

Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad

nº 2

Junio 2010



Observatorio
estatal de la
Discapacidad

**Boletín del
Observatorio
Estatal de la
Discapacidad**

número 2
Junio de 2010

Edita:

Observatorio Estatal de la Discapacidad
Avda. Villareal s/n
06100 Olivenza (Badajoz)
Tel.: +34 924 490 689
publicaciones@observatoriodeladiscapacidad.es
www.observatoriodeladiscapacidad.es

Deposito Legal: BA-425/2010

ACTUALIDAD OED	2
El Tesoro de la Discapacidad	2
NOVEDADES DEL SECTOR	5
La tarjeta acreditativa de la discapacidad	5
Clasificación de los trastornos mentales	6
Avanzando hacia la calidad a través de la colaboración institucional en Navarra	13
Presidencia Española de la UE.....	17
A FONDO	19
Buenas prácticas de la escuela de educación especial XALOC en la formación de jóvenes con discapacidad intelectual para fomentar su inclusión social activa.....	19
QvidLab: el Laboratorio de estudios sobre la calidad de vida en las personas con lesión medular o daño cerebral adquirido del Instituto Guttmann.....	24
La asistencia personal: un paso hacia la Autonomía Personal.....	31
Grupos de Juego.....	39
El ocio, elemento clave para la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual	44
DE NUESTROS LECTORES.....	53
Discapacidad. Un nuevo milenio, un nuevo concepto, un nuevo reto: La Convención de Derechos de las personas con discapacidad	53
EN BREVE.....	60
Convocatorias y eventos.....	60
Actualidad legislativa.....	62
LIBROS RECIBIDOS	64
Educación y personas con discapacidad: Presente y Futuro.....	64
Hacia un derecho de la discapacidad: estudios en homenaje a Rafael de Lorenzo	65
Louis Braille: el acceso de los ciegos al conocimiento.....	66
Mejorando resultados personales para una vida de calidad: VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad	67
Papel de los Parámetros Fonológicos en el procesamiento de los signos de la LSE	67
Síndrome de Asperger, dos aproximaciones	68
El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias.....	68
Los jóvenes con discapacidad en España. Informe de situación 2010.	69

Archivos fotográficos obtenidos de:

Banco de imágenes del Ministerio de Educación
Páginas: 25, 40, 46, 53 y 60

Agencia Navarra para la Dependencia **Página:**
13

Banco de Imágenes del OED **Páginas:** 2 y 4

Ministerio de Sanidad y Política Social **Página:**
17

Editoriales **Páginas:** 6, 64, 65, 66, 67, 68 y 69

Archivos personales de los autores **Páginas:** 19,
21, 23, 24, 31, 39, 44, 48 y 51

Generalitat de Catalunya **Página:** **Página** 5

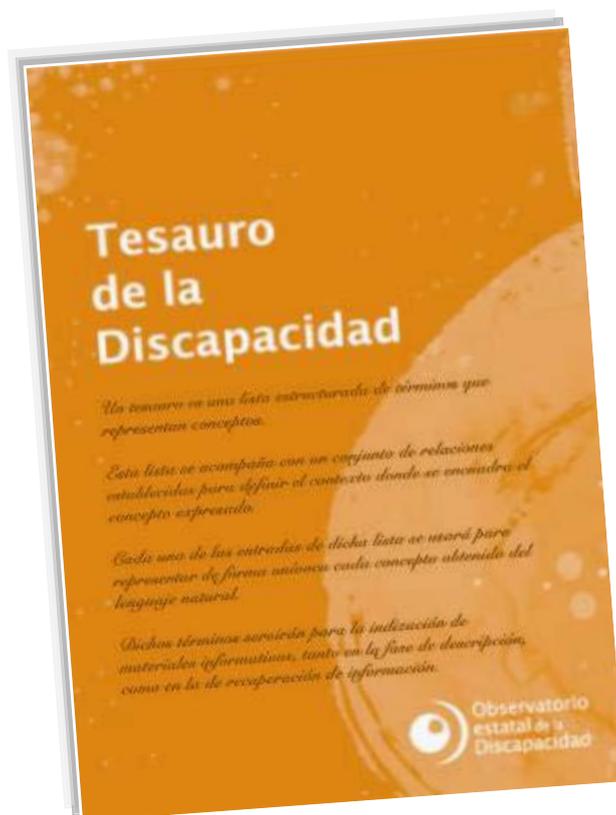
ACTUALIDAD OED

El Tesoro de la Discapacidad

Introducción

Durante el mes de enero el OED culminaba una de sus principales aportaciones metodológicas a la gestión de información en materia de discapacidad, al publicar el primer tesoro sobre discapacidad. El Observatorio, como instrumento técnico al servicio de la Administración General del Estado para la recopilación, sistematización, actualización, generación y difusión de información relacionada con el ámbito de la discapacidad, también genera herramientas documentales que sirvan de guía para la materialización de los procesos hacia sistemas coherentes y normalizados de flujos de información.

Esta obra de referencia y consulta, que ya ha suscitado el interés de una amplia comunidad de usuarios y profesionales del sector, vio la luz en primera instancia bajo el formato de documento electrónico consultable de forma libre y abierta en la web del OED. La publicación de ese documento no constituye, sin embargo, un punto final, sino que es solamente un hito intermedio en un proceso que se inició varios meses antes, pues han sido muchos y dilatados los trabajos preparatorios que ha sido necesario realizar, y que se proyecta hacia el futuro a través de varios desarrollos.



El proceso de construcción del Tesoro de la Discapacidad ha implicado, entre otras, las siguientes acciones:

- La elaboración de estrategias de extracción de términos de las fuentes para la construcción para la lista inicial.
- La captación de términos existentes en fuentes documentales.
- El establecimiento de un listado básico de términos candidatos procedentes del análisis de contenido del corpus documental de las bases de datos del OED.
- La elaboración de unas normas de redacción y su aplicación a los términos candidatos.
- La generación del primer borrador de presentación alfabética de términos
- El establecimiento de las relaciones entre términos y la redacción de notas de uso.
- La generación del primer borrador de presentación sistemática.
- La traducción de términos.
- La redacción de definiciones.
- La creación de tablas auxiliares.
- El análisis y reestructuración de las listas resultantes.

Además de la publicación electrónica, se está preparando también una versión impresa, que se presenta en un formato físico similar al que tienen otras obras de referencia tales como guías o directorios, fácilmente consultable y resistente para su uso intensivo.

Por otro lado, se está trabajando asimismo en la preparación de una versión web, que además de permitir una actualización permanente, haga posible un manejo más interactivo y se prevé por último, poner a disposición del

público en breve plazo una versión mejorada por el OED de la aplicación de software libre TemaTres para creación de lenguajes documentales, cuyas características se describen más adelante.

La dimensión del proyecto también es medible desde el punto de vista de su alcance disciplinar y técnico. Se trata de un producto pionero en el sector de la discapacidad, que cubre la laguna que suponía la ausencia de tesauros especializados en la materia, y que tiene una vocación nacional e internacional, incorporando las traducciones de los términos a tres lenguas cooficiales de España y a tres idiomas extranjeros del ámbito europeo (francés, inglés y portugués).

Los lenguajes documentales y los tesauros

Los lenguajes documentales son lenguajes convencionales o artificiales usados en las unidades de información para describir de forma normalizada un corpus documental dado, para su correcto almacenamiento, recuperación y posterior difusión. Lenguajes documentales son por ejemplo las clasificaciones de materias, las listas de palabras clave, listas de encabezamientos de materias, los tesauros, etc. Éstos últimos, fundamentalmente están constituidos por una lista estructurada de términos que representan conceptos a los que se le añaden las relaciones semánticas que existen entre dichos términos, por ejemplo:

MEDICINA PREVENTIVA
TR medicina del trabajo
TR medicina física
TR promoción de la salud
TR salud pública
TG medicina
TE epidemiología
TE factor de riesgo

Cada uno de los términos de esta lista se usa para representar de forma unívoca el contenido tanto de documentos como de las consultas, y todo ello dentro de un ámbito disciplinar concreto, por ejemplo en materia de educación.

¿Por qué es necesario un tesoro?

Como ya se ha indicado en la introducción, desde que comenzó la actividad del equipo técnico del OED y como consecuencia del desarrollo de las tareas que se le encomendó, se hizo necesario crear herramientas técnicas que facilitaran la labor de su personal en el proceso de descripción y recuperación de información. A tal fin se creó en primer lugar un sistema clasificatorio propio de tipo jerárquico y de selección múltiple¹ (varias clases pueden ser asignadas a un mismo documento). Éste sistema, adecuado al corpus informativo inicial del OED, necesitaba complementarse con otro lenguaje que ofreciera una descripción y recuperación más pormenorizada, ya que el corpus informativo crecía cada vez más rápidamente y tenía cada vez mayor amplitud temática, haciendo necesaria su especialización. A modo ilustrativo, a la monografía titulada "Aspectos claves de la educación inclusiva", que recoge los resultados de un trabajo colaborativo de reflexión y análisis desarrollado por profesoras de la Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca, la Facultad de Educación de la Universidad de Costa Rica y la Universidad Estatal a Distancia del mismo país, la clasificación jerárquica le asignó la clase "Educación inclusiva". El tesoro permite añadir a esa clase otros matices tales como "Educación y formación", "Cooperación internacional", "España" o "Costa Rica", con sus correspondencias a 6 idiomas, la definición y las relaciones semánticas existentes entre los términos asignados.

¿Qué podemos encontrar en el Tesoro del OED?

Desarrollado por el equipo técnico el OED bajo los parámetros establecidos por la norma UNE 60-106-90 para la creación de tesauros, esta obra recoge casi 800 términos preferentes (admitidos) 395 equivalentes (no admitidos), casi 700 relaciones (por ejemplo *hidroterapia* es un término específico de *terapia*, y éste a su vez de *rehabilitación*), 240 definiciones y más de 4.500 traducciones. Dichos términos están estructurados básicamente en tres bloques:

¹ En las clasificaciones bibliográficas tradicionales de las bibliotecas sólo se asigna una clase a cada unidad física, ya que sólo puede estar en un estante, aunque esta rigidez se supla con las asignaciones de varios encabezamientos de materia, que constituyen varios puntos de acceso.

- una lista alfabética incorporando su forma completa, es decir, con sus notas, definición, relaciones, términos cabecera y traducciones
- una lista sistemática con los términos preferentes tabulados o sangrados según su importancia o amplitud semántica, y seis tablas auxiliares que ordenan cada una de las traducciones en dos columnas, la primera con cada uno de los idiomas objeto y la segunda su correspondiente en el idioma fuente

Por otra parte, la publicación añade una explicación detallada de los objetivos que persigue, su estructura, metodología de construcción, normas de uso, etc., que completa y contextualiza la obra.

El futuro

El OED es consciente de que la pervivencia y la generalización del uso del tesauro, por parte de la comunidad de profesionales y usuarios relacionados con la discapacidad, depende del esfuerzo dedicado a la creación de mecanismos que posibiliten su actualización, su adaptación y en general su permanente mejora. Es por ello, por lo que entendemos desde el OED que el tesauro es una herramienta de futuro. El equipo técnico actualmente actúa sobre tres líneas de trabajo: una versión impresa, una versión web y varias mejoras sobre el software usado para su elaboración.

En cuanto al segundo de estos tres desarrollos, una web dedicada en exclusiva al tesauro, dará acceso de forma interactiva, participativa, accesible y permanentemente actualizada a todos sus contenidos. En la actualidad se dispone de una versión en pruebas disponible al público en la dirección <http://tesauro.observatoriodeladiscapacidad.es>

Finalmente, la mejora proyectada del software TemaTres, dará la oportunidad a cualquier centro de información para crear sus propios lenguajes documentales de forma totalmente gratuita y accesible. Este software de carácter libre², es una aplicación orientada al desarrollo de tesauros jerárquicos, capaz de visualizar múltiples niveles de términos por pantalla, expandir búsquedas, armonizar vocabularios, sugerir términos de búsqueda, exportar completamente vocabularios a varios formatos y esquemas, etc., será potenciada incorporando funcionalidades tales como:

- Multilingüismo. La aplicación hará posible la creación de una traducción para cada término y para cada relación entre términos, además se podrá añadir nuevos idiomas a través de un gestor controlado por el administrador.
- Mejoras en la emisión de informes, con varios modos o salidas gráficas amigables, listas para imprimir y varios modos de exportación.
- Incorporación de mecanismos de participación mediante la propuesta de términos candidatos a través de un formulario.
- Incorporación de un sistema de gestión de notas que las puede crear de forma ilimitada y personalizada.
- Cumplimiento de las pautas de accesibilidad Doble A WCAG WAI 1.0



Juan G^a Aunió
Técnico de OED

² Según la Free Software Foundation, el software libre se refiere a la libertad de los usuarios para ejecutar, copiar, distribuir, estudiar, cambiar y mejorar el software.

NOVEDADES DEL SECTOR

La tarjeta acreditativa de la discapacidad

Son varias las comunidades autónomas que han implantado la tarjeta acreditativa de la discapacidad, a través de la cual los ciudadanos con discapacidad pueden acceder más fácilmente a determinados servicios, beneficios y prestaciones que ofrece la Administración de cada comunidad.

La finalidad de esta tarjeta es la de servir de documento acreditativo de la condición de persona con discapacidad del titular y facilitar el acceso a determinadas ventajas a las que tienen derecho las personas con discapacidad dentro del ámbito de la comunidad autónoma de que se trate.

La última comunidad autónoma que ha puesto en marcha esta tarjeta acreditativa de la discapacidad ha sido Cataluña, con la Orden ASC/512/2009, de 18 de noviembre, que ha sido publicada en el DOGC el día 3 de diciembre, coincidiendo con el día internacional de la Discapacidad. A partir del 4 de diciembre todas aquellas personas que cumplan los requisitos establecidos en esa orden pueden solicitar dicha tarjeta a través de un impreso normalizado. Con este documento público, personal e intransferible, siempre acompañado del DNI o NIE, el Departamento de Acción Social y Ciudadanía quiere que las personas con una discapacidad legalmente reconocida puedan acreditar de forma ágil y práctica su discapacidad. De esta manera se evitará que tengan que solicitar constantemente certificados para acreditar su grado de discapacidad. También es muy reciente la creación de la tarjeta acreditativa de la discapacidad en Aragón (Orden de 13 de noviembre de 2009, del Departamento de Servicios Sociales y Familia, por la que se crea la tarjeta acreditativa de grado de discapacidad).

La primera comunidad autónoma en crear y emitir tarjetas acreditativas de la discapacidad fue La Rioja, mediante Orden 15/2001, de 21 de noviembre, de la Consejería de Salud y Servicios Sociales. Posteriormente lo hicieron Cantabria, con la Orden de 17 de julio de 2002 de la Consejería de Sanidad, Consumo y Servicios Sociales, y Extremadura, con la Orden de 15 de septiembre de 2003. La tarjeta acreditativa de la discapacidad también está implantada en la Comunidad de Madrid y en Baleares. En la actualidad la Consejería de Bienestar Social de la Comunidad Valenciana está trabajando en el diseño definitivo de una tarjeta para las personas con discapacidad que sirva para acreditar el grado de discapacidad del propietario y poder acceder a determinados beneficios, ventajas o descuentos.

Es importante señalar como requisitos comunes exigidos por todas las comunidades e imprescindibles para la expedición de la tarjeta que las personas que tengan reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33% con fecha anterior a la publicación de la orden de creación, y que residan en la comunidad autónoma correspondiente. La tarjeta ha de ir acompañada del documento identificador DNI o NIE.

La tarjeta acreditativa del grado de discapacidad tiene como finalidad dar testimonio fehaciente del reconocimiento de grado de discapacidad de su titular y servir de documento sustitutivo, a todos los efectos. Simplificará las relaciones con la Administración autonómica y permitirá realizar fácilmente cualquier trámite administrativo, acceder a todas las ayudas autonómicas previstas para las personas con discapacidad, así como acreditar que se tiene una discapacidad y el grado de ésta en los lugares donde así se requiera.

Soledad Pérez Lema
Técnico del OED



Clasificación de los trastornos mentales

Introducción

En el presente artículo se describen las clasificaciones utilizadas y reconocidas a nivel mundial por los profesionales de la salud para diagnosticar enfermedades y trastornos mentales. Se trata de la lista de códigos CIE "Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud" y el DSM "Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales".

La CIE, creada por la OMS (Organización Mundial de la Salud), tiene como propósito el registro sistemático, análisis, interpretación y comparación de datos de mortalidad y morbilidad recogidos en diferentes países en diferentes momentos temporales. El DSM, creado por la APA, (American Psychiatric Association) aborda específicamente los trastornos mentales, y recoge, además de su clasificación, los criterios para su diagnóstico, síntomas y trastornos asociados, síntomas dependientes de la cultura y sexo, prevalencia, curso, diagnóstico diferencial y la relación con los criterios diagnósticos de investigación de la CIE. Mientras que la CIE recoge todo tipo de enfermedades y dedica un apartado a los "trastornos mentales y del comportamiento", el DSM se centra exclusivamente en los trastornos mentales.

Estos dos manuales son totalmente compatibles. Las personas implicadas en la elaboración de los mismos han trabajado en estrecho contacto coordinando esfuerzos para la creación de dos sistemas no excluyentes. Los códigos y los términos del DSM son compatibles con los de la CIE. Los borradores clínicos y de investigación de cada uno de los manuales han sido revisados por los grupos de trabajo y estudio del otro sistema, proporcionando temas importantes de debate para las revisiones de la literatura y así como nuevos estudios.

Es importante aclarar que las clasificaciones señaladas deben ser siempre utilizadas por personas con experiencia clínica, ya que se usan como una guía que debe ser acompañada de juicio clínico, además de los conocimientos profesionales y criterios éticos necesarios.

La CIE-10

La última y actual versión es la **CIE-10**. La lista de códigos CIE-10 (en inglés ICD, siglas de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems; Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud, en español), fue publicada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1992, y determina los códigos utilizados para clasificar las enfermedades, su definición y las pautas para su diagnóstico.

La clasificación está diseñada para promover la comparación internacional de la recolección, procesamiento, clasificación y presentación de estas estadísticas. La CIE es la clasificación central de la *WHO Family of International Classifications (WHO-FIC)* la *Familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS*, de la que forma parte, entre otras, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, CIF. Antes de la 10ª Revisión de la CIE, no se publicaban actualizaciones entre las revisiones, que se realizaban en ciclos de diez años desde que, en 1900, se aprobó la CIE-1, la primera revisión de la clasificación original de Bertillon, publicada en 1893. Por solicitud de varios países, la introducción de la CIE-10 se retrasó hasta 1994, cuando empezó a usarse en algunos países de Europa. Desde 1995 se ha implementado gradualmente en el resto del mundo, y se han venido realizando diferentes actualizaciones. La última actualización publicada es la de 2007.

La OMS prevé lanzar la próxima revisión de la clasificación internacional de enfermedades, la CIE-11, en 2014.

Lista de códigos CIE-10

Capítulo	Códigos	Título
I	A00-B99	Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias

II	C00-D48	Neoplasias
III	D50-D89	Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y otros trastornos que afectan el mecanismo de la inmunidad
IV	E00-E90	Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas
V	F00-F99	Trastornos mentales y del comportamiento
VI	G00-G99	Enfermedades del sistema nervioso
VII	H00-H59	Enfermedades del ojo y sus anexos
VIII	H60-H95	Enfermedades del oído y de la apófisis mastoides
IX	I00-I99	Enfermedades del sistema circulatorio
X	J00-J99	Enfermedades del sistema respiratorio
XI	K00-K93	Enfermedades del aparato digestivo
XII	L00-L99	Enfermedades de la piel y el tejido subcutáneo
XIII	M00-M99	Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conectivo
XIV	N00-N99	Enfermedades del aparato genitourinario
XV	O00-O99	Embarazo, parto y puerperio
XVI	P00-P96	Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal
XVII	Q00-Q99	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas
XVIII	R00-R99	Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio, no clasificados en otra parte
XIX	S00-T98	Traumatismos, envenenamientos y algunas otras consecuencias de causa externa
XX	V01-Y98	Causas extremas de morbilidad y de mortalidad
XXI	Z00-Z99	Factores que influyen en el estado de salud y contacto con los servicios de salud
XXII	U00-U99	Códigos para situaciones especiales

El DSM IV TR

La siglas DSM corresponden al nombre original de la obra *"Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder"* en inglés, (publicada por la American Psychiatric Association), *"Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales"* en español. Se trata de una clasificación diagnóstica de los distintos trastornos psiquiátricos y psicológicos agrupados por familias.

El término "trastorno mental" en el título del manual presentado sigue provocando polémica. La expresión "trastorno mental" implica la distinción entre los trastornos "mentales" y "físicos" (un anacronismo reduccionista del dualismo mente/cuerpo). Los conocimientos actuales indican que no se puede separar lo físico de lo mental y que hay mucho de "físico" en los trastornos "mentales" y mucho de "mental" en los trastornos "físicos". Sin embargo y lamentablemente, el término persiste en la actual versión del DSM, ya que no se ha encontrado una palabra más adecuada para sustituirlo. El término "enfermedad médica" se usa para denominar enfermedades y trastornos que se encuentran fuera del capítulo V "trastornos mentales y del comportamiento" de la CIE.

La última versión del DSM y la que está en uso actualmente es el **DSM IV TR**, publicada en 2002 y que es una revisión (TR: texto revisado) de la anterior versión DSM IV, de 1994. Para el mes de mayo de 2013 se espera la publicación del DSM V, que actualmente se encuentra en desarrollo.

Este manual es usado por clínicos e investigadores de muy diferente orientación, psiquiatras y otros especialistas, como psicólogos, asistentes sociales, enfermeros, terapeutas ocupacionales y de rehabilitación, consejeros y muchos otros profesionales de la salud. Su uso también ocupa diferentes situaciones: hospital, ámbito ambulatorio, psiquiatría de enlace, consulta privada y asistencia primaria.

A parte de su función diagnóstica, es también un instrumento para poder llevar a cabo y dar a conocer estudios estadísticos sobre salud pública.

El DSM propone un sistema de evaluación multiaxial, en varios ejes, cada uno de los cuales concierne a un área de información que puede ayudar al clínico en el planteamiento del tratamiento y en la predicción de los resultados.

Eje I	Trastornos clínicos / Otros problemas que pueden ser objeto de atención clínica
Eje II	Trastornos de la personalidad / Retraso mental
Eje III	Enfermedades médicas
Eje IV	Problemas psicosociales y ambientales
Eje V	Evaluación de la actividad global (nivel psicológico, social y ocupacional)

El uso de este sistema favorece una evaluación completa y sistemática de los distintos trastornos mentales y enfermedades médicas, de los problemas psicosociales y ambientales y del nivel de actividad del sujeto. A su vez, proporciona un formato adecuado para organizar y comunicar información clínica a otros profesionales de la salud, que capta la complejidad de las situaciones clínicas y describe la heterogeneidad de los individuos que presentan el mismo diagnóstico.

Los trastornos en el manual están clasificados en las siguientes categorías:

Trastornos de inicio en la infancia, la niñez o la adolescencia
Delirium, demencia, trastornos amnésicos y otros trastornos cognoscitivos
Trastornos mentales debidos a enfermedad médica
Trastornos relacionados con sustancias
Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos
Trastornos del estado de ánimo
Trastornos de ansiedad
Trastornos somatomorfos
Trastornos ficticios
Trastornos disociativos
Trastornos sexuales y de la identidad sexual
Trastornos de la conducta alimentaria
Trastornos del sueño
Trastornos del control de los impulsos no clasificados en otros apartados
Trastornos adaptativos

Trastornos de la personalidad

Otros problemas que pueden ser objeto de atención clínica

El DSM-IV TR es una clasificación categorial que divide los trastornos mentales en diversos tipos basándose en series de criterios con rasgos definitorios. La formulación de categorías es el método habitual de organizar y transmitir información en la vida diaria y este enfoque se ha utilizado en todos los sistemas de diagnóstico médico. Es importante destacar que este manual no asume que cada categoría de trastorno mental sea una entidad separada, con límites que la diferencian de otros trastornos mentales o no mentales, como tampoco asume que todos los individuos que padezcan el mismo trastorno sean completamente iguales. Se debe considerar que es muy probable que las personas con el mismo diagnóstico sean heterogéneas, incluso respecto a los rasgos definitorios del diagnóstico.

Proceso de elaboración de la nueva versión del DSM: DSM V

Actualmente se está trabajando en la próxima versión del DSM, en la que será su quinta versión y que será presentada y publicada en el mes de mayo de 2013. Para ello se han creado grupos de trabajo y de estudio con más de 500 médicos e investigadores reconocidos a nivel mundial involucrados en trabajar de manera conjunta para proporcionar una base científica sólida para los cambios propuestos para la nueva versión del DSM.

El proceso inicial se llevó a cabo entre los años 1999 y 2007, durante los cuales las instituciones nacionales de salud y la OMS organizaron reuniones en distintos lugares del mundo, donde se reunieron expertos en los diversos aspectos de la enfermedad mental. Las conclusiones de estas jornadas han sido publicadas a través de la American Psychiatric Association en www.appi.org.

A mediados de 2007 se pusieron en marcha 13 grupos de trabajo y 6 grupos de estudio que trabajan en la revisión de la actual versión y en la elaboración del nuevo texto del DSM V. A continuación se relacionan los temas que están siendo tratados en los cada uno de los grupos:

- Grupos de trabajo
 - TDAH y trastornos conductuales
 - Trastornos de ansiedad
 - Trastornos de la infancia y la adolescencia
 - Trastornos alimentarios
 - Trastornos del estado de ánimo
 - Trastornos neurocognitivos
 - Trastornos del desarrollo neurológico
 - Trastornos de la personalidad
 - Trastornos psicóticos
 - Trastornos sexuales y de la identidad sexual
 - Trastornos del sueño
 - Trastornos somatomorfos
 - Trastornos relacionados con sustancias.
- Grupos de estudio
 - Desarrollo a lo largo del ciclo vital
 - Espectros diagnósticos
 - Interrelaciones Psiquiatría-medicina general

- Género y aspectos transculturales
- Evaluación de disfuncionalidad o daño
- Instrumentos de evaluación

Los resúmenes de las actividades de los grupos de trabajo se publican en internet en www.dsm5.org y los miembros de los grupos de forma continua hacen presentaciones en reuniones científicas abiertas. En esos foros hay la oportunidad de realizar preguntas y establecer debates entre los participantes. Del mismo modo, los estudios y trabajos que van realizando los grupos también se publican. Estos artículos se basan en los posibles cambios de diagnóstico que se incorporarán en el DSM V.

Además de los 162 miembros de los grupos de trabajo, cada uno de ellos cuenta con la colaboración de asesores que tienen experiencia en investigación y en la práctica clínica de los trastornos específicos. Hasta la fecha, se ha contado con más de 150 asesores.

Cualquier persona puede presentar sugerencias e ideas a los miembros de los grupos de trabajo a través del sitio web destinado al DSM V citado anteriormente, haciendo de la elaboración de esta versión la más participativa de las realizadas hasta el momento.

Hasta la fecha propuesta para la publicación de la versión definitiva, en mayo de 2013, queda por delante un exhaustivo trabajo. Tras las conclusiones a las que lleguen los expertos, se realizarán pruebas de campo en diversas fases y se realizarán más revisiones finales hasta su aprobación final.

Modificaciones propuestas para el DSM V

A principios del mes de febrero de 2010, la APA ha publicado las modificaciones propuestas, que aún no son definitivas, presentadas por los grupos de trabajo y los grupos de estudio. Las propuestas actuales, junto con las muchas otras que los expertos vayan presentando, se publicarán en www.dsm5.org para el análisis y posibles sugerencias de los usuarios lectores.

A continuación se exponen las propuestas publicadas hasta el momento (no definitivas) con plazo para la presentación de sugerencias o propuestas de mejora en la página web hasta el día 20 de abril de 2010.

- Cambiar el término de diagnóstico "retraso mental" por el de "discapacidad intelectual", por recomendación del grupo de trabajo de los trastornos del desarrollo neurocognitivo. Este cambio ya se ha realizado en la terminología utilizada por otras disciplinas. El Grupo de Trabajo también recomienda que sólo exista un diagnóstico de la discapacidad intelectual, con la gravedad definida no sólo por el cociente intelectual, sino también por dificultades de adaptación.
- Incluir una nueva categoría general de discapacidades de aprendizaje, con dos subcategorías: la dislexia (en relación con lectura) y la discalculia (relacionados con las matemáticas y el cálculo). Edwin Cook, M.D., miembro del grupo de trabajo "Trastornos del desarrollo neurológico" ha señalado que "Es importante diferenciar entre la presencia de una discapacidad de aprendizaje y las variaciones esperadas de las capacidades individuales".
- Existencia de una única categoría diagnóstica "trastornos del espectro autista" que incorporará el diagnóstico actual del trastorno autista, el trastorno de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado, categorías diagnósticas que desaparecerían. Según el Dr. Cook, "La recomendación de una nueva categoría de trastornos del espectro autista refleja el reconocimiento por el grupo de trabajo que los síntomas de estos trastornos representan un continuo de leve a grave, en lugar de distintos trastornos".
- La eliminación de las actuales categorías "abuso de sustancias" y "dependencia de sustancias", sustituyéndolas por la nueva categoría "la adicción y los trastornos relacionados". Esto incluye los trastornos por uso de sustancias, con cada sustancia adictiva determinada en su propia categoría (ej.: "trastorno por consumo de cannabis" y "trastorno por consumo de alcohol")
- Creación de una nueva categoría de "adicciones conductuales", en el que el juego será el único trastorno. Se consideró incluir la adicción a Internet en esta categoría, pero los miembros del grupo de trabajo decidieron

que no había datos de investigación suficientes para hacerlo, por lo que recomienda que se incluya en el apéndice del manual en su lugar, con el objetivo de estimular un estudio adicional.

- o Creación de una "nueva escala de suicidio para los adultos y adolescentes" para ayudar a los médicos identificar a los individuos de mayor riesgo, con el objetivo de mejorar las intervenciones a través de una amplia gama de trastornos mentales; estas escalas deberán tener en cuenta la investigación basada en criterios como el comportamiento impulsivo y del consumo excesivo en los adolescentes.
- o Considerar una nueva categoría "síndromes de riesgo", con información para ayudar a los médicos a identificar las etapas anteriores de algunos trastornos mentales graves, como el trastorno neurocognitivo (demencia) y la psicosis.
- o Se propone una nueva categoría de diagnóstico, "desorden disfuncional del carácter con disforia", dentro de los Trastornos del estado de ánimo. Los nuevos criterios se basan en una década de investigación sobre desregulación de estado de ánimo, y puede ayudar a los médicos una mejor diferenciación de los niños con estos síntomas de los pacientes con trastorno bipolar o trastorno de oposición desafiante.
- o Se propone un nuevo "trastorno por atracón" y se mejoran los criterios para la anorexia nerviosa y la bulimia nerviosa. Se introducen cambios en las definiciones de algunos trastornos de la alimentación que pueden empezar en la infancia y la niñez y también se pueden desarrollar en las personas mayores.
- o Consideración de género, raza y origen étnico. El proceso de elaboración de los criterios propuestos para el diagnóstico de DSM-5 ha incluido un cuidadoso examen de cómo el género, la raza y la etnicidad puede afectar el diagnóstico de enfermedad mental. El grupo de estudio ha examinado si existen sesgos culturales en los criterios para un diagnóstico específico. Como resultado de este proceso, se trata de determinar si el diagnóstico de categorías de enfermedad mental en el DSM necesita cambios a fin de ser sensibles a las diversas formas en que el género, la raza y la cultura afecta a la expresión de los síntomas.

Referencias bibliográficas adicionales

American Psychiatric Association (2002) DSM IV-TR Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (4ª edición revisada). Barcelona: Masson, 2002, 1049 páginas.

APA Announces Draft Diagnostic Criteria for DSM-5 New Proposed Changes Posted for Leading Manual of Mental Disorders [en línea]: [Arlington]: American Psychiatric Association, 2010. <http://www.dsm5.org/Newsroom/Documents/Diag%20Criteria%20General%20FINAL%202.05.pdf> [Consulta: 25 de febrero de 2010]

DSM-5 Development Process Includes Emphasis on Gender and Cultural Sensitivity Consideration of How Gender, Race and Ethnicity May Affect Diagnosis of Mental Illness [en línea]: [Arlington]: American Psychiatric Association, 2010. <http://www.dsm5.org/Newsroom/Documents/Race-Gender-Ethnicity%20Release%20FINAL%202.05.pdf> [Consulta: 25 de febrero de 2010]

DSM-5 Proposed Revisions Include New Category of Addiction and Related Disorders New Category of Behavioral Addictions Also Proposed [en línea]: [Arlington]: American Psychiatric Association, 2010. <http://www.dsm5.org/Newsroom/Documents/Addiction%20release%20FINAL%202.05.pdf> [Consulta: 25 de febrero de 2010]

DSM-5 Proposed Revisions Include New Category of Autism Spectrum Disorders Name Change for Mental Retardation Also Proposed [en línea]: [Arlington]: American Psychiatric Association, 2010. <http://www.dsm5.org/Newsroom/Documents/Autism%20Release%20FINAL%202.05.pdf> [Consulta: 25 de febrero de 2010]

DSM-5 Proposed Revisions Will Include Binge Eating Disorder and Revisions to Other Eating Disorders Criteria [en línea]: [Arlington]: American Psychiatric Association, 2010. <http://www.dsm5.org/Newsroom/Documents/Eating%20Disorders%20release%20FINAL%202.05.pdf> [Consulta: 25 de febrero de 2010]

DSM-5 Proposed Revisions Includes New Risk Syndromes and Suicide Risk Assessment Tool Goals Include Earlier Identification and Treatment of Mental Disorders [en línea]: [Arlington]: American Psychiatric Association, 2010. <http://www.dsm5.org/Newsroom/Documents/Suicide%20Scale-isk%20Syndrome%20release%20FINAL%202.05.pdf> [Consulta: 25 de febrero de 2010]

DSM-5 Proposed Revisions Include New Diagnostic Category of Temper Dysregulation with Dysphoria (TDD) Criteria to Differentiate Children with TDD from Those with Bipolar Disorder or Oppositional Defiant Disorder [en línea]: [Arlington]: American Psychiatric Association, 2010. <http://www.dsm5.org/Newsroom/Documents/TDD%20Criteria%20FINAL%202.05.pdf> [Consulta: 25 de febrero de 2010]

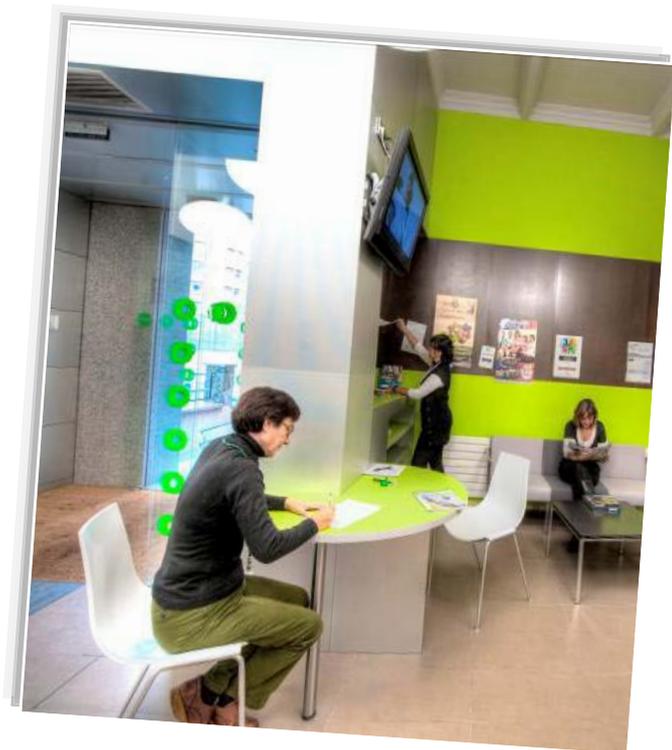
Association, 2010. <http://www.dsm5.org/Newsroom/Documents/TDD%20release%202.05%20%281%29.pdf> [Consulta: 25 de febrero de 2010]

CIE 10, Décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades [en línea]: [Madrid]: Psicomed. http://personal.telefonica.terra.es/web/psico/cie_10/cie10_indice.html [Consulta: 25 de febrero de 2010]

Ana Hernández Ayuso

Técnico del OED

Avanzando hacia la calidad a través de la colaboración institucional en Navarra



Marta Álvarez Alonso,

Directora General de Asuntos Sociales y Cooperación al Desarrollo y

José María Etayo,

Presidente de CORMIN Navarra

El Gobierno de Navarra y las entidades del ámbito de la discapacidad de Navarra, principalmente a través del Comité de representantes de personas con discapacidad de Navarra (CORMIN), vienen desarrollando desde 2008 una colaboración que ya ha dado varios frutos, entre los que destacan, por ejemplo, una Guía de Recursos para la discapacidad, una Mesa de Buenas Prácticas de actuación, la elaboración de forma conjunta y pactada del Plan Integral de Atención a las Personas con Discapacidad o la realización de cursos de formación en Gestión Excelente para las entidades organizados en colaboración con COCEMFE-Navarra. Se trata de una línea de trabajo que busca unos objetivos comunes destinados a la defensa de los derechos, necesidades e intereses de las personas con discapacidad y sus familias. En este artículo se exponen y analizan las actuaciones que se han realizado y se van a realizar conjuntamente, actuaciones que pretenden elevar el nivel de calidad en el sector y, en consecuencia, mejorar la calidad de la atención a las personas con discapacidad, así como contribuir al fomento de la imagen positiva de la discapacidad en nuestra sociedad, con el fin último de avanzar hacia una sociedad más justa y cohesionada.

En diciembre de 2006 el Parlamento Navarro aprobó una nueva Ley de Servicios Sociales, la Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales, que transforma, por primera vez en España, el sistema asistencialista de atención a los colectivos destinatarios de éstos (entre ellos el de las personas con discapacidad), en un sistema de garantía de derechos. Este cambio de modelo, plasmado en una Cartera de Servicios Sociales con 90 prestaciones garantizadas como derecho subjetivo, y que introduce también la cultura de la calidad en los servicios sociales en la Comunidad Foral, requería de una adaptación por parte de las Administraciones Públicas y de las entidades del sector a una nueva forma de hacer las cosas, adaptación que se ha entendido que debía hacerse a través de una colaboración estrecha por parte todos los implicados en ese cambio.

Por ello, el Departamento de Asuntos Sociales, Familia, Juventud y Deporte del Gobierno de Navarra y las entidades de la discapacidad, fundamentalmente a través de CORMIN, vienen desarrollando desde hace un tiempo una línea de trabajo basada en la colaboración y la búsqueda de objetivos comunes para la defensa de los derechos, necesidades e intereses de las personas con discapacidad y sus familias, con el objetivo específico de avanzar en la mejora de la calidad en el sector y, en consecuencia, en el incremento de la calidad en la atención.

Esta colaboración, que comienza en el año 2008, se ha mantenido y mejorado en los dos últimos años, permitiendo la puesta en marcha en la Comunidad Foral de Navarra de distintas iniciativas, programas, recursos y prestaciones orientados hacia la mejora de la atención y de la calidad de vida, no sólo de las personas con discapacidad, sino también, de sus familias.

2008, firma del primer convenio e inicio del programa de formación para juntas directivas y profesionales de las entidades del ámbito de discapacidad.

Es en el año 2008 cuando comienza a materializarse una nueva línea de trabajo mediante la firma de un convenio de colaboración entre CORMIN y Gobierno de Navarra, convenio que ha tenido continuidad en 2009 y en 2010 y que avanza una nueva forma de colaboración institucional basada en la búsqueda de objetivos comunes entre la Administración y las entidades de defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

De este convenio surge la elaboración de una Guía de Recursos para la discapacidad, que como su nombre indica recoge toda la información que deben conocer las personas con discapacidad acerca de los servicios, programas y prestaciones existentes en Navarra, tanto dentro del sistema público de servicios sociales, como a través de las distintas entidades del ámbito de la discapacidad.

Por otra parte, fruto de este convenio es también la implantación en el CORMIN de un servicio de asesoría jurídica, que ejerce las funciones de informar a todas las entidades y personas que lo soliciten sobre la normativa (autonómica, estatal y europea) que atañe a las personas con discapacidad.

Fuera del ámbito de este convenio, en 2008 se pone también en marcha un programa conjunto de formación en calidad para las entidades del ámbito de la discapacidad, dirigido a sus profesionales pero, de forma muy especial, a las personas integrantes de las juntas directivas de éstas. Este ambicioso programa, desarrollado a través de COCEMFE-Navarra, se desarrolla a través de cursos de formación con tres años de duración, y a través del mismo se pretende que las entidades puedan aplicar modelos de gestión que sirvan para optimizar los recursos que utilizan. Como herramienta para comprobar que esos modelos de gestión son los más adecuados se pretende que las entidades se puedan acreditar en el modelo EFQM de excelencia, alcanzando un reconocimiento mínimo de 200 puntos.

2009, la consolidación de la colaboración.

Es en el año 2009 cuando se puede decir que se consolida esta colaboración entre CORMIN y Gobierno de Navarra con la continuidad de las iniciativas del año 2008 y con la puesta en marcha de otras que permiten seguir en la línea de mejora iniciada.

Se continúa por tanto con el programa de formación a través de COCEMFE-Navarra y se firma un nuevo convenio de colaboración entre CORMIN y el Departamento de Asuntos Sociales. En este nuevo convenio, por un lado, se pone en marcha la divulgación de la edición de la Guía de Recursos de las personas con discapacidad en Navarra en un formato Web accesible, acompañándolo de la realización de seminarios dirigidos a directores y jefes de redacción de medios de comunicación locales y autonómicos, con el fin de mejorar la información de las personas con discapacidad, sus familias y la sociedad en general, acerca de los recursos existentes.

Por otro, el convenio prevé la elaboración del plan estratégico de CORMIN, como instrumento que define el camino a seguir para la consecución de los objetivos planteados en la entidad. Este Plan Estratégico es el primer paso hacia una nueva forma de organización y gestión de la entidad por procesos. Es decir, define y ordena los procesos a seguir y las funciones a realizar por CORMIN, con el fin de dar coherencia y calidad a la gestión y actividad de los diferentes órganos que lo componen.

Por último, el convenio pone énfasis en la identificación, análisis, coordinación y puesta en valor de buenas prácticas de actuación que sirvan de estímulo positivo para continuar con el buen hacer de las entidades en la mejora de sus actuaciones diarias y de la puesta en marcha de proyectos destinados a conseguir la visibilidad y participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad. Este programa de buenas prácticas ha identificado experiencias impulsadas por las entidades del sector de la discapacidad que respondan de forma innovadora y satisfactoria a las necesidades de este colectivo, y se ha materializado en la edición semestral de un Boletín de Buenas Prácticas denominado "Sin Límites". En éste se tratan diversos temas relacionados, lógicamente, con la discapacidad en todos sus ámbitos; por ejemplo, la promoción de la vida independiente, la accesibilidad universal, la rehabilitación social, el baile en silla de ruedas, el ocio específico y ocio normalizado, expresión artística y pedagógica, psicomotricidad o competiciones deportivas.

No se puede terminar la referencia a lo trabajado en el año 2009 sin hacer referencia, como hito realmente importante, al proyecto del Plan Integral de Atención a las Personas con Discapacidad, ya que este Plan, cuya aprobación está prevista para este año 2010, se ha elaborado de forma conjunta, pactándose su contenido entre el Gobierno de Navarra y CORMIN. Para ello se establecieron siete mesas de trabajo conjuntas relativas al diagnóstico



de la discapacidad en Navarra, los objetivos y principios del plan, servicios sociales y corresponsabilidad, educación, transporte, vivienda y hacienda, salud e investigación, y empleo y función pública, consiguiéndose, en cada una de ellas, consensuar los distintos puntos de vista de las entidades del sector y los de la propia Administración.

Proyectos para el 2010

El trabajo conjunto entre ambos organismos no termina aquí. 2010, además de ser el año en el que debe aprobarse por el Gobierno de Navarra y por el Parlamento el citado Plan Integral, que consolidará para cuatro años las actuaciones de coordinación ya iniciadas, va a ser un año de intensa actividad normativa. Así, el Parlamento va a aprobar la “Ley Foral de Accesibilidad Universal y Diseño para todos de la Comunidad Foral de Navarra”, ley de segunda generación impulsada por CORMIN que cuenta con el respaldo del Gobierno de Navarra y de la mayoría de los partidos políticos de la Comunidad.

Esta nueva Ley Foral de accesibilidad trasladará los principios de la normativa estatal de 2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad a la normativa foral; pero no se queda sólo en eso, ya que también realiza un importante cambio conceptual, en la línea de lo establecido por la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, pasando del concepto de la eliminación de barreras al de la accesibilidad universal, y del de las adaptaciones y acondicionamientos al del diseño para todos.

Asimismo, también se va a aprobar en el año 2010 una nueva Ley Foral reguladora del Derecho a la Vivienda en la Comunidad Foral de Navarra, que va a contener diversas medidas para favorecer el acceso a la vivienda por parte de las personas con discapacidad.

Y, por otro lado, el Gobierno de Navarra va a regular mediante Decreto Foral la creación del Consejo Navarro de la Discapacidad, como órgano de participación de las entidades de discapacidad en la elaboración de las políticas que les afectan. Es importante también destacar la creación, dependiendo de este Consejo, de un Observatorio navarro de la discapacidad.

Nos encontramos, por tanto, ante un año con muchas y buenas expectativas, tanto en lo que a nuevos instrumentos (planes, normas, programas...) se refiere, como en cuanto a la consolidación de una forma de trabajo basada en modelos de gestión de calidad y en la colaboración directa entre el Gobierno de Navarra y las entidades, lo que debe redundar en una mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad y, en definitiva, en encontrarse un poco más cerca de una sociedad en la que todas las personas tengan las mismas oportunidades.

CORMIN

Bajo las siglas de CORMIN trabaja el comité de representantes de personas con discapacidad de Navarra cuya finalidad ha tenido siempre un marcado carácter de estar presente en las Instituciones de Navarra, tanto a nivel político como en los distintos Departamentos del Gobierno de Navarra y en las Áreas de los principales Ayuntamientos de la Comunidad. La decisión de formar esta agrupación fue debatida durante todo el año 2001 en numerosas reuniones de las principales Asociaciones del sector de las personas con discapacidad de Navarra. Finalmente, la idea salió adelante. El Comité de Representantes de Personas con Discapacidad de Navarra se constituyó el día 19 de septiembre de 2001, por Resolución 1903/2001 de 7 de noviembre del Director General del Departamento de Interior del Gobierno de Navarra, con el NRP 4190. A su vez, el Director General de Bienestar Social, Deporte y Juventud, mediante la Resolución 4/2002 de 16 de enero de 2002, comunica la inscripción del Comité de Representantes de Personas con Discapacidad en Navarra en el libro de Registro de Entidades, Servicios y Centros de Servicios Sociales, asignándole el número 513. A lo largo del año 2002 se pidió la incorporación de este Comité en la estructura nacional, dentro del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Y en este año 2002 el número de Asociaciones que se adhirieron al CORMIN en Navarra ya llegaron a trece. En la actualidad dicha organización cuenta con 16 asociaciones y una federación.

Convenios conjuntos entre el CORMIN y Gobierno de Navarra

- Guía de recursos para la discapacidad.
- Programa de Buenas Prácticas de actuación.
- Boletín de Buenas Prácticas, Sin Límites.

- Plan integral de atención a personas con discapacidad.
- Plan estratégico del CORMIN.
- Plataforma de la discapacidad.
- Coordinación entidades de discapacidad.
- Divulgación de la guía.
- Seminarios.
- Asesoría jurídica.

Referencias bibliográficas adicionales

Acuerdo ANDEP (Agencia Navarra de la Dependencia)-CORMIN para la colaboración en el ámbito de la discapacidad.

IBARRA, Ana. (2010): "La nueva ley foral obliga a adaptar el entorno también a la discapacidad psíquica y sensorial" En: Diario de Noticias, ed. 28 de febrero de 2010.

Presidencia Española de la UE

Durante el primer semestre del 2010, España ha asumido la Presidencia del Consejo de Ministros de la UE. Por el recién estrenado Sistema Trío, España ha trabajado conjuntamente con Bélgica y Hungría, países que presidirán la Unión Europea en los siguientes 12 meses, en la elaboración de un programa marco que permita el desarrollo de políticas más a largo plazo, más estables y con más contenido.

Las líneas generales **en materia de sanidad y política social**, que guiaron las actuaciones de la Presidencia Española durante este periodo son las siguientes:

- En **el ámbito sanitario** se ha trabajado para incrementar los niveles de salud de los ciudadanos conforme a los principios de igualdad e innovación mediante el fomento de la promoción y protección de la salud, la mejora de la asistencia sanitaria y el mantenimiento de la sostenibilidad de los sistemas sanitarios.

Una de las prioridades de la presidencia española es la monitorización de los determinantes sociales de la salud y la disminución de desigualdades en el acceso a una salud y una atención de la misma de calidad.

Otra cuestión relevante ha sido la donación y trasplante de órganos. Durante el primer semestre de 2010 se ha impulsado la propuesta de directiva sobre normas de calidad y seguridad de los órganos humanos destinados a trasplante, presentada por la Comisión Europea en diciembre de 2008.

Se ha impulsado y potenciado la excelencia clínica y la continuidad asistencial, sobre todo en el campo de enfermedades crónicas no transmisibles, como las enfermedades cardiovasculares o la salud mental. Se trata de enfermedades con gran prevalencia en Europa que requieren atención sanitaria durante largos periodos de tiempo y con grandes consecuencias personales y sociales para los afectados y sus familias, lo que supone una importante carga social y un elevado gasto sanitario.

La seguridad de los pacientes y la lucha contra el VIH/ SIDA ha sido otro de los puntos de especial interés abordado durante la presidencia española.

Otro aspecto de especial transcendencia ha sido el impulso de la salud electrónica o e-health, potenciando el uso de las herramientas tecnológicas y del conocimiento en el campo de la salud.

Un último punto en el ámbito sanitario fue conseguir una asistencia sanitaria transfronteriza, con garantías de calidad y seguridad, velando por el equilibrio entre el derecho individual de los pacientes a circular por el territorio europeo y la responsabilidad de los Estados miembros a organizar sus servicios de salud.

- En el ámbito de la **seguridad de los medicamentos** se ha continuado en la línea de revisión del Paquete de legislación farmacéutica que incluye la farmacovigilancia, información al público en relación con los medicamentos dispensados con receta médica y la prevención de la entrada en la cadena legal de distribución de medicamentos con datos falsos sobre su naturaleza, ingredientes u origen.
- Sobre la **seguridad alimentaria**, los principales objetivos se han centrado en seguir desarrollando las normas que la regulen, concretamente con la información al consumidor y los nuevos alimentos. Por otro lado y siguiendo con los trabajos llevados cabo los Estados miembros y la Comisión Europea, se han creado iniciativas nacionales para la reducción del consumo de sal, como una de las maneras más sencillas y eficaces para reducir la prevalencia actual de las enfermedades cardiovasculares.

Dentro del bloque de política social, la Presidencia Española se planteó importantes y ambiciosos proyectos. El primer punto de actuación ha sido la "Lucha contra la pobreza y la exclusión social", objetivo del Año Europeo 2010. Otro punto fue la revisión de la Estrategia de Lisboa y la Nueva Agenda Social Europea.

En materia de discapacidad se prestó especial atención a la autonomía personal, atendiendo a aspectos como la accesibilidad universal, la educación y la incorporación de las personas con discapacidad en el mercado





laboral. Así mismo, se ha hecho un seguimiento de la ratificación y la aplicación por parte de los Estados Miembros de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo. Por otra parte, España ha colaborado activamente en el diseño de las futuras políticas europeas sobre discapacidad y en la participación e inclusión de la discapacidad en la política europea, en todos aquellos temas que afecten directamente a este colectivo.

Por último, desde la presidencia española también se ha potenciado el envejecimiento activo como medida para conseguir que las personas mayores disfruten de una vida saludable integrada plenamente en su entorno, así como impulsado las relaciones intergeneracionales y la solidaridad intergeneracional. Siguiendo esta línea, la presidencia española también apoyó la propuesta de declarar el año 2012 como “Año Europeo del envejecimiento activo y las relaciones intergeneracionales”.

- En el ámbito de la **protección de los consumidores**, la presidencia Española continuó con los trabajos de revisión de la Directiva de seguridad de derechos de los consumidores y trabajó en las propuestas de reglamento de etiquetado de textiles y de alimentos. Sobre el tema de **drogas**, se han abordado las políticas referidas a ellas, que por su carácter multisectorial precisan de la coordinación de varios ámbitos. Los esfuerzos se centraron en avanzar en el desarrollo de la “Estrategia Europea sobre drogas 2005-2012 y su Plan de Acción UE 2009-2012”.

Para el debate y acuerdo de los temas citados entre los Estados miembros, se celebraron durante el periodo de la Presidencia Española diferentes conferencias, reuniones y seminarios mayoritariamente en territorio Español, comenzando con la “Conferencia Inaugural del Año Europeo de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social”, celebrado en Madrid el día 21 de enero. Cabe destacar, asimismo, la Conferencia ministerial sobre e-health, celebrada del 15 al 18 de marzo en Barcelona, la Reunión Informal de Ministros de Sanidad que tuvo lugar en Madrid los días 22 y 23 de abril, la Conferencia sobre Envejecimiento Activo y Saludable que se desarrolló los días 29 y 30 de abril en Logroño, la celebración de la Reunión Informal de Ministros sobre discapacidad en Zaragoza, el día 19 de mayo, en la que se revisaron las políticas integrales sobre la discapacidad y el estado de situación de la adaptación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, y la Conferencia sobre discapacidad y autonomía personal a través de la educación, la accesibilidad universal y el empleo, que tuvo lugar también en Zaragoza los días 20 y 21 de mayo, cuyos temas centrales fueron el acceso al empleo de las personas con discapacidad, la educación inclusiva y las medidas de accesibilidad.

Ana Hernández Ayuso

Técnico del OED

A FONDO

En este número del Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad hemos querido destacar algunos ejemplos de buena práctica en diferentes ámbitos de la praxis social en materia de discapacidad: el programa pedagógico de inclusión social para jóvenes con discapacidad intelectual de la escuela XALOC, los estudios sobre la calidad de vida en las personas con lesión medular o daño cerebral adquirido que realiza el Instituto Guttmann, el programa piloto de asistencia personal de ECOM, los grupos de juego promovidos por la Fundación Down Zaragoza y los servicios de ocio de FEAPS Madrid.

Buenas prácticas de la escuela de educación especial XALOC en la formación de jóvenes con discapacidad intelectual para fomentar su inclusión social activa



Pere Farrés Berenguer

Jefe de Estudios y tutor

Etapa 16/20 Escola d'Educació Especial XALOC

RESUMEN

Las propuestas educativas de Aprendizaje-Servicio, en contextos de trabajo con chicos y chicas con discapacidad, ofrecen un marco inmejorable para promover su formación como personas y como ciudadanos, y para dejar atrás la visión más asistencial o pasiva que se tiene de ellos (y que acaba siendo peyorativa, asumidos como personas "no válidas" o como individuos excluidos de la comunidad)

El programa pedagógico de inclusión social que llevan a cabo los alumnos mayores de 16 años de nuestra escuela, a los que alargamos la escolaridad obligatoria con el fin de ofrecerles formación profesional, consiste en la introducción de una serie de créditos específicos y actividades vinculadas al concepto de Aprendizaje-Servicio dentro del currículum y con el objetivo de formar a nuestro alumnado con necesidades educativas especiales como ciudadanos/as activos/as, a la vez que se van formando como personas y como trabajadores/as.

SUMMARY

The educational proposals of Learning-Service, in contexts of work with boys and girls with disability, offer an optimal frame to promote his formation as persons and as citizens, and to leave behind the vision more welfare or passive that we have of them (and that ends up being pejorative, assumed as "non valid" persons or as excluded individuals of the community).

The pedagogic project of social inclusion that the pupils older than 16 years of our school carry out, to those who offer professional formation, it consists of the introduction of a series of credits linked to the concept of Learning-Service in the curriculum with the goal to form to our students with special educational needs as active citizens, at the time that they keep on being educated as persons and as workers.

Proyecto en la etapa formativa 16/20 vinculado al concepto de aprendizaje-servicio

El programa pedagógico de inclusión social que llevan a cabo los alumnos mayores de 16 años de nuestra escuela, a quienes alargamos la escolaridad obligatoria con el fin de ofrecerles formación profesional, consiste en la introducción de una serie de créditos específicos y actividades vinculadas al concepto de Aprendizaje-Servicio dentro del currículum, con el objetivo de formar a nuestro alumnado con necesidades educativas especiales como ciudadanos/as activos/as, a la vez que se van formando como personas y como trabajadores/as. Las razones básicas que nos movieron para elaborar el programa que actualmente estamos llevando a cabo fueron:



- La constatación de que la no aceptación o la no consciencia por parte de nuestro alumnado de sus discapacidades, de sus limitaciones, así como de sus posibilidades o puntos fuertes, les supondrá tropiezos para su futura autonomía como adultos.

- La convicción de que el hecho de tener una vida social activa, saberse útil, colaborar con el resto, formar parte activa en asociaciones, participar en actos sociales, ofrece a cualquier persona una mayor calidad de vida.

Las propuestas educativas de aprendizaje-servicio, en contextos de trabajo con chicos y chicas con discapacidad, ofrecen un marco inmejorable para promover su formación como personas y como ciudadanos, y para dejar atrás la visión más asistencial o pasiva que se tiene de ellos (y que acaba siendo peyorativa, asumidos como personas "no válidas" o como individuos excluidos de la comunidad). (Ver Esquema 1)

El programa se concreta en 5 créditos y en diversas actividades transversales de aprendizaje-servicio, distribuidos en los 3 cursos que dura su formación. (Ver Esquema 2)

Estos créditos y lo que se pretende con ellos, a grandes rasgos, son:

1. Conocimiento de uno mismo

Aprender a hablar de uno mismo. Recordar la infancia. Ser conscientes de las virtudes y los defectos propios. Saber lo que a uno le gusta de su entorno y por qué. Interpretar los sentimientos respecto de las cosas, de las personas y hacia sí mismo.

2. Autoconcepto y autoestima

Hablar de los problemas y de las capacidades propias. Valorar los esfuerzos y las posibilidades de los compañeros. Constatar que hay diferentes colectivos que se encuentran con dificultades paralelas y visualizar cómo luchan por su futuro. Plantearse cómo se desea que fuera el futuro propio y las posibilidades de luchar para conseguirlo.

3. Nuestros pueblos

Visitar los pueblos y los barrios de cada uno de los jóvenes que participan en el crédito. Cada uno se hace responsable de evidenciar el conocimiento que tiene del lugar en el que desenvuelve su vida como ciudadano/a. Se pone en juego la autonomía de los jóvenes en cuanto a movilidad, conocimiento del entorno y entidades y servicios que ofrecen los barrios o pueblos de cada uno: ellos mismos preparan la visita en la escuela, realizan la visita, de la que se responsabiliza el alumno cuyo entorno se está visitando, y vuelven a la escuela para hacer la puesta en común de lo que han visto.

4. Civismo

Potenciar la conducta cívica en la ciudad o pueblo donde cada uno vive y en la propia casa. Conocer y utilizar los recursos y equipamientos que existen en la comunidad. Seguir pautas de corrección y respeto, socialmente admitidas, en las relaciones afectivo-sexuales.

5. Participación ciudadana.

Conocer instituciones, entidades o asociaciones que trabajan para la comunidad con finalidades festivas, culturales, solidarias, etc. Realizar trabajos de investigación o búsqueda de información "in situ" sobre los Derechos Humanos y sobre entidades del entorno con fines solidarios, sociales o de protección de la naturaleza. Conocer gente que participa como voluntarios en estas instituciones y valorar sus experiencias.

Todos los alumnos también participan tareas o actividades de aprendizaje-servicio, y ofrecen su servicio a la comunidad escolar en diversas actividades semanales y según las capacidades de cada cual (tanto los que tienen más problemas como los que menos):



- Mantenimiento del edificio escolar.
- Servicio de compra para la comunidad.
- Servicio de reciclaje interno y destrucción de documentos.
- Plastificación y encuadernación de documentos para la escuela.

Estos créditos culminan con las prácticas de participación ciudadana, una potente actividad de aprendizaje-servicio donde algunos de los chicos y de las chicas del último curso, ofrecen su ayuda y sus servicios como colaboradores a entidades y asociaciones que lo solicitan, siempre en grupo, con la supervisión de su tutor/a y teniendo en cuenta sus posibilidades. Son actividades de aprendizaje-servicio en las que hay implicadas otras instituciones a las cuales nuestros alumnos se prestan como ayudantes. En los proyectos más estables y de larga duración se establecen convenios escritos de colaboración entre la escuela y la contraparte, que recogen los objetivos formativos, por una parte, y del trabajo real de colaboración que se llevará a cabo.

Las propuestas educativas de aprendizaje-servicio que se están llevando a cabo durante el curso 2009-2010 son las siguientes:

- Dinamización de un grupo de voluntarios y voluntarias formado por chicos y chicas con discapacidad intelectual que gestionan, cada viernes a partir del segundo trimestre, un grupo de conversación y de actividades intergeneracionales, con los ancianos de la residencia Sabadell Gent Gran situada cerca de nuestra escuela (dentro del crédito de prácticas de participación ciudadana).
- Participación en el proyecto de nuestra escuela llamado "lavamos y planchamos ropa solidaria". En este proyecto colaboramos con el Ropero Solidario de Cáritas, aportando quincenalmente la ropa de segunda mano que la gente de nuestro barrio y de nuestra comunidad escolar nos trae a la escuela, y que nosotros seleccionamos, lavamos y planchamos para entregársela, en buenas condiciones, a la mencionada asociación solidaria. De esta manera nuestro alumnado aprende las tareas del hogar haciendo un servicio evidente a la sociedad (actividad enmarcada en el crédito de "vida en el hogar").
- Colaboración con la Cruz Roja: tareas de ensobrado y etiquetado de la postal de Navidad, de las memorias de sus asociados y participando en la campaña de Reyes "Un juguete para todos los niños" (actividades enmarcadas en los créditos de manipulados y de prácticas de participación ciudadana).
- Colaboración con el Punto del Voluntariado: tareas manipulativas de contar, ensobrar y etiquetar su hoja informativa bimensual (actividad dentro del crédito de manipulados).
- Participación en la campaña "Una manzana para la vida", prevista por los supermercados CONDIS a mediados de este mes de marzo, para ayudar a los afectados por la esclerosis múltiple (dentro del crédito de prácticas de participación ciudadana).

- o Colaboración con la Asociación de padres y madres del IES Escuela Industrial: tareas de ensobrar y mailing de su boletín trimestral (actividad dentro del crédito de manipulados).
- o Elaboración y servicio de catering formativos voluntarios a entidades sin ánimo de lucro: celebración de los 50 años de la Asociación de sordos, para los trabajadores del Centro Especial de Trabajo CIPO-FLISA, para la ONG local SCAI durante la celebración del día Internacional de los Derechos Humanos, etc. (actividad enmarcada en los créditos de la formación profesionalizadora de hostelería).
- o Colaboración con la ONG Interlibros, y con la ONG local de defensa de la naturaleza ADENC participando en la campaña de recogida de libros infantiles y juveniles para los orfanatos de Honduras y otros países latinoamericanos y en el montaje de la exposición de la XIX Muestra de Setas dirigida a todos los ciudadanos de Sabadell (dentro del crédito de prácticas de participación ciudadana).
- o Participación en la campaña de recogida de alimentos para el "Rebost Solidari", organizada por los Servicios Sociales del Ayuntamiento (dentro del crédito de prácticas de participación ciudadana).

El hecho de participar en proyectos donde queda patente que ellos son parte activa, y que realizan un servicio auténtico de mejora de la comunidad, con el soporte que les haga falta, ayudará a este cambio de visión tan necesario a fin de que también puedan ser tenidos en cuenta como "constructores de su comunidad".

El trabajo de estos chicos y chicas en proyectos reales sobre el entorno, ajustado a sus posibilidades, facilita la visualización de su competencia en participación ciudadana y sus pequeños avances acaban siendo valorados en todos los ámbitos. Las entidades que reciben el servicio aprenden a superar las típicas aproximaciones sobreprotectoras que se ofrecen a los jóvenes con discapacidad y a esperar de ellos expectativas realistas y acaban proponiendo relaciones interpersonales, normativas y límites parecidos a los que les correspondería por la edad o etapa cronológica.

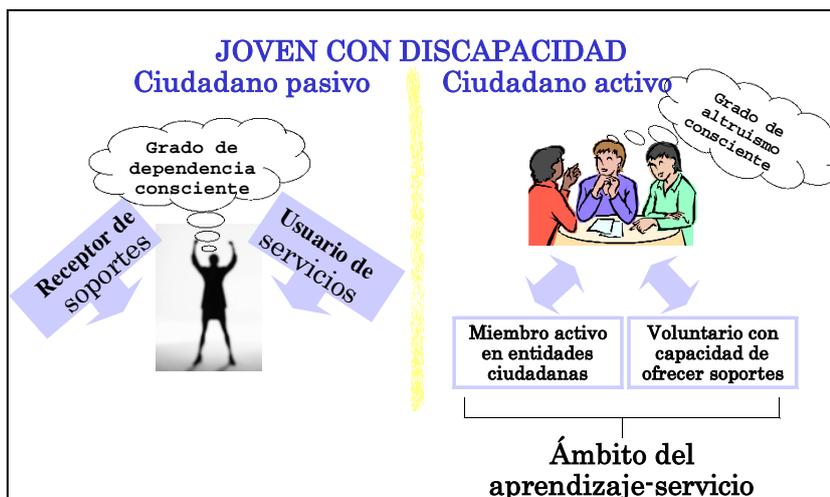
En este camino hacia la consecución de esta inclusión social activa de las personas con discapacidad intelectual, la metodología del aprendizaje servicio nos ofrece un marco idóneo de relaciones de enseñanza/aprendizaje que facilitan, en buena parte, las finalidades educativas que pretendíamos:

Ofrecer soportes en el proceso de aceptación de las propias limitaciones y capacidades, para no encerrarse en el pozo de la resignación.

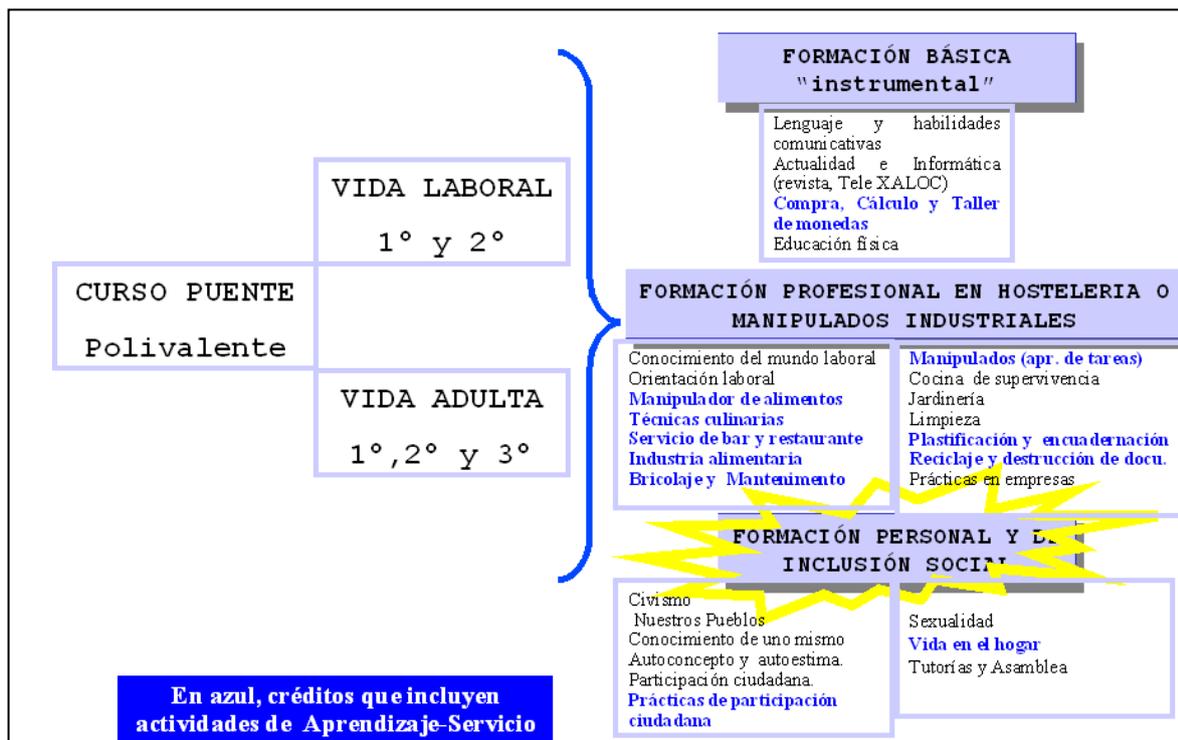
Fomentar, en los mismos afectados, en sus familias y en todos los ciudadanos, la necesidad de convertirse en un activo dentro de la sociedad con el fin de disfrutarla y ayudar a construirla.

Dicho de otro modo, formar personas conscientes al máximo de su realidad, orgullosas de sus posibilidades y socialmente activas, todo eso adecuado a las capacidades de cada uno y huyendo de visiones asistenciales que fomentan exclusivamente que sean receptores de servicios.

(1) Esquema de la justificación de las buenas prácticas



(2) Formación específica alumnado Etapa 16/20 de la EEE Xaloc



QvidLab: el Laboratorio de estudios sobre la calidad de vida en las personas con lesión medular o daño cerebral adquirido del Instituto Guttmann

Ángel Gil, Coordinador del Laboratorio e investigador principal.

Lluisa Curcoll, psicóloga clínica.

Joan Sauri, psicólogo clínico.

Raquel López, estadística.

Alejandro García, ingeniero informático.

Mercé Yuguero, diplomada en Trabajo Social.

Mariona Gifre, psicóloga clínica.

José María Tormos, médico, coordinador de investigación del Instituto Universitario de Neurorehabilitación Guttmann.



Resumen

El Laboratorio de estudios sobre la calidad de vida de las personas con una discapacidad por lesión medular o por daño cerebral adquirido, del Instituto universitario Guttmann, se inició en el año 2006 a través de diferentes proyectos, diferentes metodologías y con diferentes profesionales e instituciones colaboradoras y ha generando una importante producción orientada a conocer cuáles son los factores que pueden potenciar o comprometer la calidad de vida.

Con el apoyo del gobierno del Estado, mediante sus diferentes organismos, durante el periodo 2006 a 2008, se realizaron un conjunto de estudios que fueron desde una primera conceptualización operativa del constructo Calidad de Vida y la selección del conjunto mínimo de datos para evaluar las diferentes dimensiones hasta la efectiva explotación de los mismos mediante el "análisis de supervivencia" o la "minería de datos" para, finalmente, integrar los datos obtenidos y generar a su vez nuevas preguntas que ayuden a avanzar en determinar los factores biopsicosociales relevantes en la calidad de vida.

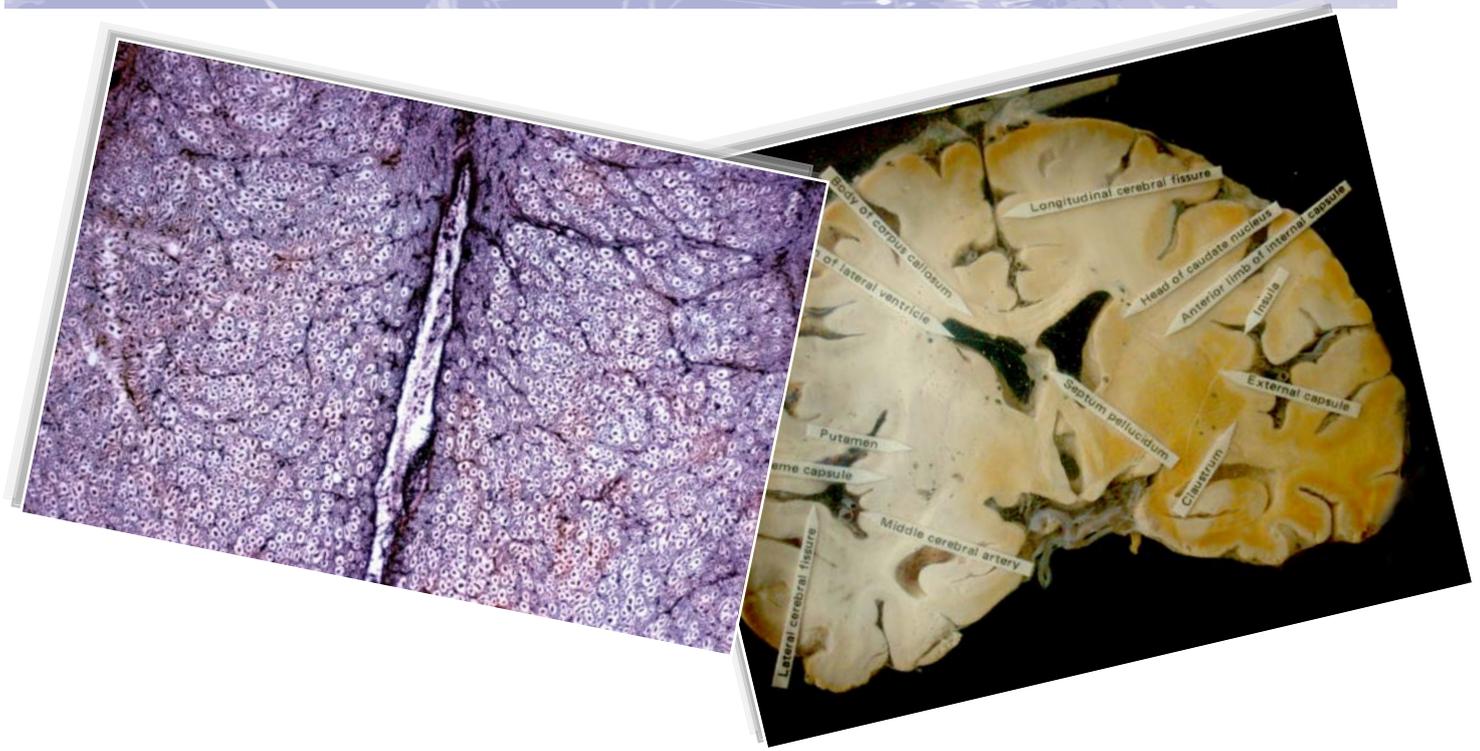
La gran concentración de casos atendidos en el Instituto Guttmann supone una gran oportunidad para la generación de conocimiento. Durante el año 2009 y 2010 se continúan los estudios y se abren nuevas líneas gracias a la utilización de las TIC.

Summary

The Laboratory of studies on the quality of life of people with disabilities caused by spinal cord injury or acquired brain damage, of Guttmann University Institute, started in 2006, through several projects, different methodologies and different professionals as well as collaborating institutions. Besides, it has generated an important production aimed to know which factors can promote or compromise quality of life.

With country's Government support, through its different departments, during the 2006-2008 period, a group of studies were made. They range from a first operative conceptualization of the Quality of Life and the selection of the minimum group of data to evaluate the different dimensions to its effective exploitation through the "analysis survival" or the "data mining" in order to, finally, integrate obtained data and generate at the same time new questions that help to advance in determination of the biopsychosocial relevant factors in quality of life.

The great concentration of cases treated in Guttmann Institute is a great opportunity to generate knowledge. During 2009 and 2010 studies continue and new lines are opened thanks to the TIC's use.



El Instituto Guttmann se inauguró en Barcelona en el año 1965, y fue el primer hospital español dedicado a la atención medicorrehabilitadora de pacientes parapléjicos y tetrapléjicos. En la actualidad, el moderno hospital situado en la ciudad de Badalona, es el hospital de referencia en Cataluña para tratamiento medicorrehabilitador de lesiones de base neurológica y es un centro de excelencia conocido en todo el Estado español y también reconocido a nivel internacional. Como Instituto Universitario, adscrito a la Universidad Autónoma de Barcelona, tiene por misión el desarrollo de los aspectos académicos, científicos y de investigación en materia de neurociencias en general, de la neurorrehabilitación en particular y de las tecnologías aplicables a la autonomía personal o la calidad de vida de las personas con discapacidad.

En el año 2006, se puso en marcha el proyecto de Laboratorio de medidas potenciadoras de la autonomía, satisfacción personal y calidad de vida de las personas con lesión medular o daño cerebral adquirido, con el apoyo de la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través del establecimiento de un convenio.

El Laboratorio pretende ser un modelo de investigación clínica aplicada en Neurorrehabilitación y en materia de autonomía e inclusión social de personas con una discapacidad adquirida de origen neurológico. Durante el periodo 2006-2008 se ha desarrollado una metodología centrada en la recogida sistemática de información, a través de un conjunto homogéneo de escalas, adecuado a cada uno de los problemas abordados, incorporando herramientas de clasificación (como la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud-CIF) y de visualización de información a partir de los datos. A lo largo de estos años se han ido incorporando métodos innovadores, en este ámbito clínico, que han permitido la generación de conocimiento y su aplicación inmediata a los procedimientos asistenciales.

Un valor muy importante del Laboratorio es el carácter aplicado de la actividad investigadora, que parte de la recogida sistemática de información, por los propios profesionales que realizan la actividad asistencial, su tratamiento y clasificación, y el diseño de estudios aplicando distintas metodologías, para contrastar las hipótesis formuladas por los propios profesionales. La aplicación sistemática de este ciclo de interacciones permite capturar el conocimiento implícito en los profesionales, contrastarlo y generar conocimiento explícito, derivado de la experiencia. Este procedimiento ayudará a los profesionales del Instituto Guttmann a desarrollar su Misión Institucional de proporcionar atención personal, socio-sanitaria y social, de gran calidad técnica y humana, a las personas con discapacidad de origen neurológico, y a sus familias, para prestarles el soporte y los servicios especializados más adecuados que contribuyan a mejorar su calidad de vida, de acuerdo con los paradigmas de la autonomía personal, la vida independiente, la autogestión y la inclusión social, de manera más eficaz y más eficiente.



Por su carácter estratégico en la innovación terapéutica y asistencial, alrededor del proyecto de Laboratorio se vertebra el programa transversal de "Obtención de conocimiento a partir de la información derivada de los procedimientos clínicos", del Plan Estratégico de Investigación del Instituto Guttmann.

Los principales elementos de innovación introducidos durante estos años:

- **En la primera fase** (2006) se sentaron las bases conceptuales del constructo Calidad de Vida, sobre el que se estructurarán los resultados y conclusiones derivadas de los estudios, y también se definió un Conjunto Mínimo de Datos a recoger para poder evaluar las variables psicosociales que, según el modelo conceptual, podían ser relevantes para analizar la relación entre los resultados de la rehabilitación y la Calidad de Vida de la población estudiada a medio y largo plazo. También se determinaron los instrumentos o escalas de evaluación.
- **En la segunda fase** (2007) se llevó a cabo la primera explotación de datos de las variables evaluadas obtenidos a través de escalas e instrumentos de medidas, y se puso a prueba la idoneidad de las diferentes metodologías de análisis estadístico, para construir un modelo que permita, de forma prospectiva, relacionar las intervenciones rehabilitadoras y los diferentes contextos sociales con la mayor o menor satisfacción y calidad de vida de las personas. Se obtuvieron los primeros resultados a través de las diferentes metodologías.
- **En la tercera fase** (2008), se incorporaron y explotaron los datos a través de las diferentes metodologías comenzando a generar un "corpus de conocimiento" inédito, en muchos casos, y altamente sugerente para continuar el trabajo del Laboratorio. Por otra parte se trabajó en la mejora de los instrumentos de evaluación, traduciendo las actuales escalas a un lenguaje internacional que permitiera la extensión y cooperación con otras instituciones a través de la realización de estudios multicéntricos y en realizar un proceso de simplificación de las actuales escalas de forma que sean más eficientes para investigadores, profesionales clínico-asistenciales y las propias personas afectadas participantes en la evaluación.

Cabe realizar una síntesis los resultados de conocimiento obtenidos en la investigación con el Laboratorio:

1.- El Laboratorio permite disponer de **información actualizada sobre el proceso rehabilitador** y la situación de las personas con una discapacidad afectadas por lesión medular o daño cerebral adquirido, en estos momentos de todas las personas atendidas en el Instituto Guttmann, pero susceptible de ser realizada también a nivel multicéntrico. Se dispone de información tanto en el momento del ingreso, del alta (fase de rehabilitación) como de la fase de seguimiento al 1er y 5º año (valoración integral periódica). Esta información está referida a aquellas variables del conjunto mínimo de datos, del tipo y causa de la afectación o lesión, además de las variables de carácter sociodemográfico.

Este hecho permite disponer de primeras aproximaciones (descriptivas) del efecto del proceso clínico-rehabilitador, y posibilita comparar los datos de los grupos de personas atendidas en diferentes años y por tanto analizar las tendencias.

Al comparar el estado de las personas al inicio y final del proceso de neurorrehabilitación, se pone en evidencia la mejora de la funcionalidad, tanto referido a funciones físicas como a las funciones cognitivas (en el caso del daño cerebral). Se pone también en evidencia las dificultades para poder anticipar medidas que ayuden al proceso de reinserción antes de finalizar la fase de rehabilitación como pueden ser la adaptación de viviendas, la prescripción de productos de apoyo, movilidad, ayuda domiciliaria, etc. y que en muchos casos son debidas a la decisión de las propias personas afectadas, pero en otras es debido a los complejos procedimientos administrativos de la protección a la dependencia o sencillamente a la ausencia o insuficiencia de las prestaciones sociales.

2.- La introducción de **metodologías innovadoras para estudiar las hipótesis** y responder las preguntas formuladas por los profesionales del Instituto Guttmann ha permitido contrastarlas de manera objetiva confirmando algunas de estas hipótesis, y manifestando limitaciones metodológicas en otras comparaciones, que servirán para depurar la metodología, perfeccionar los procedimientos y, en definitiva, avanzar en el diseño de nuevos y mejores estudios.

2.1. Las técnicas de *Análisis de Supervivencia* han permitido analizar el tiempo transcurrido hasta la disminución del nivel de funcionalidad, de indicadores indirectos de la calidad de vida percibida por las personas, o de su nivel de integración en la comunidad. De estos estudios se han derivado datos valiosos que refuerzan en algún caso o modifican, en otros, las hipótesis iniciales de partida. Así, se observa que tanto en personas con lesión medular (paraplejia o tetraplejia) y en personas con daño cerebral (TCE e Ictus), de una manera significativa, mantienen menos tiempo el nivel de funcionalidad alcanzado tras la rehabilitación, en la medida en que comenzaron más tarde el proceso rehabilitador, abundando en la idea de la existencia de una ventana terapéutica, donde los esfuerzos terapéuticos resultan mucho más eficientes.

Por otro lado, el estudio de relación entre la severidad de la lesión, en personas con lesión medular, y el tiempo que mantienen el mismo nivel de bienestar psicológico es inversamente proporcional, de modo que personas con un mayor nivel de afectación, tienen menos probabilidad de empeorar su percepción de bienestar psicológico a lo largo del tiempo.

La posibilidad de disponer de un hogar adaptado al alta o no, no se ha observado como un elemento significativo para la disminución precoz del bienestar psicológico en personas con lesión medular, pero sin embargo sí es un elemento diferenciador en la integración comunitaria en personas con daño cerebral. De forma particularmente interesante, la adaptación del hogar dificulta o condiciona una disminución precoz del nivel de integración comunitaria para personas con daño cerebral de origen traumático, y no lo condiciona en pacientes con Ictus. Estos hallazgos revelan la importancia de poner en marcha este tipo de estudios prospectivos, para conocer, de forma directa y objetiva, los factores que pueden estar teniendo un peso específico en la calidad de vida de personas en situación de dependencia.

La percepción de una pensión es otro de los factores, que en los Análisis de Supervivencia, aporta resultados cuya discusión puede resultar muy interesante. Los pacientes con lesión medular que no perciben ningún tipo de pensión, mantienen durante más tiempo el nivel de bienestar psicológico, mientras que en pacientes con daño cerebral, la percepción de una pensión se correlaciona con un nivel de integración comunitaria más elevada y mantenida a lo largo del tiempo.

Todos estos datos, despiertan muchos interrogantes y, sobre todo, suscitan numerosas preguntas, susceptibles de nuevos análisis, evaluando la interacción de otros factores, que constituyen el núcleo de trabajo actual del Laboratorio.

2.2. Los estudios de *Minería de Datos* han permitido identificar subpoblaciones de pacientes que, partiendo de un nivel de afectación similar, responden de manera distinta a un mismo proceso rehabilitador, lo que permitirá llevar a cabo estudios comparativos entre estas subpoblaciones para identificar aquellos factores, no identificados hasta el momento, que estarían condicionando la evolución.

Así en una población de pacientes con déficit cognitivo, se han podido establecer los siguientes patrones de respuesta:

- Pacientes que antes del tratamiento rehabilitador presentan una situación inicial mejor que el resto de grupos. En todas las funciones cognitivas valoradas muestran niveles iniciales de afectación moderados a leves. Tras el tratamiento presentan una mejora generalizada en prácticamente todas las funciones cognitivas valoradas, en algunos casos llegando a niveles de normalidad.
- Pacientes que inicialmente presentan una afectación cognitiva grave y no eran valorables por no poder realizar ninguna de las tareas de valoración, y que tras el tratamiento logran alcanzar niveles de respuesta similares a los del grupo anterior, siendo que acaba experimentado una mayor mejoría.
- Pacientes que inicialmente presentan una afectación cognitiva grave y tras el tratamiento mejoran significativamente en Memoria, levemente en Atención, pero continúan mostrando dificultades para desenvolverse en Funciones Ejecutivas.

- Pacientes que inicialmente presentan una afectación cognitiva grave y apenas experimentan cambios en su perfil cognitivo tras el tratamiento.

Más interesante todavía, estos estudios ha permitido identificar perfiles de evolución, entre pacientes, con puntos de partida semejantes o diferenciados, lo que constituye distintas cohortes de pacientes sobre los que podrán valorarse la instauración de determinadas medidas sociales, el impacto de las ayudas técnicas o la instauración de programas específicos de abordaje, frente a determinados factores.

Así, en una población de pacientes con lesión medular, a lo largo de tres puntos temporales en el seguimiento, se han podido identificar subpoblaciones iniciales de pacientes con distintos grados de afectación funcional y distinto nivel de bienestar psicológico que, en función de factores externos como nivel de estudios, apoyos externos, integración laboral, o niveles de participación en su entorno, se comportan de forma distinta, pero igualmente agrupables en subpoblaciones.

Estos hallazgos son de gran importancia, porque suponen el primer estudio de esta naturaleza y se convierten en una fuente de conocimiento a partir de la posibilidad de formular preguntas, diseñar estudios y falsar las hipótesis sobre los factores que condicionan este comportamiento poblacional.

2.3. En relación a los resultados con la metodología de *estadística convencional* con estudios de correlación:

En las personas con lesión medular:

I. Se ha visto que son los aspectos sociales más que los relacionados con la propia lesión los que tiene mayor impacto sobre la satisfacción personal. La movilidad, las barreras ambientales en el trabajo o en la escuela, la integración social, el estatus laboral (si trabaja o no trabaja) y la percepción de la salud son las variables con más capacidad predictiva de la satisfacción con la vida. Los resultados resaltaron la importancia de la integración social, del acceso al entorno, y la participación. Se observó la importancia de la percepción de la salud como una variable que probablemente recoge el impacto de los problemas físicos secundarios a la propia lesión medular.

II. Se ha observado una concordancia con un fenómeno descrito en la literatura especializada, la paradoja de la discapacidad (*disability paradox*). Este fenómeno resalta que las personas con discapacidad parecen recuperar un cierto equilibrio y experimentan aspectos positivos de su vida pese a las limitaciones obteniendo así resultados elevados en calidad de vida (CDV). Esto podría tener relación directa con el propio proceso de adaptación a la discapacidad y a la puesta en marcha de los mecanismos de afrontamiento necesarios para dicho proceso.

III. También se observó que la depresión, entre todas las demás variables, fue el factor predictivo que se mostró de manera constante en las distintas facetas y dominios de la CDV. Otras variables que resultaron como predictoras las distintas facetas y dominios de la CDV fueron las relaciones sexuales, las relaciones de pareja, las relaciones familiares, la edad (envejecimiento), la severidad de la lesión, el nivel de funcionalidad, la etiología de la lesión, dolor crónico, la participación, barreras ambientales, estatus laboral, la integración social, la movilidad y el género.

En Daño cerebral (TCE):

I. Se ha visto que las funciones ejecutivas fueron el único factor con capacidad de explicar la integración en la comunidad en los pacientes con TCE. Los resultados sugerían que cuanto mejor es el rendimiento en funciones ejecutivas mayor es la integración a nivel social.

II. También se ha visto la concordancia con la paradoja de la discapacidad (*disability paradox*). En el caso de esta población esta paradoja tiene un sentido ambivalente, ya que podría hacer referencia al proceso de adaptación a la discapacidad pero también podría referirse a la anosognosia, es decir a la falta de conciencia del déficit. Hay que resaltar que la población de personas con daño cerebral atendidas en el Instituto Guttmann tienen mayoritariamente una afectación moderada o severa mientras que en otros estudios han trabajado con personas con afectaciones de tipo leve.

A título informativo cabe resaltar que durante el año 2009 se iniciaron los estudios sobre calidad de vida utilizando metodologías de carácter cualitativo, en colaboración con la Universidad de Girona. Se realizó una primera fase, consistente en conocer la opinión de las personas afectadas a través de la realización de grupos focales y entrevistas en profundidad con personas afectadas de paraplejía, tetraplejía, daño cerebral por ictus y daño cerebral de origen traumático. En la actualidad se está en fase de discusión de los resultados.

Durante este año y en el marco del Laboratorio también se realizó un estudio sobre las características de las personas atendidas en el Instituto Guttmann cuya lesión había sido originada por accidente de tránsito.

Para el año 2010, además de continuar con la explotación del año anterior, se pretende realizar la segunda fase de los estudios cualitativos para conocer la opinión, en este caso, de las familias en relación a la calidad de vida de sus familiares afectados, así como la investigación en tres temas focales como son el dolor crónico, las habilidades de afrontamiento y la participación social como ingrediente de integración social y calidad de vida. También es relevante el inicio del diseño de un portal del Laboratorio que permita por un lado la captación más ágil de información, la participación de usuarios y profesionales a través de entornos colaborativos y a medio plazo la posibilidad de realizar estudios de carácter multicéntrico en nuestro país o en el ámbito de otros países de la Unión Europea.

Referencias bibliográficas adicionales

CHIU WT, HUANG SJ, HWANG HF, TSAUO JY, CHEN CF, TSAI SH, LIN MR. Use of the WHOQOL-BREF for evaluating persons with traumatic brain injury. *J Neurotrauma*. 2006 Nov;23(11):1609-20.

DIJKERS MP. Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord* 1997;35:829-40.

DIJKERS MPJM. Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80:867-76.

DUNN, O. J. Y CLARK, V. A. *Applied Statistics: Analysis of Variance and Regression*. New York: John Wiley & Sons, 1997.

ENGBERG AW, TEASDALE TW. Psychosocial outcome following traumatic brain injury in adults: A long-term populationbased follow-up. *Brain Injury* 2004;18:533-545.

FUHRER M, RINTALA D, HART K, CLEARMAN R, YOUNG M. Relationship of life satisfaction to impairment, disability, and handicap among persons with spinal cord injury living in the community. *Arch Phys Med Rehabil* 1992;73:552-7.

GIBERT K. L'ús de la Informació Simbòlica en l'Automatització del Tractament Estadístic de Dominis Poc Estructurats. In the statistics and operations research PhD. Thesis, Universitat Politècnica de Catalunya, Barcelona, Spain, 1994.

GIBERT K.: Técnicas híbridadas de Inteligencia Artificial y Estadística para el descubrimiento de conocimiento y la minería de datos. A Tendencias de la minería de datos en España, pp. 119-130. Red Española de Minería de Datos y Aprendizaje. Digital3, Sevilla set 2004.

GÓMEZ G, COBO E. Hablemos de...Análisis de supervivencia. *GH Continuada* 2004; Vol. 3; nº 4.

GÓMEZ G, LANGOHR K, CALLE ML. Análisis de supervivencia. En: Cobo E, Videla S, Clotet B. Investigación clínica y estadística. Fundación de Lucha contra el Sida; 2003. p. 281-348.

GÓMEZ G. Técnicas estadísticas en análisis de supervivencia. *ICB digital* 2002; nº 05.

JANG Y, HSIEH C-L, WANG Y-H, WU Y-H. A validity study of the WHOQOL-BREF assessment in persons with traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85:1890-5.

KLEINBAUM, D. G., KUPPER, L. Y MULLE, K. E. *Applied Regression Analysis and Other Multivariate Methods*. Boston: PWS-Kent, 1988.

PUTZKE JD, RICHARDS JS, HICKEN BL, DEVIVO MJ. Predictors of life satisfaction: a spinal cord injury cohort study. *Arch Phys Med Rehabil* 2002;83:555-61.

R.L. SCHALOCK Y M.A. VERDUGO. "Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales". Alianza Editorial. Madrid 2003.

R.L. SCHALOCK La calidad de vida como agente de cambio: oportunidades y retos. En M.A Verdugo Alonso, F.B. Jordan de Urríes Vega (Coord). Rompiendo inercias, claves para avanzar (pp 15-39) Salamanca : Amarú Ediciones 2006.

SCHALOCK RL Y VERDUGO MA. EN: VERDUGO M.A. (coord.) "Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación". Ed. Amaru, Salamanca, 2006.

SHALOCK RL Y VERDUGO MA. "Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales". Alianza Editorial. Madrid, 2003.

SKEVINGTON SM, LOTFY M, O'CONNELL KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Qual Life Res* 2004;13:299-

310.

TIRAPU J, PELEGRÍN C, GÓMEZ C. Las funciones ejecutivas en pacientes con traumatismo craneoencefálico severo y su influencia en la adaptación social y en la rehabilitación. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 1997; 20: 101-108.

VERDUGO MA. (Dir) Como mejorar la vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. Amarú. Ediciones. Salamanca, 2006.

WEBB CR, WREGLEY M, YOELS W, FINE PR. Explaining quality of life for persons with traumatic brain injuries 2 years after injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1995; 76:1113–1119.

WILLER B, ROSENTHAL M, KREUTZER JS, GORDON WA, REMPEL R. Assessment of community integration following rehabilitation for traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.*1993; 8: 75-87.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF. Geneva: WHO; 2001.

THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* 1998; 28:551-8.

La asistencia personal: un paso hacia la Autonomía Personal



María José Moya Olea.

Coordinadora del Proyecto Piloto

de Asistente Personal de ECOM

Resumen

ECOM es una entidad estatal, privada y sin ánimo de lucro, que engloba a 167 asociaciones de personas con discapacidad física.

Su objetivo principal es la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad física y por extensión, de sus familias.

En el 2007 a raíz del nuevo proyecto de Ley de Servicios Sociales de Cataluña y la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, ECOM firmó un convenio de colaboración con el Departamento de Acción Social y Ciudadanía para gestionar un Proyecto Piloto con el objetivo de probar la figura del asistente personal como una herramienta para la promoción de la autonomía y el autogobierno de las personas con discapacidad física.

La figura del asistente personal se define como un servicio que proporciona a la persona con discapacidad la posibilidad de ejercer una vida independiente, a través de la cobertura de todas aquellas acciones que la persona por sus características físicas no puede realizar por ella misma.

El artículo que presentamos a continuación pretende recoger las conclusiones sobre la figura del asistente personal y la gestión del servicio, derivadas de la experiencia del Proyecto Piloto.

Summary

ECOM is a state entity, private and nonprofit, which includes 167 associations of people with physical disabilities. Its main objective is to improve the quality of life for people with physical disabilities and by extension, their families. In 2007 following the new draft Law of Social Services of Catalonia and the Act to promote personal autonomy and care for people in situations of dependence, ECOM has signed an agreement of collaboration with the department of Social Action and Citizenship to manage a Pilot Project with the aim of testing the figure of the personal assistant as a tool for the promotion and self-government of people with physical disabilities. The figure of the personal assistant is defined as a service that provides a person with disabilities with the possibility of pursuing an independent life, through coverage of all actions that the person with those physical characteristics can not do for him or herself. The Following article is intended to collect the conclusions on the figure of the personal assistant and the service management, based on the experience from the Pilot Project.

Introducción

Para entender mejor abordemos antes un listado de definiciones.

Autonomía Personal: la autonomía personal, se entiende como la capacidad y la oportunidad de llevar a término un proyecto independiente por cuenta propia.

Autodeterminación: “La autodeterminación es la habilidad de las personas para definir y para conseguir objetivos a partir de la base de sus capacidades y la valoración de uno mismo. Se trata de actuar como agente causal de las propias decisiones y hacer elecciones en relación a la calidad de vida de uno mismo, libre de influencias o interferencias externas indebidas” (Wehmeyer, 1998). Para ejercer la autodeterminación, la persona ha de poder marcar sus propios objetivos de vida y los soportes que para ello requiere.

Vida independiente: “Es (...), un modelo desde el que la persona con discapacidad ejerce su plena capacidad de elección como ser humano y ciudadano en plenitud de condiciones, en libertad, de modo individual, controlando todos y cada uno de los aspectos de su vida para acceder al mismo rango de igualdad de derechos y deberes que sus conciudadanos sin discapacidad” (Maraña, 2004).

Asistente Personal: la función principal del asistente personal es la de dar soporte a la persona con discapacidad para que ésta pueda llevar a cabo los objetivos que se plantea en su vida, de la forma más autónoma e independiente posible.

De acuerdo con las características de su intervención, el asistente personal:

- Da soporte o acompaña en las actividades que la persona con discapacidad física realiza por ella misma. El asistente personal no es quien desarrolla las acciones sino que proporciona el soporte necesario, para que la persona las pueda llevar a cabo.
- Hace con consentimiento actividades consideradas de sustitución. Son las que la persona no puede realizar debido a sus características funcionales, pero que considera necesaria para la consecución de su proyecto de vida. Cuando el asistente personal realiza este tipo de actividades, tendrá que contar con el consentimiento de la persona, previo acuerdo sobre la manera de hacerlas.

El Plan Personal de Vida Independiente (PPVI): el Plan Personal de Vida Independiente (PPVI) es una herramienta para identificar los objetivos y/o actividades que se plantea realizar la persona con discapacidad a través del soporte del asistente personal. En él también se plasma la situación previa de la persona antes de tener el soporte, respecto a los objetivos y actividades que se plantea. Este proceso también es útil para orientar los horarios y para tener una referencia en las tareas que hará el futuro asistente personal, así como la determinación del perfil más adecuado de este.

Modelo de calidad de vida: Este modelo sirve de referencia para los servicios sociales en Cataluña como instrumento para asegurar la mejora continua de la atención a las personas. Contempla un conjunto de dimensiones que componen la calidad de vida: “el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social, los derechos”. De acuerdo con el principio de calidad de vida, la planificación de los soportes sociales se centra en la persona y permiten facilitar la autosatisfacción de la persona con sus condiciones de vida en el hogar, en la escuela, en el trabajo y en la sociedad (Verdugo, 2006).

Qué es ECOM

Ecom es un movimiento asociativo integrado por 167 asociaciones de personas con discapacidad física que tiene como misión promover una mayor inclusión y calidad de vida de las personas con discapacidad física, impulsar la lucha contra todo tipo de discriminación, fomentar la defensa del ejercicio de sus derechos y trabajar por la mejora en cobertura y calidad de los servicios y prestaciones que requiere este colectivo. Por otro lado, trabaja para presentar y defender los intereses de las entidades miembros y las personas con discapacidad física ante las diferentes Administraciones Públicas y en los diferentes organismos de participación existentes en el sector.

En el año 2006 el Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS) firma un convenio de colaboración con ECOM para dar inicio a una experiencia piloto sobre la figura del asistente personal (AP) en Cataluña. Esta iniciativa surge en respuesta a los planteamientos que algunas personas con discapacidad física presentan respecto a la necesidad de tener un apoyo suficiente para conseguir una vida independiente y a la voluntad de todos los agentes implicados –personas con discapacidad física, entidades y administraciones públicas– de buscar nuevos modelos de atención.

El paradigma actual de apoyo a las personas, basado en los principios de autodeterminación, atención individualizada, inclusión social, adaptación a los cambios y participación, hace que los servicios y las prestaciones sociales evolucionen hacia modelos de apoyo que ponen el acento en la promoción de las potencialidades personales, la disminución de las limitaciones funcionales en base a apoyos centrados en la persona, en el fomento de la calidad de vida y en la participación de las personas en la definición de sus necesidades y en la evaluación de los servicios.

La nueva perspectiva de la discapacidad se basa en el derecho a la igualdad de oportunidades, en el ejercicio de los derechos y deberes, en la promoción de la vida independiente, en la participación y en la integración social plena. Esta nueva perspectiva, que está en la base del servicio del asistente personal, ha dado pie a experiencias europeas de vida independiente que están demostrando su éxito.

La iniciativa de la experiencia piloto se vio reforzada por la aprobación de la Ley estatal 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (LAPAD), que contempla la figura del asistente personal en su catálogo de servicios. Asimismo, la aprobación de la Ley 12/2007 de servicios sociales de Cataluña incluye el asistente personal para personas con discapacidad física como una prestación económica y de servicio dentro de su catálogo de servicios y prestaciones sociales.

En la experiencia de ECOM han participado 52 personas con discapacidad física que necesitan el apoyo de una tercera persona para las actividades de la vida diaria. Esta experiencia se inició en noviembre de 2006 y tuvo una duración de 18 meses efectivos de prestación del servicio. A finales de Diciembre de 2008 se llega a un acuerdo con el ICASS en el que se establece una prórroga de la experiencia por un año a la espera que se publique la orden que regulará el servicio de asistente personal en Cataluña. Actualmente forman parte del proyecto piloto, 49 personas distribuidas de la siguiente manera: 9 en Lleida, 10 en Tarragona, 8 en Girona y 22 en Barcelona.

En la selección de los candidatos y con la intención de que la muestra fuese lo más representativa posible, se ha intentado garantizar la diversidad, tanto en los criterios de edad como en la experiencia de la discapacidad (discapacidad sobrevenida en edad adulta vs. discapacidad congénita). También se han tenido en cuenta otras variables sociodemográficas que pensamos podían ser relevantes. A continuación se expone una clasificación de la muestra a través de las variables que se han tenido en cuenta.

Género	23 Hombres / 29 mujeres
Entorno	37 urbanos / 15 rurales
Nivel de intensidad de soporte	33 con más necesidad de soporte para realizar las actividades de la vida diaria. / 19 con menos necesidad de soporte para realizar las actividades de la vida diaria.
Grupo de convivencia	22 solo o en pareja- 30 con familia

El servicio de Asistente Personal: un cambio de paradigma en la atención a las personas con discapacidad del servicio al soporte.

Una de las necesidades básicas que hace falta encarar es cambiar la visión que la sociedad tiene de las personas con discapacidad que hasta ahora, han visto como el poder de decisión y autodeterminación ha estado limitado por las familias, por los técnicos, por las instituciones y por la sociedad en general.

Esta falta de decisión proviene de un concepto erróneo de la persona, de una visión parcializada de ésta, a la que se le atribuye una serie de carencias debido a sus características físicas, donde el énfasis recae en las limitaciones y no en las potencialidades de las personas con discapacidad.

Esta visión parcializada de la persona se debe en muchos casos a la dificultad de integrar al otro, de integrar su diferencia en nuestro imaginario.

Es a través de esta concepción de la discapacidad desde donde se construyen y se elaboran los recursos dirigidos a un objeto de cuidado y no a un individuo integral. No se contempla a la persona en su totalidad, sino las necesidades que



tiene. Se divide a la persona en acciones, se clasifica en paquetes de actividades y en relación a los recursos adecuados para cubrir éstas. Es desde aquí donde se han desarrollado los servicios para atender las necesidades de las personas con discapacidad.

La asistencia personal permite constatar un cambio en el concepto, un cambio en la manera de ver la discapacidad, entendida como diversidad y un cambio en la atención a las necesidades de las personas basadas en el soporte que éstas precisan y no en servicios prediseñados y predeterminados.

Es aquí donde el asistente personal se destaca como un recurso novedoso a través de las siguientes características:

- Flexibilidad.
- Adaptación a las necesidades cambiantes de soporte.
- Decisión propia de la persona respecto a programas, acciones y pactos sobre calendarios y horarios.
- Libertad, independencia y capacidad de improvisación por parte de la persona con discapacidad.
- Cambio de rol de las personas con discapacidad: implica asumir la responsabilidad de su propia vida y no ser beneficiario de decisiones que toman otras personas o servicios.

Definición

En términos generales la figura del asistente personal se define como un servicio que proporciona a la persona con discapacidad y con necesidad de una tercera persona para realizar las actividades de la vida diaria, la posibilidad de ejercer una vida independiente, a través de la cobertura de todas aquellas acciones que la persona por sus características físicas no puede realizar por ella misma.

La función principal del asistente personal es la de dar soporte a la persona con discapacidad para que esta pueda desarrollar los objetivos que plantea en su vida, de la forma más autónoma e independiente posible y en todos los ámbitos de la vida de la persona. Va dirigida a cubrir las necesidades más personales en cualquiera de los espacios dónde se encuentre la persona: educativos, laborales, de participación ciudadana, de ocio, etcétera.

Las características que definen el servicio de asistente personal y que lo diferencian de otros servicios se centrarían en la co-responsabilidad de la persona beneficiaria. En este sentido la persona a través de la elaboración de su plan personal de vida independiente, determina el número de horas de servicio que necesita, el perfil del candidato/a que precisa, los horarios y las funciones del asistente personal, así como el nivel de formación que este necesita.

Se trata de un servicio de apoyo a la persona con discapacidad física que haría sin las limitaciones funcionales, permitiéndole disfrutar del máximo nivel de autonomía en el desarrollo de su proyecto de vida y facilitándole el ejercicio de la autodeterminación al ser ella la única que decide cuándo, cómo y en qué actividades de su vida utilizará este apoyo.

Perfil de los posibles usuarios del servicio

Tener reconocida la necesidad de una tercera persona para realizar las AVD (actividades de la vida diaria) o tener reconocido un Grado I, II o III de dependencia.

Ser mayor de 16 años y menor de 65 en el momento de acceder al servicio.

Residir en Cataluña.

Tener la capacidad intelectual y cognitiva para tomar decisiones sobre su vida.

Poder definir y llevar a cabo un proyecto de vida independiente (objetivos personales, acciones y apoyos necesarios) mediante el apoyo previsto.

Vivir en un domicilio particular (propio o familiar).

Disfrutar de estabilidad. En este sentido se considera que si la discapacidad es sobrevenida la persona debe haber finalizado la situación de choque producida por la nueva situación.

Funciones y responsabilidades del asistente personal

La asistencia personal es el servicio ejercido por un asistente personal que realiza o colabora en labores de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, fomentando su vida independiente y promoviendo y potenciando su autonomía personal.

De acuerdo con las características de su intervención, el asistente personal:

- Da apoyo o acompaña en aquellas actividades que la persona con discapacidad física realiza por ella misma. El asistente personal no es quien desarrolla las acciones sino que proporciona el apoyo necesario para que la persona beneficiaria las pueda realizar.
- Realiza con consentimiento actividades consideradas de sustitución. Son las que la persona no puede realizar, a causa de sus limitaciones funcionales, pero que considera necesarias para conseguir su proyecto de vida. Cuando el asistente personal realiza este tipo de actividad debe tener el consentimiento de la persona, previo acuerdo sobre la forma de realizarlas.

Los límites a la actividad del asistente personal en su labor de apoyo al ejercicio de la autodeterminación de la persona con discapacidad física, los encontramos en el cumplimiento de sus obligaciones laborales y legales.

Perfil de los asistentes personales

A través de la experiencia piloto se comprueba que el perfil de asistente personal está muy ligado a las competencias personales en relación con:

- La flexibilidad.
- Saberse colocar en un segundo plano.
- Tener una buena autoestima, las relaciones sociales cubiertas y estabilidad emocional para que en su trabajo no necesite ser directivo, ni intervenir como participante en la vida familiar y social de la persona beneficiaria.
- Tener un concepto de la discapacidad, adecuado al modelo que plantea el proyecto (la persona con discapacidad tiene la capacidad y el deber de decidir por si misma sobre su vida).
- Tener empatía.
- Ser respetuoso/a.
- Ser prudente.
- Ser activo, pero no directivo.

Actividades básicas del servicio

A continuación especificamos cómo creemos que se deben plantear los temas siguientes.

Gestionar una bolsa de asistentes personales

- Selección de los asistentes personales: cada persona beneficiaria tiene la posibilidad de proponer a su asistente personal o si prefiere que le sea facilitado por la entidad.
- Asignación de asistente personal a la persona beneficiaria: Si la persona beneficiaria prefiere que le sea facilitado por la entidad debe indicar sus preferencias respecto a las características de su asistente personal para intentar, en la medida de lo posible, atenderlas. Antes de iniciar el servicio y de firmar el contrato laboral y el contrato social (documento en el que se detallan los acuerdos más específicos entre las dos partes, usuario y asistente personal), la persona beneficiaria y el asistente personal tienen una entrevista para comprobar si existe una buena sintonía. La persona beneficiaria tiene la última palabra para decidir si acepta al asistente personal propuesto o quiere que se le busque otro.
- Contratación: defendemos que hay que dar la posibilidad a la persona beneficiaria de decidir si quiere contratar directamente a su asistente personal o prefiere que sea contratado a través de una entidad prestadora. En el primer caso se deberán estudiar las opciones de tipología de contrato ya que durante el

proyecto piloto la opción utilizada ha sido contratarlo como servicio doméstico. Ésta es una situación que entendemos que no se puede seguir manteniendo, por lo que se deben estudiar las opciones y la cobertura y viabilidad de las mismas.

La asignación de horas de servicio

- Forma de asignación e instrumentos: la propia persona con discapacidad, a través de la elaboración de su PPVI (Plan Personal de Vida Independiente), determina las horas que solicita. Creemos que este documento es un buen instrumento para plasmar los objetivos de vida independiente y concretar el número de horas que precisa y que finalmente se asignarán.
- Criterios de revisión de horas: se debe prever que las necesidades de cada persona beneficiaria pueden variar a lo largo del tiempo. Esta variación se tendrá en cuenta en el seguimiento del PPVI y provocará la revisión de las horas de SAP.

Seguimiento

La estructura de personal del servicio que planteamos es la siguiente:

- Un coordinador o coordinadora del proyecto
- Cuatro coordinadores territoriales a jornada parcial en función del número de casos.
- Administrativo/a.

Actividades complementarias del SAP

A partir del proyecto piloto se ha constatado que no es suficiente prestar únicamente el servicio de asistente personal. Se deben poder ofrecer otras funciones o actividades complementarias. Éstas están disponibles y cada usuario utiliza las que necesita.

Actividades previas al servicio:

- Difusión, información y asesoramiento sobre el asistente personal y la vida independiente: en el desarrollo de esta actividad es importante poner énfasis en la responsabilidad de la persona beneficiaria y la promoción de las potencialidades personales. La persona con discapacidad puede necesitar apoyo para una reflexión sobre el concepto de vida independiente, sobre su capacidad a la hora de tomar decisiones y determinar aspectos importantes de su vida. Es importante no hablar de un modelo único de vida independiente; cada persona debe poder reflexionar sobre qué es para ella la vida independiente.
- Análisis de la necesidad y concreción de la demanda (solicitud de PPVI): la persona con discapacidad debe elaborar su PPVI. Éste recoge sus objetivos de vida y planifica la necesidad del asistente personal y el número de horas que necesita. Es un instrumento complejo y esto hace que algunos usuarios puedan necesitar un asesoramiento o acompañamiento para su elaboración.
- Asesoramiento sobre las diferentes fórmulas para cubrir el servicio: facilitar la información respecto a las fórmulas para que a partir de aquí la persona beneficiaria decida la opción que prefiere: contratación directa o servicio contratado a través de la entidad prestadora.

Actividades durante la prestación del servicio:

- Seguimiento del PPVI: ECOM, junto con la persona beneficiaria, desarrolla un seguimiento de este recurso; es decir, garantiza el uso del asistente personal y el cumplimiento de los objetivos del PPVI.
- Búsqueda de asistentes personales: ECOM dispone de una bolsa de asistentes personales. El usuario indica sus preferencias sobre las características del asistente personal, para intentar, en la medida de lo posible, atenderlas. La persona beneficiaria y el posible asistente personal tienen una entrevista y la persona beneficiaria decide si le acepta. Además de firmar un contrato laboral entre el asistente personal y la entidad, también se firma un documento de acuerdos entre el asistente personal y la persona beneficiaria.

- Grupos para fomentar el apoyo entre iguales: ECOM organiza reuniones de grupo con una periodicidad mensual. Unas dirigida a las personas beneficiarias y otras a los asistentes personales para fomentar el intercambio de experiencias y el apoyo entre iguales. Esta posibilidad se ofrece tanto a las personas beneficiarias que tienen asistentes personales contratados por ECOM, como a los que opten por la contratación directa. Es una herramienta muy positiva tanto para las personas beneficiarias como para los asistentes personales, independientemente de la fórmula de contratación.
- Apoyo “de tú a tú” (tutoría entre iguales): es un apoyo individual que se da entre personas beneficiarias, sin mediación de profesionales. Se puede dar al principio del servicio entre una persona beneficiaria que precisa y solicita el apoyo de otra que ya lleve tiempo recibéndolo o cuando una persona beneficiaria plantea algún problema o conflicto y tiene dificultades para encontrar soluciones. Esta opción se ofrece tanto a las personas beneficiarias que tienen asistentes personales contratados por la entidad como a los que opten por la contratación directa.
- Mediación y resolución de conflictos: ofrecemos la posibilidad de mediación en caso de conflicto entre el asistente personal y la persona beneficiaria. Es una función muy positiva, ya que la relación entre las dos personas es muy íntima e intensa y esto puede generar conflictos. También pueden aparecer dudas y confusión por ambas partes que requieran aclaración. Además a menudo el asistente personal entra o participa en la dinámica familiar y esto también puede generar ciertas tensiones en las que sea necesaria la mediación.

Formación:

La formación de los asistentes personales debe ser muy individualizada, ya que las necesidades de cada persona beneficiaria son muy diferentes. La formación debe ser voluntaria, flexible y modular y tiene que estar disponible tanto a demanda de las personas beneficiarias que deseen que sus asistentes personales mejoren aspectos de su formación como para los asistentes personales o las personas que deseen serlo.

A continuación indicamos unos módulos mínimos que se deberían tener en cuenta en caso de formación:

- Conceptos sobre el asistente personal: las actitudes y los valores, filosofía de vida independiente...
- Movilizaciones y transferencias.
- Higiene y salud laboral. Prevención de riesgos.

Además ECOM tiene establecidos procedimientos para poder facilitar la formación específica que solicite la persona beneficiaria respecto a su asistente personal para mejorar su atención.

En este servicio las personas con discapacidad, los beneficiarios, son el elemento fundamental. Por ello también se debe facilitar una formación dirigida a las personas beneficiarias que les permita reflexionar sobre aspectos básicos e importantes para el asistente personal, sobre la autodeterminación y sobre la vida independiente. Ésta comporta, necesariamente, un cambio de actitud en las personas con discapacidad e implica que definan sus necesidades, que confíen en sus capacidades para tener un rol más activo, que tomen las decisiones que afecten a su vida y que asuman las responsabilidades y los riesgos que ésta comporta.

Esta formación básicamente se hace mediante las acciones de apoyo entre iguales. También pueden plantearse otras acciones o formatos que se consideren necesarios.

Conclusiones

Después de la experiencia obtenida en estos años de proyecto piloto, podemos concluir que la figura de asistente personal está significando para las personas que participan en el proyecto piloto un aumento de confianza, de autoestima y de poder de decisión. Está influyendo considerablemente en el incremento de seguridad personal, de flexibilidad en las acciones de la vida y en la capacidad de improvisación.

Personas que han dependido hasta ahora de la familia y que vivían en una situación de eterna adolescencia, por primera vez pueden hacerse cargo de sus vidas, tomar sus decisiones y actuar según sus objetivos vitales. Como ejemplo encontramos entre los participantes personas que se han podido independizar del núcleo familiar y han cambiado de domicilio; personas que se han casado o han ido a vivir en pareja; personas que han podido reanudar los roles familiares, haciéndose cargo de los hijos y de la casa; personas que han vuelto o que se han incorporado

por primera vez al mundo laboral y/o académico. En definitiva, el asistente personal ha posibilitado la incorporación de las personas que están formando parte del proyecto a la sociedad como ciudadanos con plenos derechos.

Después de la experiencia podemos concluir que el Servicio de Asistente personal es la opción que mejor garantiza el derecho de la persona con discapacidad a la calidad de vida. Permite que la persona sea autora de su proyecto sin sentimientos de inferioridad ni de ser una carga para su entorno social, consiguiendo así un mejor bienestar emocional, permitiéndole un desarrollo personal en autodeterminación, responsabilidad y autogobierno.

Es la mejor fórmula encontrada hasta el momento de dar soporte para una ciudadanía activa y para la participación en la comunidad de la persona con discapacidad evitando la institucionalización y la cesión de derechos, responsabilidades y decisiones a otras personas o a entidades.

Al permitir y promover la presencia de la persona con discapacidad en la comunidad, en los entornos naturales y en el uso de los servicios, espacios y equipamientos comunes a toda la ciudadanía, es un agente de cambio social, evidencia la necesidad de adaptación y mejora de todos los sistemas y constituye un reto para una sociedad que quiere avanzar en justicia e inclusividad.

Somos conscientes que queda mucho camino por hacer. El objetivo a corto plazo es que se regule el servicio y que esto permita que se generalice a todas aquellas personas con discapacidad física que lo consideren un recurso para sus vidas. Que entre todos consigamos que la figura del asistente personal sea un recurso recurrente y normalizado en todos los escenarios de la vida social.

“Con este proyecto hemos tenido la oportunidad de experimentar por primera vez nuestro derecho a tener una vida independiente. Es decir, podemos ejercer nuestra capacidad de tomar decisiones sobre nuestras actividades con flexibilidad y sin sentirnos en deuda con nadie a causa de nuestra discapacidad, ya que disponemos de la figura profesional del asistente personal, con financiación pública.

Todos nosotros hemos notado efectos positivos en todas las facetas de nuestra vida, en aquellas que esperábamos y en otras que no teníamos previstas. Esta mejora en nuestra calidad de vida nos ha elevado la autoestima, nos ha dado seguridad y confianza en nosotros mismos, libertad y tranquilidad, tanto económica como emocional.

Asimismo, hemos podido realizar actividades dentro y también fuera de nuestro domicilio, a muchas de las que habíamos renunciado hasta ahora por no tener asistente personal. Esto nos ha permitido formar parte activa de la sociedad para estudiar, trabajar, hacer vida social, familiar, deportiva, de ocio, tiempo libre, etc. El proyecto nos ha dado dignidad”.

Grupo de beneficiarios/as del Proyecto Piloto de Asistente Personal gestionado por ECOM. (Barcelona, diciembre del 2008)

Bibliografía

WEHMEYER, M. L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 5-16.

MARAÑA, J. J. (2004) Vida independiente. Nuevos modelos organizativos, Ed. Asociación Iniciativas y Estudios Sociales, 2004

VERDUGO, M. A. (2006). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación, Ed. Amarú Ediciones, Salamanca.

Referencias bibliográficas adicionales

FIELD, S i HOFFMAN, A. Step to self-determination. A curriculum to help adolescents learn to achieve their goals. Austin: Pro-Ed, 1996

PERSONES amb discapacitat. Una ullada al passat per construir el futur Publicación: Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar i Família, 2003. DL B-19.981-03.

Grupos de Juego



Elena Ramos Romero,
Terapeuta Ocupacional / Psicomotricista
de Fundación Down Zaragoza

Resumen

Los grupos de juego surgen como recurso para cubrir la necesidad de algunos niños de poder poner en práctica sus habilidades en un entorno lúdico, así como de aprender a relacionarse tanto con el otro como consigo mismo en un entorno de juego, pudiendo entrenarse en un pequeño grupo. Es la posibilidad de tener amigos que no nos juzgan, nos refuerzan, nos sustentan y nos ayudan a crecer como personas dentro de la sociedad en la que vivimos.

Summary

Playgroups arise as a resource to cover the needs of some children to be able to put in practice in a playful environment, their abilities, As well as to learn how to relate with the others and with oneself in a gaming environment being able to be trained in an small group. They give us the possibility of having friends who do not judge us, that reinforce us, sustain us and help us to grow as individuals within the society in which we live.

“Las cosas más importantes de la vida, se aprenden jugando” (Bruner, 1986)

“El jugar no es un sueño, es el aprendizaje del mundo, del otro y de la relación... Está jugando a que debe entrar en la vida” (Caffari-Viallon, 1998)

“Es jugando y solamente jugando, que el individuo, niño o adulto, es capaz de ser creativo y usar completamente su personalidad” (Winnicott, 1975)



Quería empezar este artículo con estas reflexiones acerca de la importancia de jugar, y el derecho que todos tenemos a poder jugar.

El juego es la primera ocupación en el niño. Mediante el juego, el niño es capaz de descubrir, experimentar, crear, expresar... en definitiva, el juego es motor del desarrollo global del niño.

El jugar es el lenguaje primario del niño, el lenguaje de la acción. Permite al niño dar sentido a una situación y profundizar su comprensión. A partir de las normas que rigen su medio ambiente, puede desarrollar estrategias para su actuar, permitiéndole construir con lo desconocido y con las distintas situaciones de la vida. Aprende habilidades que le ayudan a hacer frente a situaciones que se presentan, formando la base de su conducta adaptativa.

Por otro lado, consideramos al ser humano un ser social que existe en su entorno y gracias a éste. Sin la referencia, la mirada y la medida del otro, al ser humano le resulta difícil situarse, evolucionar y poner en práctica los aprendizajes y procesos madurativos que va adquiriendo (solo soy, si soy también para el otro).

Hay niños que debido a sus dificultades personales, bien sean a nivel motriz, cognitivo, emocional, sensorial y/o social, les resulta más complicado establecer relaciones adecuadas con sus iguales. La mayoría están integrados en aulas con un nivel de estímulo muy superior al que ellos pueden tolerar.

Uno de los problemas que nos encontramos cuando nos coordinamos con los centros educativos, es que los niños no siempre generalizan con el igual aquellos aprendizajes que a nivel individual ya tienen adquiridos. Por otro lado en muchas organizaciones trabajamos de manera individual con estos niños, por lo que aprendizajes que van adquiriendo en una sesión estructurada, les resulta difícil generalizar, pues teniendo que trabajar de forma individual es un absurdo pensar que puede entrenarse, y en el aula, es un lugar excesivamente bullicioso y lleno de movimiento, lleno de niños, para poder atreverse a hacer, para poder poner en práctica lo aprendido de una manera espontánea.

Todos necesitamos del otro. El otro que haga de espejo, nos incite a descubrir, a tener iniciativa, a crear, y también nos ponga límites, nos cree conflictos para poder aprender a enfrentarnos a ellos, a convivir, a existir, a sentirnos más o a imponernos ante su presencia.

Somos seres sociales. Cuando llegamos a un entorno, y alguien viene a nuestro encuentro y nos abraza con ilusión; cuando alguien nos pregunta cómo nos va la vida; cuando alguien escucha desde el corazón lo que tenemos que decir y comparte con nosotros experiencias buenas y malas; cuando alguien se despide de nosotros, con ganas de volvernos a ver otro día... entonces nos sentimos alegres, nos sentimos bien con nosotros mismos, sentimos que somos.

Los objetivos generales de los grupos de juego son:

- Desarrollar habilidades sociales con sus iguales.
- Desarrollar el proceso emocional en un entorno de grupo reducido en el que poder atender a las necesidades de cada niño.
- Propiciar que el niño se enfrente a sus limitaciones, miedos, inseguridades acompañado por sus iguales y el adulto de referencia.
- Posibilitar el primer paso para la generalización de aspectos terapéuticos.

- Adquirir mayor rapidez en las habilidades motrices, lingüísticas y sociales gracias a la imitación y a las circunstancias derivadas de una relación social natural.

Son grupos de 3-5 niños con posibilidad de estar dos adultos de referencia en co-intervención, de manera que sea más efectiva la intervención para poder modelar y crear un espacio generador de seguridad para los niños. La composición de los grupos será en función de las necesidades y características de cada niño. Los objetivos específicos los podríamos definir en tres grandes bloques:

Objetivos socio – emocionales

- Respetar al otro y sus ideas.
- Hacerse respetar a sí mismo.
- Libre expresión: yo soy así, y se me acepta por lo que soy.
- Fomentar la creatividad e imaginación.
- Entrenar habilidades sociales básicas: saludar, dar las gracias, pedir perdón.
- Estimular el desarrollo de habilidades para aprender a hacer elogios, aprender a esperar, a escuchar, a compartir experiencias...
- Entrenar en resolución de problemas y resolución de conflictos.
- Ayudar a la expresión libre de sentimientos.
- Establecer un nivel de juego apropiado según la edad del niño.

Objetivos motrices

Dar un tiempo y un espacio para trabajar:

- Esquema corporal.
- Orientación espacio – temporal.
- Coordinación.
- Control corporal.
- Mejora del tono muscular.
- Control postural.
- Relajación.

Fundamentales para poder desarrollar habilidades cognitivas de \Rightarrow ATENCIÓN, PERCEPCIÓN...

Objetivos de autonomía

- Aprender a ser responsables de y con sus cosas, así como con las de los otros.
- Entrenar habilidades de autonomía, como quitarse y ponerse los zapatos, calcetines, jersey, abrigo...

La metodología va acorde a la práctica psicomotriz:

Los niños llegan, dejan el abrigo, jersey y otras pertenencias que hayan podido traer, en su sitio. Se quitan los zapatos, buscan sus calcetines “de jugar”, se los colocan y buscan su sitio en el suelo.

- Ritual de entrada: donde se comenta cómo nos ha ido la semana, acontecimientos importantes que nos preocupan o nos apetece compartir. Recordamos la norma de la sala: “PROHIBIDO HACER Y HACERSE DAÑO”
- Juego sensorio – motriz: podemos preparar un circuito, donde los niños ponen de manifiesto sus habilidades motrices, y además aprender a esperar y animar a los otros, así como les da la posibilidad de sentirse importantes ante la atenta mirada del otro.

- 
- Juego libre: donde los niños expresan, crean, ríen y lloran, en un espacio y un tiempo donde la ley está clara, y el adulto hace la devolución de su expresión motriz, e interviene en aquellos momentos en los que es necesario, con una palabra, un gesto... Se les anima a resolver los conflictos por ellos mismos sin tener que recurrir a la figura del adulto.
 - Fase de representación: aquí los niños expresan de una manera gráfica (bien sea un dibujo, una construcción...) o verbal, aquellas emociones vividas en la sala. Para pasar de lo simbólico al plano mental.
 - Ritual de salida: se les realiza una devolución de lo ocurrido en la sesión, recalcando los aspectos positivos, los logros alcanzados.

Al terminar, los niños se quitan y guardan los calcetines de la sala, se ponen los zapatos, recogen sus pertenencias y nos despedimos hasta el día siguiente.

En los grupos no hay nadie mejor ni peor que nadie. No se juzga. Los niños simplemente son, y tal como son, está bien. Es la oportunidad de tener un espacio y un tiempo para ser ellos mismos.

Después de 5 años de trabajo con distintos grupos de juego de niños de edades muy diversas (desde niños de un año a niños de 8/9), puedo argumentar lo maravilloso de esta práctica. Aquí en los grupos de juego, los niños ponen de manifiesto quiénes son, y la amplitud de sus posibilidades. Estando con otros niños, "se crecen", su motivación es mucho mayor, y aprenden más cosas y más rápido que cuando trabajan solos.

De entre las repercusiones más tangibles que vamos observando día a día en los chavales, a parte de la evolución en los objetivos marcados con cada uno de ellos, en general podemos observar:

- Fomento del lenguaje espontáneo.
- Adquisición y generalización de habilidades sociales aprendidas, a otros ámbitos, como el medio escolar y familiar.
- Mayor interés en el desarrollo de su autonomía.
- Reducción de bloqueos y de conductas inadecuadas.

Para ellos, venir a la sala es venir a jugar. Y no solo venir a jugar por jugar. Es venir a jugar con sus amigos. Cuando llegan y se encuentran con sus compañeros en el pasillo, al principio están tímidos, pero conforme pasan las semanas y los meses, corren, se abrazan y esperan impacientes a entrar a la sala. Muchos pasan la semana pensando cuándo "toca" ir a la sala.

Con el tiempo los vas viendo crecer personal y emocionalmente, desarrollar recursos para poder ser en otros lugares, y en definitiva, ser más felices.

Desde aquí quiero agradecer a los niños por todo lo que nos enseñan día a día, y a sus padres, quienes depositan su confianza en nosotros. Gracias.

Referencias bibliográficas adicionales

AUCOUTURIER, B. La Práctica Psicomotriz: Reeducción y Terapia. Ed. Científico médica. Barcelona, 1985.

AUCOUTURIER, B. Los fantasmas de acción y la práctica psicomotriz. Grao: Barcelona, 2004.

BRUNER, J. Juego, pensamiento y lenguaje. En: Perspectivas, 16 (1), 79-85. 1986

CAFFARI-VIALLON R. Pour que les enfants jouent, EESP, Lausanne (CH), 1988

SALVADOR BLANCO, Laurentino y otros: La acción educativa psicomotriz en Preescolar y Ciclo Inicial. Bases teórico-evolutivas y práctica de la misma, Salamanca, ICE. Universidad de Salamanca, (Documentos Didácticos / ICE de la Universidad de Salamanca, 1984.

VAYER, P. Psicología de la Acción Editorial Científico-Médica. Barcelona, 1987.

WINNICOTT, D. W. El proceso de maduración en el niño: (estudios para una teoría del desarrollo emocional). Barcelona: Laia, 1975. DL: B 17788-1975

El ocio, elemento clave para la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual



Javier Luengo,

director gerente de FEAPS MADRID

Resumen

Desde el convencimiento de que el ocio es uno de los elementos básicos para lograr la inclusión social, la Federación de Organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual de Madrid (FEAPS MADRID), ha desarrollado un modelo de servicio de ocio que, basado en el derecho de las personas con discapacidad intelectual para elegir libremente, pretende fomentar la participación de éstas en actividades normalizadas como requisito indispensable para su integración real y efectiva en la sociedad.

Summary

Since the belief that leisure is one of the basic elements to achieve social inclusion, the Federation of Organizations for people with intellectual disabilities in Madrid (MADRID FEAPS) has developed a model of leisure service, based on the right of people with intellectual disabilities to choose freely, intends to promote their participation in activities of normalization as a prerequisite for genuine and effective integration into society.

Introducción

Puede considerarse que la preocupación por el ocio dentro del ámbito de la discapacidad intelectual es relativamente reciente.

Así, hay que esperar hasta la década de los 70 para encontrar antecedentes, dentro del movimiento asociativo, relacionados con los servicios de ocio. Durante los primeros años y hasta casi finales del siglo XX, los pilares en los que se sustentaba este concepto (mantener "ocupada" a la persona con discapacidad para proporcionar descanso a la familia) y su objetivo puramente terapéutico, distan mucho del objetivo que se persigue hoy en día: garantizar la igualdad de oportunidades mediante la participación activa de la persona con discapacidad intelectual en la oferta normalizada de ocio. Se trata, en definitiva, de abandonar programas pasivos, endogámicos y en ocasiones alienantes a favor de programas activos, proactivos y participativos.

Si bien es cierto que la consideración del ocio como derecho goza de suficiente apoyo normativo, desde la Constitución Española a la Convención de Naciones Unidas sobre derechos de las personas con discapacidad de 2006, pasando por una larga lista de leyes estatales y autonómicas, no lo es menos que su desarrollo en la práctica está siendo lento y no exento de dificultades: a los modelos inspirados aún en concepciones antiguas del ocio, se unen aspectos como la necesidad de proceder a reestructuraciones organizacionales, la escasez de recursos y la falta de financiación estable que garantice la continuidad de este servicio.

Estos obstáculos no han de ser óbice para abogar por un ocio diferente y sobre todo estable, que ponga el acento en la persona con discapacidad y que contemple la inclusión como una característica indisoluble del mismo.

Bajo estos parámetros, FEAPS MADRID ha venido trabajando en el desarrollo de su Modelo de Servicio de Ocio, publicado recientemente (FEAPS, 2010) y lo ha aplicado ya con éxito en diversos enclaves de la Comunidad de Madrid y de algunas de cuyas experiencias se da buena cuenta al final de este artículo.

¿Qué entendemos por “Ocio”?

Partiendo de la definición en virtud de la cual “el ocio, independientemente de la actividad concreta de que se trate consiste en una forma de utilizar el tiempo libre mediante una ocupación autotélica y automáticamente elegida y realizada, cuyo desarrollo resulta placentero al individuo” (Trilla, 1991), FEAPS MADRID establece diversos rasgos fundamentales al hablar de ocio: elección personal, experiencia placentera, descanso de obligaciones y espacios y tiempos compartidos con otras personas.

En definitiva, es algo que establece una conexión permanente entre la libertad individual y el entorno social, de tal suerte que nos hallemos ante personas libres e independientes pero también integradas y solidarias con los demás, de modo que el gran reto a la hora de ponerlo en práctica es que las actividades se separen del mero hecho de pasar el rato, transformándolas en experiencias más significativas (Cuenca, 2006). Estas experiencias vitales significativas son aquellas que se corresponden con las emociones personales, tanto positivas como negativas que se producen a lo largo de la trayectoria vital de las personas y que pueden influir en su toma de decisiones.

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

FEAPS MADRID pretende acabar con esa limitación a la que sometidas las personas con discapacidad intelectual, centrando sus planes de actuación en la persona y definiendo modelos que tengan en cuenta las diferentes realidades y necesidades de todas y cada una de las personas con discapacidad intelectual.

Para ello, entiende que la misión de su Modelo de Ocio debe ser “mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual proporcionando y promoviendo los apoyos necesarios para el disfrute de su ocio en la comunidad”.

Si desagregamos esta misión, hemos de tener en cuenta que la mejora de la calidad de vida, se basa a su vez en el fomento de todas y cada una de las dimensiones que conforman el modelo de calidad de vida definido por cada una de las cuales —autodeterminación, inclusión social, relaciones interpersonales, bienestar físico, bienestar material, bienestar emocional y derechos— (Schalock y Verdugo, 2007), está íntimamente ligada con el ocio.

Al mismo tiempo, de esa misión se desprende que este servicio de ocio debe estar dirigido a cualquier persona con discapacidad intelectual, independientemente de su edad y de sus necesidades de apoyo.

Para el completo desarrollo de esta misión, y poder disfrutar del ocio en la comunidad en igualdad de condiciones con el resto de la población, es necesario desterrar por completo la identificación de ocio con infancia y/o adolescencia en lo que se refiere a personas con discapacidad intelectual adultas, y por otro lado abandonar la sobreprotección que existe, en muchos casos, por parte de las familias de estas personas y también de la organización.

Del mismo modo, es necesario acabar con la mentalidad que pone el acento en la limitación de la persona cuando hablamos de una persona con discapacidad intelectual, para pasar a poner el acento en las capacidades de la persona y en sus necesidades de apoyo para realizar la actividad decidida.

En la formulación de esta misión, se entiende el ocio como una actividad que se desarrolla en el tiempo libre, sin que existan para ello obligaciones personales, familiares o sociales, respondiendo exclusivamente a una elección privada y placentera y a consecuencia de la cual, pueda realizarse una actividad en igualdad de oportunidades de participación que el resto de los ciudadanos.

¿Qué es un Servicio de Ocio?

De acuerdo con esta misión, FEAPS MADRID considera que un servicio de ocio es un recurso específico y estructurado que gestiona apoyos orientados a satisfacer las expectativas, demandas y necesidades individuales de ocio de las personas con discapacidad intelectual a través de la mediación en actividades del entorno y del desarrollo de programas de actividades normalizadas y continuas.



Por tanto, aceptar la consideración de ser un Servicio de Ocio lleva implícita la adquisición de una serie de compromisos que pasan por dar respuesta a las necesidades de cada persona con discapacidad intelectual; que la actividad sea un fin en sí misma; que incluya variedad de programas, siendo al menos uno de ellos de ocio compartido; que exista al menos un director que dé estabilidad y continuidad al servicio; que se asuman las responsabilidades con los voluntarios de acuerdo con la Ley del Voluntariado, y que las actividades sean regulares, enmarcadas en un amplio programa sostenible en el tiempo.

Premisas básicas del Servicio de Ocio

Las tres premisas básicas sobre las que pivota el Modelo de Servicio de Ocio FEAPS MADRID son: la orientación centrada en la persona, la inclusión social y la normalización. Además para que funcionen como un todo dentro del engranaje de este modelo es necesario que sean entendidas, asumidas y compartidas por todos los agentes implicados en la organización y desarrollo de este servicio.

La primera de estas premisas se basa en la creencia profunda de que ninguna persona es igual a otra y que por lo tanto, los intereses, las necesidades y los sueños son diferentes. De ahí que la **individualización** haya de ser el valor central de los servicios que prestan apoyos a las personas, teniendo siempre presente el derecho a la autodeterminación o capacidad de decisión de las personas con discapacidad, que participan, tienen deseos y deciden con relación a los ámbitos de su propio ocio.

De esta manera, el modelo implementado por FEAPS MADRID está orientado a que la persona destinataria del servicio haga elecciones significativas, planteándose metas personales y convirtiéndose, en definitiva, en el protagonista de su propia vida.

Para alcanzar este método de trabajo, muy alejado del antiguo concepto del ocio basado en actividades poco variadas y en gran grupo, es imprescindible que los profesionales centren sus esfuerzos en que las personas con discapacidad conozcan y entiendan las opciones, haciendo accesible toda la información existente para tal fin.



Al mismo tiempo han de generarse espacios en los que las personas con discapacidad intelectual puedan participar de forma significativa, y que estén adaptados a sus ritmos para darles la oportunidad de ser consultadas y sobre todo, de poder tomar decisiones.

Los planes resultantes de todo ello han de hacerse con las personas con discapacidad y siempre con base a las preferencias que hayan manifestado, de tal manera que la planificación de las actividades, los programas y del propio servicio, estén estrictamente centradas en la persona y no en otro tipo de criterios organizacionales.

Todas estas consideraciones se sustentan en valores fundamentales relacionados directamente con el hecho de ser persona (que es el centro de nuestra actuación):

- La dignidad: toda persona merece un trato digno, tiene derecho a la confidencialidad y a que se respeten sus espacios, objetos, gustos y elecciones personales.
- La participación: no se pueden realizar servicios para las personas con discapacidad intelectual SIN ellas. Han de ser actores y protagonistas de sus decisiones y actuaciones y no, meros receptores o simples participantes.
- La libertad: toda persona tiene derecho a tomar sus propias decisiones sobre qué es lo que quieren, cómo y con quién. Toda persona tiene también derecho a equivocarse sin que eso suponga perder el afecto o la consideración de los demás.

La segunda de las premisas a la que hemos de referirnos es la **inclusión social**, entendida ésta como una actitud, un sistema de valoraciones y creencias que se basa en el reconocimiento expreso de que las personas con discapacidad intelectual tienen que disfrutar de las mismas oportunidades que el resto de las personas de su comunidad.

En este sentido, hay que hacer un paréntesis para poner de relieve el papel indiscutible que juega el entorno a la hora de generar acciones y prácticas que fomenten la plena aceptación y participación de las personas con discapacidad intelectual. Por tanto, es necesario también un trabajo orientado a la transformación social que conlleve aceptar esta participación dentro de la cotidianidad.

A pesar de que, a priori, este modelo pudiera ser considerado idealista, por las dificultades que su desarrollo plantea en ocasiones, lo cierto es que ya son muchas las organizaciones de FEAPS que creen en él y lo aplican con efectividad, siendo cientos las personas con discapacidad intelectual que se benefician del mismo en su vida diaria.

Por ello, es preciso que los Servicios de Ocio tengan un papel relevante y una fuerte implicación a la hora de mediar entre el entorno y la persona con discapacidad intelectual, desarrollando acciones bidireccionales y una labor de sensibilización transversal.

La tercera y última de las premisas que sustenta este modelo del Servicio de Ocio es la **normalización**, entendida aquí como la vivencia de experiencias normalizadas de desarrollo durante el ciclo de la vida.

Ha de matizarse al respecto, que se trata de “normalizar las condiciones de vida”, no de pretender “normalizar a la persona”, en el sentido de que ha velarse para que el uso de espacios y recursos sean iguales a los que las personas con edades y características similares emplean.

Este matiz es de especial importancia, ya que se tiende a no tener en consideración el propio desarrollo vital de la persona con discapacidad intelectual, condenando a la persona con discapacidad intelectual al ejercicio de actividades permanentemente infantiles. Por tanto es crucial tener en cuenta que las personas con discapacidad, también cambian y evolucionan, como lo hacen sus preferencias y sus inquietudes de tal manera que la forma en la que se quiere disfrutar del ocio no puede ser la misma a los seis años que a los veinte o a los cincuenta.

El papel del Servicio de Ocio

El trabajo que han de desempeñar los servicios de ocio no es algo que pueda realizarse de manera espontánea. Más bien al contrario, exige una serie de procesos que podemos agrupar en: estratégicos, de soporte y productivos y que conforman lo que el movimiento asociativo FEAPS ha dado en llamar “Mapa de procesos del servicio de ocio”.



Ha quedado claro hasta el momento, que el punto de partida para organizar cualquier tipo de actividad es la expectativa o la demanda de la persona con discapacidad intelectual. Por tanto, es necesario establecer una serie de protocolos que nos permitan recoger la información para recoger con exactitud y sin limitaciones lo que ésta nos transmite.

Este será el punto de partida para la creación de un Plan de Apoyo Individual para cada una de las personas con discapacidad intelectual y en el que ésta es la principal protagonista, siendo el propio servicio un mero apoyo o facilitador para llevar a cabo dicho Plan.

Como Plan Individual que es, estará orientado a la obtención de resultados personales, incluyéndose una planificación de los apoyos que precisa y un sistema de evaluación de los mismos.

La persona con discapacidad y la persona de apoyo deberán valorar conjuntamente las capacidades que se tienen para llevar a cabo las acciones que se desean y tener en consideración las limitaciones con el fin de determinar cuáles son los apoyos necesarios para alcanzar con éxito el objetivo.

Establecidas estas pautas, es cuando llega el momento de movilizar los recursos y apoyos siendo conveniente, especialmente en las primeras intervenciones, que éstos sean capaces de generar confianza no sólo a la persona con discapacidad intelectual, sino también al entorno en que se va a desenvolver.

Como resultado de esta compleja planificación, los Servicios de Ocio generan una serie de programas para organizar y ofertar actividades en el tiempo libre de las personas con discapacidad intelectual.

Programas del Servicio de Ocio

A través de la propia experiencia desarrollada por FEAPS MADRID pueden destacarse una serie de programas que ofrecen alternativas y posibilidades de participación a las personas con discapacidad.

El primero al que vamos a referirnos es el **Programa de Mediación en Ocio** cuyo objetivo es canalizar las demandas de las personas con discapacidad intelectual en la oferta normalizada, sea esta pública o privada y fruto del cual se produce un acercamiento entre las personas con discapacidad y el entorno que facilita la inclusión. Este programa conlleva el desarrollo de toda una metodología que va desde el análisis del entorno a la elaboración de un informe de



resultados, pasando por la creación de materiales adecuados para la difusión del programa, la recogida de demandas y su posterior valoración, el desarrollo de un plan para la cualificación del entorno, el seguimiento de las personas incorporadas a la actividad y la evaluación continua de esa participación.

Otro programa a destacar es el de **Ocio Compartido** en el que el acento se pone en la relación y el encuentro con los demás y no en el contenido de la actividad ya que dentro de ésta tiene cabida cualesquiera que definan los participantes.

Se trata en definitiva de crear grupos que, basándose en criterios de edad, gustos, aficiones o simpatías, determinen junto a las personas de apoyo, la realización de actividades normalizadas en entornos y horarios habituales para la población general.

En estos grupos, que se crean con voluntad de permanencia como condición indispensable para el establecimiento de relaciones estrechas y cuyo número ideal de miembros se estima en torno a la decena, es vital el papel que desempeñan los voluntarios como pieza clave para el intercambio y la interrelación personal.

Dentro de este programa existe una experiencia reciente que merece la pena reseñar y que es la que se refiere a los *Grupos de ocio independiente* cuya peculiaridad reside en que no existe un grupo previo como tal, sino que este se genera al coincidir varias personas que previamente comparten una serie de inquietudes. En este caso es importante que la persona con discapacidad intelectual pueda disfrutar de cierto grado de autonomía que la permita disfrutar de su ocio sin la necesidad de constante de un monitor.

Un tercer programa que hemos de señalar es el *Programa Deportivo*, cuya peculiaridad es que en ningún momento adquieren preeminencia los beneficios secundarios que tiene el deporte, sino el carácter ocioso y placentero que se convierte en un fin en sí mismo cuando es elegido libremente por la persona con discapacidad intelectual.

Este programa, que tiene un carácter regular y continuado, pretende que las actividades tengan lugar en un entorno normalizado en el que no se descarta el ingrediente competitivo ya que esto aviva la motivación y la superación personal.

De otro lado existe un **Programa Cultural** y que agrupa aquellas actividades que favorecen la expresión artística y la creatividad de las personas. Estas pueden ser de continuidad o temporales (talleres) y ambas permiten la convivencia en el mismo grupo de personas con características diferentes, aunque es recomendable que se establezcan distintos grupos en función del nivel de desarrollo de la actividad.

Finalmente, hemos de hacer referencia al **Programa de Vacaciones** que se desarrolla en torno al turismo y donde podemos encontrar viajes de vacaciones, ocio en la ciudad, campamentos urbanos o intercambios nacionales e internacionales.

Todos los programas aquí detallados, que no han de entenderse como una lista cerrada, han de regirse por unos criterios básicos de calidad en los que además de cumplirse con cuestiones señaladas con anterioridad tales como la decisión personal, el uso de espacios comunitarios o la inclusión, tienen que ver con la frecuencia y el periodo de realización de actividades, el lugar en el que se desarrollan, el número de participantes y su edad o el perfil de los monitores, etc. y cuyos parámetros varían en función de la actividad a desarrollar.

La estructura de los Servicios de Ocio

Para que un Servicio de Ocio funcione de manera adecuada, es preciso que cuente con una mínima estructura organizativa capaz de aportar estabilidad y continuidad al mismo.

En este sentido, la situación idónea pasa por el establecimiento de tres áreas: una de gestión, otra de atención directa y una tercera de servicios complementarios o auxiliares.

La primera de ellas comprende, por una parte, la estructura encargada de definir el modelo y los objetivos del servicio así como de planificar las actuaciones para conseguir los objetivos, teniendo en cuenta cuestiones relacionadas con la sensibilización, la comunicación, la calidad, la seguridad o la prevención de riesgos. En esta área es en la que tiene cabida la figura del director o directora del servicio quien, idóneamente, debe ser un titulado de grado medio o superior con formación específica en ocio y discapacidad. Junto a él, es adecuado que exista una estructura administrativa dotada con los medios humanos y materiales precisos para el correcto funcionamiento del conjunto de la estructura.



Una segunda área de gran importancia es el dedicado a la atención directa de los participantes en el Servicio, siendo en este caso los perfiles profesionales más adecuados los de coordinador de programas, monitor especialista y auxiliar en actividades de ocio. En este apartado no debemos dejar de lado el destacado papel que desempeñan los voluntarios ya que componen un elemento enriquecedor tanto de experiencias como relaciones personales. Debe evitarse no obstante, que su presencia pueda suponer una excusa para reducir la ratio de profesionales (a modo de orientación la ratio propuesta de monitores es la siguiente: uno por cada persona que necesite apoyo generalizado, uno por cada 3/5 personas que necesiten apoyo extenso; uno por cada 5/7 personas que necesiten apoyo limitado y 1 por cada 7 personas que necesiten apoyo intermitente).

La viabilidad económica de los Servicios de Ocio

Mantener la estructura y el soporte necesarios que proporcionen estabilidad y viabilidad a los Servicios de Ocio y que por tanto, garanticen el derecho de las personas con discapacidad intelectual al ocio, supone una inversión económica importante que, a fecha de hoy, está condicionada por la dependencia que las entidades implicadas en el sector de la discapacidad tienen de los recursos externos (públicos principalmente, pero también privados).

Desde el punto de vista de FEAPS MADRID, sería deseable encontrar, junto a la Administración Pública, una fórmula de corresponsabilidad que permita hacer frente al menos a una parte de los gastos que implica el mantenimiento de un Servicio de Ocio de tal manera que, la persona con discapacidad intelectual pueda disfrutar del ocio sin que eso suponga tener que hacer frente a un coste añadido respecto al resto de ciudadanos, ya que eso iría en contra del principio de igualdad de oportunidades y derechos.

Esto no es óbice, para que el movimiento asociativo trabaje en la búsqueda de otros recursos que sirvan para sostener los servicios de ocio sobre todo desde la perspectiva de que una mayor pluralidad de fuentes de financiación evita la dependencia y reduce los riesgos de continuidad en función de determinadas coyunturas.

Una experiencia piloto: Cruce de Caminos, un programa inclusivo basado en el Modelo de Servicio de Ocio

De acuerdo con este Modelo de Servicio de Ocio que hemos definido, FEAPS Madrid puso en marcha hace ahora casi cuatro años el programa **Cruce de Caminos**, capaz de materializar la teoría explicada y que aportase experiencia y valor, demostrando que el ocio inclusivo es posible.

Este programa estaba dirigido, especialmente en su primera fase, a personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo intermitente y limitado y cuyo perfil podría quedar establecido por la necesidad tanto afectivo-social como económica y que, preferentemente, careciesen de ocupación laboral.

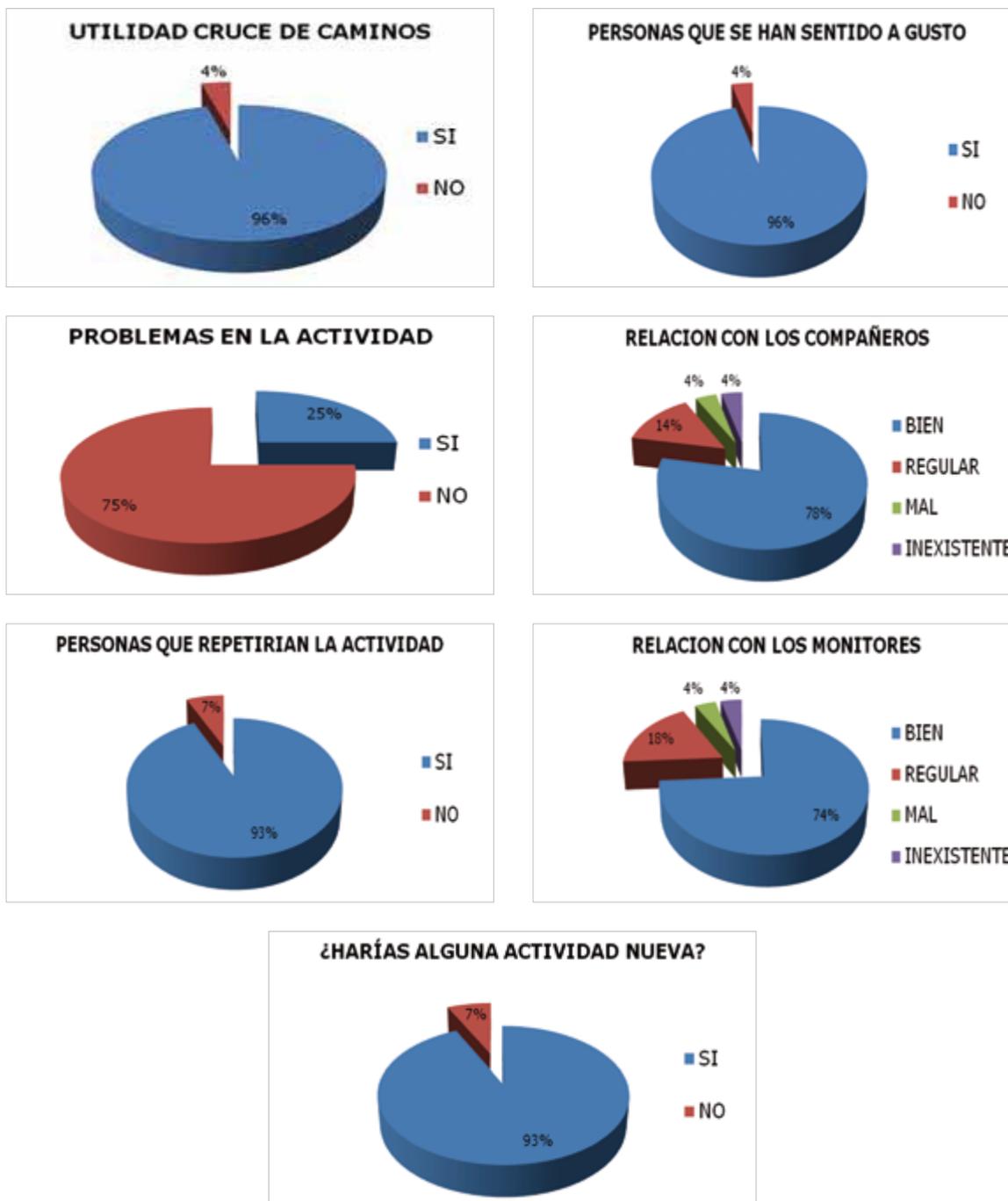
Los objetivos, acordes con el modelo planteado eran: promover y apoyar la participación de personas con discapacidad intelectual en actividades de ocio, cultura y voluntariado comunitarias y elegidas libremente; establecer procesos de colaboración con entidades del sector para crear una red estable de apoyo a la inclusión a través de los servicios de ocio, y finalmente, y no por ello menos importante, mejorar la cualificación del entorno respecto a las personas con discapacidad intelectual.

Tras una minuciosa selección de entidades capaces de dar estabilidad y al tiempo aportar experiencia al servicio, se estableció una red de centros repartidos estratégicamente por toda la Comunidad de Madrid y los suficientemente flexibles en cuanto a sus horarios para satisfacer las demandas de sus participantes.

Cada una de las diez entidades participantes, de acuerdo con las directrices del modelo de servicio, llevó a cabo una serie de acciones tales como el estudio y análisis del entorno, la difusión del programa mediante la creación de materiales adecuados y la valoración de demandas y el desarrollo de los planes individuales de inclusión para cada una de las personas con discapacidad intelectual que mostraron su deseo de participar en el programa.

Para cumplir este último requisito fue necesaria la realización de entrevistas personales, la convocatoria de reuniones entre el participante, el facilitador y la familia, en caso de que la aportación de esta última si fuese preciso. A partir de este momento, el papel del mediador fue determinante para buscar y gestionar la incorporación de la persona con discapacidad a la actividad elegida y prestarle un acompañamiento que paulatinamente se aminora en la medida en que se avanza en el proceso de inclusión.

La evaluación, tanto continua como final, de este programa arroja resultados alentadores tanto desde la perspectiva de las personas con discapacidad intelectual, las organizaciones participantes y el propio entorno, tal como puede comprobarse en los gráficos que se muestran a continuación.



En definitiva, se aumentaron las redes sociales y de participación de las personas con discapacidad intelectual en un entorno normalizado gracias a la elección individualizada de cada uno de ellos; se mejoró el trabajo en red de los servicios de ocio sentando las bases de una estructura profesional con funciones concretas para trabajar en el ocio inclusivo y se generaron cambios culturales y de actitud en el entorno.

Conclusiones

Puede deducirse por lo tanto que los programas como el citado, basado en un modelo de Servicio de Ocio que fomenta la inclusión y la elección personal tienen un impacto más que positivo que impulsa el cambio de mentalidad en todos los agentes implicados, en los propios servicios de ocio y las entidades de los que dependen, en las personas con discapacidad intelectual, en las familias, en los profesionales y en las Administraciones Públicas. En definitiva, en el conjunto de la sociedad civil.

Ello ha de llevarnos a concluir que los servicios de ocio pueden y deben superar su tradicional rol de meros planificadores y ejecutores de actividades pues están llamados, de una manera u otra, a ser agentes de cambio social que fomentan y facilitan la educación social en la diferencia.

El disfrute democrático del ocio es una conquista social del siglo XX y la necesidad de disfrutar de un ocio de calidad un reto para todos en el siglo XXI (Cuenca, 2006).

Bibliografía

CUENCA CABEZA, Manuel (2006): "La educación del ocio, una parte esencial de la educación permanente" En: Estrategias de formación en el siglo XXI: life long learning / coord. por Emilio López-Barajas Zayas, 2006, ISBN 84-344-2660-9 , pags. 199-222.

FEAPS MADRID (2010): "Modelo de Servicio de Ocio FEAPS MADRID: ocio para todas las personas y para cada una". Disponible desde: http://www.feapsmadrid.org/export/sites/feaps/recursos/docs/CuadernosFeaps.html/VERDE_Modelo_de_Servicio_de_Ocio.pdf [Acceso 5 de abril de 2010]

SCHALOCK, Robert L. VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel (2007) En: Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, ISSN 0210-1696, Vol. 38, N° 224, 2007, pags. 21-36

TRILLA, J., BERNET, J. (1991). Revisión de los conceptos de tiempo libre y ocio. Revista Infancia y Sociedad, marzo-abril, 17 – 31.

DE NUESTROS LECTORES



Discapacidad. Un nuevo milenio, un nuevo concepto, un nuevo reto: La Convención de Derechos de las personas con discapacidad

Alfonso Gutiérrez Caballero,

Licenciado en Derecho, Gerente Laboral y Secretario AESE

La discapacidad, en sí misma considerada, es un concepto dinámico, cuyo alcance y contenido ha ido experimentando una profunda transformación, la cual se ha ido acentuando de manera notable en los últimos años.

El análisis de la terminología jurídica empleada en las sucesivas normas revela esa evolución constante. En la medida en que el Derecho regula unos principios básicos de convivencia en una sociedad determinada, el lenguaje utilizado en el ánimo de cumplir con dicha misión, refleja de alguna manera un cierto consenso acerca de lo que respecto a un determinado concepto haya de entenderse. Conviene, en consecuencia, realizar un análisis de los términos que en relación con la discapacidad se ha utilizado en nuestro ordenamiento jurídico a efectos de determinar el grado de dinamismo de que esta categoría ha sido objeto.

Modelos explicativos de la discapacidad.

Con carácter previo a cualquier valoración jurídica, se ha de recordar, de manera breve, que existen varios modelos utilizados para explicar la discapacidad. Los más significativos han sido el modelo médico-biológico y el modelo social. Con posterioridad han surgido posturas más conciliadoras, basadas en la consideración de que dicho fenómeno es lo suficientemente complejo como para quedar englobado en sólo dos categorías.

Harlan Hahn, durante mucho tiempo profesor de Ciencias Políticas de la Universidad del Sur de California, abordó la conceptualización de la discapacidad desde un estudio publicado en "Social Science Journal", que llevaba por título "Towards a Politics of disability: Definitions, Disciplines and Policies".

En dicho documento, destacaba que una definición de lo que por discapacidad había de entenderse podría tener al menos tres posibles vertientes: la definición médica, la socio-política y la económica.

La primera de ellas enfatizaba las limitaciones funcionales del individuo. Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad han de adaptarse a su entorno, sin que éste tenga que ajustarse a las necesidades de este colectivo. De manera adicional, la concepción médica deja entrever una presunción de inferioridad desde el punto de vista físico o biológico, sin plantearse en modo alguno las posibles causas sociales o estructurales inherentes al concepto de discapacidad.

La perspectiva social supone, por el contrario, que el origen de la discapacidad proviene de un fallo del entorno social que es incapaz de adaptarse a las aspiraciones de los ciudadanos con discapacidad. La desigualdad resultante deriva, por tanto, no del carácter biológico de la discapacidad, sino de las reticencias de la sociedad a reconocer su valía, descuidando los pasos esenciales para garantizar su plena integración en la comunidad como miembros de pleno derecho.

Desde esta segunda postura, el centro de gravedad se traslada, por lo tanto, a la sociedad, quedando superado el paradigma de las limitaciones funcionales.

La discapacidad en el ordenamiento jurídico español

El punto de referencia del fenómeno de la discapacidad en la historia legislativa reciente de nuestro país tiene lugar en la Constitución española de 1978, cuyo artículo 49 establece que "Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos".

El término "disminuido" es definido en la vigésimo segunda edición del diccionario de la Real Academia de la Lengua española como "que ha perdido fuerzas o aptitudes, o las posee en grado menor a lo normal".

Aun cuando parece indudable la voluntad decidida del legislador constituyente de reconocer una amplia responsabilidad a los poderes públicos en el desarrollo de políticas integradoras de este colectivo, el tenor literal de dicha definición parece revelar la presencia de la perspectiva médica de la discapacidad, basada en el carácter de limitación funcional o incapacidad.

Hay que decidir, en pro de la Carta Magna, que el artículo 9 de la misma consagra esa decidida involucración de los poderes públicos en la promoción de la igualdad de todos los ciudadanos, y por ende, del colectivo de personas con discapacidad, al reconocer que "corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social." Este artículo contrarresta de alguna manera esa primera aproximación al fenómeno de la discapacidad desde una concepción médico-biológica, buscando un equilibrio a la misma. De esta manera queda patente la existencia de barreras y obstáculos de índole social que inciden de manera decisiva en el núcleo central de la discapacidad, consagrando en el articulado la responsabilidad de los poderes públicos en la remoción de dichas dificultades.

El desarrollo legislativo posterior tiene lugar mediante la promulgación de la Ley 13/1982 de 7 de abril de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). El artículo 7 aplica el concepto de "minusválido" a "quien padece una deficiencia permanente en su capacidad física, psíquica o sensorial, que le provoca una disminución de sus posibilidades de integración en cualquier ámbito, sea educativo, laboral o social".

La remisión normativa a que hace referencia la Constitución Española es aprovechada en la LISMI para introducir el término minusválido, en lugar del de "disminuido". El cambio terminológico, sin embargo, no supone, en absoluto, un cambio de paradigma. Si analizamos el concepto de minusvalía, éste tiene dos acepciones, según la versión del diccionario de la R.A.E. mencionada previamente en este artículo.

1. Detrimento o disminución del valor de algo.
2. Discapacidad física o mental de alguien por lesión congénita o adquirida.

En consecuencia, la llamada LISMI, que sigue en vigor, sigue de alguna manera encarnando ese modelo basado en la consideración de la discapacidad como una desviación de lo considerado estándar y ante la que hay que realizar un enfoque terapéutico, normalmente de carácter individual.

El procedimiento de reconocimiento de la condición de persona con discapacidad se regula en el Real Decreto 1971/1999, que sigue utilizando el concepto de "minusvalía" y "certificado de minusvalía". La Introducción de esta norma jurídica reconoce que "la discapacidad" se entiende como la restricción o ausencia de capacidad para realizar una actividad, en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano". La evaluación del grado de discapacidad previsto en este Real Decreto se realiza conforme a un baremo que establece un porcentaje de reducción de las capacidades consideradas normales en un individuo.

Por su parte, la Ley 51/2003, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, en coherencia con esa dinamicidad del concepto esbozada al comienzo del artículo viene a innovar introduciendo el concepto de persona con discapacidad. No obstante dicha consideración aparece íntimamente ligada al grado de minusvalía y, por tanto, en relación a unos parámetros de normalidad.

Tal interpretación se desprende de su artículo 1.2, que aclara que “a los efectos de esta ley, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento.”

La Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia, consciente de ese desfase conceptual, intentó de manera decidida buscar una solución a tal situación jurídica. A tal efecto estableció que «las referencias que en los textos normativos se efectúen a minusválidos y a personas con minusvalía, se entenderán realizadas a personas con discapacidad».

Por último, el 26 de diciembre de 2009 se publica el Real Decreto 1856/2009 con el ánimo de modificar el anterior RD 1971/1999. Así determina de manera contundente que, el término «grado de minusvalía» será sustituido por el de «grado de discapacidad». Y, a su vez, todas las referencias que hasta el momento se venían realizando en RD 1971/1999 al «grado de discapacidad», quedan sustituidas por «grado de las limitaciones en la actividad».

Por lo tanto, esa transformación conceptual, el cambio de paradigma desde un modelo médico-biológico a otro de índole social parece haber tenido lugar a un ritmo muy paulatino. No obstante, queda patente ese dinamismo al que hacíamos referencia inicialmente, en parte por la obsolescencia a que tiende toda terminología, en parte por la conveniencia de la adopción de un nuevo paradigma en el ámbito de la discapacidad.

La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006.

Este nuevo paradigma es el que consagra la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en Nueva York el 13 de diciembre de 2006.

En el Preámbulo se define el concepto de discapacidad estableciendo que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

De la misma forma el artículo 1 establece que “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

La Convención puede considerarse como el primer Tratado de Derechos Humanos del Siglo XXI y el más importante acicate normativo surgido recientemente.

Tal y como reconocen las Naciones Unidas, los Derechos Humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición. Todos tenemos los mismos derechos humanos, sin discriminación alguna³.

Estos derechos reconocidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos (derechos civiles y políticos, como el derecho a la vida, la igualdad ante la ley y la libertad de expresión; derechos económicos, sociales y culturales, como el derecho al trabajo, la seguridad social y la educación; o los derechos colectivos), son interrelacionados, interdependientes e indivisibles, lo que significa que el avance de uno facilita el avance de los demás y, de la misma manera, la privación de un derecho afecta negativamente a los demás⁴.

Tales derechos son universales e inalienables. El principio de la universalidad es la piedra angular del derecho internacional de los derechos humanos y está recogido en la práctica totalidad de los Tratados y Convenciones elaborados por las Naciones Unidas.

En un primer momento y teniendo en cuenta que las personas con discapacidad, como seres humanos iguales a cualquier otro, gozan ya de la protección recogida en cualquier Tratado de Derechos Humanos, podríamos pensar que

³ Declaración Universal Derechos Humanos, Artículo 1: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”

⁴ Artículo 2: “Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”



no era necesario que se dedicase una Convención específica a este aspecto. Sin embargo, la realidad demuestra que en numerosas ocasiones no se respetan los derechos de este colectivo que, de algún modo, han sido invisibles dentro del sistema de Derechos Humanos de las Naciones Unidas.

Hay que aplaudir a las Naciones Unidas en su idea de desarrollar los derechos fundamentales de los colectivos más vulnerables como ha hecho con las mujeres, los niños y niñas, las personas con discapacidad y como en un futuro se hará con las personas mayores.

La Convención entró en vigor el 3 de mayo del 2008 y desde esa fecha forma parte del ordenamiento jurídico español y es invocable ante las autoridades políticas, judiciales y administrativas.

La Convención supone cambios importantes para las personas con discapacidad que pueden resumirse en los siguientes:

- Mayor “visibilidad de las personas discapacidad”.
- Visión de las personas con discapacidad, no sólo desde el concepto de ser objeto o receptores de políticas asistenciales, sino como sujetos de derechos humanos y libertades fundamentales a los que se le debe garantizar el poder ejercerlos plenamente y sin discriminación.
- Constituye una herramienta jurídica vinculante desde su ratificación por España y es invocable ante las autoridades políticas, judiciales y administrativas
- Constituye una herramienta de sensibilización importantísima, ya que obliga a los Estados Partes (artículo 8) a adoptar medidas “inmediatas, efectivas y pertinentes” para sensibilizar a la sociedad, luchar contra los estereotipos, los prejuicios, las prácticas nocivas y promover la toma de conciencia respecto de las capacidades de las personas con discapacidad. Este mandato a los Estados partes para que promuevan la sensibilización, incluso en los niveles educativos, supone una gran noticia para las ONGs, que hasta la fecha, bien es cierto que con la ayuda de los poderes públicos, son las que realmente han realizado esa labor de sensibilización.
- Constituye una herramienta didáctica y educativa. Las directrices de la Convención van encaminadas a la introducción en los currículos educativos de la perspectiva de la discapacidad (artículo 8).
- Supone un cambio fundamental para el ordenamiento jurídico español a la hora de abordar la cuestión de la capacidad jurídica de una persona con discapacidad, al adoptar el nuevo modelo de “apoyo o asistencia en la toma de decisiones” (artículo 12).

La Convención se estructura en un Preámbulo y 50 artículos que recogen los principales Derechos Fundamentales de las personas con discapacidad. Vamos a intentar realizar un análisis de los aspectos generales de la Convención, y nos vamos a centrar en aquellos que más afectan a nuestro ordenamiento jurídico, haciendo especial hincapié en el artículo 12, relativo a la capacidad jurídica de la personas con discapacidad.

El objeto de la Convención está recogido en el artículo 1, que establece que “El propósito de la presente Convención es promover proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente”.

Como novedad importante la Convención incluye la definición de varios conceptos básicos para asegurar el goce pleno y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos, por parte de las personas con discapacidad. Estos conceptos son comunicación, lenguaje, discriminación por motivos de discapacidad, ajustes razonables y diseño universal. Se incluyen en el artículo 2, antes incluso que los principios que guían la Convención, lo que nos da una idea de la importancia que el legislador les otorga como instrumentos para garantizar el goce pleno de estos derechos.

El artículo 3 recoge los principios generales que inspiran el resto del articulado como son:

Dignidad, autonomía e independencia.

- No discriminación.
- Participación e inclusión plenas y efectivas.

- El respeto por las diferencias y la aceptación de las personas con discapacidad como partes de la diversidad y condición humana.
- La igualdad de oportunidades.
- La accesibilidad.
- La igualdad entre el hombre y la mujer.
- El respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Algunos de estos principios han sido generalmente admitidos por la Comunidad Internacional, pero otros, como la accesibilidad y el respeto a las diferencias y la aceptación de las personas con discapacidad como partes de la diversidad y condición humana, suponen realmente una novedad.

Todos los Estados Partes se comprometen a adoptar las medidas legislativas, administrativas, políticas y de cualquier otra índole para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención (artículo 4).

Se garantiza que las personas con discapacidad disfruten del derecho inherente a la vida en igualdad con otras personas (artículo 10), y se reconoce la múltiple discriminación que sufren las mujeres y niñas, obligando a los Estados Partes a adoptar las medidas oportunas para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer (artículo 6). En esta misma línea los Estados Partes deberán también adoptar las medidas oportunas para proteger los derechos de los niños y niñas con discapacidad (artículo 7).

En cuanto a la cuestión fundamental de la accesibilidad (artículo 9), la convención requiere que los países identifiquen y eliminen los obstáculos y las barreras y aseguren que las personas con discapacidad puedan tener acceso a su entorno, al transporte, las instalaciones y los servicios públicos, y tecnologías de la información y las comunicaciones. Se consagra el concepto de Accesibilidad Universal.

Asimismo la Convención reconoce también el derecho de acceso a la justicia en igualdad de condiciones que los demás (artículo 13), el derecho a la libertad y seguridad de la persona, sin que puedan ser privadas de su libertad de forma ilegal o arbitraria (artículo 14); la protección de las personas con discapacidad contra la tortura y tratos inhumanos o degradantes y contra la explotación, violencia y abuso (artículos 15 y 16).

En cuanto al resto de derechos enumerados por la Convención cabe destacar el reconocimiento al Derecho a la Educación, que impulsa a los Estados Partes a crear un sistema de educación inclusivo a todos los niveles que permita desarrollar plenamente el potencial humano, el sentido de la dignidad y la autoestima, la personalidad, el talento y la creatividad de las personas con discapacidad (artículo 24); el reconocimiento al derecho al más alto nivel posible de salud sin discriminación debido a su discapacidad. Deben recibir la misma gama, calidad y nivel de servicios de salud gratuitos o a un precio asequible que se proporcionan a otras personas (artículo 25); y el reconocimiento del Derecho al Trabajo en igualdad de condiciones que el resto de las personas, que incluye el derecho a un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y en un entorno laboral que sea abierto, inclusivo y accesible a las personas con discapacidad (artículo 27). Este último derecho debe suponer el empuje definitivo hacia los programas de empleo que potencian la integración en el mercado ordinario de trabajo como son los programas de Empleo con Apoyo.

Mención especial merece el Derecho a contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia, así como a decidir el número de hijos que quieren tener, consagrado en el artículo 23, ya que en función del tipo y grado de discapacidad (especialmente personas con discapacidad intelectual) deberá modularse en relación con el concepto de capacidad jurídica de las personas con discapacidad y el nuevo modelo de "apoyo o asistencia en la toma de decisiones" que establece el artículo 12, y que deberá ser objeto de regulación específica por nuestro ordenamiento.

La convención consagra y desarrolla otros derechos fundamentales como el derecho a un nivel adecuado de protección social, a la participación en la vida política y pública, a la participación en la vida cultural y en actividades recreativas, de esparcimiento y en el deporte, etc.

Teniendo en cuenta nuestro sistema jurídico, sin duda alguna, el artículo 12 es el que se deja sentir con más fuerza y supone un reto importante para nuestro ordenamiento y un cambio fundamental a la hora de abordar la cuestión de la capacidad jurídica de una persona con discapacidad cuando necesite la ayuda de un tercero, al adoptar el nuevo modelo de "apoyo o asistencia en la toma de decisiones".



Este nuevo planteamiento implica el abandono en casi su totalidad, del actual “modelo médico”, que conlleva la limitación absoluta de la capacidad jurídica de ciertas personas con alguna deficiencia física, psíquica o intelectual. El sistema actual español se basa en la sustitución de la voluntad de la persona con discapacidad, en lugar del consagrado por la Convención basado en la “sustitución en la toma de decisiones”, lo que implica diferenciar entre capacidad jurídica y capacidad de obrar basándose en la figura de la tutela o instituciones similares.

El artículo 12 de la Convención reconoce que “las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida”.

Este artículo unifica la capacidad jurídica y de obrar de las personas con discapacidad en un todo inseparable y garantiza, mediante la proporción de los mecanismos de apoyo adecuados, su plena capacidad para la realización de cualquier acto o negocio jurídico.

Este artículo supone una restricción casi total de la figura de la incapacitación judicial regulada por nuestro ordenamiento jurídico, cuando la misma tenga como único objeto la anulación de la capacidad de obrar otorgándosela a un tercero.

El actual proceso civil de incapacitación judicial tal y como lo conocemos, así como las figuras de tutela, la patria potestad prorrogada o rehabilitada o la curatela van a ir dejando paso poco a poco a la figura de “Apoyos a la toma libre de decisiones” de las personas con discapacidad que así lo precisen.

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), ha planteado al Ministerio de Justicia la sustitución del actual proceso de incapacitación judicial por el de apoyos a la toma libre de decisiones. (Nota prensa del CERMI del 9 de Febrero de 2010).

El artículo 12 establece que “los Estados partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar el acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica”

Este imperativo a los Estados para que regulen los apoyo necesarios, ha sido asumido por el legislador nacional que en la Disposición Final Primera de la Ley 1/2009 de 25 de marzo que modifica la Ley de 8 de junio de 1957 sobre el Registro Civil establece: “El Gobierno en el plazo de seis meses desde la entrada en vigor de esta Ley, remitirá a las Cortes Generales un proyecto de Ley de reforma de la legislación reguladora de los procedimientos de incapacitación judicial, que pasarán a denominarse procedimientos de modificación de la capacidad de obrar, para su adaptación a las previsiones de la Convención Internacional sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por Naciones Unidas el 13 de Diciembre de 2006”.

Mientras no se realice esta reforma, el cambio de modelo deberá realizarse de forma gradual, y según nuestro punto de vista, deberá partirse de la institución de la Curatela como el mecanismo de nuestro ordenamiento jurídico más en consonancia con el propósito de la Convención.

En la Curatela, el curador normalmente dirige su labor de asistencia exclusivamente en la realización de negocios de carácter patrimonial, pero deberá adaptarse también a otros ámbitos.

Es importante destacar la STS de 30/03/2009 relativa a la “interpretación de las normas vigentes a la luz de la Convención de Nueva York de 2006”, donde se especifica que el objeto de protección es el interés de la persona con discapacidad y en torno a este interés averiguado, fundado y determinado, se deberán articular los apoyos adecuados.

Este interés debe determinarse en la sentencia o resolución judicial de modificación de la capacidad, en orden a los distintos ámbitos de protección:

1. El personal y la salud
2. El patrimonial
3. El de inclusión social
4. El de vida independiente

En el proceso de determinación del interés será necesario que en nuestro ordenamiento se de paso a figuras que fomenten la exteriorización de la autonomía de la voluntad.

Actualmente nos encontramos en un proceso de cambio gradual, aunque parece necesario que se aborde una profunda modificación de nuestro ordenamiento que afecta a varios ámbitos.

Con el objeto de asegurar la aplicación de esta Convención, los Estados Partes deben designar un organismo gubernamental encargado de las cuestiones relativas a la aplicación de la Convención, que a su vez deberá remitir informes periódicos sobre las medidas que se vayan adoptando en el Estado Parte a un Comité de expertos independientes que los valorará y realizará las sugerencias y aportaciones que considere oportunas.

Conclusión

La ratificación de la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad supone el abandono definitivo del enfoque unidimensional que el modelo médico biológico tenía acerca de la discapacidad. El nuevo arquetipo que consagra esta norma supone un giro copernicano respecto a la tradición legislativa de nuestro país. Queda claro que, al institucionalizar conceptos como “la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno” o la “plena capacidad jurídica en igualdad de condiciones en todos los aspectos de la vida” se está abogando por ese nuevo paradigma en el que la discapacidad es el resultado de la interactividad entre los seres humanos y la multitud de factores que lo rodean, de tipo cultural, social, económico y político.

En cualquier caso, la tarea no puede en modo alguno considerarse finalizada. La propia esencia de la dinamicidad del concepto de discapacidad lleva implícita una visión evolucionista, por lo que la entrada en vigor de la Convención no significa un punto de llegada, sino el comienzo de una reforma en profundidad de todo nuestro ordenamiento jurídico, a consecuencia de la aplicación de la nueva perspectiva social. A tal efecto resulta indispensable desechar de manera definitiva toda la terminología obsoleta (disminuidos, minusvalía, minusválidos), producto de una concepción anclada en el pasado, para dar paso a un lenguaje mucho más coherente con la nueva realidad que la Convención ha venido a traer (personas con capacidades diferentes, diversidad funcional, etc.).

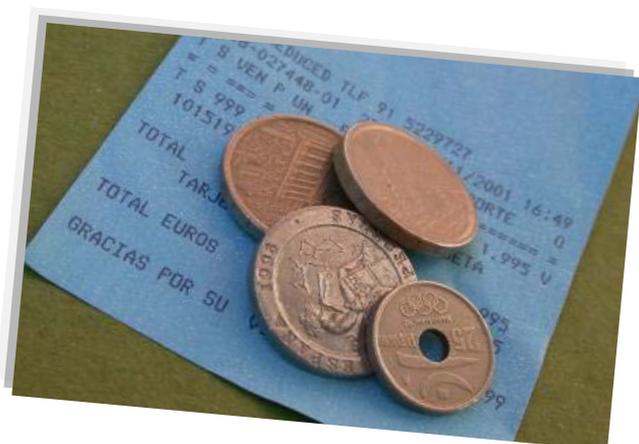
De todas formas, estas propuestas terminológicas también serán inevitablemente objeto de una revisión continua, debido a esa relación directamente proporcional entre el paso del tiempo y la obsolescencia que provoca en el lenguaje. No obstante, ese esfuerzo incansable de mejora ha de ser nuestro objetivo de aquí en adelante, de modo que se consiga la efectiva igualdad en todas las esferas de la vida del colectivo de las personas con discapacidad.

Referencias bibliográficas adicionales

El CERMI pide que la incapacitación judicial sea sustituida por un sistema de apoyos a la toma de decisiones. En: Boletín electrónico [cermi.es](http://boletin.cermi.es/noticia.aspx?noticia=1558&a=0) nº43 12-02-2010. Disponible desde: <http://boletin.cermi.es/noticia.aspx?noticia=1558&a=0> [Acceso 08-04-2010]

HAHN, H. Toward a Politics of Disability: Definitions, Disciplines, and Policies. En: *Social Science Journal*, Vol. 22 pp.87 - 105. 1985

EN BREVE



Convocatorias y eventos

BECAS, AYUDAS Y SUBVENCIONES

Becas Capacitas Fundación Universia Curso 2010-2011

El Programa de Becas Capacitas nace de la voluntad de fomentar la integración sociolaboral de las personas con discapacidad, contribuyendo a hacer efectivo el principio de igualdad.

Plazo de presentación de trabajos: Hasta el 15 de Septiembre de 2010

Entidad organizadora: Fundación Universia

Ayudas a proyectos dirigidos a personas con discapacidad para la Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad

Plazo de presentación de trabajos: Hasta el 30 de Septiembre de 2010

Entidad organizadora: Fundación ONCE

REUNIONES, JORNADAS, CURSOS Y CONGRESOS

Máster Universitario Comunicación Social y Accesibilidad

Lugar: Madrid

Fecha: Octubre de 2010 – Julio 2011

Entidad organizadora: Universidad Rey Juan Carlos.

Entidades colaboradoras: Universidad Autónoma de Madrid, Servimedia y Fundación Vodafone España.

IV Congreso Nacional de Alzheimer. Alzheimer: Juntos podemos.

Lugar: Sevilla

Fecha: Del 21 al 23 de octubre de 2010

Empresa organizadora: Sociedad Española de Neurología, la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología y la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias.

I Congreso Europeo en Discapacidad Visual: III Jornadas ASPREH

Lugar: Valladolid

Fecha: Del 22 al 24 de octubre de 2010

Empresa organizadora: ASPREH (Asociación de profesionales de la rehabilitación de personas con discapacidad visual)

PREMIOS Y CONCURSOS

Premio IBV de Valoración Funcional. Cuarta Edición

Se premian trabajos del ámbito clínico o de gestión sanitaria dirigidos a la generación de conocimientos y criterios para la mejora de la evaluación y valoración de las actividades humanas (investigación en el diagnóstico y valoración funcional, personas con discapacidad y personas mayores).

Plazo de presentación de trabajos: Hasta el 30 de septiembre de 2010

Entidad organizadora: Instituto de Biomecánica de Valencia IBV

IX Premio de investigación jurídica sobre personas con discapacidad

Plazo de presentación de trabajos: Hasta el 01 de octubre de 2010

Entidad organizadora: Fundación Aequitas

Premio FIAPAS 2011

Se premian labores de investigación de aplicación en el área de sanidad, relacionadas con la deficiencia auditiva.

Plazo de presentación de trabajos: Hasta el 30 de noviembre de 2010

Entidad organizadora: FIAPAS (Confederación Española de familias de personas sordas)

OTROS

Feria de la Ortoprotésica, productos de apoyo y cuidado profesional de los mayores ORTO PRO CARE

Lugar: Madrid

Fecha: Del 30 de septiembre al 2 de octubre de 2010

Entidad organizadora: Confederación Española de Ortopedia (C.E.O) y Deutsche Messe Internacional.

Capacitalia.10 I Salón Nacional para la Capacidad

El objetivo del salón es facilitar un lugar de encuentro en el que recursos, capacidades, formación y sensibilización, estén presentes para favorecer la situación actual de las personas con discapacidad y en situación de dependencia.

Lugar: Ciudad Real

Fecha: Del 20 al 22 de octubre de 2010

Empresa organizadora: Diputación Provincial de Ciudad Real

Actualidad legislativa

A continuación se destacan algunas de las normas publicadas durante los últimos meses en el Boletín Oficial del Estado que tienen relación con las personas con discapacidad:

Resolución de 16 de febrero, de la Secretaría General Técnica del Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación, relativa a la objeción de España a la declaración interpretativa formulada por Tailandia en el momento de la Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. (Boletín Oficial del Estado 01-03-2010). El Gobierno del Reino de España, tras examinar la declaración interpretativa presentada por Tailandia en el momento de su ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad relativa al artículo 18 de este tratado internacional, que subordina la aplicación de este artículo a su conformidad con las leyes, reglamentación y práctica internas, considera que Tailandia ha formulado una reserva que no permite determinar con claridad en qué medida ha aceptado las obligaciones derivadas del artículo 18 de la Convención, lo que suscita dudas sobre el compromiso de Tailandia con la realización del objeto y fin de la Convención en lo relativo a los derechos asociados a la libertad de desplazamiento y la nacionalidad.

Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. (Boletín Oficial del Estado 04-03-2010). En el supuesto de personas con discapacidad se tendrán en cuenta todo lo relativo a los requerimientos en materia de accesibilidad.

Real Decreto 173/2010, de 19 de febrero, por el que se modifica el Código Técnico de la Edificación, aprobado por el Real Decreto 314/2006, de 17 de marzo, en materia de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad. (Boletín Oficial del Estado 11-03-2010). La estrecha relación entre la accesibilidad y la edificación hacen necesaria una modificación en la normativa del Código Técnico de la Edificación; con ello, se pretende facilitar las condiciones de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y la utilización de los edificios.

Resolución de 4 de febrero de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en materia de órganos y procedimientos de valoración en situación de dependencia. (Boletín Oficial del Estado 12-03-2010). Esta norma establece unos criterios comunes en materia de composición y actuación de los órganos de valoración de las Comunidades Autónomas las cuales deben tener carácter público así como los criterios básicos de procedimiento de valoración de la situación de dependencia y las características comunes del órgano y profesionales que procedan al reconocimiento.

Real Decreto 373/2010, de 26 de marzo, por el que se determina el nivel mínimo de protección garantizado a los beneficiarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para el ejercicio 2010. (Boletín Oficial del Estado 27-03-2010). Aunque esta norma entra en vigor el día 27 de marzo del 2010, sin embargo sus efectos se producen con efectos retroactivos a 1 de enero del 2010. Se determina un aumento del 1% del Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM).

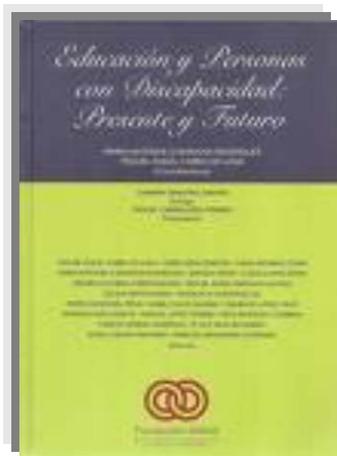
Real Decreto 374/2010, de 26 de marzo, sobre las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

para el ejercicio 2010. (Boletín Oficial del Estado 27-03-2010). Aunque esta norma entra en vigor el día 27 de marzo del 2010, sin embargo sus efectos se producen con efectos retroactivos a 1 de enero del 2010. Se determina un aumento del Índice de Precios al Consumo del 0,3% anual. La cuota por Seguridad Social, incluida la correspondiente a Formación Profesional, en relación con la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, será abonada directamente por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) a la Tesorería General de la Seguridad Social.

Ley 7/2010, de 31 de marzo, General de la Comunicación Audiovisual (Boletín Oficial del Estado de 01-04-2010). En su artículo 8, relativo a los derechos de las personas con discapacidad en relación con la comunicación audiovisual, establece que las personas con discapacidad auditiva tienen derecho a que la comunicación audiovisual televisiva, en abierto y cobertura estatal o autonómica, subtitule el 75% de los programas y cuente al menos con dos horas a la semana de interpretación con lengua de signos, y que las personas con discapacidad visual tienen derecho a que la comunicación audiovisual televisiva, en abierto y cobertura estatal o autonómica, cuente al menos con dos horas audiodescritas a la semana. Señala asimismo que los prestadores del servicio de comunicación audiovisual deben ofrecer en sus emisiones una imagen ajustada, normalizada, respetuosa e inclusiva de las personas con discapacidad, en tanto que manifestación enriquecedora de la diversidad humana, evitando difundir percepciones estereotipadas, sesgadas o producto de los prejuicios sociales que pudieran subsistir, y han de procurar que la aparición de las personas con discapacidad en la programación sea proporcional al peso y a la participación de estas personas en el conjunto de la sociedad. En la disposición transitoria quinta, establece un calendario con los porcentajes y valores que deben alcanzar, a 31 de diciembre de cada año desde 2010 a 2013, los servicios de accesibilidad para las personas con discapacidad en la programación televisiva.

Real Decreto-Ley 8/2010, de 20 de mayo, por el que se adoptan medidas extraordinarias para la reducción del déficit público. (Boletín Oficial del Estado 24-05-2010). Debido a la situación económica, se suspende la revalorización de las pensiones para el año 2011, excluyendo las pensiones no contributivas y las mínimas. Se modifica el cobro de la prestación económica a los beneficiarios de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Con anterioridad a esta medida adoptada por el Gobierno, la prestación económica tenía efecto retroactivo, de tal manera que al cobrar la primera mensualidad se abonaba al beneficiario una cantidad equivalente al número de meses que hubieran transcurrido desde que realizó la solicitud. Con la aplicación de esta medida se agiliza la concesión de la situación de dependencia, estableciéndose un plazo máximo de 6 meses para la resolución, pero se elimina la retroactividad. Los derechos de las personas que hayan solicitado la prestación económica de dependencia hasta la fecha de la adopción de esta medida podrán pagarse en un plazo máximo de 5 años.

LIBROS RECIBIDOS



Educación y personas con discapacidad: Presente y Futuro

María Antonia Casanova Rodríguez y Miguel Ángel Cabra de Luna (coordinadores).

Madrid, Fundación ONCE, 2009.

Autores: Miguel Ángel Cabra de Luna, Isabel Vera Rendón, Carla Bonino Covas, María Antonia Casanova Rodríguez, Jørgen Greve, Carlos Lema Añón, Gerardo Echeita Sarrionandía, Miguel Ángel Verdugo Alonso, Cecilia Simón Rueda, Francisco González Gil, Marta Sandoval Mena, Isabel Calvo Álvarez, Mauricio López Cruz, Amando Vega Fuente, Manuel López Torrijo, Félix Rozalén Culebras, Carlos Gimeno Gurpegui, M^a Luz Sanz Escudero, Jorge Calero Martínez y Marcos Fernández Gutiérrez.

ISBN: 84-88934-36-X:

En esta obra se analiza la situación actual de la educación para personas con necesidades especiales y se proponen medidas para conseguir una verdadera inclusión educativa, facilitando así la futura integración de las personas con discapacidad en el mundo laboral y en la vida social, y el pleno desarrollo de su autonomía personal.

El libro, coordinado por la inspectora central de Educación, María Antonia Casanova, y el director de Relaciones Sociales e Internacionales de la Fundación ONCE, Miguel Ángel Cabra de Luna, ha sido fruto del Seminario de Reflexión "Educación y personas con discapacidad: Presente y futuro", celebrado en el mes de julio de 2008 por la Fundación ONCE y el CERMI, en la sede de la Fundación ONCE en Madrid.

Las propuestas recogidas en el libro se presentaron como una aportación desde el sector de la discapacidad al Ministerio de Educación para el "Plan de reactivación de la inclusión del alumnado con necesidades educativas especiales".

En la obra se recogen las principales aportaciones de los diversos participantes del Seminario, así como las principales conclusiones y contenido de la aportación presentadas al Ministerio en el capítulo final.

En los capítulos 1 y 2 se presentan los datos de partida, el estado de la situación y la problemática específica en la educación de las personas con discapacidad. En los capítulos siguientes se recogen las principales aportaciones vertidas en el Seminario: la inclusión educativa en Europa (capítulo 3), el impacto de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las personas con Discapacidad en la Educación (capítulo 4), los resultados de investigaciones educativas recientes en torno al alumnado con necesidades educativas especiales y sus condiciones en el contexto escolar y social (capítulo 5), los recursos humanos para la educación inclusiva (capítulo 6), el modelo de orientación educativa y profesional en Castilla- La Mancha (capítulo 7), la organización y diseño curricular en la educación inclusiva (capítulo 8), los recursos didácticos específicos para la atención al alumnado con necesidades educativas especiales (capítulo 9), la educación como labor compartida entre la familia y el centro escolar (capítulo 10) y los programas de gasto destinado a la Educación inclusiva de personas con discapacidad (capítulo 11). En capítulo 12, que cierra el libro, se presentan las propuestas de acción para el Plan de Reactivación de la inclusión educativa, dirigidas tanto a la Administración Central como a las Administraciones Educativas Autonómicas y a los propios Centros educativos, ordinarios y de educación especial.

Entre las propuestas dirigidas a las Administraciones, se destacó la importancia de la cooperación de España con los organismos internacionales en materia de necesidades educativas especiales, y la coordinación efectiva del Ministerio de Educación con las comunidades autónomas para la puesta en común de experiencias en este ámbito, para lo cual se plantea la creación de una Conferencia Sectorial de Inclusión Educativa, desde la que se lidere el Plan de Reactivación de la Educación Inclusiva, teniendo en cuenta en la elaboración de dicho plan, las aportaciones del tercer sector y de las familias. También se propone la creación de una aplicación presupuestaria para la reactivación de la Educación Inclusiva.

Por otro lado, se resalta la conveniencia de identificar indicadores de calidad de la inclusión educativa para el alumnado y de forma diferenciada para diversos grupos de discapacidad. También se hace necesaria una regulación de datos y de estadísticas generales relacionadas con el alumnado con necesidades educativas especiales para una correcta evaluación permanente.

Del mismo modo, se solicita la implantación legal de la educación a lo largo de la vida para las personas con discapacidad, así como apoyos específicos al alumnado con necesidades educativas especiales en la etapa post obligatoria.

Se solicita también el establecimiento de planes de sensibilización, formación e información para los equipos directivos de los centros, profesorado, orientadores escolares así como de inspectores. Una de las vías consideradas, la realización de Jornadas de Formación en el Consejo Escolar del Estado sobre Educación Inclusiva como modelo válido y de calidad para la sociedad actual.

Se pide un refuerzo de los servicios de atención temprana para ofrecer una respuesta coordinada a la familia y a los niños y niñas con discapacidad, así como la revisión de la normativa de ratios para mejorar la inclusión del alumnado, con exigencia de su cumplimiento, de modo que se ajusten los apoyos de personal necesarios al alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en cada centro.

Se reclama, asimismo, un incremento del profesorado especializado de apoyo para el alumnado con necesidades educativas especiales, y el refuerzo de los equipos y departamentos de orientación; la eliminación de las barreras de acceso y de comunicación, elaborando una guía de accesibilidad a los centros escolares; la transformación de los centros de educación especial en centros de asesoramiento, y el impulso de las distintas modalidades existentes de escolarización combinada, entre centros de escolarización especial y centros ordinarios.

Las propuestas realizadas a los centros educativos, se centraron en el fomento de la participación de las familias del alumnado con necesidades educativas especiales en las AMPAS de los centros docentes y la creación de entornos cercanos de relación entre las familias y los profesionales especializados.

Otra medida que se plantea es la incorporación de este colectivo a las actividades extraescolares organizadas en los distintos centros, que deben hacer ejercicio de su autonomía de manera que cada institución adopte las medidas necesarias para atender, con la calidad exigida, a la población específica que escolariza.

También se propone la utilización de las TIC para favorecer la inclusión, mediante una información asequible, ágil y completa al conjunto de la comunidad educativa, así como la incorporación de la dimensión de la discapacidad/accesibilidad en los desarrollos y oportunidades surgidas en el marco de Web 2.0.



Hacia un derecho de la discapacidad: estudios en homenaje a Rafael de Lorenzo

Autores: Luis Cayo Pérez Bueno (coordinador), Miguel Carballeda (prologuista)

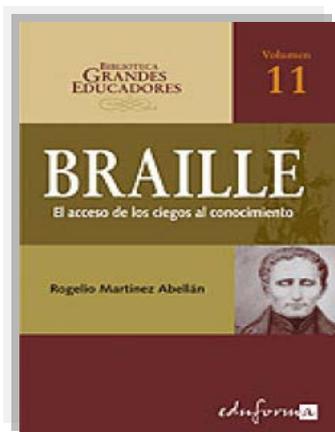
Pamplona, Aranzadi, 2009

ISBN. 978-84-9903-278-8

Autores: Rafael de Lorenzo, Paulino Azúa, Agustina Palacios, Miguel Ángel Cabra de Luna, David Jiménez Gluck, Antonio-Luís Martínez-Pujalte, Fernando Pindado García, Óscar del Moral Ortega, Rafael de Asís Roig, Luis Cayo Pérez Bueno, Ana Sastre Campo, Francisco José Bariffi, Carlos Ganzenmuüller Roig, José Javier Soto Ruiz, Ana Rosa Martín Minguijón, M^a Soledad Arnau Ripollés, Juan González-Badía Fraga, Esperanza Alcaín Martínez, Inés de Araoz Sánchez-Dopico, Rafael Calvo Ortega, Luis Enrique de la Villa Gil, Vicente Mora González, Marcos de Castro, Ricardo Esteban Legarreta, Ángel Ricardo Sánchez Cánovas, Rafael Herranz Castillo, Fernando Ramón Gallego Rodríguez, Alberto Durán López, Belén Alonso-Olea García, José Antonio Panizo Robles, Miguel Pereyra Etcheverría, Fefa Álvarez Ilzarbe, José Manuel Morán Criado, Silverio Agea Rodríguez, Pilar Villarino Villarino, Ignacio Serrano García, María José Alonso Parreño, Miguel Cruz Amorós, Julio Sánchez Fierro, María Luisa Peña Roldán, Fernando Riaño Riaño, María José López Gonzalez, Juan Manuel Suárez del Toro Rivero, Stefan Trömel, Óscar Alzaga, Ernesto Uría, Santiago Muñoz Machado y José Julián Barriga Bravo.

La editorial Aranzadi, del Grupo Thomson Reuters, con el patrocinio de la Fundación Academia Europea de Yuste, ha publicado esta completa monografía dedicada a analizar las múltiples relaciones entre Derecho y discapacidad. Se trata de una obra colectiva, en la que han participado analistas jurídicos especializados en todas las ramas del ordenamiento, que aborda los principales asuntos, cuestiones y materias en que hoy se manifiesta la intensa y fecunda interacción entre Derecho y discapacidad. Dirigida por Luis Cayo Pérez Bueno, Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), la obra se ha concebido como un tributo colectivo al profesor Rafael de Lorenzo, eminente jurista y notable activista social, cuya labor doctrinal, docente y de militancia cívica en los últimos veinticinco años ha estado firmemente comprometida con la mejora de las condiciones de vida y ciudadanía de las personas con discapacidad en España.

Esta obra constituye una aportación fundamental en el debate doctrinal acerca de la existencia de un Derecho de la Discapacidad como disciplina jurídica emergente con señas de identidad propias. Aborda de forma detallada los principales asuntos, cuestiones y materias en los que se manifiesta la intensa y fecunda interacción entre Derecho y discapacidad, ofreciendo materiales de indudable interés para los responsables de políticas públicas sobre discapacidad, los dirigentes de las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, y los profesionales y técnicos que desarrollan actividades relacionadas con este sector.



Louis Braille: el acceso de los ciegos al conocimiento

Rogelio Martínez Abellán

Sevilla, Editorial MAD, 2009

ISBN: 978-84-676-2080-1

Esta obra, publicada en el bicentenario del nacimiento de Luis Braille, constituye un homenaje a la labor de Braille y a los beneficios que ha reportado al mundo de las personas ciegas el sistema de lectoescritura creado por él.

El código Braille, creado en 1825, gozó desde el principio de la aprobación de la población ciega, pero no recibió reconocimiento oficial hasta 1854, cuando fue adoptado por la Escuela Francesa para Niños Ciegos. Louis Braille había fallecido dos años antes. En 1878, el Congreso Internacional de París acordó la utilización del Braille como método universal por su probada utilidad didáctica. En los años transcurridos desde entonces, el código Braille ha sido clave en el acceso al conocimiento de las personas ciegas y les ha permitido poder realizar actividades que antes eran impensables.

En este documentado estudio, Rogelio Martínez Abellán traza un detallado recorrido por los esfuerzos que han permitido que las personas que se han visto privadas de la lectura en tinta y de la cultura visual pudiesen acceder al conocimiento, desde los sistemas de lectoescritura para las personas ciegas y con discapacidad visual anteriores al Braille hasta los modernos desarrollos de la tiflotecnología y las tecnologías de ayuda a la lectura, analizando con detalle el proceso de difusión del Braille en distintos países, las características del sistema Braille y los métodos para su enseñanza.



Mejorando resultados personales para una vida de calidad: VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad

Miguel Ángel Verdugo Alonso

María Teresa Sánchez Nieto

Francisco de Borja Jordán de Urries Vega y

Manuela Crespo Cuadrado (coordinadores).

Salamanca, Amaru, 2009

ISBN: 978-84-8196-302-1

La obra "Mejorando resultados personales para una vida de calidad" recoge las conferencias y ponencias presentadas en las VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, organizadas por el INICO, que se celebraron en Salamanca los días 18, 19 y 20 de marzo de 2009, y en las que se abordaron temas de mejora de resultados personales, planes y necesidades de apoyo, cambio e innovación social, vida individual y familiar, comportamiento afectivo, empleo con apoyo y salud mental, entre otros.

El hilo conductor de las distintas ponencias es la planificación centrada en la persona para contribuir de una forma efectiva a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, así como la necesidad de seguir investigando e innovando en el ámbito de la discapacidad para conseguir mayor autonomía personal y calidad de vida.



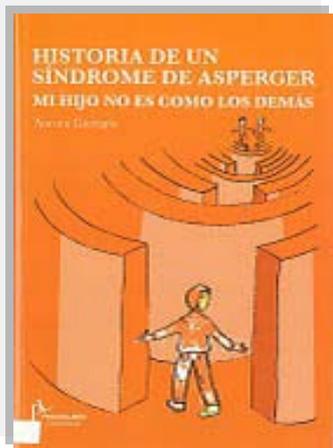
Papel de los Parámetros Fonológicos en el procesamiento de los signos de la LSE

Eva Gutiérrez Sigut y

Manuel Carreiras Valiña

Madrid, Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación, 2009.

La Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación ha publicado esta investigación, en la que se analizan los modelos de procesamiento que intervienen en la producción, recepción y comprensión de los mensajes en lengua de signos española. El trabajo, realizado por Eva Gutiérrez y Manuel Carreiras, de la Universidad de La Laguna, utiliza sofisticadas técnicas conductuales y electrofisiológicas y constituye un estudio pionero en el ámbito de la neurolingüística de lenguaje humano y su procesamiento a través de un canal viso-gestual. La investigación ha sido galardonada con el premio Fundación CNSE 2008 a la investigación sobre la lengua de signos.



Síndrome de Asperger, dos aproximaciones:

Historia de un síndrome de Asperger: mi hijo no es como los demás.

Aurora Garrigós Hernández

Valencia, Psylicom, 2009

ISBN: 978-84-937556-2-1

Pictogramas y pautas desarrolladas para síndrome de Asperger: manual práctico para familiares y profesionales.

Aurora Garrigós Hernández

Valencia, Psylicom, 2010

ISBN: 978-84-937556-1-4



Aurora Garrigós creó para su hijo, siguiendo las pautas proporcionadas por profesionales especializados en síndrome de Asperger, estas monografías prácticas escritas desde su experiencia vital. Logra llegar a donde otros libros apenas se acercan, tocando el corazón de aquellos padres que se esfuerzan por ayudar a sus hijos sin conseguirlo e incluso de los profesionales interesados en conocer la perspectiva que encierra este síndrome en el hogar.



El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias.

Agustín Huete García, Antonio Sola Bautista

Paula Lara Gonzalo, Eduardo Díaz Velázquez

Elena Díaz García y Esther Petisco Rodríguez,

Madrid, Cinca (colección Cermi.es, 43), 2009

ISBN: 978-84-96889-62-0

Las personas con discapacidad, que encuentran mayores dificultades que el resto de los ciudadanos para acceder a empleo y generar un ingreso suficiente incluso cuando la economía está en fase expansiva, constituyen un grupo poblacional con especial riesgo de sufrir más rápidamente y de forma más acusada los efectos de una situación económica adversa. Consciente de esta mayor vulnerabilidad, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) consideró pertinente analizar, en tiempo real y de la forma más detallada posible, cómo está afectando la crisis que vive actualmente nuestra economía a las personas con discapacidad. Para ello encargó a la consultora Intersocial ([intersocial](http://intersocial.com)) la realización de un estudio, que ha sido publicado recientemente con el título "El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias", y que puede descargarse en la web del CERMI ([cermi](http://cermi.com)). Este estudio constituye un valioso ejemplo de investigación aplicada, dirigida a extraer, mediante un análisis realizado en los momentos más duros de crisis, enseñanzas que puedan ayudar a conocer y minimizar sus

efectos negativos sobre las personas con discapacidad, así como a plantear medidas y actuaciones que puedan permitir superar estos efectos.



Los jóvenes con discapacidad en España. Informe de situación 2010.

Agustín Huete García

Antonio Sola Bautista

Paula Lara Gonzalo

Elena Díaz García

Esther Petisco Rodríguez y

Clarisa Ramos Feijóo

Madrid, Cinca (Colección Barclays igualdad y diversidad, 4), 2010

ISBN: 978-84-96889-67-5

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ha publicado en el mes de febrero este estudio sociológico, en el que se analiza la realidad de las 163.650 jóvenes españoles -entre 15 y 30 años- con discapacidad. El trabajo, realizado por la consultora Intersocial, se centra en aspectos como empleo, formación, vivienda, salud, ocio, nuevas tecnologías y discriminación por motivos de discapacidad, y ha sido elaborado a partir de los datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008), elaborada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) y de otros obtenidos a partir de entrevistas y grupos de discusión con jóvenes con discapacidad, profesionales y expertos.

La gran mayoría de los jóvenes con discapacidad podrían ser autónomos y aspirar a una vida independiente como el resto de los jóvenes, si se dieran unas condiciones adecuadas de igualdad de oportunidades en contextos normalizados de formación y educación, inserción laboral, inclusión en la comunidad y accesibilidad a todo tipo de entornos, bienes, servicios y productos.

Este estudio sociológico sobre la realidad de los jóvenes españoles con discapacidad, registra las especiales dificultades para acceder a estudios superiores de esta población, con tasas de desempleo que duplican o triplican a las del resto de los jóvenes sin discapacidad. La situación del empleo de las personas con discapacidad en edad laboral se caracteriza por la escasa participación en la actividad, debido a diversos motivos que se relacionan con la falta de oportunidades laborales, que es el factor más importante de exclusión del mercado laboral. Asimismo, en muchas ocasiones, los empleos a los que acceden los jóvenes con discapacidad son poco cualificados y mal remunerados. También las barreras y dificultades con que se topan para realizar una vida normalizada, como por ejemplo, en el disfrute del tiempo libre y del ocio. La dependencia, que es propia de las edades más tempranas (sobre todo económica), se hace más evidente en las edades más altas, conforme se incrementan las necesidades propias del final de la juventud: salida de la vivienda familiar, estabilización laboral, establecimiento de relaciones sociales y sentimentales.





Observatorio
estatal de la
Discapacidad



JUNTA DE EXTREMADURA

Consejería de Sanidad y Dependencia

