representan más del 1%. Una casa rural

accesible lo es para todo tipo de viajeros, con o sin discapacidad. Habrá que considerar:

- Cómo entrar: altura de los umbrales, punto más estrecho de las vías de acceso y pasillos, inclinación, longitud y anchura de las rampas; altura de mesas o de peldaños...
- Dentro de la casa rural: espacios para circular en aseos, entre camas, asientos, etc.; altura de picaportes o interruptores; altura de los asientos, inodoros, duchas, sillas.
- Cómo salir en caso de emergencia y formación del personal: las personas que trabajen en el alojamiento deberían tener conocimientos sobre cómo tratar a personas con alguna discapacidad concreta, además de informar correctamente y tener capacidad para evacuar, si fuera necesario, a las personas con discapacidad.

Destinos accesibles para todos

ANDALUCÍA

Parque Nacional de Doñana. Sendero “Laguna del Acebuche”

La laguna del Acebuche es uno de los mejores enclaves para la observación de aves, constituyendo un refugio fresco en la aridez del territorio.

Información de interés:

- Se permite el acceso de perros guía y de asistencia
- Se dispone en el centro de visitantes de información en braille y altorrelieve sobre los distintos senderos y el parque natural.
- La senda, de 1,5 km totalmente accesible y llana en su gran mayoría, dispone de rótulos que señalan el recorrido y otra información de interés.



Estadísticas constatan que España es el primer destino vacacional, el segundo por gasto turístico y el número de turistas

Turismo accesible para todos

CANTABRIA

Museo de Altamira

El Museo de Altamira explica el arte rupestre con pinturas que hicieron los hombres hace miles de años en las cuevas.

Información de interés:

- Se puede entrar con perro de asistencia.
- Nadie en el museo sabe la lengua de signos para personas sordas.
- Si tiene discapacidad física o auditiva, se puede participar en todas las actividades y visitas.
- Se puede pedir una silla de ruedas o una oruga para silla de ruedas.
- El museo dispone de un plan para personas con discapacidad en caso de peligro o emergencia.

CASTILLA-LA MANCHA

Parque nacional de las Tablas de Daimiel

Las Tablas de Daimiel son el último representante de un ecosistema denominado tablas fluviales, que se formaban a causa de los desbordamientos de los ríos en sus tramos medios.

Información de interés:

- Se permite el acceso de perros guía y de asistencia.
- Ninguna persona de atención al cliente conoce la lengua de signos española (LSE).
- El itinerario está delimitado a cada lado por un bordillo de madera.

Suelo homogéneo sin huecos ni resaltes. Dispone de rótulos que señalan el recorrido y otra información de interés.

CATALUÑA

Sagrada Familia. Barcelona

Es una basílica católica diseñada por el arquitecto catalán Antonio Gaudí. Según datos de 2011, es el monumento más visitado de España, con 3,2 millones de visitantes.

Información de interés:

- Las personas con discapacidad física pueden recorrer toda la basílica, pero no pueden subir a las torres.
- Se puede entrar con perros de asistencia. Si tiene discapacidad auditiva, hay apoyos. Existen bucles individuales para poder oír.
- Hay visitas guiadas para personas con discapacidad física. También hay audioguías.
- Existen visitas guiadas y talleres para personas con discapacidad visual. Hay libros en braille con la descripción de la basílica.

CASTILLA Y LEÓN

Crucero ambiental del parque natural del Lago de Sanabria

Es uno de los lagos más grandes de España. El barco en el que se hace el recorrido es ecológico. El entorno es inmejorable, con varias lagunas dispersas por la sierra y cañones demostrativos de la acción glaciaria cuaternaria.

Información de interés:

- Tienen información escrita de la actividad adaptada para personas con discapacidad.
- Si tienes discapacidad intelectual, puedes participar sin acompañante en el crucero (duración: 1 hora).
- Una persona con movilidad reducida (PMR) debe realizar la activi-

dad con un acompañante, pese a que el catamarán ha sido adaptado para personas con movilidad reducida.

- El crucero puede realizarlo una persona sorda o con discapacidad auditiva de forma autónoma.

GALICIA

Playa de Las Catedrales

Es conocido con este nombre por la apariencia de sus acantilados. Sus arcos de piedra, las cuevas en la roca y su arena fina son lo más característico de esta playa que parece emerger de la nada.

Información de interés:

- Se permite el acceso a perros guía y de asistencia.
- El mirador dispone de una cabina de aseo adaptado.



BIBLIOGRAFIA

Espacios y Actividades de ocio y Tiempo Libre. PREDIF

Turismo para todos, desde la accesibilidad a la excelencia.

FUNDACIÓN ONCE

Plan de Acción de Turismo Accesible para todas las personas. CERMI (2005)

Libro Blanco de la Accesibilidad (Febrero 2003-2010)

International Consulting (Acceturismo)

- Existen escaleras que permiten el acceso a la playa.
- Paneles informativos que indican la ubicación del estacionamiento, un mapa de posición y uno descriptivo de la flora y fauna del monumento natural.

MADRID

Estadio Santiago Bernabéu

El estadio del Real Madrid es uno de los complejos deportivos más modernos y visitados del mundo en partidos de fútbol y “Tour del Bernabéu”.

Información de interés:

- Existen visitas guiadas para personas con discapacidad.
- Hay visitas guiadas en lengua de signos para personas sordas.
- Puede pedir una silla de ruedas, si lo necesita.



*“La falta de accesibilidad es la forma más sutil de discriminación”
(Yannis Vardakastanis, presidente del Foro Europeo de la Discapacidad)*

- Si tienes discapacidad física o visual, la entrada es gratuita.
- El estadio tiene un plan para personas con discapacidad en caso de peligro o emergencia

CANARIAS

El Teide. Tenerife

Es uno de los monumentos geológicos más espectaculares del mundo. El parque nacional del Teide es el parque nacional más visitado de Europa y el segundo parque nacional más visitado del mundo.

Información de interés:

- Hay una persona en la oficina principal del parque nacional de atención al visitante, que conoce la lengua de signos española.
- Se permite el acceso de perros guía y de asistencia a todos los equipamientos e infraestructuras del parque.
- Existe un servicio gratuito de rutas a pie guiadas todos los días.

COMUNIDAD VALENCIANA

Parque natural de la Albufera

Es uno de los humedales costeros más representativos de la cuenca mediterránea. Es lugar de interés comunitario (LIC) y zona ZEPA.

Información de interés:

- El mirador es accesible y desde él se puede observar la gran variedad de aves que habitan en esta reserva.
- Se organizan visitas guiadas y talleres para grupos de personas con o sin discapacidad.

PAÍS VASCO

Reserva de la Biosfera de Urdaibai

Declarada como reserva de la biosfera por parte de la Unesco en

1984, con el objetivo de conservar los sistemas naturales, la diversidad biológica y el uso racional de los recursos.

Información de interés:

- Disponen de una silla-carrito de ruedas para llevar a los niños con movilidad reducida de visita a las marismas.
- Se permite el acceso a perros guía y de asistencia.
- Accesibilidad auditiva. En el interior del edificio hay rótulos que señalan la ubicación de las distintas estancias.

Cómo elegir un destino a tu medida

EqualitasVitae.com se ha convertido en menos de cuatro meses en el portal de turismo accesible referencia en España. Izaskun Benito es la creadora de esta iniciativa emprendedora y novedosa en nuestro país porque “incorpora un buscador que permite localizar los hoteles con certificado de accesibilidad y toda la oferta accesible de ocio y cultura de alrededor”.

Aunque no es una agencia turística para contratar viajes, sí es un medio para organizar, estructurar y asesorar sobre un viaje accesible o necesidades y requisitos para disponer de un alojamiento accesible. Las experiencias y las necesidades de cada viaje quedan expresadas en un *blog* que comparten todos los usuarios.

En el primer mes www.equalitasvitae.com recibió 25.000 visitas, con más de 80 establecimientos catalogados y 300 recursos turísticos. “Nos movemos solo en España porque el potencial turístico de nuestro país es inmenso, lo que hace falta es promoverlo y acercarlo a todos las personas,

Turismo accesible para todos

porque no nos olvidemos que hablamos de turismo para todos”, aunque reconoce Benito que están recibiendo mucha demanda de información de personas con discapacidad del resto de Europa –sobre todo alemanes, belgas y holandeses– que quieren venir a España. “En nuestro país existe más oferta turística accesible de lo que parece, el problema es que no se sabe encontrar. Hay Comunidades Autónomas que están realizando estudios de accesibilidad que debemos dar a conocer porque es información muy válida”, concluye.

Silleros viajeros

El lanzamiento de este *blog* (www.sillerosviajeros.com), en el que personas con movilidad reducida comparten experiencia silleras a través de los viajes, lo hizo realidad Francisco Garrido. Hace nueve años sufrió un accidente que le dejó parapléjico. Pasó un año de recuperación y asimilación de una nueva vida en la que decidió adaptar la realidad a sus deseos. Uno de sus placeres es viajar. “Soy un enamorado de la geografía española y de sus pequeños rincones”.

El primer viaje en silla de ruedas fue al valle del Jerte. Una experiencia para los cinco sentidos... y para emprendedores. Francisco comprobó en posteriores viajes la falta de acce-

sibilidad e información en muchos destinos turísticos de España.

Fundó www.equalitasvitae.com junto a su mujer Izaskun Benito y posteriormente el *blog*. Ahora, desde su experiencia, asegura que el turismo “más accesible para las personas que sufren algún tipo de discapacidad es el de las grandes ciudades por las inversiones que se han hecho, aunque las playas también están muy preparadas”. Una de las primeras experiencias que ha compartido Francisco con los demás usuarios del *blog* es el de la superación. Pensó que no volvería a conducir, esquiar o navegar, “pero puedes hacerlo todo, incluso un descenso de barranco, lo único que necesitas son ganas”, asegura.

El perfil de personas que participan en este *blog* es muy amplio. Hay gente con paraplejía, con tetraplejía, con polio o simplemente acompañantes que quieren viajar, disfrutar de la naturaleza o de actividades de ocio. De momento son trece personas desde que se presentó el *blog* en junio, pero ya tienen el apoyo de numerosos *bloggers* y aventureros “silleros viajeros”, como Gema Hassen-Bay, medallista paralímpica de esgrima y una de las pocas españolas deportistas de élite que ha participado en cinco Juegos Paralímpicos consecutivos, y Antxon Arza, que trabajó como especialista para TVE en el programa *Al filo de lo imposible*.

Proyectos para todos

‘Proyecto Icarus’ (*Innovative Changes in Air transport Research for Universally designed Services*)

Mejorar el transporte aéreo es el objetivo del reciente proyecto euro-

peo “Icarus” (*Innovative Changes in Air transport Research for Universally designed Services*). El proyecto que lidera la Fundación Once pretende mejorar las condiciones y accesibilidad de las personas con discapacidad en los viajes aéreos. En el empeño de que este proyecto sea un éxito están empresas como Grupo Fundosa –Vía Libre y Technosite–, la Universidad Carlos III, la compañía aérea Alitalia y la empresa de ingeniería de aviación Aeroconseil.

Mejorar el acceso a los aviones para personas con discapacidad es un reto, pero también una necesidad para las personas con movilidad reducida y mayores. El proyecto forma parte del programa “Facilitando el acceso a los aviones para personas con discapacidad”, que se enmarca dentro del VII Programa Marco de la Unión



Un viaje para una persona con discapacidad debe de prepararse con meses de antelación para encontrar hoteles accesibles, desplazamientos a medida e infraestructuras diseñadas para

Europea y está subvencionado en parte con fondos europeos.

Proyecto Steep (Social Tourism European Exchange Platform)

El proyecto STEEP (Social Tourism European Exchange Platform), enmarcado dentro de la acción preparatoria Calypso de la Comisión, y coordinado por la Organización Internacional del Turismo Social (OITS), busca facilitar intercambios transnacionales en temporada baja para los grupos objeto definidos: jóvenes, séniors, familias con dificultades y personas con discapacidad.

El consorcio que llevará a cabo el proyecto hasta finales de 2013 está formado por la OITS en calidad de coordinador y de las entidades colaboradoras de los países participantes: España, Bélgica, Francia e Italia. Por parte española participa Segittur.



arse
a todos



Aplicación TUR4all: turismo para todos

Vodafone España, en el marco de su programa "Mobile for Good", lleva a los teléfonos móviles la guía "Espacios y actividades de ocio y tiempo libre accesibles para todas las personas", gracias a la aplicación gratuita "Turismo para todos", que tendrá información sobre más de mil restaurantes, hoteles, espacios naturales y de ocio.

TUR4all es una aplicación accesible y gratuita promovida por la Fundación Vodafone España con el apoyo de Predif y desarrollada por la empresa 3G Soluciones Móviles. Esta aplicación móvil permite al usuario planificar su viaje turístico, ya que por medio de un buscador se puede acceder a la información de los establecimientos, por provincia, por categoría y por otros criterios de búsqueda avanzados. A través de un sistema de geolocalización, denominado "Cerca de mí", la aplicación permite identificar los establecimientos turísticos accesibles más próximos.

Comprometidos con la accesibilidad

Como reconoce Santiago Moreno, director general de la Fundación Vodafone, "Mobile for Good" es un programa común a todas las fundaciones del Grupo Vodafone. "Cada fundación, en cada país, elige cuál es el ámbito de actuación en el que la tecnología puede tener un mayor impacto. En España, son destinatarios de nuestros desarrollos las personas con discapacidad.

Estos "móviles altruistas" se utilizan de distinta manera. Por ejemplo,

a través de nuestros sistemas, nuestra fundación en Egipto desarrolla un programa fantástico para la erradicación del analfabetismo en ese país".

La Fundación Vodafone lleva desde 2007 colaborando con Predif en mejorar la accesibilidad y el disfrute vacacional y de ocio de las personas con discapacidad, "desde la integración plena de todas las personas en la sociedad. Y esto pasa, entre otros ámbitos, por conseguir un turismo accesible porque pensamos que poder disfrutar del ocio es un derecho para todos".

Disfrutar de un turismo de calidad en igualdad de condiciones debe de ser la consecuencia de un trabajo en el que la aplicación Tur4all puede ayudar a conseguirlo. Para Santiago Moreno, "TUR4all es una aplicación gratuita para teléfonos móviles que contiene toda la información que se ha publicado durante todos estos años en las diferentes guías de turismo accesible y cuenta con la ventaja de que la información es actualizada de manera constante por los técnicos de Predif, evitando así que quede obsoleta".

La tendencia por un turismo para todos pero también de calidad es evidente. "El turismo debe orientarse hacia la plena prestación de servicios para este colectivo. Son muchas las personas que en España tienen algún tipo de discapacidad, por lo que todos debemos hacer lo posible para satisfacer sus necesidades y conseguir una plena integración ya que supondrá un beneficio para los usuarios, sus familias, el sector turístico y la sociedad en general. Gracias al apoyo de las nuevas tecnologías, debemos conseguir aumentar la información y la oferta turística existente en España", aseguran desde la Fundación Vodafone.

"Al amor lo pintan ciego y con alas. Ciego para no ver los obstáculos y con alas para salvarlos" (Jacinto Benavente, dramaturgo)

Eugenesia y discapacidad: ¿calidad de v

La eugenesia es un procedimiento que permite la manipulación genética; ha sido legalizado en varios países como respuesta a los avances científicos y la búsqueda de mecanismos para disminuir la presencia de patologías y enfermedades en los seres humanos.

Wendy López Mainieri
Educación Especial y Derechos Humanos

Desde esta perspectiva, la idea se presenta como innovadora y potencialmente correcta. Sin embargo, ¿qué sucede con aquellos caracteres que se presentan y que no son considerados como deseables? ¿Qué pasa con los embriones o fetos que presentan problemas motores, intelectuales o mentales?

Desde la antigüedad, la discapacidad ha sido vista como una carga; se considera que quien nace con una discapacidad está destinado a sobrevivir y no a vivir. Bajo esta consigna se ha creado un estigma social alrededor no solo de la discapacidad y de la per-



RESUMEN

En este artículo se pretenden analizar las implicaciones de la aplicación de técnicas eugenésicas en los embriones que presentan una discapacidad y si esta medida es realmente una estrategia viable para mejorar la calidad de vida, tanto de la persona como de su familia, o si es una forma solapada de genocidio, utilizada para liberar a la sociedad de la responsabilidad que tiene con respecto a la realización de adaptaciones y la creación de entornos accesibles.

Palabras claves: discapacidad, personas con discapacidad, derechos humanos, bioética, eugenesia

vida o genocidio?



sona que la porta, sino también sobre su familia. Socialmente, se cree que las personas con discapacidad llevan una vida triste y gris a sus espaldas, su presencia hace sufrir a sus familias y les priva de realizar las actividades que todas y todos desempeñan.

Por esta razón, son fácilmente considerados sujetos de caridad y puntos de referencia cuando se ocupan de desarrollar actitudes altruistas en otros o exaltar el poder del ser humano, que lejos de quedarse en su casa lamentándose sale a la calle a trabajar. Así se olvida que trabajar es lo normal, lo que corresponde a la persona, y que lo que va contra la estructura social es quedarse en casa esperando que el otro asuma lo que a uno le corresponde.

Desde esta perspectiva, se ha visualizado la discapacidad como un padecimiento o enfermedad que afecta a dos poblaciones diferentes: a quienes han tenido un accidente o a quienes, sean estos o sus familias, han cometido un pecado. Social y culturalmente se asume que una discapacidad viene acompañada por mayores habilidades para sobreponerse a la adversidad, por talentos sobrenaturales que tienden a compensar las capacidades faltantes y un espíritu valiente, lleno de entrega y coraje.

Sin embargo y pese a esto, si se pudiera evitar que una persona tuviera una discapacidad, el colectivo lo haría. La comunidad libraría a la persona y

a su familia de la pena, el esfuerzo y el trabajo que demanda el vivir en una sociedad que no está diseñada para todas y todos.

Este proceso de liberación es justificado desde diversas posiciones, posiciones que están estrechamente relacionadas con la visión que se ha tenido sobre la discapacidad y con las implicaciones que se supone esta tiene, posiciones que se nutren de juicios previos y estereotipos conduciendo a una imagen distorsionada tanto de la persona como de la discapacidad.

Es así como, actualmente y gracias a los avances científicos, una familia puede determinar si desea o no concluir el período de gestación tras enterarse de la presencia de deformaciones u alteraciones en el embrión. La familia, especialmente la madre, tiene el derecho de interrumpir el embarazo si considera que el producto no será el esperado, ya sea por su condición de salud, por sus características físicas o por sus rasgos genéticos.

Un infante, que anteriormente hubiera nacido con alguna discapacidad, ahora puede ser legalmente evitado. Obviamente, este planteamiento trae consigo una serie de interrogantes desde el punto de vista ético y médico, pues plantea la posibilidad de utilizar el aborto terapéutico como medida para evitar la discapacidad, cuando esta aparece durante el período prenatal.

ABSTRACT

This article aims to analyze the implications of the implementation of eugenic techniques in embryos that have a disability and if this measure is really a viable strategy to improve the quality of life for both the individual and their family, or is a insidious form of genocide, used to rid society of the responsibility it has with respect to the making of adaptations and the creation of accessible environments.

Keywords: disability, person with disability, human rights, bioethics, eugenic

Eugenesia y discapacidad: ¿calidad de vida o genocidio?

Por ello, y más allá de establecer el por qué o el para qué de la eugenesia en embriones que presentan alteraciones, el interés de este documento se dirige hacia el análisis del impacto ético y social que tendría o tiene la interrupción de un embarazo, tras descubrir, la familia, que el embrión presenta una condición que le hará portador de una discapacidad.

Discapacidad Conceptualización

A nivel teórico, muchas han sido las conceptualizaciones que se han dado históricamente con referencia al término “discapacidad”. En su mayoría, estas han estado relacionadas con las implicaciones sociales que tiene la falta o deterioro de una estructura corporal o de la función que esta cumple, y por ende, con las ayudas que deben brindársele a quienes la presentan.

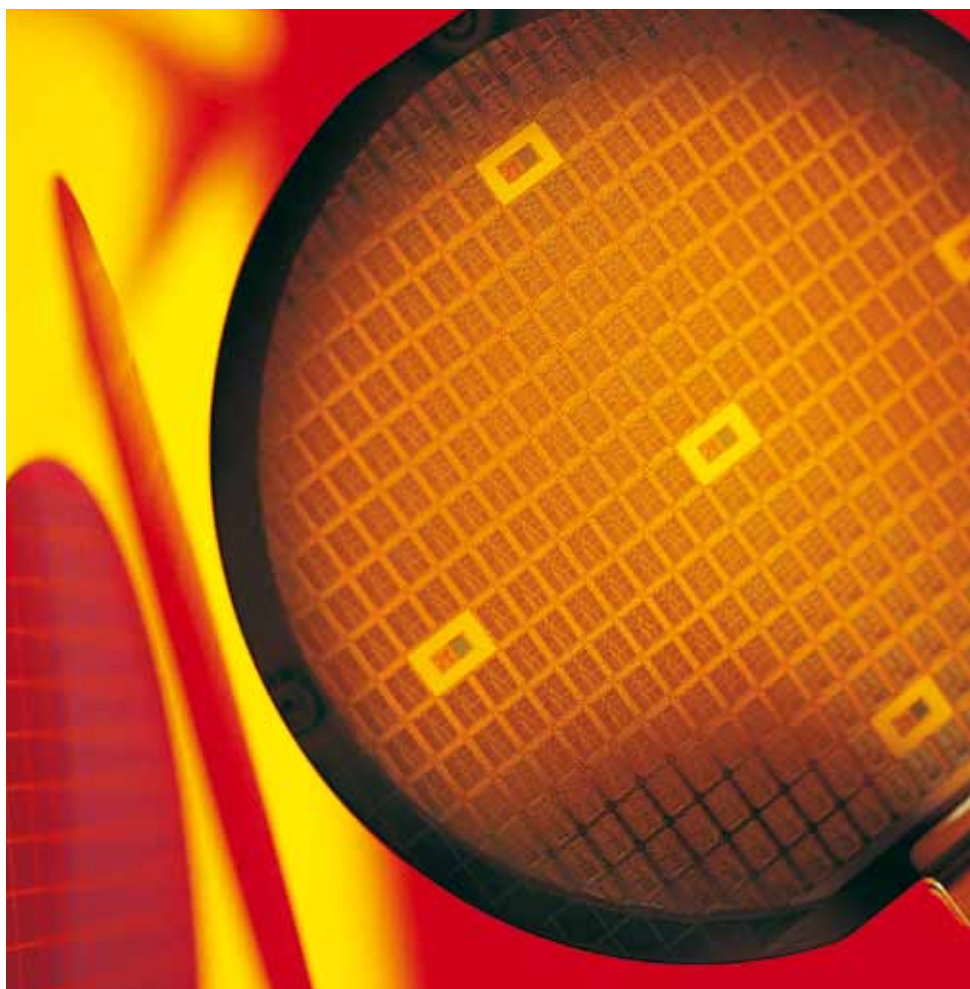
Desde la década de 1970, la Organización Mundial de la Salud (OMS), con el objetivo de traspasar las barreras de la enfermedad y en búsqueda de alternativas diferentes para términos de origen científico, realizó un esfuerzo por lograr un consenso a nivel profesional que permitiera definir y clasificar la discapacidad. Hasta ese momento, los términos utilizados habían sido médicos y en el uso cotidiano terminaban siendo

peyorativos e insultantes para las personas y sus familias. Esta iniciativa tuvo como producto la publicación, en 1980, de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM).

En este texto, la OMS define la discapacidad como la restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad para realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para un ser humano (OMS, 2001). Además, en la CIDDM, se establece una clara relación entre defi-

ciencia, discapacidad y minusvalía; en donde la deficiencia va a generar una discapacidad y la discapacidad va a producir una minusvalía.

Así, la discapacidad, no era otra cosa que una dis-capacidad, es decir, la falta de la capacidad para realizar algo, algo que el resto de las y los integrantes del grupo podían hacer sin necesitar apoyo y que era, hasta cierto punto, considerado vital. Entonces, la falta de una capacidad podía influir directamente en el rol que la persona cumplía en su comunidad y esto, por ende,



Es, generalmente, más sencillo eliminar la condición o y a hacer de esta vida una vida digna

disminuiría el valor que podía tener en este colectivo, lo que claramente estaría produciendo una minusvalía.

De esta manera, y bajo un panorama clínico, la discapacidad fue analizada y clasificada, así que las personas que la presentan también fueron analizadas y clasificadas. La persona como tal quedaba fuera del estudio, ya que primero se era impedido, minusválido o discapacitado antes de ser persona. Así fue concebida a nivel social, durante muchos años, la discapacidad; años en los

que se dieron grandes desigualdades y se formó un concepto que ha sido difícil de modificar.

La discapacidad era vista como un problema propio de la persona, por lo que sería necesario rehabilitarla para que se incorporara a la sociedad en la que había nacido. Es decir, la persona necesitaba ser integrada pues se encontraba fuera del entorno social, y para que esto sucediera se requerían ayudas médicas y/o terapéuticas.

La posterior incorporación de la persona con discapacidad a la sociedad marcó el inicio del reconocimiento de sus capacidades como ser; sin embargo, trajo consigo la necesidad de romper estereotipos y, por ende, emprender una lucha no solo a nivel social, sino a nivel legal también. Con el paso del tiempo y del conocimiento, la visión sobre la discapacidad se ha venido transformando, de un enfoque asistencialista hacia uno más social, fundamentado en la promoción de los derechos humanos y la participación ciudadana de las personas que la presentan.

En 2001, tomando en cuenta la necesidad de un nuevo planteamiento resultado de una construcción socializada, la OMS publicó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). En ella, esta organización revalora las expresiones que se utilizaron hasta la fecha e incorpora conceptos, estándares y métodos que consideran la discapacidad en términos globales, relacionándola con una interacción multidireccional entre la persona y el contexto socio-ambiental en el que se desenvuelve (Samaniego, 2006).

Por otro lado, aclara que la discapacidad engloba tanto las deficiencias como las limitaciones en la actividad


(discapacidades) o las restricciones que se den en la participación de la persona (minusvalías).

Desde esta perspectiva, las deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida, mientras que las limitaciones en la actividad van a ser las dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones en la participación serán los problemas para participar en situaciones vitales (OMS, 2001). Por ello, esta nueva conceptualización plantea la discapacidad como un fenómeno complejo que refleja una interacción entre la persona como organismo y las características de la sociedad en la que vive; sin embargo, esta definición sigue guardando como referente el punto de vista médico y la necesidad de etiquetar para así poder clasificar y estudiar cada patología.

Actualmente, se ha dado un avance hacia la concepción de la discapacidad como una situación social, en la que esta es considerada como un concepto en constante evolución, que es, por así decirlo, el “resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2007).

La discapacidad es asumida, en la actualidad, como una condición humana, una característica que se presenta cuando el entorno no le permite a la persona desenvolverse en él, poniéndola así en una posición de desventaja con respecto al resto del colectivo.

Este cambio conceptual ha dado un enfoque que rescata la dignidad huma-



La discapacidad es asumida en la actualidad como una condición humana

que ajustarse a vivir con ella

Eugenesia y discapacidad: ¿calidad de vida o genocidio?

na como elemento principal y enaltece valores como el respeto y la igualdad. De esta manera, la persona es ahora concebida como persona antes de ser considerada “discapacitada”.

Sin embargo, el cambio a nivel social debe reflejarse en el ámbito político, económico y cultural, generando nuevas posiciones teóricas y tratando de dejar atrás el concepto de discapacidad para encontrarse con un término que se adecue en mayor grado al contexto y al proceso que se vive. La jurisprudencia de la última década ha estado impregnada de este proceso; por lo que, además de garantizar la protección de sus derechos, ha permitido a las personas con discapacidad y sus organizaciones tener una mayor representación y una participación más activa.

El concepto de discapacidad representa, pues, un paso más hacia la ruptura de los esquemas sociales que durante tantos años invisibilizaron a las personas con discapacidad, pero es un paso que debe ser superado y mejorado.

Modelos sociales de la discapacidad

La forma en la que las personas con discapacidad han sido vistas a nivel social ha determinado el trato y la posición en la que el grupo, al que

pertenecen, las ha ubicado. Por ende, los derechos y garantías con que han contado han estado marcadas por la influencia de las percepciones sociales, estas a su vez han sido el resultado de los procesos históricos que se han vivido. Palacios (2008) plantea una clasificación que agrupa las formas en las que la discapacidad ha sido vista en diferentes periodos. La autora propone una categorización de los modelos sociales sobre la discapacidad que se divide en tres momentos específicos y que permite comprender las razones por las que muchas acciones se han realizado. Al mismo tiempo, propone la necesidad de emprender nuevas luchas en este campo.

El primer modelo es de prescindencia. En este modelo se asume que las causas que dan origen a la discapacidad son religiosas, es decir, la discapacidad es un castigo de Dios por un pecado cometido por los padres o por la persona misma. Se parte de la idea de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la sociedad, que es un ser improductivo y además una carga que deberá ser arrastrada, ya sea por sus familiares o por la comunidad. Según la autora, existe una condición de innecesidad que caracteriza a las personas con discapacidad y las margina del grupo social.

Dentro de este modelo se pueden encontrar dos submodelos, el submodelo eugenésico y el submodelo de marginación. El submodelo eugenésico está caracterizado por considerar a la persona con discapacidad

como un ser cuya vida no merece ser vivida.

Como consecuencia de estas valoraciones, y en el caso de detectarse discapacidades congénitas, las niñas y los niños fueron sometidos al infanticidio. En muchos casos, esto se debió a creencias religiosas con respecto al origen de su discapacidad.

Por otro lado, si la discapacidad aparecía después del nacimiento, el tratamiento era diferente. En este caso los gobiernos llegaron a otorgar ayudas



Se deben establecer estrategias para prevenir la deficiencia y la discapacidad y para rehabilitar a quienes la presentan

Los valores y principios éticos adquieren relevancia y a los profesionales a revisar su quehacer y propiciar e

para su subsistencia a las personas que adquirirían una discapacidad a causa de las guerras. Quienes no contaban con ayuda estatal, no tenían muchas posibilidades para ganarse la vida.

En muchas situaciones, el ser objeto de burla o diversión fue el medio de manutención obligatorio. En términos generales, podría afirmarse que las respuestas sociales, hacia las personas con discapacidad, se basaron “en el temor y/o la persecución, como consecuencia de la creencia acerca de su

peligrosidad e innecesidad para el desarrollo de la comunidad” (Palacios, 2008, p. 38).

Es así que, en una sociedad construida sobre tales principios, la persona con discapacidad quedaba enteramente sometida al Estado. En este sentido, el Estado tenía la facultad de evitar que sus ciudadanos fuesen deformes o deficientes, ya que en esos casos no serían provechosos a las necesidades de la comunidad, y este era el parámetro, la utilidad para la comunidad.

En cuanto al submodelo de marginación, se tiene que la exclusión sería su característica principal, ya que las personas con discapacidad fueron subestimadas, rechazadas o consideradas objeto de compasión. Es decir, ya sea por menosprecio o por miedo, la exclusión fue la mejor salida y la respuesta social que generó mayor tranquilidad.

Durante la Edad Media, las personas con discapacidad fueron objeto de un doble tratamiento. Por un lado, el trato humanitario y misericordioso que inculcaba la caridad cristiana, y por otro un tratamiento cruel y marginador, consecuencia del miedo y el rechazo. En este mismo periodo, la marginación fue consecuencia de la caridad, que se plasmó mediante las prácticas de la mendicidad, que son prácticas que existen aún hoy en día.

A diferencia de esto, el segundo modelo, modelo rehabilitador, marca un cambio en las concepciones que se tenían sobre el origen de la discapacidad. En este, las causas ya no son religiosas, sino científicas. Por ello, las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles con respecto a las necesidades de la comunidad, sino que ahora se establece que pueden aportar algo, aunque esto se dará en la medida en que sean rehabilitadas.

Desde esta visión se considera que la persona con discapacidad puede resultar rentable a la sociedad, pero dicha rentabilidad se encuentra supe- ditada a su rehabilitación. Por ello, se deberán establecer estrategias para prevenir la deficiencia y la discapacidad y para rehabilitar o habilitar a quienes la presentan. Al mismo tiempo, siendo las causas de la discapacidad científicas, estas empiezan a ser consideradas como modificables.

**pueden ser una herramienta valiosa que ayude
 al cambio de actitudes**

Eugenesia y discapacidad: ¿calidad de vida o genocidio?

Y se asume la discapacidad como una enfermedad, fruto de causas naturales y biológicas, lo que se traduce en la posibilidad de mejoramiento de la calidad de vida de las personas afectadas. En este punto tomó fuerza el enfoque de rehabilitación profesional que fue respaldado a nivel mundial por la Organización Internacional del Trabajo.

Como resultado de la utilización de los avances científicos y tratamientos médicos, gran parte de los niños y niñas con discapacidad sobreviven o tienen una mayor probabilidad de supervivencia. Al buscarse en este modelo la recuperación de la persona, la educación especial se convierte en una herramienta ineludible en dicho camino de rehabilitación.

Si bien este modelo produce un cambio, las respuestas se basan en una actitud paternalista, centrada en la persona, especialmente en sus deficiencias. Por esto, en el plano social la asistencia y al empleo protegido son casi los únicos medios de manutención para las personas con discapacidad.

Por otro lado, el tercer modelo o modelo social responde a las posiciones que surgieron como producto de la centralización de la intervención en la persona y la falta de atención al contexto en el que ella se desenvuelve. Palacios (2008) explica que, en este modelo, “no son las limitaciones

individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad... la utilización del término social en este caso pretende remarcar que las causas que originan la discapacidad no son individuales (de la persona afectada), sino sociales, por la manera en que se encuentra diseñada la sociedad” (p. 103).

A lo anterior, la autora añade que, al partir de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que el aporte

que las personas con discapacidad puedan dar a la sociedad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia.

De estos presupuestos se generan importantes repercusiones en las políticas sobre las cuestiones que involucren la discapacidad; pues si se considera que las causas de la discapacidad son sociales, las soluciones no deben apuntar hacia la persona afectada, sino más bien deben encontrarse dirigidas hacia la socie-



Desde el modelo social se sostiene que el aporte que las personas con discapacidad pueden dar a la sociedad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia

BIBLIOGRAFÍA

CAMPS, V. (2002). *¿Qué hay de malo en la eugenesia?* Isegoría, nº 27, pp. 55-71

ASAMBLEA GENERAL DE LA ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU) (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Resolución 61/106. Nueva York (EE.UU.).

ASAMBLEA GENERAL DE LA ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU) (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Resolución 217 A (III). París (Francia).

CONFERENCIA GENERAL DE LA ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA (UNESCO) (1997). *Declaración Universal sobre el Genoma Humano*. París (Francia).

DISABLED PEOPLES INTERNATIONAL EUROPE (2000). *Las personas con discapacidad hablan de la nueva genética* (pp. 1-18). En: www.dpieurope.org.

FERNÁNDEZ, S. (2009). *Hacia la eugenesia social. Ideología y bioética en la construcción de la política social*. Cuadernos de Bioética, nº 20, pp. 39-50

dad y hacia el Estado como garante del bienestar general.

Por tanto, la discapacidad, al ser entendida como las barreras sociales que impiden a las personas el acceso en igualdad de oportunidades, se proyecta como una forma de opresión que implica limitaciones. Esta perspectiva cuestiona las percepciones tanto profesionales como públicas sobre la discapacidad y supone mucho más que simples cambios en las cuestiones relativas a la accesibilidad y a los recursos.

Eugenesia

Etimológicamente, eugenesia significa “buen nacer”, y ha sido concebida de esta manera durante miles de años. Sin embargo, y pese a que nada de malo puede tener un principio que es bueno por definición, el uso que se ha dado al mismo ha traído consigo la posibilidad de erradicar todo aquello que no ha nacido bien.

La eugenesia ha sacado a la luz algunas de las mayores degeneraciones y perversidades de las que somos capaces los seres humanos, pues esta no nombra una realidad que existía antes del concepto, nombra más bien una serie de posibilidades nacidas del uso de la técnica y del quehacer humanos.

Camps (2002) afirma que el referirse al nacer bien o mal se había relacionado con lo casual hasta que la ciencia desarrolló

la capacidad de controlar la reproducción humana. Y que, a partir de ese momento, la eugenesia ha sido entendida como la “aplicación de las leyes biológicas de la herencia al perfeccionamiento de la especie humana” (p. 56).

Si bien desde la época de Platón se manejaba el concepto de eugenesia, no fue hasta 1865 que se retomó el término desde el campo de la ciencia, gracias al aporte de Sir Francis Galton, quien la formuló basándose en el trabajo de su primo, Charles Darwin. Desde entonces, la eugenesia ha sido considerada como una rama de la genética que estudia el mejoramiento de las cualidades de la especie humana, mediante la manipulación de su genoma; o como diría Camps, se dedica al perfeccionamiento de la especie.

En el ámbito científico, se busca la identificación de los componentes que permitan la creación de personas más sanas y más inteligentes. Lo cual fue anteriormente realizado gracias a la selección artificial y ahora es logrado mediante el diagnóstico prenatal, la exploración fetal, la orientación genética, el control de natalidad, la fecundación *in vitro* y todos aquellos avances que se produzcan desde la ingeniería genética. Este proceso de investigación, además de lograr lo expuesto, conlleva el ahorro de recursos económicos y, por supuesto, el alivio de lo que se presume puede generar sufrimiento humano.

Siguiendo esta línea, Camps (2002) comenta la existencia de dos tipos de eugenesia: la negativa y la positiva. En este sentido, la eugenesia negativa se refiere a los procedimientos encaminados a corregir los defectos genéticos, mientras que la positiva consiste en aquellos procedimientos utilizados

para evitar o reducir el riesgo de la transmisión de patologías hereditarias. Entonces, son ejemplos de prácticas de eugenesia positiva la selección de gametos para evadir enfermedades relacionadas con el sexo, la selección de embriones *in vitro*, el recurso a gametos o embriones donados, la ingeniería genética o la terapia génica.

La autora, citando a Hans Jonas, agrega que existe la propensión por llamar eugenesia negativa al control reproductivo que pretende evitar la transmisión de genes patógenos o nocivos apartando a quienes los portan de la acción, y eugenesia positiva a la selección genética planificada con el objetivo de mejorar la especie. Por ello, hace énfasis en la necesidad de distinguir claramente el objetivo del procedimiento, pues algunos tienen fines terapéuticos mientras que otros son perfeccionistas, ya que tratan de optimizar los caracteres deseables en lugar de suprimir los indeseables.

Es así que, a través de la amniocentesis, se propicia la selección de individuos aptos para cada sociedad y se abre la puerta a la erradicación de la existencia de personas que presenten problemas mentales, físicos o psíquicos. Sin embargo, el procedimiento médico requiere del “consentimiento informado” de la persona, lo que implica dos condiciones: amplia y completa información por parte del profesional y capacidad de decidir racionalmente, es decir, competencia por parte del paciente (Rueda y Miranda, 2002).

Con respecto a esto, Fernández (2009) menciona que la eugenesia “es el verdadero rostro de la aplicación biomédica de un paradigma ideológico autodefinido como progresista, que pretende la transformación radical de la sociedad occidental desde posi-

HOTTOIS, G. (2007). *La diversidad sin discriminación: entre modernidad y posmodernidad*. Revista Colombiana de Bioética, nº 2, pp. 45-76.

OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, versión abreviada*. IMSERSO: Madrid.

PALACIOS, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI: Madrid.

ROMAÑACH, J. y ARNAU, S. (2006). *La visión de la eugenesia desde la dignidad en la diversidad funcional*. En: XVI Congrès Valencià de Filosofia. Universidad de Valencia: España.

RUEDA, L. y MIRANDA, O. (2002). *Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongada*. Acta Bioética, nº 1, pp. 127-135.

SAMANIEGO, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. CERMI: Madrid.

Eugenesia y discapacidad: ¿calidad de vida o genocidio?

ciones laicistas y utilitaristas” (p. 39). Agrega que este procedimiento requiere de regulación jurídica como en su práctica médica y que en ella se deben considerar algunos principios:

- principio de autonomía: ampara la obligación institucional y profesional de asegurar la libertad de decisión y la responsabilidad en sus actuaciones;
- principio de beneficencia: el cual conlleva la obligación de provocar siempre un beneficio para la persona, promoviendo sus intereses y eliminando los posibles perjuicios;
- principio de no maleficencia: consiste en abstenerse intencionalmente de realizar acciones que puedan causar daño o perjudicar a otros;
- principio de justicia: supone atender a cada persona en condiciones de igualdad de trato.

De respetarse estos principios, el proceso eugenésico sería menos polarizado y respondería a las necesidades de la persona y no a los ideales políticos y económicos de la sociedad.

Marco metodológico

Se ha efectuado una revisión cualitativa de la literatura existente sobre el tema, así como de las investigaciones que se han realizado en los últimos cinco años. La temática se aborda

desde dos posiciones, la de la persona con discapacidad y la de la comunidad científica. El principal participante es el componente ético y desde este se abordan las implicaciones que el procedimiento tiene y tendrá sobre la población que presenta una discapacidad.

Implicaciones bioéticas de la eugenesia

Antes de hablar sobre las implicaciones sociales de la eugenesia, es necesario considerar su abordaje desde la bioética. En este sentido, la bioética lleva a la reflexión acerca de la aplicación, en la vida cotidiana, de los procedimientos anteriormente señalados, desde una visión basada en valores como la equidad, la autonomía, el respeto y la solidaridad. La bioética se presenta entonces como una herramienta para difundir el planteamiento médico desde la dignidad de la persona y hacer valer su punto de vista.

Ahora bien, en torno a la eugenesia como mecanismo para reducir la transmisión de patologías hereditarias, se puede prever que las personas con discapacidad tendrán reacciones encontradas al respecto, pues, como bien apunta Fernández (2009), “verán en la eliminación previa de los embriones diagnosticados con su propia discapacidad, el ejemplo de que sus mismas vidas son consideradas aún, pese a la caridad del voluntario, como errores de la naturaleza (...) suprimiendo con ello su derecho al curso natural de la vida” (p. 42).

Al respecto, Hottois (2007) comenta que la aplicación de la eugenesia negativa puede llevar a la estandarización, lo que podría generar la constitución de una sociedad más igualita-

ria. Desde esta posición, la eugenesia contribuiría a suprimir la problemática surgida por la discriminación, pero, para lograr esto, se debe pagar el precio de la diversidad y de la libertad.

De la libertad, pues, pese a que la persona puede decidir si continuar o interrumpir el embarazo, se teme que muchos de los elementos vinculados con esta elección sean dictados por los ideales, los estereotipos y las normas sociales implícitas en cada contexto.

Con respecto a esto, el autor, comenta que se debe distinguir entre lo estético y lo ético, pues en “la actitud estética hay una tendencia al distanciamiento, a la contemplación y al goce suspensivo de todo juicio con el único provecho del placer, [mientras que desde la ética] los valores y las normas morales buscan regular la vida social y las relaciones interindividuales” (p. 59).



**La ciencia debe tener presente que su principal función con
en estar al servicio del ser humano, preservando su dignidad
así como su calidad de vida**

Ahora bien, las frases recopiladas por Romañach y Arnau (2006) sirven de ejemplo para lo expuesto por Hottois, pues reflejan un juicio estético cuando refieren que:

- “En cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ninguno defectuoso” (Aristóteles).
- “No parece muy sensato aumentar el consumo futuro de recursos limitados permitiendo que aumente el número de niños con deficiencias” (Peter Singer).
- “Pronto será un pecado que los padres tengan hijos que lleven la pesada carga de la enfermedad genética” (Bob Edwards).
- “La sociedad podría ser mejor si evita el nacimiento de las personas ciegas y las que tengan una grave discapacidad” (Dan W. Brock).

Desde este encuadre, se hace evidente que tanto nacer como vivir con una discapacidad significa tener una desventaja social.

Entonces, Romañach y Arnau exteriorizan que existen dos posibles soluciones a esta situación. La primera radica en la eliminación de la discapacidad, pues, al no existir, la desventaja social desaparece. La segunda consiste en la eliminación de la desventaja social, de manera que cualquier persona con discapacidad pueda desenvolverse sin ser discriminada y en igualdad de oportunidades. Pero, pese a que la segunda propuesta sería más equitativa, la primera ha sido ampliamente difundida, ya que en nuestras comunidades la idea de traer al mundo a una persona con discapacidad es un error, pues esto traerá consigo una serie de sufrimientos a la familia y la propia persona.

Por ello, los autores plantean que la opción de evitar el nacimiento de personas con discapacidad está contemplada en muchos países occidentales a través de la Ley del Aborto y de la legislación referente a la fecundación *in vitro* (FIV). En cuanto al aborto, este suele permitirse en casos en los que se advierte la presencia de patologías no deseadas, en ellos se considera terapéutico y legal. La FIV, por contar con técnicas combinadas con el análisis y conocimiento de los genes y su influencia en el desarrollo de enfermedades, hace que solo se desarrollen fecundaciones o embriones viables, es decir, aquellos que se consideren genéticamente perfectos. En ambos casos, la eugenesia de un embrión con discapacidad es una medida no solo aplicable, sino también legal.

Bajo lo anterior, los autores se animan a señalar que “los medios han ido cambiando con el tiempo, pero el fin es el mismo, no dejar nacer a personas que son diferentes, porque las percibimos como “inferiores”. Así, lamentablemente, escogemos la opción de “eliminar la desventaja social”, “eliminando a las propias personas que la sufren” asiduamente, en vez de buscar las razones de la desventaja social, no en nuestros propios genes, cuerpos o mentes, sino, más bien, en una carencia por parte de la sociedad misma de una infraestructura sociopolítica competente para afrontar la diversidad de todas y todos sus miembros” (p. 337).

Por otro lado, cuando se habla de intervenciones genéticas se habla de seleccionar libremente lo que hasta hace poco fue casual, pero quien lo elige no es la persona afectada, sino sus progenitores.

En este punto, desde la bioética, se plantea el argumento de la autonomía



siste
ad

La bioética se presenta como una herramienta para difundir el planteamiento médico desde la dignidad de la persona y hacer valer su punto de vista

Eugenesia y discapacidad: ¿calidad de vida o genocidio?

vulnerada, ya que no es posible preguntarle a quien no ha nacido lo que desea hacer.

Por ello, Camps (2002) retoma que la libertad humana es el nombre que se le da a lo incondicionado, a lo que es posible elegir o cambiar, y que, al condicionar los caracteres del futuro ser, se pone en duda tanto la libertad como la igualdad entre las personas. Pues “la identidad de la especie se rompe en la medida en que la libertad de elegir un plan de vida es más plena y total en unos individuos que en otros” (p. 65).

Por otro lado, es importante señalar las particularidades bioéticas recogidas en los instrumentos relacionados con esta temática. En este punto, el aporte más significativo aparece en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano, dictada en la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco) en noviembre de 1997.

En esta se hace mención al valor del genoma humano, pues se le considera la unidad fundamental de la especie humana y base del reconocimiento de su dignidad y su diversidad (art. 1). Además, se señala que cada persona tiene derecho al respeto de su dignidad y sus derechos sin importar sus características genéticas (art. 2); por lo que nadie puede ser objeto de discriminaciones fundadas en dichas caracte-

terísticas (art. 6). Por último, establece que toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, pero que deben respetarse su dignidad y derechos (art. 12).

Ahora bien, otra posición que se debe tomar en cuenta es la expresada por las personas con discapacidad. Este colectivo manifestó a inicios de la década que “la genética humana representa para nosotros una amenaza, porque mientras promete la curación o la contención de posibles deficiencias, lo que en realidad ofrece actualmente son unas pruebas genéticas destinadas a detectar características percibidas como indeseables (...) Mantener la diversidad es tan imprescindible para la humanidad como lo es para la vida en su totali-

dad. Nuestras vidas como personas con discapacidad proclaman el poder positivo de la diversidad. Nuestra experiencia enriquece a la sociedad” (Disabled Peoples International Europe, 2000, pp. 04-05).

Además señalan, con respecto al impacto de la genética en la reproducción humana, que la mujer posee el derecho para elegir en lo que se refiere a sus embarazos. Pero que estas elecciones deben realizarse en un contexto que:

- brinde la información suficiente y el asesoramiento genético sea dirigido y no informe mal a los padres sobre la experiencia de la discapacidad;
- fortalezca la libre elección eliminando los mitos, los miedos y los



Los criterios que motivan la discriminación, ya sea por razones lógicas, objetivas o morales, han de ser considerados injustificables

La discapacidad es como su tamaño

estereotipos hacia las personas con discapacidad;

- permita a las mujeres elegir libres de la presión social de aceptar las pruebas rutinarias;
- estimule a las mujeres a continuar con un embarazo sabiendo que traerán a su hijo(a) a una sociedad que les da la bienvenida y que les proporciona los sistemas de apoyo necesarios.

¿Eugenesia o genocidio?

Como se ha anotado, las prácticas eugenésicas son un mecanismo para evitar o disminuir la presencia de ciertas patologías y para mejorar las características de la especie humana. Sin embargo, estas tienen



poco de neutrales, pues, al fin y al cabo, incrementan la discriminación hacia colectivos determinados, por considerarlos deficientes, enfermos o imperfectos.

Entonces, al hablar de eugenesia, se incluye indirectamente el término “discriminación” en la misma conversación, y esto sucede, casi siempre, en un sentido crítico y negativo. Por lo que de la discusión bioética sobre la eugenesia suelen surgir cuestionamientos referentes a la segregación y por ende a la exclusión.

La exclusión vendría a ser en este contexto, como plantea Hottois (2007), una consecuencia de la aseveración excesiva de las diferencias desde una perspectiva individualista extrema, pues de esta manera se hace a un lado, consciente o inconscientemente, toda referencia a los valores propios de los seres humanos, valores que han sido promulgados universalmente.

Por ello, los criterios que motivan la discriminación, ya sea por razones lógicas, objetivas o morales, han de ser considerados injustificables, pues nada justifica la eliminación consecuente de un grupo, es decir, su genocidio, solo por considerar sus características físicas o psicológicas no deseables.

Entonces, en este ámbito de acción, nos encontramos con varias afirmaciones utilizadas para justificar la realización de procedimientos eugenésicos. Fernández (2009) expone que estas prácticas son realizadas tomando en cuenta tres razones: la libertad de elección, la calidad de vida y la vida digna. Sin embargo, cada una de estas ha sido enfocada desde una única perspectiva, de forma que pueda ser utilizada en favor de la actividad y de intereses particulares.

Es así que mediante la libertad de elección se exalta la capacidad de la persona para usar el libre albedrío, en su vida y en la de quienes pueda procrear, mas se obvian todas aquellas presiones y condiciones sociales, intelectuales y psicológicas que se implican en cada elección y que de alguna forma llegan a condicionarla.

En cuanto a la calidad de vida, bajo esta se argumenta todo aquello que permita alcanzar el estándar de vida que la sociedad establece, sin tomar en cuenta las posibilidades reales de cumplir con esa expectativa y las implicaciones de la misma.

Así también, se presenta la vida digna como una elaboración ideológica mediante la cual se puede determinar qué tipo de vida es decente; para ello se toma en cuenta la edad, el nivel de funcionamiento, los recursos económicos y sociales que posea la persona. Estos elementos sirven de insumo en el establecimiento de los criterios de idoneidad que se aplican para juzgar la funcionalidad de una vida y que a la vez permiten desecharla o preservarla. Sin embargo, no deberían ser definitivos, no deberían ser el todo.

En lo anterior se pueden encontrar los justificantes sociales que fomentan la práctica de la eugenesia, como herramienta para mejorar la calidad de vida y para dignificarla; pero estos son justificantes que el colectivo ha decidido aceptar, en primer lugar, por temor y, en segundo, por desconocimiento.

En este sentido, la eugenesia no es más que un ejemplo de los problemas que plantea el uso de la tecnología, aplicada a la genética en este caso, en relación con las concepciones y prejuicios sociales de un grupo en particular.

no es más que una característica de la persona, su color de piel o su peso

Eugenesia y discapacidad: ¿calidad de vida o genocidio?

Estas concepciones sociales van a generar en cada persona una imagen de los demás, del “otro”, y ella restringirá las decisiones que se tomen.

Por ello, la libertad de elección debe ir acompañada de información y formación, elementos necesarios para que este proceso sea autónomo y tan objetivo como sea posible. Llegado este punto, se respalda lo aportado por Camps (2002) cuando señala que “las fronteras de la autonomía humana no se sustentan en cimientos ontológicos, sino en diálogos y consensos democráticos sobre el sentido que queremos dar a la humanidad y el tipo de sociedad que entre todos estamos dispuestos a soportar y construir. La acción moral no es solo la acción libre, sino la acción responsable, y es hacia el sentido de la responsabilidad hacia donde debemos dirigir el discurso ético” (p. 56).

Por lo tanto, el objetivo no es limitar el libre albedrío, sino convertirlo en un acto responsable, pues la eugenesia no debería tratar de suprimir caracteres hereditarios indeseables, sino debería optimizar los deseables. Esto ya que las características de lo patológico o no deseable no son estáticas, estas cambian con el tiempo y según las necesidades, preferencias, intereses económicos o el nivel de bienestar social que se desea alcanzar.

No se puede obviar que las enfermedades aumentan al mismo ritmo que lo hace la capacidad humana de curarlas, por ello la lucha debe ir en pro de mejorar los caracteres anhelados y así propiciar una expectativa de vida más sana.

Debemos recordar que la condición humana es maleable y transformable, pero no por ello debe ser convertida en su contrario: lo inhumano. Como diría Camps (2002), “lo que nos hace falta es un criterio de humanidad que sirva de pauta para distinguir las manipulaciones genéticas aceptables de las que no lo son” (p. 70).

Mas a esto podemos responder que el criterio ya lo había aportado Kant al definir la dignidad como una característica propia del ser humano, ya que este es un fin en sí mismo y no un medio. Posteriormente, Hans Jonas aportaría otros elementos a esta afirmación y establecería la conveniencia de considerar en el proceso de toma de decisiones el futuro de la integridad de la persona. Entonces, no nos faltan criterios humanizantes, nos faltan las agallas para ponerlos en práctica y ajustarnos a las consecuencias de nuestras decisiones.

Entonces, la eugenesia no es en sí un mal, el mal está en las razones que justifican la elección realizada. Interrumpir un embarazo tras recibir la noticia de que el embrión presenta algún tipo de discapacidad debe ser la réplica a un motivo mayor que la propia discapacidad.

Pues la posibilidad o imposibilidad de ejercer el derecho a la vida no debe responder a prejuicios sociales y valoraciones discriminatorias, contrarias a la dignidad y al paradigma social que se persigue. Paradigma

que rescata la igual protección e igual consideración, tratamiento y valoración de la vida de las personas con discapacidad. Situación que a nivel legal debería visualizarse como la obligación de que si un Estado permite el aborto, lo permita de igual modo cuando el feto tenga o no discapacidad; y que si lo prohíbe, lo prohíba de igual forma cuando la persona por nacer tenga o no discapacidad.

Conclusiones

Posterior al análisis de las implicaciones éticas y sociales de las prácticas eugenésicas en poblaciones vulnerables, como lo son las personas con discapacidad, la principal conclusión a la que se puede llegar no es nueva. Fue



Mantener la diversidad es tan imprescindible para la humanidad como lo es para la vida en su totalidad

expuesta por Kant muchos años atrás y se resume así: “Actúa de tal manera que trates a la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin y nunca únicamente como un medio” (Camps, 2002, p. 60).

De esta manera, el principio formulado por Kant viene a convertirse en el punto de partida para determinar la justicia o la injusticia de los procedimientos eugenésicos o de cualquier otra manipulación que se realice con seres humanos.

Entonces, bajo este principio, la eugenesia vendría a ser un procedimiento contrario a la dignidad de la persona, una técnica que pone al ser humano en posición de medio y no de fin en sí mismo. No hay que olvidar que el procedimiento, como tal, está

libre de juicios; las valoraciones sobre el bien y el mal, así como el uso que se le da a esta práctica, no son parte de la misma, son producto de las ideas y expectativas que maneja una comunidad determinada.

Por ello, la eugenesia en embriones que presentan una discapacidad no es más que una respuesta a la imagen que ese colectivo tiene sobre la discapacidad, es una manifestación de los prejuicios que se manejan y, por ende, un mecanismo para erradicarlos.

La eugenesia de la discapacidad se presenta como una fácil salida ante las necesidades de realizar los cambios que despliega la inclusión de una persona con discapacidad en la sociedad. Es, generalmente, más sencillo eliminar la condición que ajustarse a vivir con ella y a hacer de esta vida una vida digna.

Sin embargo, cuando la manipulación es inevitable, el respeto al otro, a su dignidad, se presenta mediante la solicitud de su autorización, de su consentimiento, ya sea en función de sí mismo o de su descendencia.

Se debe rescatar que el consentimiento o la negación de la autorización debe ser producto de una reflexión, del análisis exhaustivo de todas las posibilidades y de las implicaciones de estas. Debe ir aunado a procesos de búsqueda de información y formación que desmitifiquen los supuestos socialmente aceptados y manejados.

La decisión que se tome sobre los cimientos del prejuicio o del estereotipo es una manifestación de actitudes discriminatorias. La libertad de elección no puede estar condicionada a la imagen que el colectivo ha creado de ciertos grupos y esto, a su vez, no puede llevar a la persona a utilizar esta

creación social como insumo básico en su selección de opciones. En este sentido, los valores y principios éticos adquieren relevancia y pueden ser una herramienta valiosa que ayude a los profesionales a revisar su quehacer y propiciar el cambio de actitudes que ello requiere, al tiempo que permiten a la persona decidir sobre una base sólida de postulados morales.

Con respecto a lo mencionado, es importante señalar lo expuesto por Romañach y Arnau (2006), cuando señalan que si la ciencia pretende ir por el buen camino, desde un enfoque ético, no debe traspasar sus propios límites. Es así que, en materia de bioética y de eugenesia, la ciencia debe tener presente que su principal función consiste en estar al servicio del ser humano, preservando su dignidad así como su calidad de vida. Y esto ha de aplicarse tanto para quienes estamos ahora, como para quienes aún no han nacido, para las generaciones futuras.

Por ello, interrumpir un embarazo tras conocer que el embrión presenta discapacidad no es una medida aceptable. Lo justo sería plantear políticas en contra o a favor del aborto sin que en ellas medie la condición de discapacidad.

Entonces, como anteriormente se señaló, si un Estado permite el aborto, debe permitirlo de igual forma cuando el feto tenga o no discapacidad; y que si lo prohíbe, debe prohibirlo de igual manera cuando la persona por nacer tenga o no discapacidad. La discapacidad no es más que una característica de la persona, es como su tamaño, su color de piel o su peso. Verla de otra manera solo puede convertir las prácticas eugenésicas en una especie de genocidio.



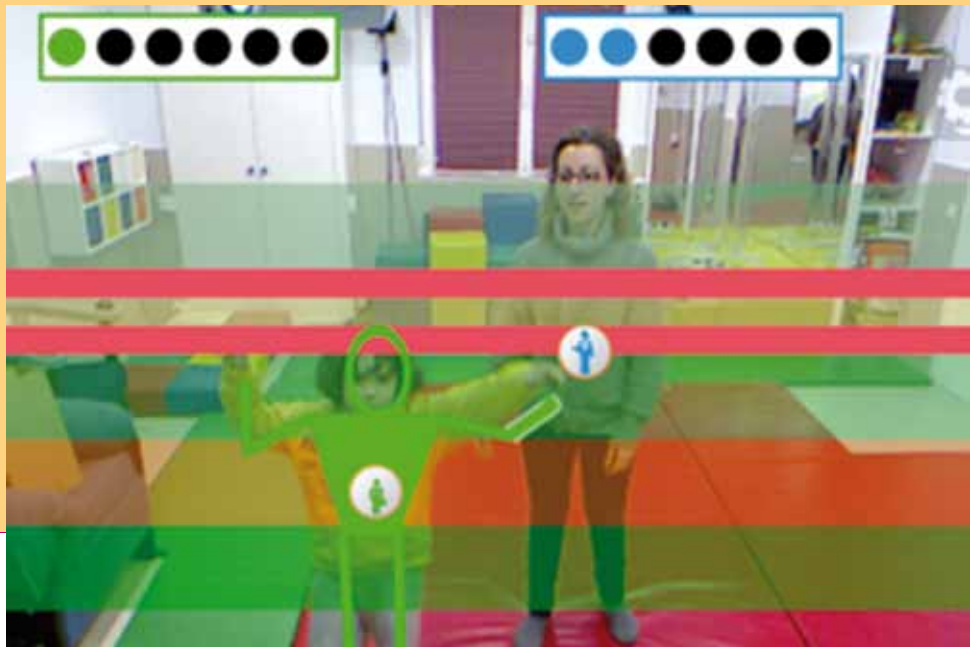
***“Si la ciencia pretende ir por el buen camino, desde un enfoque ético, no debe traspasar sus propios límites”
(Javier Romañach)***

Una herramienta de comunicación alternativa

La habitación de los pictogramas

Para las personas que no comprenden del todo las normas sociales, la intención de las cosas o el lenguaje verbal, es más sencillo el apoyo en una estructura de dibujos: los pictogramas. Además se evidencia, tras los últimos estudios, que el sentido visual es el mejor preservado en las personas con trastornos del espectro del autismo (TEA).

Fundación Orange



En "La habitación de los pictogramas", las personas con trastorno del espectro autista realizan la actividad "Sopa de posturas", se trabaja sobre la limitación y la comunicación

Los pictogramas se han convertido en uno de los sistemas de comunicación alternativa que con más frecuencia se utiliza en la comunicación con las personas con trastornos del espectro del autismo (TEA). Se pueden utilizar tanto para comprender el entorno que les rodea, como para organizar su espacio o su tiempo mediante una agenda de actividades, y también para comunicarse con los demás señalando lo que desean para pedir algo.

La mayoría de las personas con TEA pueden aprender a utilizar los pictogramas correctamente, pero hay

ocasiones en que no entienden sus significados. En los pictogramas es frecuente la representación de personas realizando acciones. Por ejemplo, el pictograma de "beber agua" se representa con una persona (un muñeco) que realiza esa acción de llevarse un vaso a la boca.

Cualquier cambio en el pictograma, aunque sea mínimo, como el grosor del dibujo o el color del fondo, pueden hacer que este ya no les sea reconocible e incluso puedan interpretarlo como algo totalmente diferente que requiera un nuevo aprendizaje. Es muy difícil conocer cómo perciben las personas con autismo estas representaciones gráficas.

Comprensión y aprendizaje

"Pictogram Room" ("La habitación de los pictogramas") es un proyecto nacido de la colaboración del Grupo de Autismo del Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia y la Fundación Orange para, de una forma lúdica y entretenida, avanzar en áreas clave del desarrollo.

La percepción de la figura humana es esencial para la comprensión y el aprendizaje pero, y esto es sobradamente conocido por los expertos en la materia, no se percibe de igual manera por todos los niños o adultos con TEA. Al igual que hay muchos niños

RESUMEN

Aprender jugando. Esto es lo que ofrece «Pictogram Room», una aplicación que se puede descargar gratuitamente en Internet y que ofrece un conjunto de videojuegos educativos para niños y adultos con trastornos del espectro del autismo. Es un lugar lúdico donde nos convertimos, desde que damos el primer paso, en los únicos protagonistas que juegan y aprenden frente a un espejo.

Palabras clave: pictograma, autismo, videojuegos, educación, lenguaje corporal



ista (TEA) aprenden mientras se divierten. En la imagen de la derecha, en la

que, desde pequeños, dedican horas a mirarse al espejo probando muecas o ensayando comportamientos (que posteriormente repetirán en distintos contextos sociales como su propio lenguaje corporal), hay otros que prefieren distintas formas de comunicación y esto no debe suponer una barrera.

¿Qué es “La habitación de los pictogramas”?

Es una puerta abierta a la comunicación a través de un espejo virtual en el que nos vemos reflejados o convertidos en un pictograma que imita nuestros movimientos. Nos va a ayudar a

conocer las diferentes partes de nuestro propio cuerpo, a realizar diversas posturas, a coordinar movimientos, a jugar... En definitiva: aprender jugando, esto es lo que ofrece “Pictogram Room”, una aplicación que se puede descargar gratuitamente en Internet y que ofrece un conjunto de videojuegos educativos para niños y adultos con trastornos del espectro del autismo. Es un lugar lúdico donde nos convertimos, desde que damos el primer paso, en los únicos protagonistas que juegan y aprenden frente a un espejo.

La aplicación es una de las primeras incursiones en el uso de tecnologías de realidad aumentada para la

intervención educativa en autismo, y es, asimismo, el primer videojuego para niños con TEA desarrollado utilizando la tecnología del sensor Kinect para Xbox de Microsoft. Con esta herramienta, el jugador o jugadores pueden interactuar adecuadamente sin necesidad de vestir o portar ningún tipo de dispositivo, lo que supone otra bondad más de este tipo de sistemas. “La habitación de los pictogramas” permite jugar con un jugador (alumno) o dos jugadores (dos alumnos o alumno y educador). Con el fin de tener una estructura predecible, todos los juegos siguen un mismo formato y en todos ellos el educador ha de asistir al participante, además de poder actuar también como jugador.

La posibilidad de usar pictogramas superpuestos sobre objetos reales sirve de gran ayuda a las personas con TEA para comprobar la conexión entre su imagen real y su pictograma. Este uso ha demostrado que puede ayudar a las personas con autismo a ver y entender esa conexión.

En “La habitación de los pictogramas”, las personas con trastorno del espectro autista (TEA) aprenden mientras se divierten, ya que las actividades han sido concebidas como juegos que les ayudarán a conseguir un mayor control en aspectos relativos a la comunicación, fijar la atención, trabajar en el conocimiento de su propio cuerpo y en la imitación. Mediante

ABSTRACT

Learn by playing. This is what gives «Pictogram Room», an application which you can download for free on the Internet and that offers a suite of educational games for children and adults with autism spectrum disorders. It is a fun place where we become, since we are taking the first step in unique performers who play and learn in a mirror.

Key words: body language, education, video games, pictogram, autism

La habitación de los pictogramas

apoyos visuales y musicales, el niño o el adulto centran su atención en diferentes elementos que variarán según el movimiento de su cuerpo y que identificarán como fuente de diversión.

Percepción del lenguaje corporal

Las dificultades en la comprensión del lenguaje corporal, la atención conjunta o la imitación son habilidades fundamentales para el desarrollo del niño con TEA que se pueden practicar como un juego en “La habitación de los pictogramas”. La percepción del lenguaje corporal junto con la información no verbal son diferentes en las personas con autismo, pues muchas de ellas tienen dificultades a la hora de utilizar gestos expresivos o incluso gestos instrumentales como «señalar».

De esta manera se puede trabajar desde la representación visual más real y directa hasta llegar a una concepción más icónica que permite abordar conceptos abstractos.

Los ejercicios de “Pictogram Room” se realizan en distintas etapas:

- El reflejo de uno mismo en la pantalla, como en un espejo.
- El reflejo en la pantalla con un pictograma (muñeco) superpuesto sobre la imagen.
- Visión solo de un pictograma (muñeco) que simula los movimientos del jugador.

Cuenta inicialmente con cuarenta videojuegos que han sido diseñados para enseñar habilidades básicas en las que aprovechar sus puntos fuertes. El marcado carácter visual de los juegos, la música y el uso del propio cuerpo son las herramientas que darán respuesta a las necesidades educativas de las personas con TEA, y para las que hasta ahora había sido muy difícil intervenir. Recientemente, durante el mes de julio, se presentó el proyecto en el primer Congreso Internacional de Valencia, los días 6 a 8 de julio.

El sistema es muy sencillo. Básicamente se trata de una cámara que proyecta la imagen del niño en una pantalla, aumentándola con una serie de elementos visuales o musicales que servirán para guiar su aprendizaje.

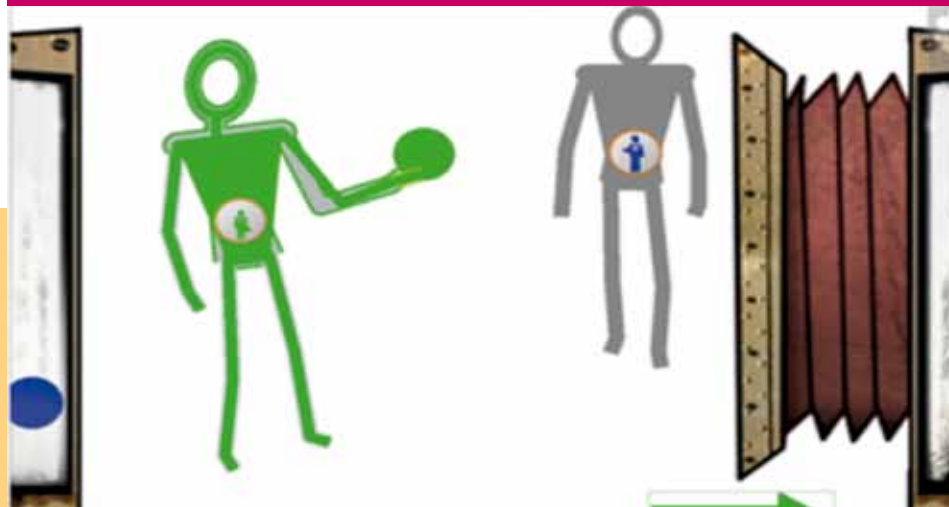
Las actividades se pueden progra-

mar para uno o dos jugadores y están agrupadas en cinco grupos diferentes con cuatro actividades relacionadas con el objetivo de cada una. La forma de iniciar el juego siempre es la misma: dar un paso adelante a través de una puerta y entrar...

Las actividades van acompañadas de un indicador de progreso en forma de bolitas que se van acumulando, situado en la zona superior de la pantalla. Cada jugador lo tiene de un color personalizado de acuerdo a sus preferencias y, una vez completado el ejercicio, se añadirá una bola más al marcador. Así la evaluación de la prueba y la cantidad de actividades restantes por superar queda representada de manera explícita, lo que supone una ayuda visual estable y, por lo tanto, predecible para cada jugador.



Las actividades se pueden programar para uno o dos jugadores y están agrupadas en cinco grupos diferentes con cuatro actividades relacionadas con el objetivo de cada una



Las actividades van acompañadas de un indicador de progreso en forma de bolitas que se van acumulando, situado en la zona superior de la pantalla

El programa es de descarga gratuita, compatible con ordenadores personales con Windows 7, y requiere del uso del sensor Kinect para Xbox de Microsoft. Se puede descargar desde la web de "Pictogram Room" (<http://www.pictogramas.org/>).

Para el uso de esta herramienta se debe contar con un espacio de al menos 3x3 metros enfrente de un proyector o pantalla donde se van a visualizar las imágenes.

"Pictogram Room" ha contado con el apoyo del Plan Avanza del Ministerio de Industria, Comercio y Turismo. También han participado en su desarrollo la Universidad de Birmingham, la Universidad Pompeu Fabra, la Fundación Adapta, la Fundación Mira'm y las Asociaciones Autismo Burgos y Autismo Ávila.

Juegos

En la actualidad hay disponibles dos conjuntos de videojuegos que van destinados a trabajar aspectos del desarrollo del niño. Uno es sobre el cuerpo y el otro sobre las posturas. Algunos juegos son personalizables para adaptarlos a las preferencias del usuario en términos de capacidades, ritmo de aprendizaje, colores y canciones preferidas. En todos los juegos el educador ha de asistir al participante, además de asumir también su función dentro del juego, en el que puede participar compitiendo o cooperando.

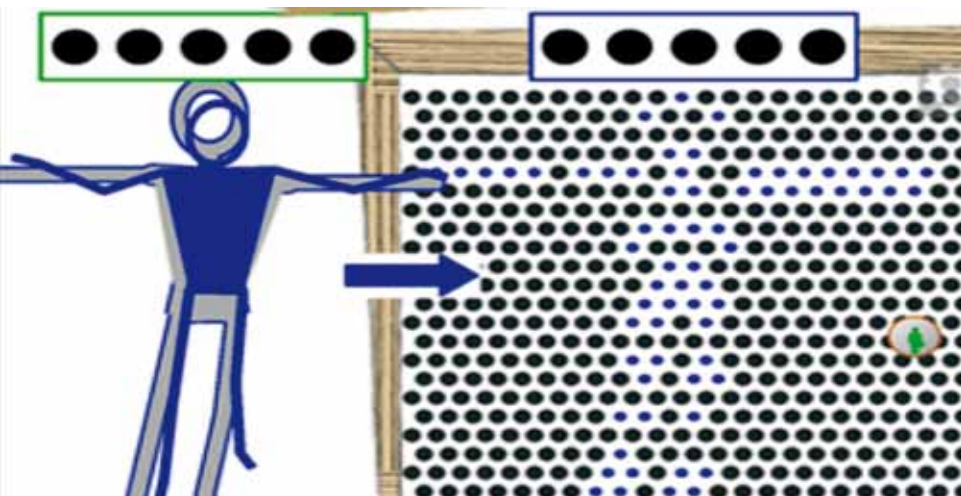
Ejemplos de las actividades que pueden desarrollarse en los juegos "frente al espejo" son el grupo de ejercicios para trabajar el cuerpo a través de las relaciones causa-efecto entre el

movimiento espacial con producción de música y efectos visuales; actividades para aprender la relación causa-efecto entre el movimiento de la mano y la reproducción de música y vídeo; juegos para aprender a identificar la imagen propia y a diferenciarla de la de los demás; actividades para aprender a reconocer e identificar una representación pictográfica de uno mismo y a diferenciarla de la de los demás. La actividad "Tocar" trabaja en la orientación del alumno hacia una parte de su cuerpo: sus manos.

En el módulo "Sobre las posturas" se trabajará sobre la imitación y la comunicación. Se pretende ir avanzando cada vez más en que el jugador adquiera mayor conciencia sobre su propio cuerpo y aprenda a diferenciar entre diversas posturas según las vaya adoptando. En la actividad "Sopa de posturas", el jugador deberá identificar una postura determinada entre varias opciones dadas. Primero se trabajará en el aspecto de "recordar la postura" y posteriormente "encontrar la postura".

O en la actividad "Encajes", en la que el alumno ha de adaptar su postura corporal para encajarla dentro de diversas formas geométricas.

El uso de esta herramienta por padres o profesionales servirá de ayuda, a todos aquellos niños o adultos con TEA, para aprender a procesar el lenguaje corporal y percibir y procesar adecuadamente las figuras humanas, aspecto que juega un papel central en sus dificultades de comunicación no verbal (sin palabras) y en sus respuestas sociales ante este tipo de estímulos; en definitiva, a ampliar sus recursos en materia de comunicación.



En la actividad "Sopa de posturas", el jugador deberá identificar una postura determinada entre varias opciones dadas

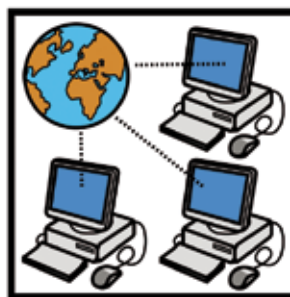


El uso de esta herramienta por padres o profesionales servirá de ayuda para ampliar los recursos en materia de comunicación

La experiencia del Portal Aragón ARASAAC

Comunicación aumentativa y alternativa

Podríamos definir la comunicación aumentativa y alternativa como el conjunto de recursos, métodos y estrategias mediante las que una persona con dificultades en el habla o con ausencia de lenguaje puede comunicarse e interactuar con su entorno más inmediato.



José Manuel Marcos Rodrigo (CPEE Alborada)
David Romero Corral (CATEDU)
Pictogramas: Sergio Palao

Diferentes tipos de pictogramas

Hablaremos de comunicación aumentativa cuando estos recursos son complementarios al habla que presenta el usuario, y de comunicación alternativa cuando la sustituyen, por ausencia o ininteligibilidad manifiesta de esta.

Normalmente, los sistemas más utilizados como sistemas de comunicación aumentativa y alternativa son la lengua de signos española, la escritura y los pictogramas. Estos últimos consisten en dibujos convencionales que representan esquemáticamente personas, objetos, acciones, etc.,

habituales en nuestra comunicación espontánea. Los pictogramas pueden utilizarse de forma individual o conjuntamente, elaborando tableros y cuadernos para lograr que el usuario se comunique de manera funcional y pueda expresar sus deseos, necesidades, sentimientos e ideas.

Nacimiento del portal ARASAAC

Hace ya más de cuatro años, el Centro de Educación Especial Alborada de Zaragoza comenzó a participar y colaborar en experiencias de innovación e investigación, junto con distintos departamentos de Ingeniería

del Centro Politécnico Superior de la Universidad de Zaragoza, para el diseño y elaboración de recursos y ayudas técnicas relacionadas con la comunicación y la autonomía personal y social de sus alumnos.

A través de esta colaboración, surgieron distintas ayudas técnicas y aplicaciones, como el Proyecto TICO (<http://www.proyectotico.com>) y el Proyecto Comunica (<http://www.vocaliza.es/>), que requerían de la incorporación de un catálogo de pictogramas que complementaran su funcionalidad. Como la premisa principal de estas dos aplicaciones era y es que sean ayudas de libre distribución, los pictogramas que se incorporaran

RESUMEN

El Portal Aragón de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (ARASAAC) es el escaparate en el que todos aquellos profesionales, familias y usuarios pueden tener acceso a los recursos, materiales y pictogramas que ofrecemos. Desde un primer momento, se vio la necesidad de publicar y hacer accesibles todos los recursos elaborados a través de un portal abierto a todo el mundo. En la actualidad seguimos trabajando en ampliar las traducciones a otros idiomas, como alemán, polaco o italiano, con la colaboración de personas voluntarias de estos propios países que tienen un conocimiento idóneo del idioma.

Palabras clave: comunicación aumentativa y alternativa, pictogramas, dificultades en el habla

a ambas debían reunir las mismas características.

Esta necesidad fue planteada al Departamento de Educación del Gobierno de Aragón y se inició un estudio prospectivo del “mercado” y de las alternativas existentes para cubrir esta. El alto coste de las licencias para la incorporación de sistemas pictográficos comerciales y la ausencia de un sistema pictográfico de libre uso que satisficiera las necesidades planteadas llevó a tomar la decisión de elaborar un sistema pictográfico propio que, apoyado en una licencia Creative Commons, fuera accesible de modo universal y gratuito.

Desde un primer momento, el Departamento fue receptivo no solo a la necesidad planteada para estos dos programas concretos, sino también al hecho de que muchas personas requerían de un sistema pictográfico para comunicarse y que este debía ser un derecho universal del que pudieran disfrutar los usuarios sin un coste adicional.

Teniendo claras estas motivaciones, el Centro Aragonés de Tecnologías para la Educación (CATEDU), con la financiación del Departamento de Industria y Tecnología del Gobierno de Aragón, asesores del propio CATEDU y profesionales del CPEE Alborada, pusieron en marcha un grupo de trabajo inicial cuya primera labor fue convocar un concurso

público de diseñadores, en el cual fue elegido Sergio Palao.

Otro de los objetivos iniciales fue la creación de corpus semántico básico (alrededor de mil palabras) que sirviera de soporte e instrumento facilitador de los procesos de comunicación, a aquellas personas dependientes que demandaran apoyo gráfico o visual en sus procesos de interacción con el entorno, tanto en el ámbito de la discapacidad, hospitalario, geriátrico o intercultural.

Accesibilidad a los recursos

El Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (ARASAAC) es el escaparate en el que todos aquellos profesionales, familias y usuarios pueden tener acceso a los recursos, materiales y pictogramas que ofrecemos.

Desde un primer momento, se vio necesaria la necesidad de publicar y hacer accesibles todos los recursos elaborados a través de un portal abierto a todo el mundo.

Este portal, con el fin de ser lo más accesible y usable posible, pasó por un examen del Laboratorio de Usabilidad de Walqa (Huesca), tras el cual obtuvo su validación AA de accesibilidad y la garantía de ser usable.

La vocación de hacer los recursos accesibles a usuarios y profesionales de dentro y fuera de España nos llevó

a ofrecer el portal traducido a inglés, francés, portugués, portugués de Brasil o rumano.

En la actualidad seguimos trabajando en ampliar las traducciones a otros idiomas, como alemán, polaco o italiano, con la colaboración de personas voluntarias de estos propios países que tienen un conocimiento idóneo del idioma.

Financiación

ARASAAC es financiado por el Departamento de Industria e Innovación del Gobierno de Aragón y forma parte del Plan de Actuaciones del Centro Aragonés de Tecnologías para la Educación (CATEDU), centro dependiente del Departamento de Educación, Universidad, Cultura y Deporte del Gobierno de Aragón.

Es, por tanto, un proyecto del Gobierno de Aragón en el que se encuentran implicados dos departamentos, el de Educación, Universidad, Cultura y Deporte, del que forma parte el personal de CATEDU que coordina el proyecto y los profesionales de centros de educación especial que colaboran, y el Departamento de Industria e Innovación, que aporta la financiación para el desarrollo de los trabajos de diseño de los pictogramas, locuciones, lengua de signos, traducciones...

ABSTRACT

Aragon's Portal of Augmentative Communication and Alternative (ARASAAC) is the showcase in which all those professionals, families and users can access the resources, materials, and glyphs that we offer. From the outset the need to publish and make available all resources developed through a portal open to the entire world was needed. We are currently working on expanding the translations to other languages such as German, Polish or Italian with the collaboration of volunteers from these countries that have a perfect knowledge of the language.

Key words: augmentative and alternative communication pictograms, speech difficulties

Comunicación aumentativa y alternativa

Por el momento no se cuenta con otras vías de financiación, con lo que el proyecto es sostenido únicamente con fondos públicos.

¿A quién va dirigido el portal?

El portal, por las experiencias e informaciones que van llegando, tiene un público objetivo muy amplio, dado que los pictogramas, por su universalidad, inmediatez y significado, son utilizados en muchos ámbitos, además del educativo.

En su origen, el portal se dirigía a profesionales de la educación especial y de la logopedia que utilizan estos recursos para atender las necesidades educativas de comunicación que presentan sus alumnos. En la actualidad, además de profesionales de la educación especial y logopedia, el portal también es utilizado por profesionales que atienden a alumnos de educación infantil para la elaboración de materiales con el apoyo de pictogramas.

Hay que destacar que, desde un primer momento, las familias de niños con necesidades educativas especiales han sido uno de los colectivos más activos en el uso del portal, tanto en la búsqueda de pictogramas para la comunicación de sus hijos, como en la elaboración de materiales adaptados.

En la actualidad, ARASAAC ha extendido sus ramificaciones a ámbitos como el sanitario, el geriátrico o el de la accesibilidad.

Eso hace que el portal y sus recursos vayan dirigidos a un amplio abanico de usuarios y que, en la actualidad, se colabore en proyectos de muy diversos ámbitos en los que los pictogramas “dan voz” o facilitan la accesibilidad a personas con necesidades en este ámbito.

Recursos para la comunicación

Los recursos del portal pueden englobarse, principalmente, en tres categorías: catálogos, herramientas *on line* y materiales.

Principalmente, el portal incluye dos catálogos de pictogramas. El de color, con más de 13.500 pictogramas, y el de blanco y negro, más de 11.000. Posteriormente se ha incorporado un catálogo de 1.430 fotografías aisladas, y la Asociación de Sordos de Zaragoza y Aragón, por su parte, elaboró un conjunto de 4.139 vídeos con la acepción y la definición signada en lengua de signos española de los pictogramas y, además, un novedoso catálogo de 4.139 fotografías, con los pasos adecuados para signar cada una de las palabras.

Para facilitar la elaboración de materiales por parte de los usuarios, el portal incorpora varias herramientas *on line* (creador de frases, generador de horarios, generador de calendarios...) y sus correspondientes manuales.

Por último, uno de los recursos más innovadores y el verdadero motor del portal es el apartado de Materiales, en el que los usuarios comparten sus realizaciones con el resto de los usuarios. Podemos encontrar

todo tipo de materiales adaptados con pictogramas: tableros y cuadernos de comunicación, cuentos, unidades didácticas, canciones, juegos, etc. En la actualidad, los materiales aportados se distribuyen en 707 apartados y suponen un conjunto de más de 15.000 actividades, lo que convierte a este apartado en el mayor repositorio de materiales relacionados con la comunicación, tanto a nivel nacional como internacional.

Uso de los pictogramas

Todos los recursos que ofrece el portal, incluidos los materiales elaborados por los usuarios, se distribuyen bajo la licencia Creative Commons BY-NC-SA. El Gobierno de Aragón adoptó esta licencia, desde un primer



Bibliotecas adaptadas

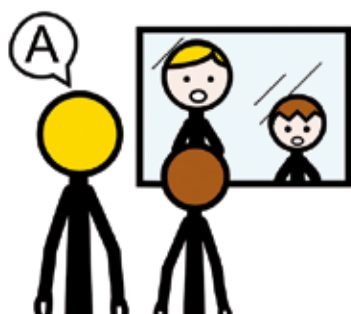


Temor

La lengua de signos española (LSE), de comunicación aumentativa y alternativa

momento, con una clara vocación universalizadora. Entendió que la comunicación es un derecho universal al que toda persona tiene derecho por el mero hecho de serlo y que el acceso a los recursos gráficos que le facilitarían esta no debía suponer un coste adicional a los muchos que ya afrontan en su vida.

Esta licencia establece el uso libre de los recursos siempre y cuando no se haga un uso comercial de los mismos y se cite al autor, la fuente de la que han sido obtenidos y la licencia. En el caso de los pictogramas, por ejemplo, además de no hacer un uso lucrativo se deberá citar al autor de los mismos, Sergio Palao, su procedencia, ARASAAC (<http://catedu.es/arasaac>) y licencia, CC (BY-NC-SA).



Logopedia



Aletear

En casos en los que no esté clara la aplicación de la licencia, aconsejamos que se pongan en contacto con nosotros para aclarar cualquier duda y autorizar su utilización.

Bajo el paraguas de esta licencia, ARASAAC no solo ha permitido romper barreras en la comunicación y facilitar la accesibilidad, sino que ha creado un movimiento de solidaridad compartida en la que esfuerzo y trabajo son puestos a disposición de todos los que puedan necesitarlo. Prueba de ello es la sección de Materiales, en la que profesionales de dentro y fuera de España comparten los materiales que elaboran con el único objetivo de que su tiempo y esfuerzo revierta en el tiempo y esfuerzo de otro profesional o familia que pueda necesitar ese material.

Igualmente, son muchas las personas que colaboran altruistamente en otros aspectos importantes del proyecto, como la traducción del portal y de nuestro diccionario de acepciones.

En cuanto a los desarrolladores de software, no hay que negar que nuestro mayor objetivo, con la licencia adoptada, es que muchos otros desarrolladores se unan a nuestra comunidad y compartan parte de su tiempo y esfuerzo en el desarrollo de aplicaciones que ayuden a hacer la vida más fácil a las personas que presentan problemas en la comunicación y a los profesionales y familias que les atienden.

Para ello, ARASAAC pone a su disposición todos los recursos con los que cuenta: pictogramas, locuciones, traducciones, LSE, materiales... y el asesoramiento del equipo de profesionales y colaboradores que forman el proyecto. De este modo, aquellos profesionales que desean desarrollar un

software libre y/o gratuito no deben preocuparse por dotar de contenido a su aplicación y cuentan, además, con asesoramiento en la definición y testeo de las funcionalidades del programa.

Navegación web

Para comenzar a utilizar los recursos que ofrece ARASAAC, tan solo es necesario conocimientos básicos de navegación web. La búsqueda y selección de recursos, pictogramas, materiales y su posterior descarga tan solo exigen conocimientos básicos de formularios de búsqueda.

El manejo de las herramientas *on line* que ofrece el portal requieren un cierto aprendizaje de cara a conocer las opciones que ofrecen, pero todas ellas cuentan con manuales paso a paso en los que a través de capturas de pantalla se orienta al usuario en el manejo de cada una de ellas.

Equipo humano

En la actualidad, en ARASAAC, trabajan profesionales de CATEDU, con perfil informático, de idiomas y de educación especial, y un logopeda del CPEE Alborada de Zaragoza, todos ellos funcionarios del Departamento de Educación del Gobierno de Aragón. Junto con estos profesionales, hay un diseñador gráfico contratado para realizar los pictogramas.

Además de este reducido equipo, ARASAAC cuenta con un gran número de colaboradores, a nivel nacional e internacional que, desinteresadamente, comparten su tiempo y su trabajo aportando materiales, colaborando en la traducción del diccionario o el portal, desarrollando software, etc.

la escritura y los pictogramas son los sistemas alternativa más utilizados

Comunicación aumentativa y alternativa

Sin todos ellos, ARASAAC no habría sido posible.

Usuarios del portal

Según las estadísticas de Google, el número de páginas vistas al año superan ya los seis o siete millones y sigue en ascenso, ya que cada vez el portal es más conocido y su fama se extiende a un ritmo imparable a través de las grandes redes sociales (Blogger, Facebook, Twitter...).

En estos momentos, el mayor número de visitas proceden, principalmente, de Europa, Centroamérica y Sudamérica, aunque ya observamos un aumento importante de visitas procedentes de EE.UU., Canadá y algunos países de otros continentes.

Repercusión

El hecho de que el portal disponga de un amplio repertorio de pictogramas y recursos gráficos, bajo licencia CC, ha servido para que los desarrolladores de software libre, tanto para PC y Mac como para dispositivos móviles con sistemas iOS o Android, complementen sus aplicaciones con este tipo de recursos, tan demandados por los usuarios finales.

Además de los ya mencionados TICO y Comunica, los pictogramas de ARASAAC se han ido incorporando,

sucesivamente, a distintas aplicaciones como AraWord, AraBoard, TICO, PictoSelector, Comunicador CPA, E-mintza, In-TIC, AAC Speech, etc., que ofrecen una calidad contrastada y un abanico muy amplio de posibilidades en el ámbito de los recursos de comunicación aumentativa y alternativa.

Desde ARASAAC colaboramos y aportamos nuestras sugerencias a los distintos desarrollos, siendo una de nuestras máximas preocupaciones la usabilidad final, es decir, conseguir crear aplicaciones cuya curva de aprendizaje y manejo sea pequeña y transparente para el usuario.

Ámbitos de aplicación

Una de las claves del crecimiento y consolidación del proyecto ha sido la colaboración estrecha y directa con instituciones de reconocido prestigio dentro y fuera de España que, con cada proyecto que nos han planteado, han permitido que ARASAAC evolucionara y se ampliara como sistema pictográfico.

Instituciones como el CEAPAT han apostado desde la aparición de ARASAAC por la generación de documentación accesible con pictogramas. Entre las publicaciones editadas hasta el momento hay que destacar la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, un documento de más de 200 páginas realizado íntegramente en lectura fácil y pictogramas de ARASAAC, o el “Plan de Acción para las personas con discapacidad 2006-2015”, un documento de la Comisión Europea que expone las líneas para mejorar la vida de las personas con discapacidad en Europa, también realizado en lectura fácil y pictogramas de ARASAAC.

El trabajo de colaboración emprendido con el CEAPAT ha supuesto el enriquecimiento de ARASAAC en vocabulario referente a la discapacidad con la dificultad que conllevó, en muchos casos, definir y diseñar muchos de los términos necesarios.

Otras instituciones como FEAPS han recogido el testigo emprendido por el CEAPAT y han comenzado a introducir los pictogramas de ARASAAC en sus publicaciones y webs. Podríamos destacar entre ellas la guía “Defendemos nuestros derechos en el día a día” y la web www.mivotocuenta.es, en la que se informaba sobre el proceso electoral y se podían consultar los programas electorales adaptados a lectura fácil y pictogramas de ARASAAC.



Comunión



Conductores

El portal ARASAAC es el escaparate que pueden tener acceso a los recur...

FEAPS, para realizar la web del 20-N, se benefició del trabajo de colaboración previo que se ha venido llevando a cabo con el Ayuntamiento de Málaga y su área de accesibilidad universal, que hizo posible que este ayuntamiento fuera pionero en España al eliminar las barreras cognitivas en las elecciones locales celebradas en mayo de 2011.

Fruto de la colaboración con el ayuntamiento de Málaga, ARASAAC no solo ha crecido en pictogramas orientados a la señalización de espacios, sino también en materiales como libros de comunicación temáticos (idea que el Ayuntamiento de Málaga lleva aplicando desde hace años en su afán por facilitar la comunicación a las personas con desconocimiento del

castellano o hacer más accesibles sus servicios a los ciudadanos).

Otra de las colaboraciones que más retroalimentación proporcionan al proyecto es la establecida entre Aragón Radio y ARASAAC para la subtitulación con pictogramas de una noticia diaria y la publicación, una vez a la semana, en su web, de las noticias elaboradas por los alumnos del CPEE Alborada de Zaragoza en los talleres de prensa que realizan en sus aulas. Esta colaboración, recientemente premiada por el CRMF de Salamanca en los VII Premios Periodísticos “Por la Integración”, supone un continuo enriquecimiento del sistema pictográfico al darnos la oportunidad de detectar nuevos pictogramas a elaborar.

Muchas otras colaboraciones, como las establecidas con Fundación Orange, la Universidad de Río de Janeiro, la Association des Paralysés de France (RNT), el Centro de Arte y Naturaleza (CDAN) de Huesca, la ISAAC, etc., nos han proporcionado difusión y que ARASAAC sea conocido y utilizado en diversos ámbitos y países.

tes, en la promoción de la autonomía personal y en la prevención de las causas que provocan la dependencia.

Por otra parte, el portal ARASAAC ha sido ganador del Premio Accesibilidad Universal 2010, premio que trata de fomentar la sensibilización social en la promoción de medidas encaminadas a la plena accesibilidad universal y la promoción de la autonomía personal.

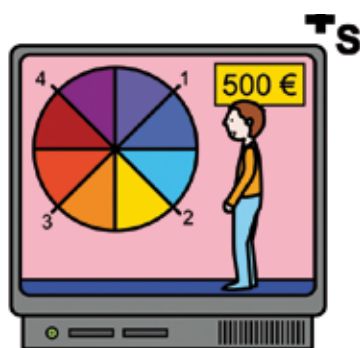
Nuevos proyectos

El futuro inmediato de ARASAAC pasa, en estos momentos, por mantener las líneas de actuación actuales, siendo el objetivo fundamental nutrir el catálogo de pictogramas de color y el de blanco y negro con nuevas demandas, traducir el diccionario completo a los idiomas actuales y completar las locuciones en castellano y otros idiomas.

En cuanto al software para la comunicación aumentativa y alternativa, la intención es continuar con el asesoramiento y la colaboración establecida con diferentes departamentos del Centro Politécnico Superior de la Universidad de Zaragoza, así como con otros departamentos universitarios u organizaciones nacionales e internacionales que utilicen los pictogramas de ARASAAC en sus desarrollos.

Seguiremos colaborando también en la adaptación de documentos y, por supuesto, ayudando a la eliminación de barreras cognitivas en la señalización de espacios públicos.

Otros desarrollos y actuaciones posibles y/o previstos pueden quedar limitados por la carencia de medios humanos y materiales que impiden afrontarlos con garantías.



Concursos



Pictogramas

Reconocimientos al portal

Dadas las características del portal, no podemos participar en muchos de los premios que se convocan habitualmente, pero nos sentimos muy orgullosos de haber sido finalistas de los Premios Príncipe de Viana de Atención a la Dependencia 2010, otorgados por el Gobierno de Navarra y Caja Navarra para reconocer a las personas o entidades que hayan realizado investigaciones relevantes y prácticas innovadoras en el ámbito de la atención a las personas dependien-

**abierto a profesionales, familias y usuarios
sos, materiales y pictogramas**

Una dieta rica en antioxidantes podría contribuir a prevenir el riesgo de Alzheimer

Dos científicos de la Universidad de Ulm en Alemania piensan que se puede obstaculizar el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer con la ayuda de una dieta bien equilibrada con antioxidantes.

RAP

El epidemiólogo Gabriele Nagel y la neuróloga Christine von Arnim descubrieron que la concentración de antioxidantes, vitamina C y betacaroteno es más baja en los pacientes que padecen demencia moderada, una de las fases de la enfermedad de Alzheimer, que en las personas sanas.

El fin de la investigación era comprobar que el nivel de las vitaminas B, C, betacaroteno, licopeno y coenzima Q10 baja en los pacientes con Alzheimer.

En el marco de su investigación, los científicos examinaron a 74 pacientes con demencia moderada de edades entre 65 y 90 años y 158 personas sanas del grupo control. Todos los participantes de la investigación realizaron pruebas neuropsicológicas y hablaron sobre su modo de vida.

Los datos de la investigación resultaron bastante interesantes. El nivel de vitamina C y betacaroteno era más bajo en los pacientes que padecían demencia moderada, mientras que el nivel de otros antioxidantes era casi igual en ambos grupos.

"Es necesario efectuar más investigaciones sobre el tema para reconfirmar estos datos", dice el profesor Gabriele Nagel.



La investigación en implantes de ojos biónicos se extiende y da frutos

Investigadores australianos han conseguido implantar un ojo biónico a una mujer ciega, con el que es capaz de distinguir las manchas de luz. Es el primer paso de esta investigación para conseguir devolver la vista a otros pacientes ciegos mediante la tecnología.

El experimento se ha desarrollado en Bionic Vision Australia, con la colaboración del hospital Royal Victorian, según recoge el diario australiano *The Age*.

En este caso, el ojo biónico se ha implantado en los ojos de Dianne Ashworth, una mujer de 54 años, que perdió completamente su visión hace 22 años debido a una retinosis pigmentaria, enfermedad hereditaria que conlleva una degeneración de conos y bastones, las células de la retina.

Se han dispuesto en su retina unos electrodos y un receptor sobre su oreja. A través de un cable, un ordenador interpreta las señales cerebrales para observar si se produce algún estímulo en el cerebro.

Los resultados iniciales han sido todo un éxito. Además de registrar señales nerviosas en el cerebro, Dianne ha sido consciente por primera vez desde hace 22 años de las variaciones lumínicas del entorno. En concreto, ha podido ver manchas de luz alrededor de los objetos que se mueven en la escena. Esta reacción supone un paso sustancial, pues demuestra que el ojo biónico puede hacer cambios en la percepción de las señales luminosas que interpreta el cerebro.

Los investigadores consideran que los resultados son sustanciales para avanzar en el campo de la visión humana.

Ahora, los investigadores australianos se encuentran en la segunda



fase del proyecto, que se centra en determinar exactamente qué es lo que puede ver Dianne. Para ello, utilizan sus comentarios y la respuesta de sus ojos a los electrodos dispuestos detrás del ojo.

Los investigadores son optimistas. Consideran que sus resultados son sustanciales para avanzar en el campo de la visión humana. "Estos resultados han cumplido nuestras mejores expectativas, que nos da la confianza de que con un mayor desarrollo podemos lograr una visión útil", dijo el presidente de Bionic Vision Australia, David Penington.

Existen otros proyectos relacionados con esta tecnología por todo el mundo, aunque aún no se han testado en pacientes. Uno de ellos es el implante de retina que algunos investigadores de la Universidad de Stanford, California, presentaron el pasado abril. Funciona como un panel solar, registrando grandes cantidades de luz para procesar siluetas.

En Reino Unido, dos personas ciegas, también con retinosis pigmentaria, lograron ver luz y distinguir formas gracias al primer ensayo de un "ojo electrónico" (un microchip que se implanta en la retina).

Un fármaco podría frenar el crecimiento del cáncer de pulmón

Un grupo de investigadores españoles ha descifrado una de las rutas moleculares empleadas por las células de cáncer de pulmón y ha probado en ratones un fármaco que la bloquea y evita el crecimiento de este tumor, sin efectos secundarios graves.

EFE

Estas son las principales conclusiones de un estudio publicado en la revista científica *Cancer Cell*, que está liderado por investigadores del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO).

Esta investigación en ratones lleva aparejado un ensayo clínico en humanos ya en marcha en una docena de pacientes, informó Antonio Maraver, primer firmante del artículo.

El cáncer de pulmón es uno de los cánceres más graves –en España se registraron más de 20.000 defunciones en 2010– y, a pesar de los progresos en los últimos años, “todavía no se conocen con exactitud” los mecanismos que utilizan las células tumorales para crecer y diseminarse por el organismo, según el CNIO.

El grupo de Supresión Tumoral del CNIO liderado por Manuel Serrano ha identificado una de las rutas moleculares por las que una proteína, llamada Notch, regula la proliferación de las células del cáncer de pulmón.

Esta proteína se identificó en 2004 como un mediador muy importante en el desarrollo de las leucemias, y a finales de la década pasada se descubrió que también participa en el desarrollo de cáncer de páncreas y de pulmón, lo que la ha convertido en un foco activo de investigación para combatir estas enfermedades.

La novedad de esta investigación, ha apuntado Maraver, es haber descubierto que esta proteína coopera con el oncogén Ras, que es clave en la formación de este tipo de tumores, y el haber comprobado que un fármaco ya existente también funciona en el cáncer de pulmón.

En este sentido, Maraver ha relatado que, a partir de la constatación de la relación entre Notch y Ras, se decidió analizar el efecto terapéutico en ratones de un tipo de fármacos experimentales que bloquean eficientemente Notch, llamados GSI.

Para ello, se utilizó ratones modificados genéticamente previamente desarrollados por Mariano Barbacid, jefe del grupo de Oncología Experimental de este centro de investigación.

“Después de 15 días de tratamiento, los tumores de estos ratones dejaron de crecer sin efectos secundarios graves”, aseveró Maraver, quien apuntó que, si bien aún este tipo de drogas están en fase experimental, el futuro del cáncer de pulmón pasa por la combinación de fármacos que ataquen vías concretas y distintas.



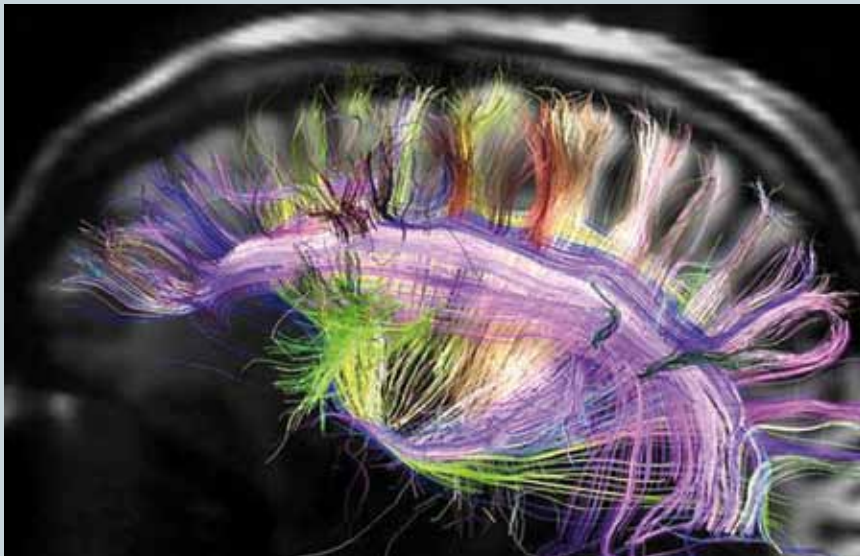
Sabías que...

Dormir mucho mitiga la obesidad

ROSA LUCERGA

Al contrario de lo que se ha pensado durante mucho tiempo, dormir mucho parece ser una buena forma de proteger a la gente que tiene predisposición genética a la obesidad. En un estudio llevado a cabo con 1.088 pares de gemelos, tanto idénticos como no idénticos, investigadores de la Universidad de Washington encontraron que aquellos que dormían más de nueve horas cada noche eran más delgados y mostraban menos riesgo de subir de peso que los que dormían menos de siete horas. Además, el trabajo nocturno o dormir mal aumenta el riesgo de diabetes y el sueño interrumpido afecta la memoria.

El sueño prolongado parece suprimir los factores genéticos que conducen al aumento de peso y dormir poco tiene el efecto opuesto, afirma el estudio publicado en *Sleep*, la revista de la Academia Estadounidense de Medicina del Sueño. Hasta ahora ya han sido identificados varios genes, unos 20, que juegan un papel en el riesgo que tiene una persona de ser obesa. Los principales factores de riesgo, por supuesto, son una dieta mala y la falta de ejercicio.



La donación de cerebros humanos es una necesidad en aumento

En España existen doce bancos de tejidos cerebrales, necesarios en la búsqueda de tratamientos contra enfermedades neurodegenerativas.

Los "bancos de cerebros" conservan tejidos cerebrales post mortem con los que, de acuerdo con el propio paciente o sus familiares, se puede investigar en la cura de patologías como el Alzheimer, el Parkinson, la esclerosis lateral amiotrófica o la enfermedad de Huntington.

Según las declaraciones hechas al diario *El Mundo* por el doctor Alberto Rábano Gutiérrez, director del Banco de Tejidos del Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas de Vallecas (Madrid), los investigadores llevan años trabajando con cerebros animales, pero todos ellos reclaman poder estudiar con cerebros humanos, tanto sanos como enfermos.

Según el doctor Alberto Rábano, "el diagnóstico definitivo de patologías como el Alzheimer solo es posible mediante el estudio cerebral *post mortem*, y para ello es necesario la donación del cerebro, algo que todavía no forma parte del imaginario colectivo,

aunque se va avanzando poco a poco".

El Banco de Tejidos del Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas de Madrid cuenta actualmente con 167 cerebros procedentes de los donantes registrados en el banco desde 2007, de los que 57 fueron donados el pasado año, lo que representa un incremento de un 30% respecto a 2010.

"En lo que llevamos de año observamos que el incremento se mantiene de forma sostenida, lo que nos permite ser optimistas", explica el doctor Rábano que, aun así, se muestra algo decepcionado con la falta de cerebros de personas afectadas por el Parkinson, así

como de donantes sanos. "Este banco se encuentra en el Centro de Alzheimer de la Fundación Reina Sofía, que entre sus cometidos funciona también como residencia para personas con Alzheimer.

CARENCIAS IMPORTANTES

"El problema es que encontramos una carencia importante en cerebros con Parkinson, algo extraño teniendo en cuenta que es la segunda patología neurodegenerativa con mayor prevalencia tras el Alzheimer. Y lo mismo pasa con los tejidos sanos, necesarios para descubrir las diferencias entre unos y otros", indica Alberto Rábano.

Sin embargo, y a diferencia del resto de órganos, "muchas personas no conocen este tipo de bancos, otros tienen dudas sobre la compatibilidad de donar diferentes partes de su cuerpo (algo que ya es totalmente compatible) y, lo que algunas veces es más grave, muchos médicos desaprueban este tipo de donación".

"Esto hace que todavía estemos lejos de alcanzar el número de donaciones que se realizan en países como Reino Unido, que cuenta con 15 bancos de cerebros, o en los países del norte de Europa", sigue diciendo. Aun así, además de ayudar a poner en marcha los bancos de Murcia y Salamanca, hay proyectos para abrir otro en Córdoba.

Recordemos que, según la Organización Mundial de la Salud, actualmente hay cerca de 35,6 millones de personas que padecen demencia, una cifra que se duplicará en 2030, mientras que para 2050 se prevé que la cifra se triplique y llegue a 115,4 millones.

Más motivos para no pegar a los niños

Según una investigación publicada en la revista estadounidense Pediatrics, existen vínculos entre problemas psicológicos y castigo corporal.

Es una de las conclusiones de un estudio, dirigido por científicos canadienses, que examina el vínculo entre los problemas psicológicos y el castigo corporal, excluyendo abusos físicos o sexuales más graves, a fin de evaluar mejor el efecto de estas formas, no siempre repudiadas, de impartir disciplina.

Quienes recibieron palmadas o azotes de niños presentaron entre un 2 y un 7% más de probabilidades de padecer problemas mentales más tarde, indicó la investigación publicada en la revista estadounidense *Pediatrics*, basada en una encuesta de más de 600 adultos en Estados Unidos. Aunque este porcentaje no es muy elevado, sugiere que el castigo físico puede ser un factor de riesgo para padecer trastornos mentales en la vida adulta.

Investigaciones anteriores mostraron en repetidas ocasiones que quienes sufrieron abusos físicos de niños sufren más trastornos mentales de adultos, y son más propensos a involucrarse en comportamientos agresivos que quienes no fueron golpeados. Sin embargo, estos estudios se han caracterizado por estudiar las consecuencias de abusos físicos más graves.

La actual investigación no tiene en cuenta el abuso sexual y el maltrato físico que deja hematomas o marcas o causa daños, sino que se centra en "el castigo físico fuerte" a niños, definido como empujar, agarrar del brazo, abofetear o golpear a un menor por parte de un adulto.

CASTIGO CORPORAL EN EL MUNDO

Si bien 32 países en todo el mundo han prohibido el castigo corporal de los niños, EE. UU. y Canadá no están entre ellos.

El estudio, que tomó una muestra representativa a nivel nacional de 653 estadounidenses, halló que aquellos que recordaron experimentar severos castigos de niños enfrentan mayores probabilidades de una serie de problemas mentales.

Entre un 2 y un 5% de problemas como depresión, ansiedad, trastorno bipolar, anorexia o bulimia, son atribuibles a los castigos físicos en la infancia, según el estudio.

De un 4 a un 7% de los problemas más graves,

como alteraciones de la personalidad, trastornos de tipo obsesivo-compulsivo y problemas intelectuales se asocian con estos castigos corporales en la infancia.

Los investigadores enfatizaron que el estudio no pudo establecer que las palmadas y azotes efectivamente provocaran estos trastornos en algunos adultos, sino únicamente que había un vínculo entre el recuerdo de ese castigo y una mayor incidencia de problemas mentales.

Futuras investigaciones podrían arrojar más luz sobre el tema. Mientras tanto, el estudio recuerda que otras opciones disciplinarias, como el refuerzo positivo y la eliminación de las recompensas, son consideradas por los médicos como opciones más favorables de crianza.



Un programa informático genera mensajes en lengua de signos a partir de textos escritos o señales de voz

Investigadores de la Escuela Politécnica Superior de la Universidad Autónoma de Madrid han desarrollado una herramienta informática para personas con discapacidad auditiva que genera mensajes en lengua de signos a partir de textos y voz, expresa características del lenguaje corporal a través de un avatar (persona virtual).

La investigación que fundamenta este desarrollo tecnológico ha sido publicada en la revista *International Journal of Human-Computer Studies*.

Este nuevo programa informático es capaz de generar de manera automática mensajes en lengua de signos a partir de textos escritos o señales de voz. Se trata de una tecnología innovadora dentro del campo que estudia la interacción persona-computador, pues integra elementos del llamado lenguaje corporal a través de un avatar que calcula tanto los movimientos de brazos y manos como la postura corporal y la expresión facial para representar los mensajes signados.

Este programa, según informa la UAM, "será una herramienta de gran utilidad para personas con discapacidad auditiva, especialmente para las que nacieron con sordera o la adquirieron en una edad muy temprana; casos en los que la baja comprensión lectora impide obtener información de cualquier texto y la única vía de comunicación es la lengua de signos".

La Oficina Permanente Especializada es un órgano consultivo de carácter permanente y especializado del Consejo Nacional de la Discapacidad encargado de promover la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal. Presta servicios de asesoramiento, estudios y análisis de consultas, quejas o denuncias presentadas por las personas con discapacidad.

MADRID/ OPE



Oficina Permanente

La ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), establece que “corresponderá al Consejo Nacional de la Discapacidad la promoción de la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad, a cuyo efecto se constituirá en su seno una oficina permanente especializada, con la que colaborarán las asociaciones de utilidad pública más representativas de las personas con discapacidad y sus familias”.

Actualmente el real decreto 1855/2009, de 4 de diciembre, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad recoge también la estructura, medios y funciones de la Oficina Permanente Especializada.

Al amparo de esta normativa se crea la Oficina Permanente Especializada (en adelante OPE), órgano consultivo de carácter permanente y especializado del Consejo

Nacional de la Discapacidad, dependiente de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad.

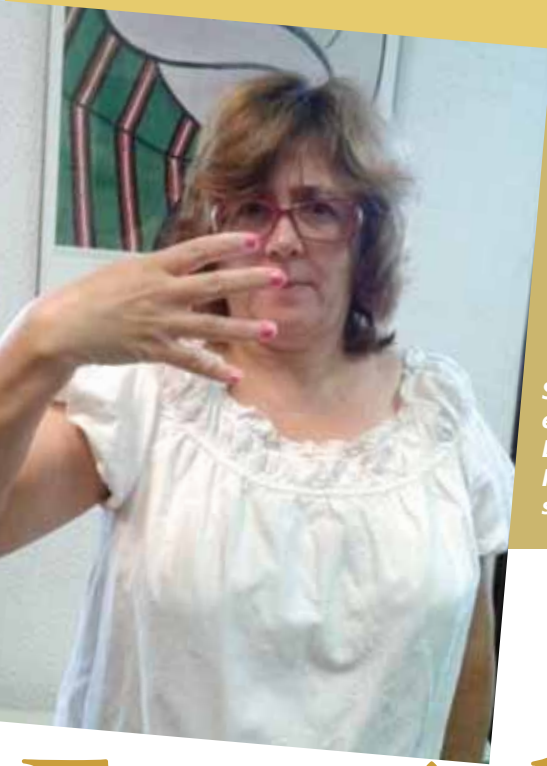
¿Qué es la OPE?

La OPE es una herramienta administrativa que tiene como misión la promoción de la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Aunque esto puede resultar un tanto legalista podemos decir en lenguaje más sencillo que se trata de un lugar que apuesta por la mejora de las condiciones que necesitan las personas con discapacidad para llevar a cabo una vida independiente y autónoma. Aquí puedes presentar tus consultas y quejas en materia de no discriminación y se te prestará un servicio de asesoramiento con carácter facultativo, estudio y análisis y apoyo legal a las personas con discapacidad que lo soliciten y, siempre, con un compromiso en los valores de ética, respeto, receptividad, integridad, imparcialidad, neutralidad, transparencia en la gestión,

responsabilidad profesional, trabajo en equipo y mejora constante. La OPE fomenta una cultura basada en los principios inspiradores de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.

Paro todo esto se vela porque los usuarios y usuarias sean tratados con la mayor consideración, con arreglo a los principios de máxima ayuda, mínima molestia, confidencialidad, confianza, actuación eficiente, escucha activa y trato personalizado.

El arranque de la Oficina podemos fecharlo oficialmente en mayo de 2005. En esos meses, María Luisa Peña Roldán, como Directora Ejecutiva de la OPE recibió la tarea de “crear de la nada” un lugar de referencia para las personas con discapacidad. Una mujer con muchas ilusiones frente a un proyecto nuevo al que habría que ir dando forma. Al poco tiempo se incorporaría un miembro más al aún pequeño equipo. A pesar de los escasos medios, ese año 2005 se cierra con 50 expedientes procedentes de consultas o quejas



Signo de la Oficina Permanente Especializada en lengua de signos española. El Centro de Normalización Lingüística del Real Patronato sobre Discapacidad ha creado este signo para nombrar a la OPE

Especializada

de personas con discapacidad. De ellos, 43, son remitidos al Consejo Nacional de la Discapacidad y respecto de los siete restantes se desestimaron por no ser del ámbito de aplicación de la LIONDAU. Los asuntos sobre los que versaron estos primeros expedientes fueron los siguientes:

- Accesibilidad en edificios y espacios públicos urbanizados; accesibilidad en lugares de ocio y tiempo libre...
- Acceso al empleo público; igualdad de oportunidades en el porcentaje de 5% de reserva a la bolsa de trabajo en la Función Pública; adaptación de los puestos de trabajo.
- Accesibilidad en el transporte.
- Asesoramiento jurídico en materia civil: arrendamiento, compra-venta, obra de mejora, obras de accesibilidad y otros.
- Petición de información sobre gratuidad para las personas con discapacidad en la tributación en el Registro de la propiedad intelectual a los afiliados a la

ONCE y también petición de información sobre creación de profesionales de lectura labial para los sordos postlocutivos.

La Oficina Permanente Especializada ha ido creciendo con el paso de los años y en la actualidad el equipo humano, que presta servicio en su sede, está formado por seis personas con una voluntad clara y firme de poder proporcionar un servicio público al ciudadano o ciudadana con discapacidad que así se lo solicite. Cada año se realizan una serie de informes con las quejas y consultas que se van recibiendo en la oficina y además se plantean una sucesión de medidas y recomendaciones que se presentan a los ministerios y demás administraciones u organismos públicos, con el fin de ir derribando barreras.

A la vista de los resultados se observa un aumento progresivo en el número de consultas y quejas recibidas. De destacar, principalmente el año 2009, por el número de quejas sobre ausencia de subtítulo en la programación de televisión.

Los temas más recurrentes sobre los que versan las consultas y quejas son:

- Condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados y edificaciones.
- Accesibilidad en el acceso a las viviendas (ascensores, rampas y videoporteros).
- Accesibilidad en el acceso al empleo público mediante la reserva de plazas para personas con discapacidad.
- Usos peyorativos de la palabra "autismo" en los medios de comunicación.
- Ausencia de subtítulo en la programación de las distintas televisiones.
- Plazas de aparcamiento insuficientes para personas con discapacidad.
- Páginas web que no cumplen las normas básicas de accesibilidad.
- Numerosas dudas planteadas entre incapacidad laboral permanente y discapacidad.



La OPE está profundamente conciente en la elaboración de textos que sean

Quejas por ausencia de accesibilidad en los procesos electorales. Numerosas personas con discapacidad sensorial han presentado sus quejas porque no les han permitido estar como miembros en las distintas mesas electorales.

Ausencia de accesibilidad en los transportes. Muchas personas usuarias de sillas de ruedas se quejan de que no todos los autobuses tienen la rampa para el acceso al mismo.

Dirígete a la OPE si has sido objeto de discriminación en los siguientes ámbitos:

- Transportes.
- Telecomunicaciones y Sociedad de la Información.
- Bienes y servicios a disposición del público.
- Espacios públicos urbanizados, infraestructuras y edificación.
- Relaciones con las Administraciones Públicas.

- Administración de justicia.
- Patrimonio cultural, de conformidad con lo previsto en el patrimonio histórico

Desde el año 2011 cuenta con una página web <http://www.oficinape.msssi.gob.es/> donde se presenta información detallada de los servicios que se prestan así como de los informes emitidos y aprobados por el Consejo Nacional de la Discapacidad, las preguntas más frecuentes y las cartas de servicios de la oficina, entre otros.

Apuesta por la elaboración de textos en lectura fácil

La OPE está profundamente concienciada de la importancia en la elaboración de textos que sean claros y accesibles no solo para las personas con discapacidad, sino también para todas aquellas

personas que tienen dificultades en la comprensión lectora y que precisan un lenguaje más sencillo, o personas extranjeras que están aprendiendo el idioma, o personas ancianas así como cualquier persona que desconoce el lenguaje técnico de la administración.

En esa línea venimos trabajando desde el año 2010, siendo pioneros (dentro de la Administración General del Estado) en elaborar una carta de servicios en lectura fácil.

No ha sido esta carta la única, sino que ya se han realizado dos trípticos más en este tipo de lectura comprensible. Uno de ellos, en relación al uso inadecuado y peyorativo de la palabra “autismo” y el tercero para aclarar terminología que induce a errores como es la incapacidad permanente laboral y la discapacidad.

A pesar de que la OPE es “aún muy joven”, apenas siete años de



La página web de la OPE es <http://www.oficinape.msssi.gob.es>

Información clara y accesible de la importancia

trayectoria, se siente “orgullosa y satisfecha” de las cosas que -gracias a su tesón- ha contribuido para que se consiguieran. Por ejemplo, la tarjeta del reconocimiento del grado de discapacidad que ya está vigente en algunas comunidades autónomas y que ha servido para no tener que ir siempre acompañado de los tediosos papeles, que acababan estropeándose con el paso del tiempo. O la cita previa para la expedición del DNI. También estuvo muy cerca en la obtención de ayudas económicas para las viviendas tanto para derribar barreras arquitectónicas (instalando ascensores o construyendo rampas...) como de comunicación (videoporteros)... Asimismo, en un proceso selectivo de empleo público, el órgano convocante tuvo en cuenta el informe de la OPE, de forma que se admitieron a varias personas con discapacidad a las que se había excluido.

HISTÓRICO DE EXPEDIENTES E INCREMENTO PORCENTUAL POR AÑOS

AÑO	Nº EXPEDIENTES	INCREMENTO
2005	50	0,00%
2006	108	116,00%
2007	154	42,59%
2008	261	69,48%
2009	715	173,95%
2010	261	-63,50%
2011	362	38,70%

Celebrada en Viena los días 19 y 20 de septiembre de 2012

Conferencia de la Región Europea de Naciones Unidas sobre Envejecimiento

Durante los días 19 y 20 de septiembre se celebró en Viena la Conferencia de la Región Europea de Naciones Unidas sobre Envejecimiento. Bajo el lema "Garantizar una sociedad para todas las edades: promover la calidad de vida y el envejecimiento activo", los Estados miembros de la Comisión Económica para Europa de Naciones Unidas (CEPE) han llevado a cabo la evaluación de la aplicación, después de 10 años, de la Estrategia Regional de Berlín del Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento (MIPAA-RIS).

MADRID/Jesús Zamarro

Durante la conferencia, los Estados miembros de la Comisión Económica para Europa de Naciones Unidas (CEPE) han adoptado por unanimidad la Declaración Ministerial sobre Envejecimiento, que servirá de orientación para el diseño de políticas y actuaciones destinadas a atender las necesidades derivadas del envejecimiento de la población.

España estuvo representada en la conferencia por César Antón Beltrán, director general del Imserso, acompañado de M.^a Luz Cid, coordinadora de Estudios y Apoyo Técnico del Imserso, y Margarita García Durá (UPD), en representación de las ONG.

En estos diez años últimos, se ha experimentado un avance hacia una sociedad para todas

las edades, promulgada por el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento, pero su aplicación ha sido desigual en la región.

De hecho, muchas sociedades se siguen enfrentando a barreras artificiales y prejuicios que limitan la consecución de la equidad y la reciprocidad intergeneracional. En algunas de ellas, siguen faltando las políticas sobre salud y bienestar de las personas mayores complementadas con medidas de empoderamiento de personas mayores, particularmente de mujeres mayores, y de prevención de abusos,



César Antón Beltrán, representante de España en la Conferencia, acompañado de M.^a Luz Cid y Margarita García Durá

negligencia y soledad, así como de medidas para reforzar la solidaridad entre generaciones.

Nuevo ciclo 2013-2017

Para garantizar una sociedad para todas las edades y promover la calidad de vida y el envejecimiento activo en el próximo ciclo 2013-2017, se quieren alcanzar unos objetivos básicos descritos en la Declaración de Viena 2012:

- Estimular la prolongación de la vida laboral y el mantenimiento de la capacidad de trabajo.
- Promover la participación, no discriminación e inclusión social de las personas mayores.
- Promover y proteger la dignidad, la salud y la independencia en la edad avanzada.
- Mantener y mejorar la solidaridad intergeneracional.

Aportación española

En relación con los contenidos de la conferencia, España está llevando a cabo algunas iniciativas que buscan la participación, la no discriminación y la inclusión social de las personas mayores y la creación de un entorno favorable para la salud, la independencia y el envejecimiento digno.

La participación de las personas mayores en todos los ámbitos de la vida social y sus valiosas aportaciones a nivel familiar y de su entorno son, sin duda, una de las claves que permiten mantener un envejecimiento activo y saludable.

El modelo de participación español en materia de envejecimiento se refleja a través de la actividad del Consejo Estatal de las Personas Mayores y de los con-

sejos autonómicos y regionales, órganos de carácter consultivo que permiten a las personas mayores participar de primera mano en la toma de decisiones de carácter político y social, aportando sus conocimientos y experiencias e incorporando sus necesidades e intereses, sin olvidar la importancia del gran número de asociaciones de personas mayores como ejemplo de participación activa en la sociedad.

Precisamente en el marco del Consejo Estatal, y coincidiendo con el Año Europeo del Envejecimiento Activo y de la Solidaridad Intergeneracional, se está trabajando en la elaboración de un Estatuto del mayor, con la finalidad servir de orientación en el diseño y planificación de políticas sociales adecuadas.

Esta iniciativa está impulsada por el Gobierno de España y muy directamente apoyada por Ana Mato, ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, y tiene como objetivos: recoger las demandas e inquietudes de las personas mayores, garantizar su participación social, fomentar su autonomía personal y su acceso a los servicios sociales y sanitarios.

La propia ministra, durante la jornada de presentación del Año Europeo 2012 en España, calificó el Estatuto como “avance decisivo en la garantía de los derechos de las personas mayores, que pone de manifiesto nuestro reconocimiento del papel que desempeñan en la sociedad”.

En la elaboración del Estatuto están colaborando muy directamente las ONG representantes de las personas mayores en el Consejo Estatal, como medida para garantizar que se incluyan todas sus necesidades e intereses.

En España, el Gobierno de la Nación, a través del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso), viene desarrollando desde hace más de 25 años el Programa de Vacaciones para Mayores y el Programa de Termalismo Social, que son muy bien valorados por los usuarios y que tienen un impacto muy positivo sobre la salud, el bienestar físico y psicológico y sobre las relaciones sociales de las personas mayores.

El número de plazas que se ofertan en estos programas se eleva a 1.250.000 y el número de solicitantes supera los tres millones de peticiones por temporada, con una gran aceptación y valoración por parte de los distintos sectores que integran el mundo turístico (pudiendo afirmarse que actualmente constituye uno de los pilares fundamentales que alimentan las corrientes turísticas durante la temporada baja).

Gracias a estos programas se consiguen crear o mantener más de dieciséis mil puestos de trabajo directos (hoteles y balnearios, más transporte, agencias de viaje y actividades sanitarias y de seguro) y más de cien mil indirectos.

El empleo generado repercute directamente en los ingresos de las Administraciones Públicas, con un retorno de 1,54 euros por cada euro invertido (cuotas de la Seguridad Social, ahorro en prestación y subsidio por desempleo, recaudación por IRPF, impuesto sobre el valor añadido y otros).

Estos programas son pioneros en Europa y la Comisión Europea está desarrollando una acción piloto sobre turismo social, para la implantación de un Programa Social que favorezca el turismo de las personas más necesitadas, principalmente de las personas mayores, con la finalidad principal de favorecer un envejecimiento activo que redunde en el bienestar de las personas mayores y en mejorar su calidad de vida.

Orto Medical Care 2012 se celebró el 27 y 28 de septiembre en Madrid

Las prótesis biónicas y los productos de apoyo fueron los protagonistas de la Feria

La Federación Española de Ortesistas Protesistas (Fedop) organizaron la quinta edición de Orto Medical Care, feria de ortoprotésica, productos de apoyo a la discapacidad, servicios profesionales a la tercera edad y equipamiento médico hospitalario.

MADRID/Jesús Zamorro
Foto: M.ª Angeles Tirado

Cerca de ocho mil visitantes profesionales acudieron a la última edición de Orto Medical Care 2012, la feria de la ortopedia, la geriatría y el equipamiento médico hospitalario. Más de tres mil metros cuadrados de exposición comercial ocupados por un centenar de empresas que estuvieron presentes en IFEMA (Madrid) del 27 al 28 de septiembre.

La inauguración contó con la presencia de César Antón, director general del Imsero, y Francisco Vañó Ferre, portavoz en la Comisión para las Políticas de la Discapacidad del Congreso, entre otras personalidades.

Una de las novedades de esta edición fue la presentación de componentes protésicos del miembro inferior y la pierna biónica a cargo de la empresa Össur Iberia. En la exposición ferial también había una «Zona Residencial para Personas Mayores», en la que se mostraron las novedades del mercado en materia de instalaciones, equipamientos y servicios destinados al cuidado asistencial geriátrico.

“En el año del envejecimiento activo –afirma Carlos Córdoba, presidente de Fedop–, hemos que-



Carlos Córdoba, Francisco Vañó y César Antón durante el acto inaugural de la feria

rido representar cuáles son los equipamientos y servicios que ofrecen las residencias para personas mayores y hemos construido una”.

En esta feria se reunió en un mismo espacio a todos los profesionales relacionados con la ortoprotesis, la geriatría, la rehabilitación y el equipamiento hospitalario.

Cientos de profesionales relacionados con la asistencia y los servicios sociales asistieron al Congreso Care 2012, desarrollado dentro del programa de actividades de la feria, donde se analizó el futuro de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y las novedades del sector.

Mejora del sistema de dependencia

El director general del Imsero, César Antón, fue el encargado de inaugurar el Congreso Care 2012 con la conferencia “Razones para la mejora del sistema de dependencia”, donde expuso las nuevas medidas, que han entrado en vigor en el mes de agosto, llevadas a cabo por el Gobierno para actualizar y mejorar un modelo que había quedado desfasado a los cinco años de ponerse en marcha debido a la falta de control y a un desarrollo normativo repleto de improvisaciones.

En favor de la igualdad del sistema, el director general del Imsero ha avanzado la intención del Gobierno, compartida por la mayoría de las CC. AA., de hacer un modelo más justo, equitativo y solidario, que mejore los mecanismos de la dependencia, donde el usuario que más renta tenga aporte más al mantenimiento de los mismos.

Con la entrada en vigor de las nuevas medidas, se simplifican

los grados y niveles, por lo que el reconocimiento de las personas que entren en el sistema se ajusta a tres grados: gran dependencia, dependencia severa y dependencia moderada, en lugar de a los seis niveles actuales. El objetivo es agilizar los trámites y descargar burocracia.

César Antón también expuso la necesidad de “establecer unos criterios mínimos y básicos, tanto en la solicitud como en la resolución del reconocimiento del grado de dependencia y en el derecho a recibir la prestación, lo que permitirá construir un sistema desde la equidad”. En este sentido, la mejora del sistema adecuará las prestaciones y servicios a las necesidades reales de las personas dependientes.

Otro de los temas incluidos en el Congreso Care 2012 fue “El presente y el futuro de la incapacidad de las personas mayores”, conferencia impartida por Antonio Martínez Maroto, jefe del Área del Plan Gerontológico Estatal (Imsero).

En esta quinta edición la feria se ha consolidado como el evento de ortopedia y geriatría más importante del sur de Europa. Empresas como Grupo NEAT, Össur Iberia, Gerieline, Karinter 94 o Vía Libre expusieron sus productos y servicios de apoyo. El Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas del Imsero también tuvo presencia en el Salón en un stand, donde se facilitó información y asesoramiento en tecnologías de apoyo, accesibilidad y diseño para todos.

Paralelamente al salón, la Confederación Española de Ortopedia organizó el Congreso ORTO, de elevado interés científico, que fue un foro de intercambio de experiencia y conocimiento entre profesionales.

El presupuesto previsto para el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad para 2013 asciende a 2.970 millones de euros. Esta partida, que representa uno de los mayores esfuerzos realizados por el Gobierno dentro del contexto de austeridad, encaminado al cumplimiento del objetivo de déficit, supone un incremento de un 28,5% respecto a las cuentas de 2012.

Se trata de unas cuentas que reflejan la apuesta del Gobierno por la Sociedad del Bienestar y, muy especialmente, el compromiso con la protección a las personas en situación de dependencia y el interés por proteger la sanidad pública, avanzando hacia la cohesión y la igualdad entre los ciudadanos.

El 75% del presupuesto total del Ministerio se dedica a consolidar la Ley de Dependencia. El peso porcentual crece, de este modo, casi 20 puntos si se compara con las últimas cuentas aprobadas por el anterior Gobierno, en las que suponía un 56%.

En el capítulo de Servicios Sociales, cabe destacar la especial atención prestada en los presupuestos del Ministerio a los mayores: 8 de cada 10 euros del presupuesto total está comprometido con las personas mayores y la dependencia.

Los créditos dirigidos a fomentar el envejecimiento activo alcanzan los 114,7 millones de euros. Esta apuesta se traduce en programas como los de Turismo Social, con 68,2 millones de euros, y Termalismo Social, con 34,2 millones. Estas actuaciones, además, contribuyen a mantener 90.000 puestos de trabajo.

La partida del Imsero, que es una agencia con presupuesto propio, por su parte, se incrementa en 1.274 millones de euros. De este modo, aumenta en un 22,92% la dotación asignada para financiar el pago de las pensiones no contributivas.

El Ministerio continúa contribuyendo con 6,6 millones de euros al fomento de la autonomía de las personas con discapacidad, en colaboración con las entidades que trabajan por la protección social de estas personas.

Servicios
para
mayores

Bravus D68, un teléfono pensado para los mayores

El Bravus D68 es un teléfono específicamente concebido para personas mayores que en un momento determinado necesitan ayuda, para lo que incorpora un botón de emergencia en la parte trasera. De diseño ergonómico y uso sencillo e intuitivo, presenta teclas de amplias dimensiones y una pantalla de 1,7 pulgadas. Además, ofrece ayuda en modo audio, por lo que también resulta de utilidad para personas con discapacidad visual.



El Bravus D68 presenta todo tipo de facilidades de cara a adaptarse a las necesidades de los más mayores

El terminal incorpora otras facilidades como botones con memorias directas, bloque lateral de fácil activación y linterna. El precio del Bravus D68 es de 33 euros más IVA. www.telefonosparamayores.com

Tablets para mayores

El proyecto SI-Screen (*Social Interaction Screen* o pantalla de interacción social) persigue la creación de un *tablet* adaptado a las personas mayores. Se trata de una pantalla digital táctil basada en imágenes que facilitará a este colectivo la comunicación con sus familiares y la obtención de información, integrará aplicaciones basadas en la web adaptadas a sus necesidades, como es el caso de telefonía por Internet o de la mensajería instantánea, y

Esta iniciativa pretende introducir a las personas mayores en el mercado de los tablets, que, solo entre julio y septiembre de 2011, movió más de 22 millones de unidades



(pasa a la página 74)

e-Mintza, de Orange



La aplicación ofrece un alto grado de personalización tanto de sus características como de los usuarios que pueden utilizarla y las plataformas sobre las que funciona

e-Mintza es una herramienta gratuita que permite a las personas con autismo comunicarse mediante el uso de tecnología táctil y multimedia, fruto de la colaboración de la Fundación Orange y la Fundación Dr. Carlos Elósegui de Policlínica Gipuzkoa, con el apoyo del Plan Avanza2

del Ministerio de Industria, Turismo y Comercio. La aplicación, que ahora también está disponible para tabletas con el sistema operativo Android, ha obtenido más de 14.000 descargas de 40 países desde su lanzamiento en 2011 para el entorno Windows. El programa dispone de dos aplicaciones: "genera" un tablero de comunicación con varias categorías, de forma que al accionarlas se abre una pantalla en la que se presentan diferentes pictogramas, cada uno con un sonido asociado, de modo que al pulsarlos la voz envía el mensaje a una pizarra, que construye la frase; y la "herramienta de autor", desde la cual el tutor y el usuario pueden personalizar el e-Mintza, adaptándolo a sus necesidades. Aunque e-Mintza se diseñó para personas con autismo, puede ser utilizada por niños con sordera que aún no han adquirido un lenguaje, personas con parálisis cerebral o discapacidad intelectual grave, pacientes con daño cerebral por traumatismos o accidentes y mayores con enfermedades neurodegenerativas. Además de funcionar sobre diferentes dispositivos táctiles y no táctiles (tabletas, portátiles, ordenadores de sobremesa, etc.), es también multiplataforma, dado que funciona sobre Windows y, próximamente, sobre MacOS. <http://fundacionorange.es/emintza.html>

La UPV desarrolla un sistema de alerta en el hogar para personas con discapacidad auditiva

El nuevo sistema de alerta para personas con discapacidad auditiva, diseñado por investigadores de la Universidad Politécnica de Valencia, avisa de cualquier incidencia que se produzca en el hogar, en la medida que es capaz de detectar cualquier sonido, desde el llanto de un bebé al ruido de un electrodoméstico, pasando por el que se produce si alguien intenta acceder a la vivienda. Una vez que se localiza el sonido, el equipo diseñado por los investigadores del Iteam (Instituto de Telecomunicaciones y Aplicaciones Multimedia) avisa al interesado enviándole primero una señal vibratoria bien a un móvil o a un brazalete *Bluetooth* y, posteriormente, le indica en alguna pantalla de visualización (en el móvil, la televisión u otro dispositivo) de dónde procede dicho ruido. www.upv.es



La aplicación desarrollada por la UPV puede adaptarse al iPad

Por Carmen Morales

Información para cada necesidad

SPECIALQR es una aplicación gratuita disponible para ordenadores y teléfonos móviles, fruto de la colaboración entre la Fundación Orange y BJ Adaptaciones, con el apoyo del Plan Avanza2 del Ministerio de Industria, Turismo y Comercio. La solución permite acceder a la información de manera personalizada y adaptada a las necesidades de cualquier usuario, aunque está diseñada para que quienes padecen diversidades funcionales (autismo, personas con discapacidad auditiva y mayores), accedan a la información e interactúen con el entorno.

La aplicación permite que cada usuario cree sus códigos QR con los contenidos que considere oportunos y que un mismo código pueda ser leído en pictogramas, en lenguaje de signos o escuchado en audio, según cada usuario haya preconfigurado su canal en su dispositivo móvil. Por ejemplo, en un aula de integración, un profesor podría crear un mismo código QR que, asociado a diferentes canales en el móvil de cada usuario, puede ser utilizado para contar un cuento en lengua de signos a una persona con discapacidad auditiva, oralmente a alguien con discapacidad visual, o en pictogramas a una persona con autismo.

www.specialqr.org/



La aplicación puede descargarse de forma gratuita desde la página web del programa

UN DATO

Formación y asesoramiento para un empleo de calidad

Gracias al proyecto *Formación y asesoramiento para un empleo de calidad*, impulsado por la Fundación Vodafone y Aspaym Madrid, en 2011 se ha contratado más de un 12% de los candidatos con discapacidad presentados a los distintos procesos de selección. En el marco del proyecto, se han desarrollado acciones formativas en materia de nuevas tecnologías, de asesoramiento individualizado para el acceso al empleo y de intermediación laboral. www.vodafone.es

UNA PUBLICACIÓN

Colección Telefónica Accesible

La accesibilidad en los centros educativos es uno de los volúmenes de la colección *Telefónica Accesible*, cuya descarga gratuita puede realizarse a través del portal de Cermi. Un volumen especialmente interesante para profesores y demás profesionales del entorno formativo, en el que los dispositivos digitales y la utilización de las nuevas tecnologías en el acceso universal a la educación ocupan un lugar de primer orden.

www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/TelefonicaAccesible

Apple apuesta por la accesibilidad

Apple incorpora de serie en sus productos tecnología asistencial con objeto de atender todas las discapacidades. Equipos como iPhone, iPad, iPod y Mac OS X incluyen ampliación de pantalla y VoiceOver, un lector popularizado en el Mac y controlado por gestos, de gran ayuda para discapacitados visuales (prestación de serie en el iPhone4 e iPhone 3Gs). Los Mac también incluyen una interfaz de usuario que favorece la exploración y el aprendizaje a quienes padecen discapacidades cognitivas y de aprendizaje, así como teclas para el ratón, teclas lentas y pulsación fácil, que adaptan el ordenador a las personas con movilidad reducida.



Algunos ejemplos: iPad 2 - VoiceOver

Para quienes padecen **problemas de visión**, el iPad 2 incluye el lector de pantalla VoiceOver, controlado por gestos, que además ofrece datos sobre el terminal, como el nivel de batería, la señal de red o la fecha y hora. VoiceOver incluye voces en 21 idiomas y emplea efectos sonoros reconocibles para avisar al usuario cada vez que se abre una aplicación o se actualiza la pantalla. En lo relativo a la escritura, el lector pronuncia cada carácter que se acciona y lo repite a modo de confirmación cuando se selecciona.

Para las personas con **discapacidades auditivas**, el iPad 2 incluye FaceTime, que permite hacer videollamadas vía Wi-Fi y ver todos los detalles de manos y dedos, convirtiéndose en una forma idónea para comunicarse

(pasa a la página 75)

NUEVOS PROYECTOS

Servicios para mayores

proporcionará acceso a servicios de emergencia y monitorización coordinada por un asistente social o de teleasistencia.

SI-Screen se puso en marcha en octubre de 2010 con una duración de 30 meses y está dotado con un presupuesto de 2,7 millones de euros, en el marco del programa de la Comisión Europea *Ambient Assisted Living* (AAL). Se trata de un consorcio formado por diez entidades europeas, cuatro de ellas españolas: el Instituto Biomecánico de Valencia (IBV), la consultora Tioman & Partners, la empresa Fonolar-Servicios de Teleasistencia y la Federación de Asociaciones de Personas Mayores de Cataluña (FATEC).

www.si-screen.eu/es/proyecto.html

Kinect: puerta de acceso de los mayores a la sociedad digital

Kinect es un dispositivo desarrollado por Microsoft que permite a los mayores utilizar la Xbox 360, eliminando el uso del tradicional mando, que era el gran obstáculo para este colectivo. Ahora es el propio jugador el que interactúa en la pantalla con los personajes y elementos del videojuego. Además, responde a la voz, de forma que la interacción también puede ser verbal.

Entre otras prestaciones, Kinect facilita el acceso a las redes sociales, la realización de videoconferencias a través de Skype, la descarga de películas y música, el acceso a videojuegos y la telemonitorización y teleasistencia. Solo el 6,75% de las personas mayores de 65 años utiliza Internet de forma habitual, es decir, en torno a 540.000 mayores, unos ratios muy alejados de la media poblacional en España, que ronda el 77%, por lo que iniciativas de este tipo favorecen su plena incorporación en la sociedad digital. www.microsoft.com/spain

SaBes, mejorando la comunicación de las personas sordociegas

SaBes es un proyecto liderado por el Club de Innovación de la Universidad Pontificia de Salamanca, destinado a facilitar la comunicación con las personas sordociegas. Se trata de una solución basada en un electroencefalógrafo y un ordenador que a partir de un software específicamente desarrollado al efecto capta las señales eléctricas del cerebro, permitiendo la comunicación entre el logopeda y el alumno sordociego. Los electrodos identifican las señales, las amplifican y las envían al software que las digitaliza y manda los algoritmos resultantes al PC, que los interpreta y busca patrones fisisiológicos que se repitan a lo largo del tiempo.



SaBes permite a los logopedas ejercer estímulos sobre las personas sordociegas y captar sus respuestas

Como resultado, el logopeda puede ejercer determinados estímulos sobre las personas con discapacidad y captar la respuesta. De esta forma, puede identificar cuándo el alumno, por ejemplo, tiene aprendidos determinados hábitos o cuándo ha interiorizado una nueva actividad o concepto.

<http://www.upsa.es/clubinnovacion/>



El sistema se basa en la combinación de Google Maps con el sistema de posicionamiento GPS

Zapatos háptica para personas con discapacidad visual

Un grupo de estudiantes de la Facultad de Ingeniería de Pune (India) han comenzado a trabajar en unas zapatillas equipadas con GPS que pueden guiar a las personas con discapacidad visual a sus destinos con gran facilidad.

Se trata de una aplicación basada en Google Maps y en el sistema de posicionamiento GPS. Basta con que el usuario introduzca en su *smartphone* el punto de destino. A partir de ese momento, el teléfono se comunicará vía *Bluetooth* con LilyPad Arduino, un circuito insertado en el taco del zapato, e indicará al usuario los pasos a dar a partir de la utilización de cuatro vibraciones diferentes: vibración a la izquierda o a la derecha para un giro en cada uno de estos sentidos, una vibración en la parte delantera indicará que se debe continuar recto, etcétera. Por último, un sensor de proximidad en la parte delantera de la zapatilla alertará al usuario de los obstáculos en un margen de tres metros.

www.unipune.ac.in

Telefónica y FEAPS renuevan su acuerdo

Telefónica y la Confederación Española de

Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) han firmado la

renovación del acuerdo de colaboración que mantienen ambas entidades desde 2009 para mejorar la calidad de vida de este colectivo, a través de su integración en la sociedad mediante la utilización de las nuevas tecnologías y los servicios de telecomunicaciones.

Con este convenio, Telefónica se compromete a sensibilizar a sus proveedores para que tengan en cuenta la accesibilidad para personas con discapacidad intelectual a la hora de diseñar sus productos y servicios. Asimismo, la compañía apoyará a FEAPS en la difusión de la contratación de sus centros especiales de empleo con el departamento de compras de Telefónica.

www.telefonica.es



El presidente de FEAPS, Juan Carlos Cid Pardo, y Alberto Andreu, Chief Reputation and Sustainability Officer de Telefónica S.A.

La Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple inaugurará "EMLABS virtual games"

La Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza ha inaugurado "EMLABS virtual games", el primer espacio de rehabilitación virtual para personas con esclerosis múltiple en Europa. Gracias a esta iniciativa, los pacientes podrán acceder a su rehabilitación a través de las tecnologías multimedia, la realidad virtual y los *serious games*, ya que combina entornos 3D y tecnología Kinect (Microsoft®). Mediante este sistema de captura de movimiento, los pacientes pueden ejercitar movimientos sin necesidad de ningún dispositivo. "EMLABS virtual games" es válido para todos los grados de discapacidad, ya que se adapta a las necesidades de cada usuario. La aplicación permite trabajar síntomas como el equilibrio, la fuerza o la fatiga, con el componente lúdico que aporta un videojuego. Los beneficios más importantes son: mejoras en la marcha, la resistencia, el equilibrio y la coordinación y fortalecimiento muscular. La aplicación ha sido desarrollada en colaboración con la empresa Virtualware y ha contado con asesoramiento de terapeutas de la Fundación EM y de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI), expertos en neurología y rehabilitación.

"EMLABS virtual games" es el primer espacio de rehabilitación virtual para personas con esclerosis múltiple en Europa



www.emfundazioa.org

mediante el lenguaje de signos. Además, admite la incorporación de subtítulos que se muestran en pantalla al igual que en un televisor y permite la programación de alertas visuales. Por último, puede dirigir los canales izquierdo y derecho a ambos auriculares de modo que las señales de estéreo lleguen a ambos oídos, algo muy útil para aquellas personas con problemas de audición solo en un oído.

Para quienes tienen **movilidad reducida** el iPad 2 ofrece facilidades como una pantalla táctil de alta precisión con *zoom*, que al incrementar los objetos hace más cómoda su selección, botones físicos fáciles de accionar, posibilidad de colocar el terminal en posición horizontal y vertical, teclado qwerty inteligente y posibilidad de adaptar teclados externos.

iPod nano

Para amantes de la música, el dispositivo incluye VoiceOver, que permite a las personas con **discapacidad visual** recorrer y seleccionar canciones sin necesidad de mirar la pantalla, siendo asistidas por una voz que lee los nombres de los menús, las canciones y los artistas hasta en 29 idiomas. Basta con que el usuario toque la pantalla para escuchar una descripción del elemento seleccionado y lo haga de nuevo dos veces para activarlo.

Incluso quienes padecen **problemas de audición** pueden sacar partido al dispositivo, ya que puede reproducir vídeo y mostrar subtítulos, al igual que otros modelos como el iPod classic o el **iPod touch**. De hecho, en el caso de este último, es posible contar con accesorios como el audífono inductivo de bucle de TecEar o los auriculares inalámbricos de Oticon.

Más información:

Accesibilidad Appel: www.apple.com/es/accessibility/
Educación especial: www.apple.com/es/education/special-education/

Reunión del Consejo Territorial para la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia

La reforma del Sistema de Dependencia mejorará la atención de quienes más lo necesitan y reducirá los tiempos de espera

La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, ha sentado las bases de la reforma del Sistema de Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia tras reunirse con los consejeros de las Comunidades Autónomas en el seno del Consejo Territorial, el 10 de julio.

MADRID/ RAP

El Gobierno pretende con esta serie de medidas actualizar y mejorar un modelo que había quedado desfasado a los cinco años de ponerse en marcha debido a la falta de control y a un desarrollo normativo repleto de improvisaciones, tal y como ha explicado la ministra al término del cónclave.

La mayoría de las CCAA han manifestado su apoyo a la reforma y han destacado su compromiso con las líneas maestras del nuevo modelo, toda vez que el aún vigente adolecía de una serie de problemas en la aplicación, cuando no de un serio riesgo de declararse insostenible en un contexto económico marcado por la necesaria contracción del gasto en todos los ámbitos de la

administración, según ha indicado la propia ministra en su comparecencia ante los medios de comunicación para informar sobre los acuerdos alcanzados.

Una de las debilidades del sistema ha sido la ausencia de una evaluación de la aplicación y de los resultados, algo que el Ejecutivo anterior prometió hacer tres años después de iniciado el sistema. Sin embargo, ha sido el Departamento que dirige Mato el que ha acometido la tarea y el que ha redactado un documento que muestra las características del modelo desde 2007 y las lagunas reconocibles en la gestión. Dicho texto se ha estudiado hoy en el Consejo Territorial.

Algunos datos puestos de manifiesto son: un gasto 2.700 millones de euros superior al estimado cuando se puso en marcha; la entrada de 400.000 dependientes más de los previstos (de ellos, 225.000 grandes dependientes), una deuda en la Seguridad Social de más de 800 millones de euros y una lista de espera de unas 300.000 personas.

Precisamente para atajar esta lista de espera, la ministra ha subrayado que uno de los pilares de la propuesta para mejorar el Sistema es la priorización del gran dependiente y del dependiente severo, pues son estas personas la que más cuidados necesitan y las que requieren una atención más exhaustiva. La medida busca, por tanto, reducir el tiempo

La ministra presidiendo el Consejo Territorial de la Dependencia



de espera e inyectar más agilidad a los trámites para que se les reconozca el grado de Dependencia.

En consecuencia, el calendario para la incorporación de las personas con dependencia moderada o leve se ampliará, de modo que vayan entrando en el sistema de forma progresiva. Mientras tanto, serán atendidas por los servicios sociales, algo que, por otra parte, como ha recordado la ministra, ya viene ocurriendo.

Asimismo, se simplifican los grados y niveles, por lo que el reconocimiento de las personas que entren en el sistema se ajustará a tres grados, Gran Dependencia, Dependencia Severa y Dependencia Moderada, en lugar de a los seis niveles actuales. El objetivo: agilizar los trámites y descargar burocracia.

Una apuesta por la atención profesional

Otra de las líneas maestras de la propuesta de mejora del sistema consiste en la apuesta por una atención más profesionalizada y cualificada. Mato ha asegurado al respecto que con la orientación de recursos hacia la profesionalización de los servicios



sociales “se genera empleo y actividad económica, garantizando, además, la calidad de los servicios”.

La ministra ha hecho hincapié en recalcar la valía e importancia de los cuidadores familiares, si bien ha comentado que esta figura, concebida en el articulado de la Ley como una excepción, se ha convertido en una norma general. Mato ha indicado que la apuesta por la atención profesionalizada trata de “aliviar la carga inmensa que muchas veces supone” su papel como cuidador. “El Gobierno reconoce y aprecia el esfuerzo de estas personas que sacrifican su vida, su tiempo y su trabajo al cuidado de sus padres, de sus hijos o de sus familiares dependientes”, ha añadido.

El acuerdo para la mejora de la Dependencia supone la exigencia de una serie de requisitos a las personas que cuiden de sus familiares, como el compromiso para recibir la formación necesaria.

Asimismo, según ha declarado Ana Mato, se va a revisar la prestación económica por cuidados en el entorno familiar, que se reducirá en un 15%.

La ministra ha avanzado que el sistema de afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social de los cuidadores en el entorno familiar se revisará “en profundidad” para establecer una nueva regulación que tenga en cuenta sus especificidades. Sin embargo, tal y como ha remarcado Ana Mato, mientras se concreta esta revisión, los cuidadores familiares que actualmente estén en alta no perderán dicha categoría, sino al contrario: la conservarán en tanto en cuanto permanezcan las circunstancias que dieron lugar al Convenio Especial.

Igualdad en la aplicación de la ley

La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ha desgranado otra de las bases del acuerdo para la mejora del Sistema, pues “ante iguales circunstancias, iguales prestaciones”, ha resumido.

Unos criterios mínimos y básicos, tanto en la solicitud como en la resolución del reconocimiento del grado de Dependencia y en el derecho a recibir la prestación, permitirán construir un sistema

desde la equidad. En este sentido, la mejora del Sistema adecuará las prestaciones y servicios a las necesidades reales de las personas dependientes y extenderá la partida por asistente personal a todos los grados, algo que hasta la fecha no sucedía, pues ésta se aplicaba sólo a los dos niveles del grado III.

Sin salir de este ámbito, en pro de una mayor agilidad en la toma de decisiones, la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales y el Consejo Territorial de la Dependencia se funden en un mismo órgano, que se denominará Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD.

“Aportará más el que más tiene”

En favor de la igualdad del sistema, la ministra ha avanzado la intención del Gobierno, compartida por la mayoría de las CCAA, de hacer un modelo “más justo, equitativo y solidario”, por lo que una vez entre en vigor el acuerdo que mejora los mecanismos de la Dependencia, el usuario que más renta tenga, aportará más al mantenimiento de los mismos.

Para ello, en el proyecto de Real Decreto sobre capacidad económica y participación del beneficiario se deja constancia de unos criterios mínimos y básicos para determinar la aportación en el coste de las prestaciones que reciben.

La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad se ha felicitado del acuerdo alcanzado pues cumple con cuatro objetivos esenciales para la sostenibilidad del Sistema de Atención a la Dependencia: garantizar su viabilidad, priorizar a las personas que más lo necesitan, que son las que tienen un grado más alto de dependencia; simplificar los mecanismos del modelo y asegurar que las prestaciones se ajustan a las necesidades reales de los dependientes.

El CRMF de Albacete celebra el V Encuentro Internacional sobre Tecnologías de Bajo Coste

Los productos de bajo coste mejoran la calidad de vida de las personas

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales organizó junto con el Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física de Albacete el Quinto Encuentro Internacional sobre Tecnologías de Bajo Coste bajo el lema "Hacemos tuyas nuestras ideas. Compártelas".

CRMF Albacete
Fotos: M.ª Ángeles Tirado

Durante los días 12 a 14 de julio, más de doscientas personas se han dado cita en este encuentro dedicado a conocer y difundir las tecnologías de bajo coste. El encuentro se ofrece como un espacio para la convivencia en el que se encuentran profesionales, desarrolladores y personas usuarias y sus familiares de apoyo.

Este es un encuentro, para compartir ideas útiles y valiosas, creatividad, conocimiento y talento, que muestra cómo es posible hacer grandes cosas con pocos recursos y que busca la cooperación de todos para conseguir el bien de muchos.

La inauguración oficial la realizó Natividad Pérez, directora del CRMF, José Carlos Martín, responsable de la Unidad de Autonomía Personal del centro, y Ricardo Lorente, concejal de Atención a Personas Mayores en el Ayuntamiento de Albacete.

A lo largo de tres días, más de 40 ponentes con una larga experiencia profesional nos acercaron a la tecnología, recursos y adaptaciones que tienen que ver con la comunicación, el acceso al ordenador, adaptación de la vivienda, el juego, la movilidad, el transporte y otras actividades de la vida diaria, a través de talleres prácticos donde se aplica el principio de "aprender haciendo", lecciones magistrales, exposición de productos y paneles de experiencia. Todo ello de un contenido práctico y centrado en el tema del encuentro: «Bajo Coste».



Uno de los talleres del Quinto Encuentro sobre Tecnologías de Bajo Coste

Recurso esencial

Los productos de apoyo se han convertido, cada vez más, en un recurso esencial para garantizar la participación de las personas mayores y las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho. "Apoyos de carácter específico destinados a prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades que tienen las personas con discapacidad en la incorporación y participación plena en los ámbitos de la vida económica, cultural y social".

Esta tecnología no siempre es un recurso al alcance de los posibles usuarios/as por distintas razones. Unas veces porque no pueden acceder a esa ayudas, otras porque, cuando acceden, no siempre se cumplen las expectativas con respecto a los beneficios que dichas ayudas deberían haber proporcionado (costes excesivamente caros, falta de ajuste personalizado, ausencia de servicios de asesoramiento, disponibilidad en el mercado, etc.) y se vuelven un recurso de difícil o imposible adquisición.

El Ceapat recibe el Premio Aspace Ipsen Pharma en su modalidad de Institución Pública

El jurado de los II Premios Aspace Ipsen Pharma ha decidido galardonar en la edición de 2012, dentro de la categoría de Institución Pública, al Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Tecnológicas (Ceapat).

RAP/Aspace

Los Premios Aspace Ipsen Pharma tienen como fin reconocer la trayectoria y la labor de personas e instituciones que trabajen en favor de la calidad de vida, la igualdad de oportunidades, la defensa de los derechos y la plena integración del colectivo de personas con parálisis cerebral. En esta segunda edición han resultado premiados los siguientes:

- Institución Pública: Ceapat.
El jurado ha decidido entregar este galardón al Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas por el impulso de los avances tecnológicos que contribuyen a aumentar los niveles de autonomía de los ciudadanos con parálisis cerebral, actuando en la innovación desde las etapas más tempranas de la investigación hasta los detalles finales, generando productos y servicios de calidad y puestos a disposición de los usuarios con discapacidad.
- Institución Privada: Fundación Vodafone España.
- Trayectoria Vital: Álvaro Galán. Álvaro tiene parálisis cerebral desde su nacimiento, lo que no le impidió licenciarse en Psicología y cursar un máster en Psicología de la Actividad Física y el Deporte.
- Buenas Prácticas: Fernanda Esparza. Fue la primera presidenta de Confederación Aspace.
- Envejecimiento Activo: Residencia de Gravemente Afectados Al-Ándalus, perteneciente a Upace San Fernando.

Entrega de premios

La entrega de estos galardones, que se realizan en colaboración con Ipsen Pharma, tuvo lugar el 6 de octubre en Málaga, coincidiendo con la celebración del Día Nacional de la Parálisis Cerebral. Al acto acudirá, entre otras personalidades, Ignacio Tremiño, director general de Coordinación de Políticas de Apoyo a la Discapacidad del Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Francisco de la Torre, alcalde de Málaga, y Luis Cayo, presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi).

Con motivo de este día, Confederación Aspace, conjuntamente con Amappace y Aspace Andalucía, organizó en la Universidad de Málaga una serie de mesas redondas impartidas por personas con parálisis cerebral bajo cuatro bloques temáticos: sensibilización, comunicación y tecnología, vida independiente e integración sociolaboral.

El CRE Alzheimer de Salamanca presenta una guía de estilo lingüístico en Alzheimer y otras demencias

El lunes 24 de septiembre, con motivo de la celebración de la jornada «Comunicación y Alzheimer: responsabilidad de los medios en la sensibilización del Alzheimer», en el CRE Alzheimer de Salamanca se ha presentado la publicación

El Alzheimer y otras Demencias: Uso del lenguaje en medios de comunicación.

Es un manual de estilo lingüístico publicado por el Imserso y elaborado por el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca ofrece este material a los profesionales de la comunicación que trabajan con mayor o menor frecuencia en temas relacionados con la salud.

Esta guía, que puede descargarse en la dirección http://autonomiapersonal.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/libro_demencias2012.pdf, pretende marcar las pautas que faciliten a los medios un uso adecuado del lenguaje sobre las demencias. El término demencia agrupa un conjunto de enfermedades y representa un gran reto social, profesional y económico que precisa múltiples respuestas.

Reportaje

por **Marisa Domínguez**
Fotos: **M.ª Ángeles Tirado/**
Archivo

Las redes sociales se han convertido en la principal forma de comunicación de este siglo. Más de quinientos millones de usuarios lo corroboran. Pero, según un reciente estudio realizado por Technosite, no todos tenemos las mismas oportunidades de utilizar estas nuevas "autopistas de la información": las redes suspenden en accesibilidad.

Accesibilidad y redes sociales

Autopistas sin señales



Los expertos recomiendan aplicar los requisitos para que sean asequibles todos los contenidos y que el acceso sea parte del diseño y no un parche que se coloca, una vez que el producto ya está desarrollado.

Quim Villamajó, un joven catalán de 16 años con síndrome de Down, tiene un videoblog llamado “El món del Quim”. En él explica cómo es su día a día. En unas recientes jornadas organizadas por la asociación Down España, Jesús Villamajó, su padre, contaba cómo las redes sociales son de gran utilidad para Quim, haciendo hincapié en el aprendizaje del lenguaje que le ayuda en la estructuración de ideas y pensamientos a través de la escritura y el habla.

“Al mismo tiempo, va aprendiendo a moverse con soltura en el mundo de las nuevas tecnologías, sobre todo Internet”, explicaba. “Utiliza también la red, como herramienta para dar a conocer a sus amigos y familia la realidad de las personas con síndrome de Down. De esta forma, Quim contribuye a mejorar la percepción que la gente de la calle tiene sobre el mundo de la discapacidad”, afirmaba.

Más de 500 millones de usuarios y traducción a más de 70 idiomas

Las redes sociales se han convertido en la principal forma de comunicación de este siglo. España es uno de los países con mayor y más rápida implantación. Se estima que es el segundo país del mundo por detrás de Brasil. Según el Observatorio sobre Redes Sociales (The Cocktail Analysis 2010), su uso se ha duplicado en el último año, especialmente entre los internautas espa-

ñoles con edades comprendidas entre los 16 y 45 años.

La razón principal es que las nuevas tecnologías e Internet han abierto muchas puertas para participar en el mundo de la cultura, en el acceso a la información, una nueva forma de relacionarse con otras personas, más información sobre el trabajo, las ofertas de ocio...

Las redes tienen, por un lado, un sentido de equiparación de oportunidades y, por otro, la multiplicación de opciones. Pero ¿tenemos todos las mismas oportunidades de acceder a estas “nuevas autopistas de la información”?

A partir del próximo 1 de enero de 2013 todas las redes sociales tendrán que ser accesibles. La reciente Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, modifica la Ley 34/2002, de 11 de julio, de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico, extendiendo a las redes sociales en línea las obligaciones de accesibilidad vigentes para las páginas de Internet públicas y las de las grandes empresas.

Pero, como afirmó Luis Cayo, presidente del Cermi, en unas recientes jornadas sobre “Redes sociales y discapacidad”, organizadas por la Once, “ahora hay que hacer que lo que está en la ley sea una realidad”.

Este deber legal de accesibilidad llega a petición del movimiento social de la discapacidad, una vez comprobado con informes y estudios independientes que ninguna red social de las implantadas en España cumplía con los requisitos mínimos para ser accesibles a personas con discapacidad, discriminando y excluyendo de estas plataformas a un gran número de usuarios.

¿Iguales ante la pantalla?

Para el presidente del Cermi, las personas con discapacidad pueden y deben intentar usar estas plataformas

como una extensión más para incidir políticamente, como un nuevo modo de hacer activismo y como agentes promotores del cambio social. “Hay que abandonar las formas tradicionales de actuar. Afinar y mejorar nuestra acción transformadora y ser más participativos en el cambio”, afirmó.

Una vez salvadas las barreras de accesibilidad, en definitiva, los internautas con discapacidad son como el resto de las personas que navegan por las redes. La diferencia funcional es irrelevante a la hora de establecer comunicaciones, acceder a la información, hablar con otras personas o participar en organizaciones.

Según explicó Luis Miguel Bascones, del Departamento de Investigación Social de Technosite, en las jornadas organizadas por la Once, hay una frase que define cómo se vive para algunos perfiles el acceso a Internet y a las redes sociales: “todos somos iguales ante la pantalla”.

Más allá del tipo de diversidad funcional, existen otras variables que tienen que ver con la edad, con la formación, el nivel socioeconómico, con la cultura de la sociabilidad y también con la percepción de los riesgos asociados a la tecnología.

Para Lourdes González Perea, directora de Tecnologías Accesibles de Technosite, participante también en dichas jornadas, “no hay que olvidar, que las redes sociales son arquitecturas de la información muy democráticas y participativas, en donde la importancia no la tiene el desarrollador, sino el usuario que participa generando contenidos, pasando de una comunicación unidireccional a bidireccional e incluso multidireccional”.

“Las plataformas se desarrollan con tecnología web, aunque últimamente se desarrollan en otros tipos para poder acceder a ellas desde todo tipo de dispositivos”, continuó explicando. “Se tiende a presentar servicios descentralizados y personalizados, accedemos desde la nube a los mismos contenidos desde cualquier dispositivo; en este contexto, la accesibilidad resulta básica para poder participar y no generar exclusión”.

Para Perea, las personas con discapacidad no pueden permitirse el lujo de no acceder “a un sistema de comunicación que está tan presente en nuestras vidas y que ha sido clave para las recientes revoluciones”.

Información y sugerencias

www.enRedar.fundaciononce.es es una guía práctica para el acceso y la participación en las redes sociales elaborada por la empresa Technosite, empresa del grupo Fundosa.

Además de recomendaciones, consejos sobre accesibilidad, sugerencias y ejemplos, también explica cómo conectarse a Facebook y Twitter, plataformas más populares y que cuentan con un mayor número de usuarios.

El equipo de desarrolladores de Tuenti ha creado Tuenti Voice Control, un *plugin* para el navegador Google Chrome con el que podremos navegar por Tuenti sin necesidad de utilizar el teclado o el ratón, simplemente con nuestra voz. El *plugin* lo que hace realmente es identificar la voz, traducir esa voz a texto y ejecutar la acción. Entre otras funciones, podemos acceder a los menús superiores de Tuenti como “Mensajes”, “Vídeos”, “Juegos”, etc., acceder al perfil de un amigo tan solo con decir su nombre o comentando el texto que quieras enviarle.

La Asociación de Internautas (www.internautas.org) cuenta con una versión para ciegos y personas con discapacidad visual de su página web, ofreciendo su “sitio” en Internet sin imágenes, dejando únicamente los textos, para que puedan ser leídos en braille o con cualquier otra técnica disponible para personas invidentes.

A través de esta página, a empresas, particulares o asociaciones que ya tengan una página web y deseen hacerla asequible para discapacitados, la AI cede gratuitamente la programación necesaria, llamada “php nuke”, y solo hay que “bajarla” de la página de la asociación en Internet. Informan habitualmente de los problemas que puedan encontrar los internautas al acceder a las páginas webs y a las redes sociales.



Las “malas prácticas” tienen que ver con el uso de “que pueden provocar graves dificultades de acceso a

Suspenseo en accesibilidad

Sin embargo, es una batalla que aún queda por ganar. En un taller de expertos, organizado recientemente por la Fundación Telefónica, los usuarios con discapacidad que asistieron se quejaron de que se está repitiendo la misma situación de exclusión que hace tiempo se vivía respecto a las barreras arquitectónicas, privándoles de las oportunidades que ofrecen las redes sociales como herramienta colaborativa que fomenta el intercambio de conocimiento, que es la esencia de las redes.

La falta de acceso a las plataformas obliga a los internautas a usar aplicaciones clientes y no las páginas web

de las distintas redes sociales. Es más, según un estudio sobre accesibilidad, disponible en el portal Discapnet, realizado por Technosite, empresa del grupo Once, las redes suspenden en accesibilidad.

En dicho estudio, para identificar las barreras, se ha investigado el estado de la técnica, es decir, las plataformas que existen, la normativa aplicable o qué funcionalidades ofrecen. Basándose en esta definición, se hizo una selección de las plataformas más extendidas: FaceBook, Tuenti, MySpace, Xing, LinkedIn, Twitter, Flickr, Windows Live Space, haciendo un análisis técnico de la accesibilidad, la valoración del uso y, por otra parte, la experiencia de accesibilidad del usuario.

Para determinar las barreras de accesibilidad, se ha tenido en cuenta la severidad y la frecuencia, ya que no es lo mismo que una imagen no tenga el texto alternativo a que un *captcha*, que también es una imagen, no disponga de un sistema opcional para que las personas con discapacidad puedan registrarse con un formulario.

Para puntuar, se utilizó una escala de estrellas similar a la que se utiliza en la clasificación de los hoteles, de forma que 0 estrellas indica “nada accesible” y 5 “totalmente accesible”, pero 1, 2 o 3 estrellas tampoco garantizan que una persona con discapacidad no vaya a tener problemas.

De los resultados se observa que LinkedIn es la más accesible, teniendo una diferencia de una estrella entre lo que dicen los expertos en su análisis técnico y lo que dicen los usuarios, siendo estos más favorables en su valoración de la accesibilidad. En definitiva, los resultados no son nada positivos, siendo la media para la evaluación técnica de una estrella y dos para la de los usuarios. Tuenti y MySpace obtienen 0 estrellas.

En el caso, por ejemplo, de la red social Twitter, hay grandes dificultades en la accesibilidad para personas ciegas debido a que presentan un lenguaje abreviado y basado en la confluencia visual de números y letras.

Las “malas prácticas” tienen que ver con el uso de *scripts* no accesibles que pueden provocar graves dificultades de acceso a los diferentes servicios. En ocasiones, suponen la aparición de mensajes en pantalla que pasan desapercibidos para el usuario, saltos de página o comportamientos inesperados.

Accesibilidad: parte del diseño

Basándose en estos resultados tan negativos, el Observatorio de Accesibilidad TIC de Discapnet, que viene realizando, desde el año 2004, estudios sectoriales sobre la accesibilidad en portales web, ha elaborado una serie de recomendaciones. Entre ellas, señala la necesidad de desarrollar una codificación correcta, capaz de ser interpretada de forma adecuada por los dispositivos de navegación de los usuarios con discapacidad.

También, realizar un desarrollo accesible de los formularios, aplicando alternativas de texto a las imágenes.

**“scripts” no accesibles
los diferentes servicios**

Ninguna red social de las implantadas en España requisitos mínimos para ser accesibles a personas



Además, dar importancia a la utilización correcta de los encabezados, o tener en cuenta el contraste entre el contenido y el fondo. Se trata, concluye el documento, de aplicar los requisitos de accesibilidad en todos los contenidos.

Para Julián García Villalobos, coordinador del Grupo Accedo, especializado en la accesibilidad del contenido educativo para los alumnos con diversidad visual, “es verdad que las redes sociales son unas autopistas de información enormes que nos pueden llevar a cualquier sitio, pero con carteles en los que no se puede leer ninguna información. La accesibilidad debe ser parte del diseño y no un parche que se hace una vez que se ha desarrollado el producto”, criticó.

Para García, existen dificultades en el procedimiento para crear perfiles, apareciendo información o ventanas emergentes que pueden desorientar al usuario con diversidad visual. También, en el establecimiento de criterios de seguridad, proceso complicado que implica rellenar largos formularios y, además, sin garantizar la seguridad, ya que alguien con el que no se comparte información puede acceder a tus datos a través de terceros con el que sí los compartes.

“En el caso de rellenar un formulario, por ejemplo, no se dispone de tiempo suficiente para leer las instrucciones. O si el usuario se equivoca, existen dificultades o imposibilidad de corregir los textos, teniendo problemas para eliminar el rastro dejado”, siguió explicando.

En cuanto a los problemas generalizados, hay que destacar la utilización de los datos en los juegos de red, los tests y las encuestas, aceptando las condiciones en formularios de registro sin conocer las consecuencias. Por último, recordó que las plataformas pueden utilizar los contenidos privados y personales casi para cualquier fin.

Aspecto sociológico

Las redes son un reflejo de lo que está sucediendo, pero con la diferencia de que en estas queda un rastro de lo que se va haciendo y de lo que se interactúa, lo que permite analizar la información de la gente y saber lo que opinan, de qué se quejan, qué recomiendan, el

tipo de información que comparten y las personas que tienen más capacidad de influir en los demás.

“Se tiene una información que podría obtenerse por las encuestas, pero en estas el sujeto contesta lo que el investigador quiere medir; en Twitter la gente dice lo que quiere, por lo que la investigación mide lo que quiere la gente”, analizó también en dichas jornadas M. Luz Congosto, profesora de la Universidad Carlos III.

“Los tweets son efímeros, aparecen y a partir de una semana desaparecen y lo que no se captura se pierde, aunque existen repositorios de pago en donde se pueden recuperar”, aclaró. “Por lo tanto, la labor de captación de los datos es vital para poder hacer un análisis”.

Para esta investigadora de las redes sociales, no todas son iguales, ni tienen el mismo propósito. “Para relacionarse con la familia, con distintos niveles de intimidad, normalmente se utiliza Facebook o Google+ que lo permite, e incluso Twitter. Para comunicarse con los amigos, podría añadirse Tuenti a las anteriores, siendo preferida por los usuarios más jóvenes al permitirles relacionarse con los amigos sin que los padres vean las conversaciones”, aclaró.

“Ampliando el ámbito de conocidos tendríamos LinkedIn, que es una red profesional en donde se tienen contactos que no son amigos, ni familiares, pero interesa para tener visibilidad en ella, que la gente conozca tu perfil profesional y establecer vínculos. Un último círculo abarca a los contactos desconocidos, en donde se dispone de información que es pública, por lo que se puede conseguir información de grupos muy distintos”, concluyó.

a cumple con los s con discapacidad



Todas estas redes, independientemente de su uso, tienen algo en común: son, en definitiva, medios de comunicación social. En este sentido, el estudio realizado por Technosite analiza también el factor sociológico.

A partir de una muestra que permite obtener conclusiones válidas, se crearon seis grupos de discusión, de los que cuatro se correspondían con los distintos perfiles de diversidad funcional: visual, auditiva, motriz y cognitiva. Otros dos grupos estaban formados por jóvenes y personas mayores con diversidad funcional.

El informe concluye que el acercamiento a las redes sociales se realiza, por un lado, por el asesoramiento “boca a boca” de terceros, que además les introducen en las dificultades de accesibilidad que se van a encontrar y, por otro, personas autodidactas que acceden “cacharreando”, por error y no error. Este camino es el más habitual para usuarios que ya tienen un conocimiento previo de Internet.

Eje de participación

También existe un eje de participación, en el que hay personas que quieren socializarse pero no están dispuestas a compartir la información buscando privacidad, y otras personas que se conectan y publican todo.

Las personas con diversidad funcional se conectan a las redes sociales para establecer lazos familiares, de amistad. También para “cotillear”, ver lo que hacen nuestros contactos; las utilizan como espacios de ocio, para la búsqueda de antiguos compañeros, nuevas formas de promoción personal, sobre todo fuera de España.

LinkedIn es una forma creciente de buscar y encontrar trabajo permitiendo, además, a las organizaciones del sector de la discapacidad desarrollar y promocionar las actividades.

Los usuarios quieren acceder a contenidos a medida, ampliar y seleccionar fuentes de información, buscar nuevas formas de mantenerse al día. Por ejemplo, Twitter envía titulares con mensajes muy cortos y los medios de comunicación se están adaptando a este nuevo formato. También, es una manera de obtener información en tiempo real. En este sentido, no existen diferencias entre personas con o sin diversidad funcional.

El estudio resalta, además, la importancia de los dispositivos, destacando el uso de los móviles, pero la elección depende del tipo de diversidad funcional, las posibilidades económicas, la postura tecnológica o la edad. Se usa en casa, durante eventos, en desplazamientos, y se considera el uso de las redes sociales como tiempo de ocio.

Por último, en cuanto a los perfiles, las personas mayores usan el ordenador. Los *tablets*, aunque parecen más idóneos, todavía no están introducidos en este segmento. Las personas con diversidad visual prefieren el dispositivo móvil, por su portabilidad y el interfaz sencillo, aunque tengan algunos problemas de accesibilidad. Los usuarios con diversidad auditiva no tienen ninguna preferencia por un dispositivo en concreto. Los más jóvenes prefieren el móvil, aunque el nivel adquisitivo condiciona el que lo utilicen o no.



Parau api (¿Qué hay de nuevo?) (1892). Óleo sobre lienzo, 67 × 92 cm

PAUL GAUGUIN, UN VIAJE AL EXOTISMO

El veinte aniversario del Museo Thyssen-Bornemisza corre paralelo a la inauguración de la exposición de Gauguin y el viaje a lo exótico. La huida de Paul Gauguin a Tahití es el hilo conductor de la exposición que comienza con las experimentaciones artísticas del pintor en los mares del Sur y continúa con las exploraciones de artistas posteriores como Emil Nolde, Henri Matisse y Kandinsky. Comisariada la muestra por Paloma Alarcó, jefe de Conservación de la pintura moderna del Museo, la exposición presenta 111 obras, con el objetivo de dar a conocer la impronta de Gauguin en los movimientos artísticos de las primeras décadas del siglo XX. Del 9 de octubre de 2012 al 13 de enero de 2013 nos podremos acercar a ver la muestra.

Coordinación: Cristina Fariñas/Fotos: Museo Thyssen-Bornemisza y Fundación Juan March

La exposición “Gauguin y el viaje a lo exótico” se enmarca en el contexto del debate en torno al primitivismo en el arte moderno. El interés de los artistas por explotar sus posibilidades formales y su potencial antimimético –esencial en la evolución de los lenguajes artísticos de las vanguardias– se abordará en esta exposición desde un nuevo enfoque: el de

la experiencia viajera a lo exótico en el contexto del cosmopolitismo colonial.

El interés de los artistas por viajar a tierras lejanas surgió a finales del siglo XVIII, fruto de la pasión romántica por la aventura y de la curiosidad científica de los ilustrados. El viaje artístico al norte de África comenzó a complementar al hasta entonces obligado *Grand Tour* y lo exótico pasó a ser considerado no solo un estímulo para la imaginación artística, sino tam-

bién una nueva forma de enfrentarse a la vida. A finales del siglo XIX, el creciente escepticismo en la sociedad moderna desató un deseo irrefrenable de recuperar la inocencia, de reencontrarse con el propio yo fuera de los convencionalismos occidentales.

Ese sentimiento excitó el deseo de viajar a los confines con la esperanza de encontrar en los lejanos paraísos no contaminados la última oportunidad de salvación. Si hay un artista

que personifica mejor que ningún otro este impulso, es Paul Gauguin.

Hace más de seis años la exposición “Gauguin y los orígenes del simbolismo” (Museo Thyssen-Bornemisza y Fundación Caja Madrid, otoño 2004) dio a conocer el papel central de Paul Gauguin en la transformación del arte europeo, desde el impresionismo al simbolismo, a partir de un primitivismo inspirado en la cultura popular de Bretaña. Gauguin y el viaje a lo exótico arranca precisamente donde terminaba aquella muestra con la huida de Gauguin a Tahití, donde reconquistó el primitivismo por la vía del exotismo.

PARAÍSO PERDIDO

La exposición se ha organizado en ocho capítulos con un itinerario cronológico y temático.

Eugène Delacroix, con la obra *Mujeres de Argel en un interior*, de 1849, abre la exposición; este pintor es uno de los primeros artistas que viaja al norte de África. Las escenas de indolencia femenina como *Parau api* (¿Qué hay de nuevo?) (1892), del periodo tahitiano de Gauguin, reflejan la influencia del pintor romántico francés.

Por otra parte, la estancia de Gauguin, junto al pintor Charles Laval, en Martinica en 1887, supuso un giro trascendental en su carrera. De esta época es la obra *Idas y venidas, Martinica*, de 1887, que da título a este capítulo.

En Oceanía, Gauguin se volcó en la representación de la deslumbrante naturaleza y de la cultura maorí, en proceso de desaparición. Con su particular estilo sintetista, construido mediante grandes superficies de color y un profundo contenido simbólico y mítico, pinta *Matamoe* (Muerte con pavos reales) (1892), *Dos mujeres tahitianas* (1899) o *Mata mua* (Érase una vez) (1892). En todas ellas la exuberancia salvaje de la isla se convierte en una utópica Edad de Oro cargada de fragancias y explosiones cromáticas. Pero los trópicos son lugares en donde el paraíso y la perdición están muy próximos y, tras un progresivo deterioro de su salud física y mental, las composi-

ciones de Gauguin se vuelven más misteriosas y siniestras. El deseado paraíso tahitiano se convierte en el paraíso perdido.

TEMAS MODERNISTAS Y EXOTISMO

En las obras de Matisse, Nolde y Gauguin, entre otros, se recupera la inocencia y la felicidad, el verdadero sentido del arte.

La jungla se hace un tema recurrente como tema modernista. Ese universo bajo las palmeras proporcionaba un



Dos mujeres tahitianas (1899). Óleo sobre lienzo, 94 × 72 cm

contrapunto que desbordaba los límites del lenguaje artístico vigente y un medio para superar la crisis de valores estéticos, morales y políticos.

Por otra parte, la etnografía supone un tema relacionado con lo exótico. Gauguin y los pintores expresionistas se sintieron atraídos por la “incomprensibilidad eterna”, la extrañeza irreductible de las culturas exóticas, de sus costumbres, de sus rostros, de sus lenguajes. La obra *Muchacha con abanico* (1902) de Gauguin o la serie de Emil Nolde sobre los nativos de los mares del Sur (1913-1914), revelan la mirada “estética” que establecieron frente al otro.

GAUGUIN, EL CANON EXÓTICO

Paul Gauguin, el trófugo de la civilización, el artista mítico que se hizo salvaje para encontrar una nueva visión para el arte, se convirtió en

los primeros años del siglo XX en el nuevo canon para los expresionistas alemanes, los primitivistas rusos y los *fauves* franceses. Mientras que muchos de ellos, como Ernst Ludwig Kirchner, Erich Heckel o André Derain, estudiaron el arte primitivo en los museos etnográficos, otros como Emil Nolde o Max Pechstein se embarcaron hacia tierras lejanas en busca de lo exótico. Por otra parte, las diversas exposiciones de Gauguin que se celebraron tras su muerte, en 1903, sirvieron para dar a conocer las innovaciones de su pintura a las nuevas generaciones de artistas.

LA LUNA DEL SUR

A comienzos del siglo XX los artistas que viajaron al norte de África perseguían un nuevo lenguaje basado en la luz y el color. La experiencia estética de Wassily Kandinsky, durante un viaje a Túnez en 1905, le descubrió una pintura de tipo más experimental y un colorido más brillante que sería esencial para el desarrollo de la abstracción. Diez años después, August Macke y Paul Klee lograron la liberación de la forma y del color. El propio Klee, consciente de ello, dejó escrito en su diario: “Cuando la clara luna del norte se levante, me recordará esta noche como reflejo mortecino y me servirá una y otra vez de advertencia. Será como mi novia, como mi otro yo. Un estímulo para encontrarme. Yo mismo, soy la salida de la luna del sur”.

TABÚ. MATISSE Y MURNAU

La exposición se cerrará con la estancia de Henri Matisse en la Polinesia francesa en 1930, donde coincide con el rodaje de *Tabú* (1931), del director de cine expresionista alemán F. W. Murnau. Si Gauguin había planeado su viaje como una huida de la civilización, Matisse lo había proyectado como un viaje de placer, pero terminó convirtiéndose en el punto de arranque de una nueva etapa artística. Los recuerdos y ensoñaciones de Tahití se tradujeron en las experimentaciones de sus años finales con los *papiers découpés*, reverenciados como la culminación de su carrera, y también en el último soplo de la utopía de las vanguardias.



Antonio Canaletto, Los jardines Vauxhall. Óleo sobre lienzo

Exposición en la Fundación Juan March

LA ISLA DEL TESORO: DESCUBRIENDO EL ARTE BRITÁNICO

La muestra, que reúne 180 piezas –pinturas, esculturas, obra sobre papel, libros, revistas y fotografías– realizadas por más de un centenar de artistas, y procedentes de diversas instituciones europeas, principalmente británicas, se expone en la Fundación Juan March de Madrid del 5 de octubre al 20 de enero.

MADRID/Cristina Fariñas
Fotos: Museo del Prado

Un relato de la extraordinaria dimensión y la considerable vitalidad que conoció el arte británico entre los siglos XVI y XX es lo que ofrece esta exposición, cuyo título hace eco de la novela homónima del escritor británico Robert Louis Stevenson, al reflejar cómo la isla tiene un tesoro –su arte, su pintura y escultura– que, como casi todos los tesoros, está

aún medio oculto y por descubrir. Y la perspectiva adoptada ha sido la de los lugares geográficos; la idea que subyace al proyecto ha sido preguntarse dónde estaba y dónde está, en lugar de qué era y qué es el arte británico en sus cinco

Hans Holbein the younger. Óleo sobre fondo de madera



siglos de historia, del XVI al XX. La crónica del arte específicamente británico lo presenta como sorprendentemente universal: un considerable número de artistas extranjeros hizo de Gran Bretaña su lugar de residencia y de trabajo.

Todo ese caudal de obras, que abraza más de cinco siglos, está organizado en siete apartados: desde los impresionantes ejemplos de escultura religiosa dañada por los iconoclastas puritanos durante la Reforma, hasta las piezas *pop* de Blake o Hamilton, el conceptualismo de un Richard Long o la emblemática escultura de Toni Cragg, *Britain Seen from the North*, de 1981.

EL ARTE BRITÁNICO, SORPRENDENTEMENTE UNIVERSAL

El arte británico, aprendemos a lo largo del ensayo principal del catálogo, a cargo de Richard Humphreys, comisario invitado de la exposición, es el que encontramos en 1477 en Eton College, Berkshire; en el lejano Pomeiooc, en Norteamérica, en 1585; en la catedral de San Pablo en Londres hacia 1712; en Lucknow (India) en 1784; en los Talleres Omega de Roger Fry en 1913; en la Whitechapel Gallery de Londres en 1956, o en el estudio de Bacon en South Kensington en la década de 1960.

Lejos de las excesivas rigideces de la pertenencia a escuelas nacionales, a un país, un estado, una nación o un imperio –y sin necesidad de aventurar rasgos de una más que dudosa psicología del arte y de las naciones, de una especie de fisiognómica nacional–, una de las primeras sorpresas que depara tal aproximación es comprobar una especie de cosmopolitismo a la inversa: como delatan sus nombres, un considerable número de artistas extranjeros hizo de Gran Bretaña su lugar de residencia y de trabajo (el



Richard Hamilton, *Release Print*. 1972, screen print and collage

artista británico Wyndham Lewis –a quien la Fundación dedicó una exposición en 2010– había nacido en las costas de Nueva Escocia en el yate de su padre, un norteamericano). La crónica del arte específicamente británico lo presenta, de entrada, como sorprendentemente universal y, aun poseyendo innegables rasgos propios, las obras de sus protagonistas han nacido y han evolucionado al compás de los acontecimientos históricos y artísticos.

Al hilo del libro *The Tate Britain Companion to British Art* (2001), de Humphreys, surgió la idea de que la muestra se perfilara a modo de *companion*, ese género de libros tan prácticos (y tan anglosajones) que introducen al conocimiento y al disfrute de un aspecto concreto del saber. Se trataba de ensayar una suerte de *March Companion to British Art*, eligiendo y reuniendo una serie de obras que guiaran y acompañaran al público y al lector en su recorrido –un recorrido estético con abundantes referencias literarias– por cinco siglos de arte británico: desde la actividad iconoclasta de los pietistas de Cromwell en el siglo XVI y la pintura civil de Hans Holbein, hasta la obra de verdaderos iconos del arte inglés de los sesenta a los ochenta, como Henry Moore, Francis Bacon, David Hockney, Peter Blake, Richard Hamilton o Richard Long.

EL CATÁLOGO

“La isla del tesoro. Arte británico de Holbein a Hockney” está acompañada de un catálogo profusamente ilustrado, en dos ediciones, española e inglesa, que contiene una fresca, pero rigurosa y completa introducción al arte, la historia y la cultura visual de Gran Bretaña durante cinco siglos.

Además del ensayo principal de Richard Humphreys, los ensayos de Tim Blanning y Kevin Jackson analizan la dimensión artística, histórica y literaria de un relato de enorme riqueza visual, pero poco conocido en su detalle. Además, cada una de las secciones del catálogo (y de la exposición) incluye una selección antológica de textos –algunos inéditos hasta ahora en español– que ayudan al lector a la mejor comprensión del contexto histórico y cultural de las obras. Se trata de textos de artistas, ensayistas, historiadores y literatos, de muy diverso tono y contenido: disposiciones legales del Parlamento o la Monarquía, fragmentos de Pope, Peacham, Richardson, Addison, Hume, Shaftesbury, Turner, Constable o Alexander Cozens; textos de Whistler, Ruskin o Morris; de Roger Fry o Wyndham Lewis, de Herbert Read, Adrian Stokes o Lawrence Alloway. Al final del catálogo, una breve selección bibliográfica orienta a quienes deseen adentrarse en las profundidades de esos lugares del arte británico que una exposición y su catálogo solo pueden explorar de modo insuficiente.

John Sirgen Sargent, *Enna y Betty, hijas del señor Asher y la señora Wertheimer*. 1901, óleo sobre lienzo





DOCTOR EN PSICOLOGÍA Y NEUROPSICÓLOGO CLÍNICO

Álvaro Bilbao

“El cerebro acumula mucha más información de la que imaginamos”

En su experiencia tal vez esté el motivo de un envejecimiento cerebral saludable. A Álvaro Bilbao la familia le ha llenado el cerebro de alegría. Así lo reconoce en la dedicatoria de su último libro, Me falla la memoria. Para entender lo que este doctor en psicología y neuropsicólogo quiere transmitirnos, solo hay que recordar durante las próximas líneas que hasta él mismo se define “despistado y con fallos de memoria”. Se formó entre España, Inglaterra y Estados Unidos, especializándose en el diagnóstico diferencial de problemas de memoria y los distintos trastornos neurodegenerativos.

Madrid/Miguel Núñez Bello

Su inquietud científica le llevó a explorar la influencia genética en el desarrollo de enfermedades como el Alzheimer. Para ello apostó por una filosofía entendida y cercana entre los pacientes y sus familias, aspecto que fue reconocido con numerosos premios.

Se considera un investigador científico sin buena memoria, pero con “ideas sencillas” que poder transmitir con un lenguaje claro y natural en cualquiera de sus exitosas conferencias. “Muchísimo más complejo de cómo lo expreso en una charla es imposible que lo haga para investigadores o profesores de universidad, porque no es mi estilo”. Un ejemplo. En este minuto de lectura –asegura–, por el cerebro del lector habrá pasado un litro de sangre. Como divulgador científico se inspira en todos, pero ha sabido llevar a la práctica la frase de un maestro. “Eduardo Punset asegura con acierto que la ciencia se aprende mejor con las anécdotas que con datos e información muy científica”.

Como neuropsicólogo, su vida está pendiente de la afirmación y la pregunta más habitual en su consulta: “Me falla la memoria” y “¿Cómo puedo saber si tengo Alzheimer?”. La preocupación de las personas de más de 50 años es tan lógica como la pregunta constante que aún aguarda en la memoria del doctor Bilbao: “¿Cómo ayudar a la gente a conservar su memoria mucho antes de que empiecen a perderla?”. Él mismo podría responderse. “No hace falta ser un genio de la ciencia para tener la mente repleta”.

Lo importante es crear unos hábitos saludables, aunque para la tranquilidad del lector, Álvaro Bilbao es, junto a otros genios, un ejemplo de las limitaciones del cerebro humano. Si de Albert Einstein decían que sus compañeros de la Universidad de Princeton fueron testigos en varias ocasiones de cómo paseaba por el vecindario intentando recordar el camino de su casa, o cómo Isaac Newton, queriendo cronometrar el tiempo que tardaba un huevo en cocerse, se encontró mirando el huevo en su mano mientras su cronómetro estaba sumergido en agua hirviendo. El propio Bilbao tiene su anécdota más despistada durante la celebración de unos congresos de neuropsicología. “Una semana antes puse gasolina sin plomo en el coche con motor diésel”. Esta distracción, recuerda, dejó a toda su familia “tirada”

durante una hora en la autopista y sin coche cinco días.

Sin embargo, y como reconoce, aunque no es capaz de memorizar mil dígitos en menos de una hora o un página de número de teléfonos como hizo el norteamericano Joshua Foer, “sí memorizo de una tirada los veinte nombres de los alumnos del máster, aunque por medio de un ejercicio de asociación”.

LA CÁMARA DE LOS RECUERDOS

Aunque en la actualidad Álvaro Bilbao asume muchas competencias como neuropsicólogo del Centro Estatal de Referencia de Atención al Daño Cerebral (Imsero, Ministerio de Sanidad), uno de los trabajos que más concita su interés es el de “la cámara de los recuerdos”. El propósito es sencillo: comprobar si llevan una cámara y repasar lo que han hecho durante el día les ayuda a largo plazo a mejorar su capacidad de recordar. “Son pacientes con amnesia más severa que no llegan a recordar ni el 15% de sus actos”, señala. “Una de las cosas que queda patente es que, viendo las imágenes, eres capaz de recordar el 95% de las cosas que has hecho con detalle”. El cerebro acumula mucha más información de la que imaginamos, aunque se queda en un estado de “hibernación porque no la necesitamos”.

9.000 NEURONAS MENOS AL DÍA

En la consulta de Bilbao, una de las palabras más recurrentes es la de las neuronas. Es una realidad casi matemática saber que cada día perdemos 9.000 neuronas, algo inevitable, aunque tranquilizador si escuchamos a Bilbao. “Tenemos 100.000 millones de neuronas, pero el ritmo en el que van muriendo tiene mucho que ver con la capacidad física y la nutrición”. Las relaciones sociales también juegan un protagonismo decisivo. “Es posible que una persona pueda tener cien amigos y una vida social plena y otra que tenga cinco mil amigos de Facebook a los que no ve ni queda con ellos”. Por eso, más importante que la cantidad de neuronas que se tenga, piensa el doctor, es saber el número de conexiones entre ellas.

En el libro *Me falla la memoria*, el autor recuerda que su abuela de 99 años no ha olvidado nunca un cumpleaños de ninguno de sus diez hijos, ocho nueras y yernos, treinta y cuatro nietos y casi veinte bisnietos. ¿Su secreto? Una excelente salud, pero sobre

todo una buena organización, “que puede empezar por tener una agenda en la que anotar todo” –un buen consejo–, “aprender una habilidad nueva todos los años para que se estimulen nuevas conexiones en nuestro cerebro” y recordar todos los días una frase de Einstein que nunca olvida Bilbao: “¿Para qué guardar algo en mi cabeza si lo puedo anotar en un papel?”.

“El mejor consejo: aprender una habilidad nueva todos los años para estimular el cerebro”



Los diez consejos de Álvaro Bilbao en *Me falla la Memoria*

1. Mantener una vida activa
2. Realizar ejercicio físico a diario
3. Seguir una alimentación adecuada y comer en familia
4. Pasar tiempo con los amigos
5. Organizarse
6. Pedir a la memoria solo lo que puede dar
7. Reducir los estados de ánimo perjudiciales
8. Utilizar ayudas de memoria
9. Asegurarse de descansar lo suficiente
10. Mantener una vida sexual activa

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.

ACCESIBILIDAD A LOS VIDEOJUEGOS



El objetivo que persigue esta publicación es avanzar en la accesibilidad de los videojuegos.

Por ello, es importante que desde la creación del producto se hagan accesibles, para asegurar que los juegos no discriminan y que van a poder ser utilizados por el mayor número y diversidad de jugadores posible, con las ventajas que de ello se derivan. También, desde este estudio, se quiere apoyar y facilitar a los profesionales y al personal que trabaja con personas con discapacidad y personas mayores ejemplos del uso provechoso de los videojuegos, con el fin de que puedan incorporar estos a su labor diaria y encontrar vías creativas en la rehabilitación y promoción de la vida autónoma. Además, el libro pretende que a través de los videojuegos se mejoren

capacidades, se participe y se disfrute, como un derecho que está reconocido y debe ser asegurado.

Título: Buenas prácticas de accesibilidad en videojuegos

Autor: Lucía Pérez-Castilla Álvarez (coordinadora)
Editorial: Imserso Ceapat

DEPENDENCIA Y ENTORNO PROXIMO



Esta investigación ofrece un análisis integral y multidisciplinar de la protección que recibe el colectivo de

personas dependientes y sus familias, su aportación a la sociedad y la percepción que tiene este colectivo de dichos aspectos.

Desde el punto de vista económico se persiguen cinco objetivos específicos:

- desarrollar el marco conceptual y normativo en el que se desenvuelve la dependencia, con especial referencia a las distintas experiencias internacionales;
- delimitar la población dependiente en España;
- conocer y cuantificar el importe de las principales partidas de gasto de las personas dependientes y sus familias en España;
- conocer y cuantificar sus principales rentas –monetarias y en especie– y sus activos patrimoniales, y por último,

- determinar la fiscalidad de los dependientes y estimar sus incentivos fiscales, al mismo tiempo que se abordan aspectos decisivos a la hora de determinar la verdadera capacidad económica del dependiente y su familia.

Desde el punto de vista sociológico, se ofrece un análisis de la situación de la diferenciación social y sus consecuencias con relación a la dependencia, a través de las experiencias proporcionadas por las personas dependientes, los cuidadores familiares, los directivos y técnicos de las Comunidades Autónomas. La metodología utilizada es cualitativa, basada en la entrevista personal y en el grupo de discusión, es decir, en técnicas interpretativas que tratan de describir y descodificar el significado, no la frecuencia, de determinados fenómenos o situaciones.

Título: Dependencia y familia: una perspectiva socioeconómica

Autor: Dolores Dizy Menéndez (directora del proyecto)
Editorial: Imserso

LOS CUIDADORES Y LA VIDA COTIDIANA DE LAS PERSONAS MAYORES



La investigación tiene como objetivo prioritario, profundizar en el conocimiento de la familia como instru-

mento esencial de atención a los dependientes y analizar las múltiples implicaciones que se derivan de este apoyo, desde una perspectiva multidisciplinar centrada en los enfoques sociológico y económicos.

La familia está reconocida universalmente como interventora en los momentos más significativos de la vida, y esta es una realidad manifiesta en las sociedades mediterráneas. La familia cubre aquellos aspectos no visibles como son el afecto, la calidez, la cercanía, la solidaridad, si bien los recursos económicos pueden estar cubiertos por las diversas prestaciones sociales y el sistema de transferencias intergeneracionales. Sin embargo, el envejecimiento genera una serie de demandas de cuidados que requieren mucha dedicación y entrega, y la familia los acepta como una responsabilidad moral. De gran importancia en este sentido es la aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia (Ley 39/2006 de 14 de diciembre), que supone la implantación de un sistema nacional de protección a la dependencia, SAAD, que acerca a España a los niveles de atención existentes en los países desarrollados.

La familia se ha configurado en nuestro país como el principal y tradicional instrumento de apoyo informal que representa más del 80% del cuidado a domicilio de este colectivo. Sin embargo, la incorporación de la mujer al mundo laboral y el aumento de la esperanza de vida cuestionan continuar con el apoyo informal de carácter familiar.

Título: Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores

en la vida cotidiana de sus cuidadores

Autor: Jesús Rogero García
Editorial: Imsero

LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS MAYORES, UN VALOR EN ALZA



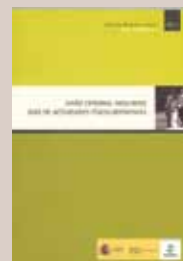
El profesor López Doblas capta en esta obra la complejidad que supone para las personas mayores vivir en hogares unipersonales. Este profesor aborda este tema

de las sociedades modernas con rigor, lo que permite captar, en toda su globalidad, la poliédrica composición del fenómeno. Los escenarios de la vida cotidiana que se captan en ella –desde los familiares a las relaciones sociales– conforman la dinámica de desenvolvimiento de una creciente proporción de nuestros conciudadanos. El conocimiento que se aporta en este libro será de suma importancia para numerosos profesionales que trabajan de un modo más o menos directo con personas mayores solas.

Su acierto se asienta en una muy madura utilización de las técnicas cualitativas de investigación social, de las que con inteligencia y perspicacia entresaca la sustancia de un fenómeno en auge en nuestra sociedad. Y tal vez sea esto lo que más destaque en su obra, pero –y debe destacarse– realizada en plena juventud.

Título: Personas mayores viviendo solas. La autonomía como valor en alza
Autor: Juan López Doblas
Editorial: Imsero

LA ACTIVIDAD FÍSICA DEPORTIVA Y EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO



Esta guía tiene como fin servir de marco de referencia para profesionales que trabajan con personas con DCA, en el ámbito de la actividad física

deportiva, así como para familiares y/o usuarios; indicando las actividades que pueden realizar los usuarios, los recursos materiales necesarios y los criterios a tener en cuenta para la derivación/indicación más adecuada en cada caso, en función de las características de cada persona y el medio en que se desarrolla su vida cotidiana.

A lo largo de la experiencia de los profesionales del Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral, han podido comprobar que la actividad física y deportiva potencia y beneficia a las personas en tratamiento. Sin embargo, y dada la peculiaridad de esta patología, es necesario establecer unas pautas de actuación que permitan la correcta realización de las actividades deportivas, de tal manera que sirvan como complemento en la consecución de objetivos rehabilitadores, pudiéndose también utilizar como opción para el ocio y tiempo libre.

Título: Daño cerebral adquirido. Guía de actividades físico-deportivas

Autor: Juan José García Hernández
Editorial: Imsero

MADRID / Cristina Fariñas
Fotos: M.^a Ángeles Tirado y archivo

España se despide de Londres 2012 con 42 medallas

España ocupó la decimoséptima posición en el medallero, teniendo en cuenta los oros en primer lugar, si bien es el décimo país con más número de metales.

Como ya ocurriera en Atenas 2004 y Pekín 2008, China arrasó en el medallero de Londres 2012, con más autoridad si cabe respecto de las dos ediciones paralímpicas precedentes.

La delegación china consiguió un total de 231 medallas (95 oros, 71 platas y 65 bronce), seguida de Rusia (35-38-28), Gran Bretaña (34-42-43), Ucrania (32-23-28), Australia (31-23-30), Estados Unidos (30-29-37), Brasil (21-14-8), Alemania (18-26-22), Polonia (14-13-9) y Holanda (10-10-19).

El grueso de las medallas españolas, como en ediciones anteriores de los Juegos Paralímpicos, se produjo en la natación, cuyo equipo obtuvo 22 metales (dos oros, once platas y nueve bronce), seguido del ciclismo

El equipo español concluyó su participación en los Juegos Paralímpicos de Londres 2012 con una cosecha total de 42 medallas (8 oros, 18 platas y 16 bronce) en siete deportes: atletismo, ciclismo, fútbol 5, judo, natación, tenis de mesa y tiro olímpico

(dos oros, dos platas y tres bronce), el atletismo (tres oros y dos platas), el judo (un oro y dos bronce), el tiro olímpico (una plata) y el fútbol 5 (un bronce).

TERESA PERALES, LA MÁS BRILLANTE

Teresa Perales fue la estrella que más brilló en la capital británica.



La nadadora zaragozana obtuvo seis medallas (un oro, tres platas y dos bronce) y se encumbró para ser una leyenda en activo del deporte español, ya que acumula en su palmarés personal un total de 22 preseas paralímpicas, el mismo número de metales que el deportista olímpico más laureado, Michael Phelps.

También fueron multimedallistas los nadadores Sebastián 'Chano'

Alberto Suárez Laso, medalla de oro en el maratón de Londres 2012





Pato y Villanueva durante la competición de ciclismo para ciegos (arriba) Y Álvaro Valera en tenis de mesa en semifinales para equipos, clase 6-8 (abajo)



Rodríguez y Enhamed Enhamed (dos platas y un bronce), y Richard Oribe y Sarai Gascón (una plata y un bronce), así como el tenista de mesa Álvaro Valera (dos platas) y el tándem José Enrique Porto-Juan Antonio Villanueva (una plata y un bronce).

CAMPEONES

Los deportistas que escucharon el himno español en lo más alto del podio fueron los atletas David Casinos (lanzamiento de disco), José Antonio Expósito (salto de longitud) y Alberto Suárez (maratón); los ciclistas Alfonso Cabello (kilómetro) y el tándem Christian Venge-David Llauradó (contrarreloj), las nadadoras Teresa Perales (100 metros libre) y Michelle Alonso (100 metros braza), y la yudoca Carmen Herrera (menos de 70 kilos).

Por otro lado, la natación continuó siendo el bastión de éxitos de la delegación española en unos Juegos Paralímpicos. Sus 22 medallas tienen nombres y apellidos: Teresa Perales (un oro, tres platas y dos bronces), Michelle Alonso (un oro), Sebastián 'Chano' Rodríguez y Enhamed Enhamed (dos platas y un bronce), Richard Oribe y Sarai Gascón (una plata y un bronce), Enrique Floriano y Miguel Luque (una plata), y Ricardo Ten, Deborah Font y José Antonio Marí (un bronce).

Teresa Perales ha pasado a ser la deportista paralímpica española más laureada (22 medallas), en tanto que 'Chano' Rodríguez y Richard Oribe la siguen con 16, el mismo número que consiguió la atleta ya retirada Puri Santamarta.

Por otro lado, el ciclismo aportó siete medallas a España, cuatro en la pista (oro de Alfonso Cabello en el kilómetro, plata de José Enrique Porto-Juan Antonio Villanueva en el kilómetro, y bronces de Porto-Villanueva en la velocidad y de Miguel Ángel Clemente-Diego Javier



Teresa Perales 22 MEDALLAS EN NATACIÓN

"He llorado al final de la carrera,

al mirar a la grada, donde mi familia estaba animándome. Espero que mi hijo pueda dormir con la medalla de oro durante unos días".

Jorge Manuel Ruiz y Jorge Cardona



MEDALLA DE BRONCE EN TENIS DE MESA POR EQUIPOS

Jorge Manuel Ruiz "El bronce iba a ser muy complicado porque Ucrania ha sido muchas veces campeona de Europa y ha estado siempre en los mundiales, y de hecho hemos visto cómo han luchado hasta el final".

Jorge Cardona "Quiero dar la enhorabuena a Jorge, que ha hecho dos verdaderos partidazos. Ha demostrado que está preparado para asumir ya retos importantes, pese a su juventud. Él ha estado siempre a mi sombra y cuando ha tenido que responder porque yo no he estado a la altura, hemos visto cómo ha respondido".



José Antonio Expósito ORO Y RÉCORD PARALÍMPICO EN EL SALTO DE LONGITUD

"Después de ocho años sin poder venir a unos Juegos Paralímpicos, me siento como un niño. Para mí, ha sido como mis primeros Juegos Paralímpicos y hay que disfrutar por todo lo alto el volver a coger una medalla de oro".



Richard Oribe MEDALLA DE BRONCE EN LOS 200 LIBRES DE NATACIÓN

"Durante la carrera he estado controlando a mis rivales y me he quedado muy cerca de la medalla de plata".



José Antonio Expósito en la final de salto de longitud

Muñoz en la persecución) y tres en carretera (oro de Christian Venge-David Llauro en contrarreloj, plata de Josefa Benítez-Mayalen Noriega en línea y bronce de Maurice Eckhard en contrarreloj).

OTROS DEPORTES

Las cinco preseas del atletismo recayeron en David Casinos (oro en lanzamiento de disco), José Antonio Expósito (oro en salto de longitud), Alberto Suárez (oro en maratón), Elena Congost (plata en 1.500 metros) y Abderrahman Ait (plata en maratón).



La nadadora Teresa Perales, mostrando una medalla de oro

El judo español siguió en buena forma: Carmen Herrera obtuvo su tercer título de campeona paralímpica consecutivo, en tanto que Mónica Merenciano y Marta Arce se hicieron con sendas medallas de bronce.

El tenis de mesa tuvo españoles en el podio por tres pruebas: plata individual de Álvaro Valera, plata por equipos de Álvaro Valera y Jordi Morales, y bronce por equipos de José Manuel Ruiz y Jorge Cardona.

La ministra recibió a la Delegación

Ana Mato destacó “la calidad deportiva y humana” de los deportistas paralímpicos españoles y promete el apoyo del Gobierno.

La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, destacó en la recepción que ofreció a la Delegación Paralímpica española (deportistas, técnicos y miembros del Comité Paralímpico) “la lección de superación, solidaridad y convivencia” que han dado día tras día durante los Juegos, y por ello, los felicitó por “la calidad deportiva y humana” de un grupo de atletas que no conocen barreras. Mato se comprometió diciendo que el Gobierno va a apoyar el deporte para personas con discapacidad.

La ministra, quien compartió con los deportistas en Londres las últimas jornadas de los Juegos, se reunió con ellos y con miembros de la organización y de la dirección del Comité



La ministra Ana Mato posa con los miembros del Comité Paralímpico y deportistas

Paralímpico, encabezada por su presidente, Miguel Carballada. En nombre de los atletas intervino en el acto la nadadora Teresa Perales, quien acumula 22 medallas en su haber, las mismas que el también nadador estadounidense Michael Phelps.

Teresa Perales ha pasado a ser la deportista paralímpica española más laureada, con 22 medallas

En el tiro olímpico, Juan Antonio Saavedra logró una plata en R6 (carabina libre a 50 metros tendido), lo que supone el cuarto metal español de este deporte en toda la historia de los Juegos Paralímpicos. Luis Salgado obtuvo una plata en Barcelona '92 y Francisco Ángel Soriano, que compitió en Londres 2012, se hizo con un oro en Atlanta '96 y un bronce en Sidney 2000.

La selección española de fútbol 5 para ciegos conquistó la medalla de bronce tras derrotar en los penaltis a Argentina y tomarse así la revancha de Atenas 2004, donde los argentinos vencieron en los penaltis a los españoles.

Por otra parte, se quedaron sin medallas los representantes españoles de baloncesto en silla de ruedas, boccia, esgrima en silla de ruedas,

halterofilia, remo, tiro con arco, tenis en silla de ruedas y vela.

Guillermo Rodríguez finalizó cuarto en el tiro con arco, en tanto que la selección española de baloncesto en silla de ruedas se convirtió en el equipo revelación al ocupar una digna quinta posición tras 16 años sin participar en unos Juegos Paralímpicos.

Precisamente con el baloncesto en silla de ruedas se produjo uno de los momentos más emotivos, cuando el capitán español, Diego de Paz, disputó este sábado su último partido con la selección nacional.

Al final del encuentro, el jugador sevillano lloró desconsoladamente ante el homenaje imprevisto que le habían preparado sus compañeros en mitad de la cancha del North Greenwich Arena.

VALORACIÓN DE LOS RESULTADOS

Los máximos dirigentes del Comité Paralímpico Español se mostraron "contentos" con los resultados de los deportistas nacionales en los Juegos Paralímpicos de Londres 2012 porque han sabido transmitir que las personas con discapacidad pueden lograr cualquier meta que se propongan, aunque reconocieron que la suerte hizo que la delegación nacional no lograra más medallas de oro.

En una rueda de prensa ofrecida en el Centro Principal de Prensa de Londres 2012, el presidente del Comité Paralímpico Español, Miguel Carballada, destacó que los éxitos de los deportistas españoles han tenido su eco en España. "La gente ha vibrado y la ciudadanía nos ha seguido", apuntó.

Española en los Juegos Paralímpicos



"Feliz, orgullosa y muy agradecida". Así se mostró Ana Mato en su encuentro con la Delegación Española en la sede de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad. Acompañada por su número dos en el Ministerio, el

secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Juan Manuel Moreno, Mato aseguró que "España se siente muy orgullosa de la calidad humana y deportiva" de los atletas paralímpicos. "Habéis demostrado que la única limitación que tiene el ser humano se la impone uno mismo", les dijo.

NOTA: UN NOTABLE MUY ALTO

Tras valorar el "disciplinado trabajo" de toda la delegación en los últimos cuatro años, la ministra calificó con un "notable muy alto" la actuación del equipo paralímpico español. Con un balance de 42 medallas, ocho de ellas de oro, además de varios récords del mundo y récords paralímpicos, España se consolidó en Londres 2012 como uno de los diez primeros países del mundo en estos Juegos.

Mato tuvo palabras para los deportistas con discapacidad, que

han roto "multitud de barreras en la inclusión", pero también para los deportistas de apoyo, los entrenadores, médicos, fisioterapeutas y, junto a ellos, para las empresas que "valientemente deciden patrocinar el deporte paralímpico español".

Sin embargo, la ministra también consideró que hay margen para mejorar. Para ello prometió "el máximo respaldo" desde el Ministerio, y planteó varios retos: Además de "convertir los diplomas en medallas, los bronce en platas y las platas en oros", Mato planteó aumentar la participación de las mujeres en el equipo paralímpico, superando el 23% de la delegación que participó en Londres 2012. Asimismo, prometió todo el apoyo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, y su colaboración con el Comité Olímpico Español para que Madrid sea la sede de los Juegos Paralímpicos de 2020.



Ceadac: 10 años de rehabilitación e investigación en el Daño Cerebral Adquirido

Inmaculada Gómez Pastor
Directora del Ceadac

Este año 2012 es una fecha muy especial para el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral, ya que celebramos sus primeros 10 años de vida.

Ha sido muy emocionante ver crecer este proyecto, que sin duda era muy novedoso, no sólo para la atención a las personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA), sino para el propio Imserso, ya que apostaba por dar un nuevo enfoque a sus centros, cambiando su objetivo, que hasta ese momento había sido la atención directa a personas con discapacidad o mayores, por el de exportar buenas prácticas que mejoren la calidad de vida de diferentes poblaciones a las que atienden los servicios sociales.

Todos los cambios son complicados y más si se trata de movilizar organizaciones con gran solera en lo que hace. Sin embargo a fecha de hoy, creo que nos debemos felicitar todos los que tenemos o han tenido algo que ver con esta joya que se llama Ceadac, y que en este momento ha conseguido ser referente en la promoción de la autonomía personal de las personas con DCA.

Este es un buen momento para evaluar lo que se ha hecho, con el fin de poder corregir los fallos y aportar nuevas ideas que enriquezcan lo que ya tenemos.

La ciencia crece gracias a la crítica y la contracrítica, desde el Ceadac queremos hacer nuestro ese espíritu, y esperamos poder seguir creciendo siempre con una actitud científica.

A lo largo de este tiempo han pasado por este centro más de 1.500 usuarios, que se han podido beneficiar del abordaje holístico que es marca del mismo, donde intentamos que la persona sea el eje de nuestra actuación, teniendo en cuenta todos los aspectos posibles: físico, cognitivo, social, conductual etc., con el objetivo de que después de haber sufrido un DCA, pueda volver a ser lo más parecido a como era antes del daño. Para esto es vital trabajar conjuntamente de forma transdisciplinar, uniendo fuerzas y conocimiento, de tal

manera que se haga un programa centrado en la persona, y que sirva como experiencia para poder concluir con buenas prácticas exportables a organizaciones, asociaciones, profesionales o usuarios que lo precisen.

Una de las maneras de conseguir esto es mediante las publicaciones que edita el propio Imserso y que son elaboradas por personal del Ceadac, entre otras están los Modelos de atención a personas con DCA, la "Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral", la "Guía de actividades físico deportivas", "La importancia de la auxiliar de enfermería en la rehabilitación de las personas con DCA", o las que están a punto de salir: "Guía de nutrición para personas con DCA" y "He sufrido un daño cerebral ¿ahora qué?", trabajo que es muy importante, ya que hemos observado que hay situaciones de dependencia que se podrían prevenir con un buen manejo desde el hospital, además de servir de apoyo a las personas que han sufrido un DCA en los primeros momentos, en los que todo es desconocido.

No puedo dejar de mencionar los reconocimientos que han sido concedidos al Ceadac, desde diferentes instituciones siempre relacionados con la excelencia y la transmisión de resultados. Además y siempre dentro de la vocación de referencia, las jornadas formativas e informativas que se organizan gozan de gran prestigio dentro del mundo del DCA.

Debo mencionar el gran apoyo que ha supuesto para el centro el desarrollo e implantación de las nuevas tecnologías, desde la puesta en marcha de la página web: www.ceadac.es, hasta el apoyo de la herramienta informática "Apice", que ha permitido registrar, clasificar, consultar y tratar datos de todos los usuarios que han recibido tratamiento en el Ceadac, siendo de gran valor para la comunidad científica, ya que ha permitido y permite realizar investigaciones de alto impacto para el bienestar de las personas con DCA.

Nuestro deseo es seguir avanzando en esta línea, mostrándonos como una organización viva y con capacidad de avance.

Mi agradecimiento a todos los usuarios que han estado en el Ceadac, sin vosotros, nosotros no existiríamos.

El Ceadac ha conseguido ser referente en la promoción de la autonomía personal de las personas con daño cerebral adquirido

CEPAT LE INFORMA Y LE ASESORA SOBRE

PRODUCTOS DE APOYO

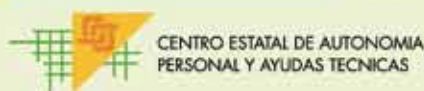
que le hacen la vida más fácil



Los
productos de
apoyo favorecen
la autonomía en las
actividades diarias
y las relaciones
sociales



¡ESTAMOS PARA INFORMARLE Y ASESORARLE!



**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

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

¡Gracias por mojaros por la ESCLEROSIS MÚLTIPLE!



© kukuxumusu
+ bokart.com

Gracias a las entidades de Esclerosis Múltiple por organizar y celebrar cada año el "Mójate por la Esclerosis Múltiple". Gracias a las instituciones, empresas y participantes. Gracias a los más de 3.000 voluntarios y a todos los colaboradores implicados en esta campaña de sensibilización social y captación de recursos. ¡Gracias por mojaros! ¡Gracias por apoyar a las personas con Esclerosis Múltiple!

Con la colaboración de:



✓ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

M Esclerosis
Múltiple
España

Síguenos en:    

C/ Santa Hortensia, 15 Oficina B-2. 28002 Madrid. Tel.: +34 91 441 01 59 / +34 91 399 24 92
www.esclerosismultiple.com info@esclerosismultiple.com