

Voces

JUEVES

VIERNES

El Apoyo Activo crea oportunidades para la participación de las personas

Los apoyos son importantes para todas las personas. En el caso de las personas con necesidades más complejas, estos apoyos se convierten en un aspecto fundamental en su desarrollo personal y su inclusión social. Por eso, en los últimos años, Plena inclusión ha comenzado a explorar y a aplicar diferentes metodologías de apoyo dirigidas a estas personas con más necesidades. Una de estas nuevas metodologías basadas en la planificación centrada en la persona, es la de Apoyo Activo, un modelo de trabajo que busca mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo al que, bajo el título «No es lo que haces, sino cómo lo haces», dedicamos reportaje en el presente número. ●



**El Parlamento europeo denuncia
que las mujeres con discapacidad
sufren una discriminación múltiple**

Elementales cuestiones aprendidas

JAVIER LÓPEZ IGLESIAS

Solidaridad. Igualdad. Derechos. Actitud... y lucha y tesón y logro, y frustración y obligación y entrega, y sacrificio y retos... Gravita sobre cada una de estas (elementales) cuestiones el común denominador del ser humano. Ser y humano. Seres humanos humanizados por el hecho (elemental) de serlo. Sin barreras. Sin distinción de sexo, raza, capacidad o circunstancia.

Desde esos resortes FEAPS, hoy Plena inclusión, desarrolla un continuo ejercicio de defensa y reivindicación de todo un colectivo. Continuo, incansable, como la palabra arañando la piedra; como el, a veces, lento fraguar de lo razonable. Como el tantas veces

silente madurar de lo que es justo pero que acaba por instalarse en la humana justicia.

Desde esas (elementales) cuestiones FEAPS, hoy Plena inclusión, ha condicionado, marcado mi vida para siempre. He crecido a su aire y ahora sé, con inmovible certeza, que esos conceptos elementales no serían en mí, para mí, lo mismo si hace 37 años no hubiera traspasado su puerta. Esa que cada día se abre para enseñar solidaridad, igualdad, derechos, lucha, tesón, esfuerzo, perseverancia, obligación, retos...

Voltaire, el pensador, dejó escrito que la parte más real y al tiempo filosófica de la historia consiste en dar a

conocer las necesidades, capacidades y deficiencias de los hombres y que hay algo más poderoso que todos los ejércitos del mundo como es una idea para la que ha llegado su tiempo. Amiel, también filósofo, afirmó que el tiempo no es sino el espacio entre nuestros recuerdos.

El mío, los recuerdos y lo que venga, fluye entre las Voces queridas de Plena inclusión y todas y cada una de las personas que integran esta peculiar escuela de evolución y aprendizaje.

Ayer, hoy, mañana, siempre... Gracias todas por enseñarme tanto. Por lograr que me sienta más ser y más humano. ●



POR CALIDAD

JAVIER TAMARIT RESPONSABLE DEL ÁREA DE TRANSFORMACIÓN DE PLENA INCLUSIÓN

Tarde de verano

No sé cómo seguir, estaba a gusto, desarrollando actividades, esperando la dulce melancolía de un verano en el campo espigado a punto de rendirse a la cosechadora gigante que como un gran devorador se come el fruto de los meses de invierno. Y ahí, de pronto, aparece la inmediatez de lo cotidiano, la presencia de la vida terminando de un hombre al que he mirado, con el que he hablado, compartido sonrisas, sin más, pero con la vida cruzada con la mía en tan solo los suspiros de un tiempo suspendido en la quietud, el sentimiento olvidado de la pérdida anticipada y no real, la nostalgia de

relaciones de otro tiempo con personas de otro tiempo, la vida continuada de los otros.

Y, sí, quizá eso es lo que de pronto me hace sentir aquí, no allí en la mente de las acciones pensadas, no allí en los territorios de los proyectos perseguidos, aquí, en mi hueco de mi hogar, en la soledad de mi noche melancólica, en la espera del mensaje que no llega, en los turbios gusanos que vienen de nuevo a introducirse en la memoria, pero no, no quiero, no quiero. Mi día, mi cotidiano hacer me da vida sencilla, placentera, capaz de resignarme, qué mala palabra, capaz de enfrentar con la mirada clara todo ese estar de una tarde solitaria, de una tarde creativa, exitosa, dirían otros si la juzgaran.

Y yo sintiendo la pena, sintiendo la vida, sintiendo el fin de quien miré y de quien me miró un día, sencillo, sin pretensiones, tan solo una mirada, tan solo una palabra.

Qué más quiero que los momentos de confianza común, de emociones eléctricas en la corta distancia con alguien, el momento de aparente soledad de una siesta de verano castellano escuchando por primera vez en la radio Puente sobre aguas turbulentas y sobrecogerme adolescente con una belleza no explicada ni explicable. Pero eso es la vida, lo cotidiano... los grandes retos de mi vida ya no los recuerdo, los pequeños detalles de mi existencia los deseo y los busco, y a veces, ¡ay!, se me cuelan sin sentir entre mis dedos ya añosos. Una tarde limpia de verano, por la ventana se ven las luces de la distancia, los sonidos en la distancia, los ruidos lejanos y sin embargo presentes en la piel de la noche que comienza, los cacharros, los niños, un coche al fondo, los pájaros alborotados en el árbol, jugando antes de dormir, la luna... ●



EDITORIAL

Voces: Construyendo memoria

Querido Javier, no te ibas a librar de aparecer en un editorial de *Voces*. Desde 1982 has sido testigo del devenir de nuestra historia. Un testigo activo, militante y prudente, que asumió esa responsabilidad de la mano de Alfredo Fierro, primer director de la revista, que desde el número 1 de *Voces* el 15 de octubre de 1970 se comprometió con la tarea de lo que ahora se llama construir el relato de nuestra historia. Te ha tocado seguir narrando los esfuerzos de transformación de la realidad social en pro de una sociedad más justa y solidaria para todos, pero especialmente, para las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Has sido digno sucesor de Alfredo, enhorabuena.

Tener a mano la historia, como la tenemos en ese archivo vivido que es el Voces, es algo muy necesario y práctico.

En tu retina, Javier, están grabados grandes logros del movimiento asociativo, también frustraciones y fracasos. La irrupción de nuevas ideas, avances científicos, conflictos sociales, actores relevantes, y como no, de las debilidades humanas que siempre nos acompañan. Esa gran historia trufada de las pequeñas historias que bien conoces.

Hoy, en el mundo de las redes sociales, de las falsas noticias y la generación de discursos de odio, o de historias huecas que nos confunden, también podemos ver luces esperanzadoras fruto de nuestro trabajo. Ahí está, por ejemplo, el despliegue de la accesibilidad cognitiva en nuestro entorno, el nacimiento del boletín hermano *Planeta Fácil*, y los cientos de iniciativas de gran nivel en todas las federaciones. La presencia en medios, cada vez de forma más positiva y adecuada, de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. El gran trabajo de la red de comunicación y su inmenso caudal informativo generado por las entidades, federaciones,

Confederación y el activismo individual de las propias personas, familias, voluntarios, profesionales, todos y todas unidos en la lucha común contra la inhumanidad y a favor de cada persona y cada familia en comunidades justas e inclusivas.

Tener a mano la historia, como la tenemos en ese archivo vivido que es el *Voces*, es algo muy necesario y práctico. Nos sitúa en un hoy que no es tan nuevo, reivindicaciones, luchas y reflexiones cuyos destellos nos llegan de las aportaciones de personas que trabajaron en los 50, los 70, los 90. Y que hoy toca interpretar en un contexto absolutamente distinto, pensando en niños y niñas que hoy nacen en un mundo que estamos empeñados en cambiar. Tenemos que reconocer la complejidad y dificultades que nuestros equipos de comunicación tienen que resolver a diario por la gran competencia en el ámbito de los medios para ser relevantes, la velocidad en permanente aceleración en la que vivimos, los cambios tecnológicos. No es nada fácil y es cada vez más crítico hacer buena comunicación, coherente, efectiva y alineada con nuestra misión.

La conciencia de futuro (Shalock, Verdugo) es una competencia clave en una organización como la nuestra. Es la capacidad de comprender el presente desde nuestra historia y acertar en definir los retos que nos harán alcanzar horizontes de mayor inclusión. *Voces* siempre ha tenido y debe seguir teniendo ese papel de cuestionamiento, de búsqueda adelantada de las llaves que abrirán ese futuro, y junto a ello, ser un espacio de encuentro donde compartir, celebrar, reivindicar y, a veces, lamentar.

Este mes de julio Javier López Iglesias se nos jubila, lo que significa que pasa a ser voluntario y colaborador destacadísimo de *Voces*. Pero no podíamos dejar pasar la ocasión de homenajear a la gente de comunicación, especialmente en la persona de Javier y su gran labor, construyendo memoria y provocando futuro. Gracias. ●

Plena inclusión insta al Gobierno a que ejecute ya la Reforma de la Ley Electoral que garantiza el derecho al voto de las personas con discapacidad intelectual

En un documento presentado ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, la Comisionada europea en este ámbito, Dunja Mijatovic, ha advertido que España no puede privar del derecho al voto a las personas con discapacidad intelectual. Estas observaciones llegan después de que la española María del Mar Caamaño llevase su caso al citado Tribunal Europeo tras haberle sido retirado este derecho a su hija Mara.



Plena inclusión, que en febrero de 2017 se manifestó junto a CERMI y Down España ante el Tribunal Constitucional en apoyo de Caamaño y su hija, espera que el Gobierno español acabe de una vez por todas con estas situaciones de discriminación, ejecutando la Reforma de la LOREG aprobada por unanimidad en sede parlamentaria.

«Nadie debería ser privado de su derecho al voto debido a sus

discapacidades. Las personas con discapacidades intelectuales y psicosociales no son una excepción». Esta es la conclusión del informe de observaciones que Dunja Mijatovic, Comisionada de Derechos Humanos, ha presentado al Tribunal europeo de Derechos Humanos, en relación con el caso de María del Mar Caamaño, una española que lleva varios años luchando para que su hija Mara pueda ejercer su derecho al voto, y que

finalmente ha acabado dilucidándose en las Instituciones Europeas. Ahora este caso ha servido a la Comisionada para poner a España como ejemplo de la discriminación que ocurre en la mayoría de los Estados miembros del Parlamento Europeo.

Como organización representante de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en España, Plena inclusión espera que, tal y como nuestro Presidente Santiago López Noguera solicitó en su comparecencia ante la Subcomisión para la reforma electoral el pasado mes de febrero, se mantenga íntegramente la Proposición de Ley para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, de Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad actualmente en tramitación parlamentaria (iniciativa 125/000016) con el fin de garantizar de una vez por todas este derecho básico a 100.000 ciudadanos y ciudadanas españolas que actualmente están privados del mismo.

Estas nuevas observaciones se basan en la propia Convención de Naciones Unidas sobre Derechos de las personas con Discapacidad, así como en el trabajo de la Oficina del Comisionado sobre el derecho de voto de estas personas y en una visión general del Consejo de Europa. En ellas, y en línea con lo que organizaciones como

Plena inclusión llevan años advirtiendo en toda Europa, Mijatovic afirma que una privación del derecho al voto de estas personas basada únicamente a su discapacidad, es contraria a estas normas y supone una discriminación, aún cuando haya habido por parte de un juez una evaluación sobre su capacidad cognitiva o su estado mental, ya que en nuestras democracias modernas nadie debería tener que «justificar por qué vota por un partido o candidato en particular» y esta privación del voto «no protege ni a la persona ni a la sociedad».

Junto a todo ello, y también en línea con las reivindicaciones de Plena inclusión en su campaña [#MiVotoCuenta](#) y en su *Manifiesto por el Derecho al Voto de las Personas con Discapacidad intelectual* la Comisionada alude a una serie de obligaciones que los estados deben cumplir para garantizar que la personas con discapacidad intelectual o del desarrollo puedan ejercer de manera efectiva este derecho en igualdad de condiciones que el resto: medidas generales de accesibilidad y ajustes razonables, y cuando sea necesario, asistencia y apoyo, para que la persona entienda el proceso para elegir y votar. ●

Plena inclusión se integra en la organización europea de proveedores de servicios para personas con discapacidad (EASPD)

El pasado día 16 de junio Plena inclusión España pasó a ser miembro de la EASPD, la organización europea que representa a los proveedores de servicios específicos para personas con discapacidad. EASPD se constituyó en 1996 para dar respuesta a las dificultades que, las organizaciones que prestan servicios a las personas con discapacidad, tenían para poder tener interlocución con la Comisión Europea. EASPD Surgió de una recomendación de la propia Comisión Europea después de una reunión en la que se trasladó a los ahora fundadores de EASPD «organizaos y después volved a hablar con nosotros».



LECTURA FÁCIL

EASPD es una organización europea que representa a los profesionales que dan servicios a personas con discapacidad.

Desde el mes de junio Plena inclusión es miembro de esta organización.

Esto es importante, porque nos servirá para poder dar mejores servicios a las personas y también para influir más y mejor en las políticas europeas y defender los derechos de las personas con discapacidad intelectual en Europa.

La filosofía de EASPD es la de proveer de servicios de gran calidad a las personas con discapacidad, siempre bajo la perspectiva de la Convención de derechos de las personas con discapacidad. También promueven el que los trabajadores de estos servicios tengan unas condiciones dignas, así como oportunidades de aprendizaje y formación a lo largo de toda su carrera profesional.

Para poner en práctica esta filosofía, EASPD trabaja para influir en las políticas europeas, estar al tanto del trabajo que hacen cada uno de sus miembros y promover la innovación social.

Desde Plena inclusión España hemos considerado importante ser miembro de esta organización ya que puede contribuir a que podamos desarrollar muchos de los horizontes de nuestro V Plan Estratégico, y consideramos que debemos tener el mayor número de aliados para conseguir que la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad sea una realidad para las personas con discapacidad intelectual y sus familias en nuestro país.

EASPD es una organización de reconocido prestigio a nivel europeo. Cuenta con grupos de trabajo estables en Educación, Empleo, Vida en la comunidad e Impacto en políticas. Además de gestionar múltiples proyectos europeos de promoción de la innovación en el sector. ●



Plena inclusión se sumó a los actos y Manifiesto del Orgullo 2018

Miembros de Plena inclusión, encabezados por su presidente, participaron en la cabecera de la manifestación en Madrid con motivo del Orgullo 2018 junto a otros representantes de las organizaciones de la discapacidad.

De este modo, Plena inclusión se sumó al Manifiesto difundido por las organizaciones LGTBI, que en su punto número 8 hace una especial mención a las personas LGTBI con discapacidad, reivindicando «la garantía de una plena accesibilidad a todos los servicios y a la libre decisión y vivencia de su sexualidad y su identidad de género». ●

Reportaje APOYO ACTIVO

No es lo que haces,
sino cómo lo haces

Una de cada tres personas con grandes necesidades de apoyo considera que los apoyos que recibe son insuficientes (34%).

el estudio del proyecto Todos Somos Todos —realizado recientemente por Plena inclusión e INICO (Universidad de Salamanca)—, una de cada tres personas con grandes necesidades de apoyo considera que los apoyos que recibe son insuficientes (34%). Un ejemplo claro es el de las personas que presentan dificultades para comprender o expresarse mediante el lenguaje: sólo un 3,8% utiliza alguna ayuda técnica para poder hablar de manera comprensible, y poco más del 35% recibe

Los apoyos son importantes para casi todas las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. En Plena inclusión solemos decir, de hecho, que la discapacidad de estas personas se ve modulada por el nivel de apoyos, es decir, que cuantos más apoyos tengan en su entorno, su discapacidad les generará menos dificultades.

En el caso de las personas con necesidades más complejas, estos apoyos se convierten en un aspecto fundamental en el desarrollo personal y la inclusión social. Por eso, en los últimos años, Plena inclusión ha comenzado a explorar y a aplicar diferentes metodologías de apoyo dirigidas a estas personas con más necesidades y que tratan, en la medida de lo posible, de centrarse en cada persona respetando sus propias decisiones.

Los motivos que nos mueven a esta investigación y aplicación de nuevas metodologías nos los dan los datos: según

apoyos para comprender lo que dicen los demás. Esta carencia de comunicación es un aspecto clave para la exclusión y la falta de oportunidades. Otro aspecto muy importante es el de la institucionalización. En Europa casi un millón de personas con discapacidad reside en grandes instituciones. De ellas la mayoría tienen alguna discapacidad intelectual. Sólo en España, 16.591 personas con discapacidad severa y profunda residen en este tipo de centros.

Una de estas nuevas metodologías basadas en la planificación centrada en la persona, es la de Apoyo Activo. Se trata de un modelo de trabajo que busca mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo mediante la promoción de su participación en actividades del día a día, de forma que puedan tener experiencias y relaciones significativas. El reto de esta metodología es que las personas de apoyo, a través de sus interacciones con estas personas, logren mayores niveles de implicación y participación de las mismas en sus propias vidas.

La clave de esta metodología radica en la forma de plantear los apoyos, porque para muchas personas con grandes necesidades la diferencia entre inclusión y exclusión estriba en «cómo se hacen las cosas»: si pueden decidir o si deciden por ellas, si pueden participar o siguen siendo

(Continúa en página siguiente) →



¿CÓMO PODEMOS HACER QUE LA VIDA DE LUCÍA CAMBIE



→ *(Viene de página anterior)*

personas pasivas en aspectos importantes de su vida.

Si atendemos a los expertos a nivel mundial, Michael Webmeyer (director del Centro Beach Disability de la Universidad de Kansas, EEUU), nos ofrece una de las claves de esta metodología: «La baja expectativa que tenemos sobre estas personas conlleva que tengan menos posibilidades para adquirir competencias fundamentales que les permitan intervenir sobre su propio destino, identificar y conseguir objetivos, resolver problemas o tomar decisiones. Si desconfiamos de sus capacidades, restringimos sus oportunidades para intentar nuevos retos y adquirir habilidades de autodeterminación».

Por su parte, Edwin Jones y Kathy Lowe (ambos profesionales de NHS Gales) afirman que esta metodología del Apoyo Activo «es un modelo que ayuda a los profesionales a comprender cómo involucrar a las personas, cómo organizar los contextos, y cómo organizarse ellos mismos. Les proporciona habilidades y estrategias de prevención primaria». «Logra que las personas puedan comunicarse mejor y aumentar su participación, de tal manera que no tienen que utilizar comportamientos desafiantes para obtener las cosas buenas de la vida que todos queremos: relaciones sociales, actividades interesantes, inclusión en la comunidad... Pueden desarrollarse y avanzar». Por todo ello ambos expertos ven este tipo de apoyo como «una cuestión de justicia social».

Para Ana Carratalá, directora de la Fundación San Francisco de Borja (Plena inclusión Comunidad Valenciana) y presidenta del Comité de Ética de Plena inclusión, los dirigentes y profesionales, «tenemos que tomar conciencia de nuestro papel como generadores de felicidad y de oportunidades para la inclusión de las personas. Cada uno de nosotros sabe que nuestra calidad de vida, o nuestros proyectos de felicidad pasan por sentirnos incluidos, por tener relaciones significativas, por poder participar en nuestra vida y en la comunidad. Tenemos que plantearnos cómo son nuestras organizaciones y cuáles son las estructuras que van a contribuir mejor a la inclusión, y el factor humano, que es el factor más importante para construir esos proyectos de inclusión para

estas personas. Y también nuestro papel de influencia en las comunidades para lograr una sociedad más inclusiva para todas y todos».

En Plena inclusión, en 2017 iniciamos un pilotaje en Apoyo Activo con 9 de nuestras entidades en 6 federaciones (Galicia, Castilla y León, País Vasco, Cataluña, Comunidad Valenciana, Madrid y Canarias). Este proyecto ha implicado a un total de 173 personas con discapacidad intelectual y a 118 profesionales. En estas 9 organizaciones se ha aplicado la metodología de Apoyo Activo y se han logrado importantes mejoras en los niveles de participación de las personas con grandes necesidades de apoyo.

(Continúa en página siguiente) →

→ *(Viene de página anterior)*

Dentro del proyecto, profesionales de 9 comunidades autónomas realizaron un Viaje de Transformación a Gales, en donde conocieron 6 organizaciones que ofrecen servicios de vivienda en la comunidad aplicando nuevas metodologías de apoyo, entre ellas el Apoyo Activo.

La experiencia de BATA

Una de estas organizaciones implicadas en el pilotaje de Apoyo Activo es BATA, entidad miembro de FADEMGA-Plena inclusión Galicia. La coordinadora del Servicio de Día de esta organización, Mónica Santos, nos cuenta cómo se implicaron y en qué consistió este pilotaje: «en primer lugar nuestra asociación debía cumplir una serie de requisitos como trabajar con metodologías de Planificación Centrada en la Persona, utilizar el Apoyo Conductual Positivo, tener algún tipo de

sistema de calidad..., además tuvimos que enviar documentos que acreditaran el uso de dichas metodologías (registros, protocolos, planes, etc.)».

El pilotaje en BATA partió de una formación inicial tras la que decidieron que podría ser una herramienta muy relevante para generar cambios positivos en las personas y los equipos. «Por ello —continúa Mónica—, nos encargamos de formar a nuestras/os profesionales y escogimos a 8 personas con grandes necesidades de apoyo para que participaran en una evaluación en la que observamos su día a día durante dos semanas para poder recoger información sobre participación activa y sus actividades más significativas.

Tras ello establecimos en el equipo qué acciones teníamos que llevar a cabo teniendo en cuenta los resultados de

esa observación. El proceso de aplicación de estas acciones y medidas lo llevamos a cabo con 8 profesionales de nuestro servicio de adultos y una familia, en el que destacamos sobre todo el *feedback* positivo, y comenzamos a utilizar registros de Apoyo Activo».

Mónica también nos ofrece su opinión sobre el aprendizaje que han tenido en este proceso: «creo que es importante que asumamos que nuestro papel de apoyo o acompañamiento a estas personas es fundamental: que el cómo hablamos, lo que decimos, cómo generamos un buen

ambiente etc. está en nuestras manos, y puede marcar la diferencia entre que esa persona tenga un buen o mal día. Debemos ser conscientes de ello y actuar en consecuencia, siempre es mucho más fácil y divertido hacer las

cosas en un ambiente positivo y no cuesta nada. El cambio de cómo los profesionales se dirigen a las personas, las refuerzan o presentan las actividades para motivar la participación, tiene una consecuencia directa en su bienestar emocional, ya que se muestran más activas a la hora de participar y eso influye directamente en su inclusión, desarrollo personal y en definitiva en su calidad de vida».

Primeros pasos en la residencia y centro de día de APADIS. Visitamos otra de las organizaciones inmersas en el pilotaje, en este caso la madrileña APADIS, para hablar con María Soria, directora de su Residencia para personas con alto nivel de dependencia y Centro de Día. En este centro han empezado este año a aplicar la metodología. María explica qué les llevó a hacerlo: «Nos quisimos involucrar cuando vimos que era un traje a medida nuestro,

(Continúa en página siguiente) →

El Apoyo Activo logra que las personas puedan comunicarse mejor y aumentar su participación.



→ (Viene de página anterior)

porque hasta ahora todas las metodologías hablaban de fomentar la autonomía de las personas, y muchas de las que están aquí, al tener grandes necesidades de apoyo se quedaban fuera, porque tienen muchas más dificultades para realizar tareas de forma autónoma. Esto nos dejaba en tierra de nadie. Sin embargo, el Apoyo Activo, al cambiar su punto de vista de la autonomía a la participación, era perfecto para nosotros».

Ahora han empezado a aplicar el Apoyo Activo sobre todo en la residencia, en donde han comenzado actuando desde una perspectiva más global, con cambios que implican al centro en su conjunto: «por ejemplo —explica María—, «hemos querido romper un poco la dinámica por la cual las personas en un centro se tienen que amoldar completamente a la vida del mismo. Hemos logrado que participen poniendo la mesa y preparando el comedor, y ahora incluso van a comprar lo que necesitan para el desayuno y las meriendas, de forma que son ellos quienes eligen lo que quieren tomar y participan en su elaboración. Además, en las cenas hay un grupo pequeño que come de manera participativa y se pone la mesa. Luego también limpian y ponen el lavavajillas».

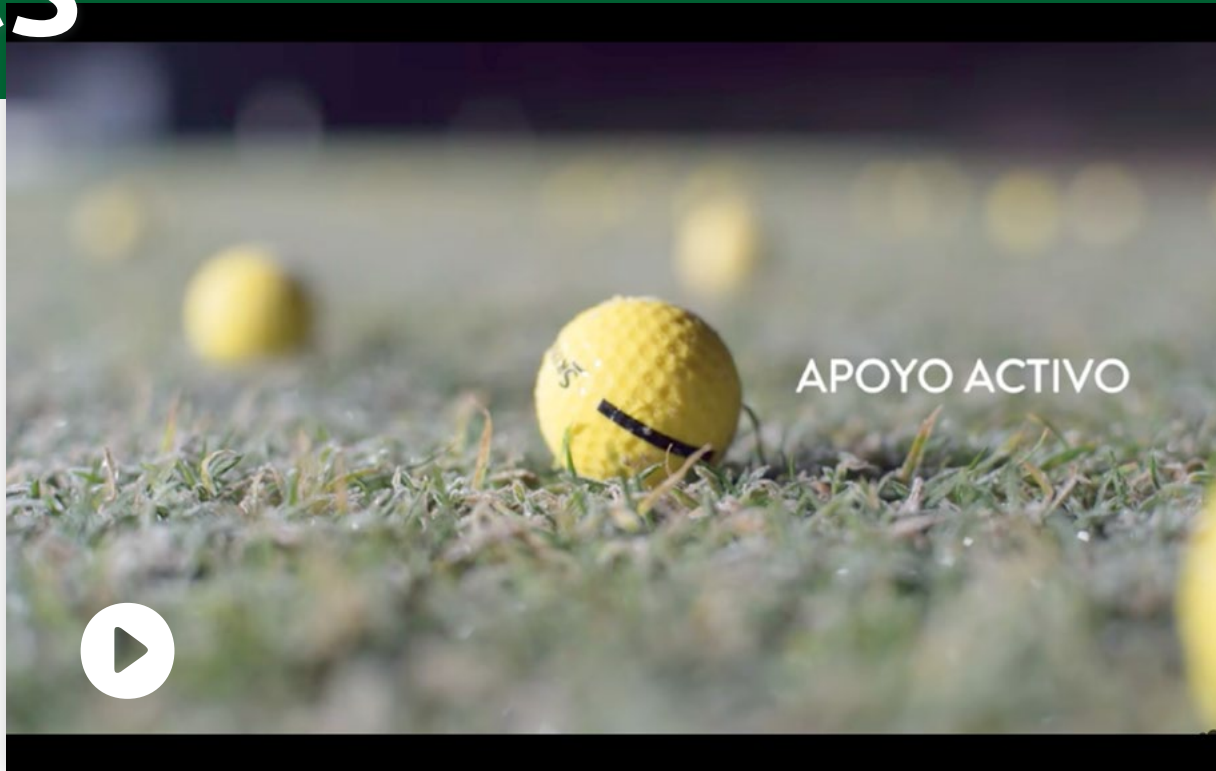
Por otro lado también han empezado a dar pequeños pasos hacia una

participación más individual de las personas, y en septiembre van a cambiar la programación de forma que cada persona tenga una actividad «estrella» que pueda elegir hacer dentro de un abanico de actividades. Para ello es importante que haya un cambio en la organización, porque las personas que tienen más necesidades deben tener una persona de apoyo con ellas para poder disfrutar completamente de la actividad.

Raúl es una de las personas que acude todos los días al Centro de Día. Él es representante de las personas con discapacidad del centro. Nos cuenta cómo, con el apoyo de Sara, se encarga de captar las ideas y propuestas de las personas del centro, y trasladarlas a la

dirección preparando las reuniones, etc. Raúl nos acompaña por las distintas salas enseñándonos lo que hacen y presentándonos a sus compañeros y compañeras. Vemos salas de actividades y descanso, también el sistema visual de programación de las cosas que hacen cada semana: gimnasia, cocina, huerto y naturaleza, salidas a la biblioteca, etc.

«A Raúl le hemos implicado en algunas tareas básicas y a veces, por ejemplo, nos ayuda a subir papeles desde el departamento de Administración que está en la planta de abajo del centro —explica María—. Esto lo hacemos hablando antes con ellos y captando qué cosas les interesan o les motivan más para participar en la vida de la organización. Hemos



empezado por tareas del día a día y tenemos que dar el salto a otras actividades que sean más significativas para las personas y no tan rutinarias. Para nosotros, en el punto en que estábamos, eran fundamental romper con nuestro modelo anterior, más asistencial e ir dando pasos hacia la participación de las personas aunque sea en tareas sencillas y rutinarias», nos cuenta la directora.

Preguntamos a María cómo interviene la familia en este proceso. «Nuestro contacto con las familias siempre es muy directo. Tenemos una programación que vamos trabajando tanto con las personas como con sus familias.

Es verdad que en función de cada familia, la participación es mayor o menor. En el centro de día tenemos menos problemas porque las personas van a casa, pero en la residencia a veces las personas ya no tienen padres y tienen como tutores o tutoras a los hermanos o hermanas, que algunos no se involucran tanto, ni tienen tanto tiempo o no conocen tanto la organización... Pero en la residencia estamos intentando, en la medida de lo posible, adaptarnos a cada persona, de forma que estudiamos cómo estaba en su casa, cómo tenía decorada la habitación, qué cosas le gustan, cuáles son sus rutinas y hábitos, etc. para que su vida aquí sea

(Continúa en página siguiente) →

→ (Viene de página anterior)

acorde a sus preferencias. Ahora vamos a tratar de implicar más a los familiares en estos procesos, porque de nada sirve que aquí ofrezcamos participación a las personas del centro de día si en su casa no tienen las mismas oportunidades».

Luego visitamos también la residencia, junto a Paloma, que comparte habitación con su amiga Lolí. Paloma acaba de volver de vacaciones y aún tiene la maleta en su habitación. María nos cuenta sus planes de rehacer el diseño de la residencia

para comenzar a hacer habitaciones individuales para algunas personas que quieran dormir solas.

Nos despedimos de Paloma y volvemos con Raúl para dar un paseo por la Dehesa, un parque cercano al centro. Asistimos a los inicios de una nueva actividad que consistirá en salidas de observación de la naturaleza. En esta Raúl y sus compañeros tienen dos personas de apoyo. Hablamos con Verónica, que protagonizó con Alex, otro compañero de Raúl, nuestro video de Apoyo Activo. Ella nos ofrece el punto de vista de las

personas de apoyo: en su opinión estas metodologías hoy por hoy no dejan de ser utópicas debido a las ratios y recursos que establecen y ofrecen las administraciones públicas. Nos dice que en este sentido, las personas de apoyo les cuesta mucho poner en práctica estos nuevos modelos, porque chocan con una cruda realidad: hay poco tiempo, recursos y personal para poder ofrecer apoyos más individualizados y personales.

No obstante tanto BATA como APADIS nos muestran su empeño por seguir ofreciendo oportunidades de participación

a las personas. Mónica Santos afirma que tienen pensado que llegue a más profesionales y personas: «aunque no hemos cerrado ni un número concreto ni proceso a seguir, sí pensamos que todas las personas que tengan algún tipo de responsabilidad deberían conocer y utilizar las herramientas de Apoyo Activo». Para María Soria la prioridad es seguir trabajando con las familias y programar actividades significativas para todas las personas, que puedan elegir libremente según sus preferencias personales y lo que les apetezca en un momento dado. ●

Un ejemplo de Apoyo Activo de BATA (FADEMGA Plena inclusión Galicia)

BATA ha decidido mostrarnos el ejemplo de una familia en la que existen situaciones difíciles y para la que la metodología de Apoyo Activo les pareció –por un lado–, una herramienta ideal para empezar a empoderar a la madre y hacerle consciente de los progresos que puede generar en su hijo. Y por otro, también para cambiar la forma del padre de dirigirse a su hijo, aspecto que estaba generando mucha ansiedad en el niño.

Esta persona es un niño tiene 7 años diagnosticado con un Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Hasta ahora no ha desarrollado el lenguaje pero se comunica adecuadamente a través de un sistema de pictogramas. Está escolarizado en un colegio ordinario en el que participa en todas las actividades que propone el centro. La familia hace todo lo posible para que el niño participe en su día a día, llenando su vida de un montón de experiencias (colegio ordinario, piscina, parques, parques de bolas, conciertos...) que posteriormente el niño demanda a través de su carpeta de comunicación. El niño no presenta problemas de conducta, pero la familia cuenta que depende del adulto para realizar la mayor parte de actividades de su rutina diaria.

En primer lugar, en BATA tuvieron una reunión con la familia para conocer sus preocupaciones y los objetivos que estaban interesados en trabajar con su hijo. Tras ello decidieron seleccionar dos objetivos que no supusiesen trastocar la rutina de la familia y pudiesen mejorar la calidad de vida del niño y su familia:

- Ducharse de forma autónoma.
- Poner la lavadora de forma autónoma.

Tras la reunión, BATA informó a la familia de cómo se iba a realizar el Apoyo Activo. Hizo una sesión formativa general y otras tres de *feedback* a la familia (tras la realización de ambas actividades). Cabe resaltar que el *feedback* se dio en sesiones por separado. El refuerzo fue clave para crear

una relación positiva entre padre e hijo y ofrecer pautas concretas de actuación a la madre reforzando los aspectos que había realizado correctamente.

A día de hoy, la familia informa a las personas de apoyo de BATA que el niño, una vez que ve en la agenda diaria qué toca (poner la lavadora o ducha), se dirige al lugar donde se realizan dichas actividades y realiza todo correctamente sin el apoyo del adulto (sólo bajo la supervisión o algún apoyo puntual). Lo más positivo es que la madre ha visto cómo ha conseguido mejoras en su hijo lo que le ha dado fuerzas para plantearse nuevos objetivos.

La familia está contenta con los resultados de Apoyo Activo y comentan que les parece una buena forma de visualizar los avances de su hijo. Cabe resaltar que se ha utilizado mucho el *feedback* para trabajar aspectos que no estaban relacionados con los objetivos pautados y que esto ha hecho que la madre se muestre cada vez más colaboradora en las sesiones. ●

Plena inclusión y la AEFT aplauden la intención del Gobierno de respetar la voluntad de las personas con discapacidad intelectual en la toma de sus decisiones

Plena inclusión y la Asociación Española de Fundaciones Tutelares (AEFT) valoran la intención mostrada por la Ministra de Justicia, Dolores Delgado, de garantizar la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, respetando su voluntad y preferencias a la hora de tomar decisiones.

La Ministra de Justicia, Dolores Delgado, anunció ayer su intención de «adoptar las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo necesario en el ejercicio de su capacidad jurídica», respetando su voluntad y preferencias a la hora de tomar decisiones.

En este sentido, Plena inclusión y AEFT solicitan que se tengan en cuenta sus propuestas para acometer la reforma urgente del Código Civil, con el fin de eliminar la situación de inseguridad jurídica que existe al obligar a las juezas y jueces a elegir entre este Código y la Convención Internacional de la ONU sobre derechos de las personas con discapacidad, textos legales que no son compatibles en materia de discapacidad y derechos. Estas propuestas fueron remitidas al anterior Ejecutivo en la consulta pública para la modificación del Código Civil y la Ley Procesal con el fin de adaptarlos a la citada Convención, que España ratificó hace 10 años (ver nota enlazada).

Entre estas propuestas se destaca la necesidad de compatibilizar la plena capacidad de este colectivo, con un modelo de apoyos ajustados a las

necesidades de cada persona. Teniendo en cuenta la voluntad y preferencias de estas, como vienen haciendo desde hace años las entidades tutelares que asumen el Modelo de Tutela de la AEFT. Asimismo, se recomienda establecer un sistema de salvaguardas que aseguren que la persona recibe los apoyos que realmente necesita y que estos se revisen de manera periódica, entre otras muchas medidas, que también contemplan la obligación de preservar los derechos personalísimos, como por ejemplo el derecho a voto, una situación que esperan se resuelva con la mayor celeridad mediante la reforma de la LOREG, que se aprobó por unanimidad parlamentaria el pasado mes de noviembre.

Como ya vienen haciendo hasta ahora, Plena inclusión y AEFT se ponen a disposición de los poderes públicos y jurídicos en la consecución de este compromiso en el marco del acceso a la Justicia de todos los ciudadanos y ciudadanas.

Plena inclusión y AEFT llevan años trabajando en un proyecto específico de Acceso a la Justicia de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo,



centrado —entre otras cosas— en generar apoyos a la toma de decisiones de estas personas. Es estos momentos, un grupo de trabajo compuesto por personas con discapacidad intelectual, familias, abogados, miembros del Comité de Ética de Plena inclusión, personas voluntarias tutelares, dirigentes y personas de apoyo, está preparando una Guía sobre este ámbito que permitirá aplicar los principios del artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (relativo a la toma de decisiones con apoyo), a la realidad de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Junto a ello, en el ámbito internacional, Plena inclusión y AEFT colaboran con

otras 7 organizaciones de cinco países en el proyecto IDEA 12, financiado por la Comisión Europea. En este proyecto están generando un marco de referencia con materiales, recursos y experiencias prácticas que servirán para sensibilizar y formar a distintos agentes públicos y jurídicos en estas implicaciones del artículo 12. Todo ello a través de grupos de formadores inclusivos, en los que participarán personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. ●



Dictamen del Comité Económico y Social Europeo

Las mujeres con discapacidad siguen sufriendo una discriminación múltiple

A petición del Parlamento Europeo, su Comité Económico y Social ha emitido un dictamen/informe sobre La situación de las mujeres con discapacidad del que recogemos sus principales conclusiones y recomendaciones ante una situación en la que se confirma la discriminación múltiple que siguen sufriendo las mujeres con discapacidad.

Conclusiones y recomendaciones

1.1. Las mujeres y las niñas con discapacidad siguen sufriendo una discriminación múltiple e interseccional basada en su género y su discapacidad. Las mujeres con discapacidad no tienen las mismas oportunidades de participar en pie de igualdad con otros en todos los aspectos de la sociedad. Con demasiada frecuencia, se las excluye, entre otras cosas, de la enseñanza y la formación inclusivas, el empleo, el acceso a programas de reducción de la pobreza, una vivienda adecuada y la participación en la vida política y

pública, y una serie de actos legislativos les impide tomar decisiones sobre su propia vida, incluidos sus derechos sexuales y reproductivos. Se topan con obstáculos que impiden el disfrute de sus derechos como ciudadanas de la UE.

1.2. En el presente dictamen se pide a la UE que, junto con todos sus Estados miembros, aplique la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), las recomendaciones de la UE recibidas del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad con

respecto a las mujeres y las niñas con discapacidad en 2015 y la observación general n.º 3 sobre el artículo 6 de la Convención.

1.3. Pedimos a la UE y sus Estados miembros que incluyan una perspectiva de discapacidad en su próxima estrategia, políticas y programas sobre igualdad de género, y una perspectiva de género en sus estrategias sobre discapacidad, incluida su futura Estrategia Europea sobre Discapacidad 2020-2030 y el pilar europeo de derechos sociales. El sucesor de la Estrategia Europa 2020 para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador también debería incluir la perspectiva de las mujeres con discapacidad, puesto que su participación económica y social es esencial para el éxito de la estrategia económica y social global de Europa.

1.4. Deben adoptarse las medidas necesarias a nivel tanto europeo como nacional para entablar un diálogo estructurado con una línea presupuestaria independiente suficiente para garantizar una consulta significativa a las personas con discapacidad, incluidas las mujeres, las niñas y los niños con discapacidad, y su participación a través de sus organizaciones representativas en la aplicación y el seguimiento de la CDPD.

1.5. Los instrumentos de financiación de la UE actuales y futuros, especialmente los Fondos Estructurales y el Fondo

Social Europeo, deben utilizarse como herramientas fundamentales para ayudar a los Estados miembros a promover la accesibilidad y la no discriminación de las mujeres y las niñas con discapacidad.

1.6. La UE y sus Estados miembros deben adherirse con rapidez al Convenio del Consejo de Europa sobre prevención y lucha contra la violencia contra las mujeres y la violencia doméstica (Convenio de Estambul) como paso para combatir la violencia contra las mujeres y las niñas con discapacidad. Entre estas medidas debe incluirse la tipificación como delito de la violencia sexual y otros tipos de violencia contra las mujeres y las niñas con discapacidad, incluido el fin de la esterilización forzada.

1.7. La UE y los Estados miembros deben adoptar todas las medidas necesarias para que las mujeres y las niñas con discapacidad tengan igualdad de acceso a servicios de salud específicos para la discapacidad, así como a servicios convencionales accesibles. Todas las mujeres y niñas con discapacidad deben poder ejercer su capacidad jurídica tomando sus propias decisiones con respecto a un tratamiento médico o terapéutico, con apoyo cuando así lo deseen, entre otras cosas tomando sus propias decisiones sobre la conservación de la fertilidad y la autonomía reproductiva. ●



400 personas con discapacidad intelectual de Castilla-La Mancha, Extremadura y Andalucía participan en una investigación sobre comprensión lectora

Fruto del acuerdo de colaboración en accesibilidad cognitiva alcanzado por Plena inclusión España y Fundación ONCE en 2017, que ambas organizaciones acaban de renovar, la entidad de referencia de la discapacidad intelectual en España realiza en 2018 una investigación sobre la comprensión lectora, dirigida por un equipo de la Universidad Autónoma de Madrid a cargo del catedrático Jose Antonio León.

En esta investigación, participan 400 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de entidades de las federaciones de Plena inclusión en Castilla-La Mancha, Extremadura y Andalucía, y también de Down España y FESPAU (la Confederación Española de Asociaciones de Entidades de Autismo).

El objetivo del estudio es conocer los niveles de comprensión lectora de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, elaborar materiales que faciliten la evaluación de la comprensión, aportar

ideas que mejoren el método de lectura fácil y diseñar estrategias complementarias de comprensión lectora.

Esta es la segunda fase del estudio, ya que en 2017 participaron 155 personas de Plena inclusión Madrid y en febrero de 2018 se publicaron los primeros resultados. Con esta ampliación de muestra, se quiere aportar aún más rigor y diversidad a los datos.

Además, la investigación ahondará en el análisis de cómo influyen en la comprensión lectora factores como

el cociente intelectual, el grado de discapacidad, la frecuencia de lectura de las personas con discapacidad y hábitos familiares, la participación en actividades de lectura fácil como clubes y validaciones, la población en la que viven o las oportunidades que tienen de viajar.

Carlos Lorenzo —de la asociación APANAS y miembro del grupo de representación y liderazgo de Plena inclusión Castilla-La Mancha—, es una de las personas participantes en la prueba y valora así la investigación: «me parece interesante para ver la utilidad que tiene la lectura fácil. En el curso de representación y liderazgo de Plena inclusión Castilla-La Mancha estuvimos viendo lo que es la lectura fácil, las normas que se utilizan para hacer textos más fáciles

de comprender para las personas con discapacidad intelectual y comprobamos que nos ayudaba a entender mejor las cosas. Así que todo lo que sea saber más sobre esto me parece interesante».

La investigación es una de las acciones realizadas por Plena inclusión, con el apoyo de Fundación ONCE, para el fomento de la accesibilidad cognitiva, es decir, para que los entornos, contenidos, productos o servicios sean de más fáciles de entender por las personas con dificultades de comprensión. ●



'Soy una ciudadana de pleno derecho'

¿Te imaginas que un día llegas a un juzgado y el juez no te escucha?
¿Te imaginas que hablan por ti? ¿Te imaginas que de repente te dicen que no puedes
tomar tus propias decisiones?

Esta serie de interrogantes, que recuerdan a la cita del artífice del Imperio Alemán, allá por el siglo XIX, Otto von Bismark que decía que «la libertad es un lujo que no todos pueden permitirse», se respondieron con un rotundo sí cuando María Pino acudió al juzgado para realizar el proceso de modificación jurídica de su capacidad, hace ya algunos años.

dinero», asevera, mientras recuerda que desde FUTUCAM «me daban los apoyos que realmente necesitaba».

Cuando María expuso su situación no le faltó quien la escuchara «fui a FUTUCAM y hablé con Sergio —en aquel momento referente tutelar de María— y él me dijo que adelante, que mi sentencia era injusta y que si no lo hubiera hecho yo, ellos me lo

habrían propuesto. Luego hablé con Mayte —psicóloga de FUTUCAM— y me hizo pasar una escala con preguntas y ejercicios, la pasé y me animó a que siguiera», explica.

Al otro lado del teléfono tenemos a Mayte, que hace memoria y se remonta 3 años atrás para contarnos cómo fueron esas preguntas y ejercicios que menciona María, «le hice una valoración sobre sus

capacidades adaptativas, para ver cómo había evolucionado, no solo a nivel conceptual, sino también social y en el manejo del día a día. Ahí vi que María había tenido una evolución muy favorable y creímos conveniente hacer informes al juzgado para promover su recapacitación, para que los apoyos los tuviera donde los necesita, es decir, hacer un traje a medida», recuerda Mayte.

Cuando terminaron el informe María lo leyó y se mostró conforme, le preguntaron si quería añadir algo más y «en todo momento fue muy objetiva y sensata, reconociendo que necesitaba apoyos en el área económica», asegura Mayte.

El siguiente paso de María fue comunicarlo al patronato «escribí una carta a los patronos, diciendo que no necesitaba tantos apoyos y ellos también me animaron a seguir adelante», recuerda, a lo que Mayte añade que «María participó en el proceso de una forma muy bonita, fue la auténtica protagonista, todo se hizo con ella y con su consentimiento».

Una vez hechas las valoraciones, desde FUTUCAM se inicia la petición de revisión de la sentencia de María incidiendo en la necesidad «de tener en cuenta la Convención y el modelo de apoyos que establece AAIDD, con el que los técnicos estimamos la intensidad de apoyos que necesita una persona», cuenta Mayte.

El juicio

Después de este torbellino de emociones tocó esperar, María comenta que el tiempo se le hizo largo y que hasta

(Continúa en página siguiente) →



Asociación Española de
Fundaciones Tutelares

BLANCA TEJERO COMUNICACIÓN AEFT

María es una persona con discapacidad intelectual que ha tenido que batallar en los juzgados de Castilla-La Mancha para que le devolvieran lo que era suyo, la capacidad para tomar sus propias decisiones.

Alerta de *spoiler*. Esta historia, que comienza como muchas otras en lo que a modificación jurídica de la capacidad se refiere, termina como no muchas terminan, con vítores y celebraciones al conseguir una sentencia ajustada.

Nos conectamos a Skype y escuchamos al otro lado de la pantalla a María, una mujer de unos cincuenta y pocos que debe esconder el secreto de la eterna juventud en un bote en la alacena, porque no los aparenta; pelo oscuro y corto; gafas coloradas y que recibe apoyos por parte de FUTUCAM. Empezamos la conversación.

Tomando decisiones

María se remonta a 2015 para explicar que todo empezó «hace 2 años, cuando hice un curso de derechos y me di cuenta de que no necesitaba tantos apoyos como había dicho el juez. Además, mi compañera de piso tenía curatela y entre ella y yo no había casi diferencia», reivindica.

La sentencia de María exponía que ella necesitaba apoyo para prácticamente todo «pero eso no era así. Yo solo necesito apoyo para manejar cantidades altas de

→ *(Viene de página anterior)*

que le tocó ir al juzgado transcurrió más o menos un año. «En abril de 2017 fui a la médico forense, me hizo preguntas sobre política, como por ejemplo quién era el Presidente del Gobierno o los Reyes de España. También de matemáticas y de control del dinero. Me preguntó que qué quería y yo le dije que quería votar, que era una ciudadana de pleno derecho», recuerda entre risas María.

Un mes después, el 30 de mayo llegó el momento del juicio. Allí estaba María, de punta en blanco y según reconoce «algo nerviosa». La acompañaban Luis Antonio, el abogado de FUTUCAM, Arancha, su nueva referente y Mayte. Y sus nervios no eran para menos ya que «el juez fue el mismo que la primera vez —dice refiriéndose a cuando realizó el proceso de modificación de la capacidad—. Primero habló Luis Antonio, luego el fiscal y después el juez se puso a hablar conmigo. Me preguntó si sabía qué era un testamento y qué era testar. También me hizo preguntas sobre manejar dinero y yo ahí le dije que hasta 100€», expone María mientras reconoce que «estaba muy emocionada porque la primera vez, con mis hermanas, el juez no me escuchó, ahora sí».

El papel de Mayte fue el de asegurarse de que María participaba en el proceso y lo comprendía. «Hubo mucha cercanía por parte del juez, fue un ejemplo de ponerse en el lugar de la persona con discapacidad. Me llamó la atención que el juez nos hablase del testamento vital. Nunca antes

se nos había planteado en este tipo de procedimientos y él quiso saber si María estaba preparada, y si no lo estaba planteó la posibilidad de revisarlo más adelante, cuando sí lo estuviera. Fue un ejemplo de apertura al cambio, de cercanía y de estar en línea con la Convención», reconoce Mayte y continúa diciendo que «es un reconocimiento a nuestro trabajo, no solo por la Administración de Justicia, sobre todo por las personas a las que prestamos apoyo, porque confían y acuden a nosotros para que sus sentencias sean más justas», explica.

Un final feliz

Y como avanzábamos al principio, esta historia tuvo un final feliz, y es que «el juez me dijo enhorabuena, que por él lo había conseguido. Luego Luis Antonio me dijo unas cosas muy bonitas, pero de la llantina que me cogí, no lo acuerdo», nos cuenta María y antes de que cerremos la conversación de Skype pide que tomemos nota sobre lo siguiente «estoy muy orgullosa de haberlo hecho y doy gracias a FUTUCAM por haberme hecho caso y apoyado. En el juicio dije que no quería que cambiase mi relación con FUTUCAM, porque son como mi segunda familia».

Cerramos Skype y colgamos el teléfono. ●

Plena inclusión reclama recursos vacacionales inclusivos para las personas con discapacidad intelectual

Ha comenzado agosto, el mes que en España se dedica con mayor frecuencia a las vacaciones. En Plena inclusión, con la ayuda del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso), desarrollamos un Programa de Vacaciones y Turismo de Naturaleza que tiene como principal objetivo que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de nuestras entidades puedan disfrutar de sus vacaciones en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, de la forma más autónoma posible y tomando sus propias decisiones. Con ello además, tratamos de que las familias puedan disfrutar también de un tiempo de respiro, libre de obligaciones de cuidado.

En 2017, el programa vacaciones de Plena inclusión permitió que 3.219 personas con discapacidad intelectual viajasen a diferentes destinos de España, en un total de 180 turnos y acompañadas de 1.199 personas de apoyo, siendo los destinos más solicitados Cataluña (46 turnos), Andalucía (43 turnos) y Valencia (39 turnos).

La realización de este programa es posible gracias a la financiación del Imserso (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad), que en 2017 fue de 1.177.751 €, lo que supone una reducción del 18,10% con respecto al año anterior. Este descenso se suma al recorte del 40% del presupuesto global de Imserso que se produjo en 2012. Plena inclusión solicita al Gobierno recuperar la situación previa a este recorte del 40%, con el fin de poder garantizar a las personas con discapacidad intelectual el cumplimiento de su derecho al ocio, reconocido en el artículo 24 de la Declaración Universal de Derechos Humanos como elemento importante para el desarrollo personal y colectivo de todas las personas. Pese a este recorte y en línea con su estrategia y su misión, Plena inclusión ha logrado que personas con grandes necesidades de apoyo puedan acceder también a sus turnos de vacaciones.

Plena inclusión reclama también a las administraciones locales responsables de gestionar recursos vacaciones –como los campamentos de verano y las instalaciones y actividades turísticas y recreativas–, que tomen las medidas necesarias para garantizar que las personas con discapacidad intelectual puedan acceder a los mismos en igualdad de condiciones que el resto, tal y como establece el artículo 30 de la Convención de la ONU sobre derechos de las personas con discapacidad ratificada por España en 2008. ●

➔ [Sigue leyendo en nuestra web.](#)



LECTURA FÁCIL

El Sistema de Evaluación de la Calidad Plena es un método para medir la Calidad de las organizaciones de Plena inclusión.

El sistema tiene 4 etapas de Calidad: Compromiso, Despliegue, Calidad y Excelencia.

Por primera vez, Plena inclusión ha reconocido a una de sus organizaciones en la etapa de Excelencia. Esta organización es Gautena.

La directora de Gautena se llama Amaia Lopetegui. Amaia ha agradecido a Plena inclusión este reconocimiento.

Ha dicho que se alegra sobre todo porque reconoce el esfuerzo de los profesionales y familias de la organización.

Además de Gautena, otras dos organizaciones del País Vasco y una de Castilla y León

se han metido en Calidad Plena, en la etapa de Compromiso:

- Atzegi (País Vasco)
- Fundación Tutelar Usoa (País Vasco)
- Aprosub "Virgen de la Vega" (Castilla y León).

Además, Fundación ADEMO (de Plena inclusión Madrid) ha alcanzado la etapa de Despliegue.

Ya son 58 organizaciones comprometidas con la Calidad Plena 17 están en la etapa de despliegue y 5 en Calidad.

Gautena está en Excelencia.

Gautena, primera entidad acreditada por Plena inclusión en la etapa de Excelencia del Sistema de Calidad Plena

El pasado 20 de junio se reunió el comité de acreditación de Calidad Plena con el fin de certificar las entidades que se incorporan y las que avanzan en el Sistema de Evaluación de Calidad Plena.

Por primera vez una entidad de Plena inclusión alcanza la etapa de Excelencia en este sistema: se trata de Gautena (FEVAS Plena inclusión Euskadi). Como declara en la entrevista que publicamos en el presente número, su directora Amaia Lopetegui, ha querido agradecer a Plena Inclusión este máximo reconocimiento de Calidad y a FEVAS su acompañamiento en este camino, «en un sistema en el que además nos sentimos muy a gusto, puesto que aúna la calidad de gestión con dos valores fundamentales para nosotros, como son la calidad de vida y el compromiso ético. Nos supone un orgullo, sobre todo desde la vertiente

del reconocimiento a nuestros profesionales y nuestras familias y del esfuerzo que les ha supuesto conseguirlo».

Otras dos organizaciones vascas y una de Castilla y León han sido también acreditadas, en este caso en la etapa de compromiso: Atzegi, Fundación Tutelar Usoa y Aprosub "Virgen de la Vega". Además, Fundación ADEMO (Plena inclusión Madrid) avanza a la etapa de despliegue.

Con estas entidades ya son 58 las que se han iniciado en este sistema en la etapa de compromiso, 17 en la de despliegue, 5 en Calidad y 1 en Excelencia. ●

En la imagen, equipo de Evaluadores de Plena inclusión visitan Gautena.



ENTREVISTA

AMAIA LOPETEGUI, DIRECTORA GERENTE DE GAUTENA

'Este reconocimiento valida nuestro impacto en la calidad de vida de las personas y el compromiso ético de nuestra organización'

Amaia Lopetegui, es directora gerente de Gautena, Asociación Guipuzcoana de Autismo, la primera entidad del Estado acreditada por Plena inclusión en la etapa de Excelencia del Sistema de Calidad Plena. Este Sistema es el resultado de la interacción de tres componentes esenciales: calidad de vida, calidad en la gestión y ética. Amaia Lopetegui nos habla de qué supone este importante reconocimiento a su trabajo.

LUCÍA SORIA FEVAS, PLENA INCLUSIÓN EUSKADI

¿Qué supone para GAUTENA esta acreditación y ser la primera en lograrla?

Es todo un orgullo que Plena Inclusión nos otorgue esta certificación, por un doble motivo. El primero, porque acredita no sólo nuestro modelo de gestión, sino también, y por encima de lo anterior, valida nuestro impacto en la calidad de vida de las personas, y el compromiso ético de la organización. Estos tres aspectos son nucleares en nuestra misión, y por ello damos valor a la acreditación. En segundo lugar, el hecho de que el reconocimiento venga de Plena Inclusión le da un valor adicional, por la solvencia y seriedad que ha demostrado en todo el proceso, y por la vinculación histórica que nos une a la organización.

¿Cuál es la transformación más relevante llevada a cabo en la cultura organizacional para conseguirla?

Gautena lleva inmersa en procesos de calidad desde hace más de veinte años, por lo que la transformación organizacional ha sido continua desde entonces. Tenemos claro que nos tenemos que regir por nuestra misión, visión y valores, y que los modelos de calidad los tenemos que utilizar en la medida y la forma en que nos ayuden a ser fieles a nuestros propios principios y objetivos. En

este caso, el modelo de Calidad Plena se ajusta a nuestra filosofía, por ello la transformación ha sido natural, y nos ha ayudado sobre todo a profundizar en nuestros propios criterios de actuación.

¿Qué implica ser una entidad con calidad en grado de excelencia?

Internamente, nos ayuda a dar coherencia y continuidad a lo que hacemos y a lo que decimos que queremos hacer. Nos ayuda a ser constantes y aporta rigor a nuestro discurso y a la aplicación práctica de nuestros principios. Externamente, nos ayuda a visibilizar ante terceros (administraciones, sociedad, etc.) que nuestra vocación por la Calidad en su sentido más amplio es real y está validada y avalada por una organización de la solvencia de Plena Inclusión.

Una vez logrado este importante reconocimiento, ¿qué queda por hacer?

Tenemos claro que nuestro objetivo no es el reconocimiento en sí, sino nuestras personas, nuestras familias y nuestros profesionales. Los reconocimientos son hitos que elevan nuestro nivel y nuestra auto exigencia, porque, entre otras cuestiones, imprimen una tensión positiva en la organización. Validan nuestro camino hacia



la excelencia y nos hacen mejores. Así que lo que nos queda por hacer es agradecer a Plena Inclusión y a su entorno la acreditación y toda la colaboración que nos ha prestado; reconocer a nuestros profesionales, familias y personas por su trabajo y dedicación; y a partir de ahí, seguir trabajando con el orgullo de sabernos reconocidos, pero a la vez con la humildad de saber que tenemos mucho que aprender y seguir mejorando. ●



LECTURA FÁCIL

Hemos entrevistado a la directora de Gautena. Gautena es la asociación de autismo de Gipuzcoa. Plena inclusión ha dado a Gautena un certificado de calidad muy importante. Es el certificado de calidad en la etapa de excelencia. Es la primera asociación en conseguir este certificado.

La directora de GAUTENA dice que están muy contentos. Significa que hacen las cosas bien, que mejoran la vida de las personas con autismo.

También da las gracias a Plena inclusión, a las personas que forman Gautena y a todas las colaboradoras.

La directora de Gautena dice que seguirán trabajando, aprendiendo y mejorando.



Gracias a Plena inclusión por confiar en mí

ANTONIO HINOJOSA

ÁREA DE ACCESIBILIDAD COGNITIVA DE PLENA INCLUSIÓN

Hola a todos.

Primero me presento.

Mi nombre es Antonio Hinojosa.

Trabajo desde hace casi tres años en Plena inclusión.

Estoy en el área de accesibilidad cognitiva.

Trabajo junto a mi compañera Olga Berríos, que es la responsable del área de accesibilidad cognitiva.

Trabajo en estos proyectos:

- *Planeta fácil*
- Mefacilyta
- Construimos mundo
- Idea12
- Estamos juntos en esto

Otras cosas que hago son:

- Valido textos de lectura fácil
- Creo los archivos para enviar *Planeta fácil*
- Estoy en el club de lectura de *Planeta fácil*

Olga siempre me da apoyo.

Me da iniciativa para realizar las tareas que hago a diario.

Ella siempre revisa mi trabajo para que las cosas estén bien hechas. Tiene paciencia si hago las cosas mal.

Quiero dar las gracias de corazón a todo el equipo de Plena inclusión por confiar en mí.

Gracias por darme esta oportunidad, de trabajar en esta organización que se dedica a trabajar por las personas con discapacidad intelectual.

Antes nadie me había dado oportunidades para trabajar. He tenido muchas entrevistas de trabajo y nadie tenía en cuenta mi curriculum. Me sentía triste y frustrado. Mi camino era no tirar la toalla y no rendirme nunca.

Hasta un día del mes de octubre del 2015. Recibí una llamada de Plena inclusión que me llenó de esperanza. Me llamaban para coordinar Mefacilyta. Mis compañeros de trabajo eran: Berta, Olga, Enrique y Laura entre otros. Confiaron en mí desde principio a pesar de tropezar y cometer errores.

Ahora estoy muy orgulloso de todos los compañeros de mi oficina. Les doy las gracias por haber confiado en mí y tener paciencia conmigo. También doy las gracias a la junta directiva, gerentes y responsables de otras federaciones por confiar en mí.

Animo a toda las personas con discapacidad a que luchen y no tiren la toalla. Creo que tarde o temprano encontrarán trabajo. ●

El Gobierno pone en marcha nuevas deducciones anticipadas por discapacidad

El Boletín Oficial del Estado (BOE) ha publicado una orden del Ministerio de Hacienda que pone en marcha la posibilidad de solicitar oficialmente nuevas deducciones anticipadas en el IRPF por situaciones de discapacidad y para familias numerosas.

Estas deducciones anticipadas han sido



ampliadas en la Ley de Presupuestos Generales del Estado para 2018, respecto a las que estaban vigentes por discapacidad y familia numerosa. En las deducciones por personas con discapacidad a cargo, la modificación supone añadir a los supuestos a los que se aplicaba, una

deducción por cónyuge no separado legalmente, cuando éste sea una persona con discapacidad que no tenga rentas anuales —excluidas las exentas— superiores a 8.000 euros ni genere el derecho a las deducciones por ascendiente o descendiente con discapacidad previstas en la normativa del IRPF. El importe del abono mensual será de 100 euros.

En el caso de la deducción por familia numerosa la modificación procede a incrementar esta hasta en 600 euros anuales por cada uno de los hijos que formen parte de la familia numerosa, que exceda del número mínimo de hijos exigido para que dicha familia haya adquirido la condición de familia numerosa de categoría general o especial. Las personas y familias que se hallen en estos

supuestos ampliados, pueden solicitar ante la Agencia Tributaria el abono de estas deducciones anticipadas desde el 19 de julio. Será de aplicación para las solicitudes del abono anticipado de las deducciones por familia numerosa y personas con discapacidad a cargo presentadas a partir del 1 de agosto de 2018.

Esta medida había sido reiteradamente solicitada por las organizaciones de la

discapacidad reunidas en el CERMI, como una mejora fiscal en el tratamiento de la discapacidad en el seno familiar. Su presidente Luis Cayo Pérez ha manifestado que supone «más ingresos en efectivo para personas y familias, y van en la buena dirección de que la fiscalidad se impregne también de dimensión social y brinde apoyos a las redes familiares con mayores necesidades objetivas». ●



LECTURA FÁCIL

El Ministerio de Hacienda ha publicado una orden que beneficia a las familias de personas con discapacidad y a las familias numerosas.

Estas familias van a tener que pagar menos en sus declaraciones de la Renta. Además van a poder solicitar una devolución anticipada en sus ingresos. Todo ello supone una ayuda para estas familias.

Ampliado el plazo de la convocatoria pública de los Proyectos de Transformación Digital hasta el 20 de agosto

Comunidad Conectados
por la Accesibilidad

Proyectos de
Transformación
Digital 2018



#conecta2Xaccesibilidad





Efectiva igualdad de oportunidades

ENTREVISTA

ANA CARRATALÁ, PRESIDENTA DEL COMITÉ DE ÉTICA DE PLENA INCLUSIÓN

Hablamos de la inclusión de personas con discapacidad con más necesidades de apoyo

En esta entrevista Ana Carratalá -directora de la Fundación San Francisco de Borja y presidenta del Comité de Ética de Plena inclusión-, ofrece algunas claves para que los y las profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad intelectual puedan avanzar en la inclusión de las personas con discapacidad intelectual que tienen más necesidades de apoyo.

Carratalá expone los principales aspectos a tener en cuenta en nuestras organizaciones y el valor de metodologías como la Planificación Centrada en la Persona. Esta experta pone el foco en cuestiones de gran calado: la dignidad de las personas, la importancia del factor humano en nuestras entidades y la necesaria implicación de la comunidad. No te pierdas el video.



LECTURA FÁCIL

Ana es la directora de la Fundación San Francisco de Borja. En este video habla de qué podemos hacer los profesionales y las asociaciones por la inclusión de las personas con discapacidad intelectual con más necesidades.

Dice que es muy importante creer en la dignidad de las personas. También dice que las personas somos muy importantes en las asociaciones y que hay que trabajar con la sociedad.

Alianza estratégica entre AEDIS y el Colegio de Registradores para promover el empleo de las personas con discapacidad

La Asociación Empresarial para la Discapacidad (AEDIS) y el Colegio de Registradores de la Propiedad, Mercantiles y de Bienes Muebles de España (CORPME) han firmado un convenio de colaboración para promocionar la inserción laboral de las personas con discapacidad.

Este acuerdo fomentará el empleo de este colectivo a través de su contratación directa en el propio CORPME o en los registros, pero también indirectamente a través de la contratación de los servicios que prestan los centros especiales de empleo de las entidades que integran AEDIS y que pueden ser de interés para CORPME o los registros.

En la firma han estado presentes el presidente de AEDIS, Bernabé Blanco, la decana del Colegio de Registradores, María Emilia Adán, y el director de Relaciones Institucionales del Colegio, Fernando Acedo-Rico, que han resaltado la importancia de esta alianza entre el sector empresarial de la discapacidad y el de los registradores y el compromiso de ambos con las personas con discapacidad.

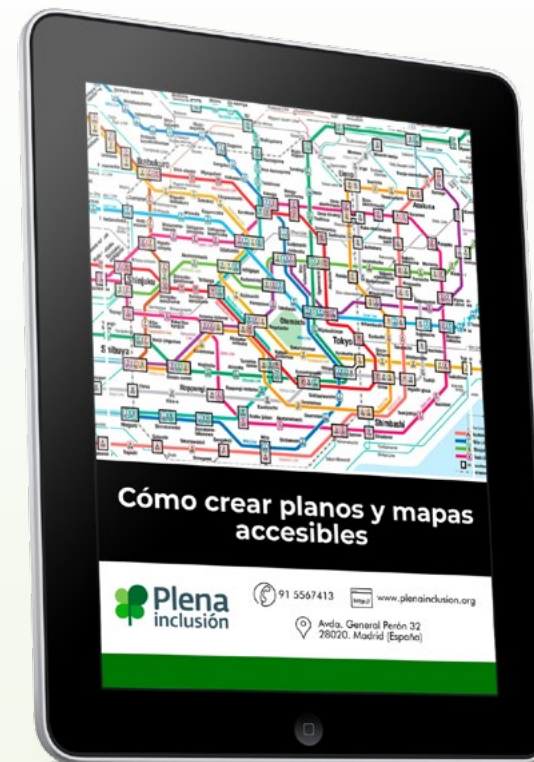
«Para AEDIS, firmar cualquier tipo de convenio que redunde en beneficio de la empleabilidad de las personas con discapacidad es una gran satisfacción, pero en este caso concreto, la firma de este acuerdo con el Colegio de Registradores de la Propiedad y Mercantiles de España supone un gran avance para las entidades y empresas que forman parte de AEDIS. El CORPME tiene colegiados en todo el territorio nacional y el acuerdo que acabamos de firmar, por lo tanto, va a

tener una gran difusión y va a suponer una oportunidad más de empleo para el colectivo de las personas con discapacidad en cualquier rincón de nuestro país», ha subrayado Bernabé Blanco.

Por su parte, la decana de Registradores, María Emilia Adán, ha expresado «la importancia que su Junta de Gobierno ha dado a la colaboración con los colectivos de discapacidad con la creación de una Comisión integrada por registradores para valorar y apoyar todas las iniciativas que contribuyan a la sensibilización social y al compromiso con aquellos colectivos que trabajan para mejorar la inserción social de las personas con discapacidad».

Hay que destacar también que el Colegio de Registradores se compromete a dar curso del Convenio a las organizaciones internacionales de registradores en Europa y América.

También se prevé que el CORPME colabore en la promoción, fomento o el patrocinio de acciones que tengan por objeto el impulso de la inserción sociolaboral de personas con discapacidad o de sensibilización social. Y que ambas entidades cooperen mutuamente en proyectos que contribuyan a la mejora del colectivo. ●



PUBLICACIONES

Cómo crear planos y mapas accesibles

Con este documento, queremos compartir recomendaciones para crear y adaptar planos y mapas para que sean más fáciles de entender. Se trata de una breve guía de 11 páginas que incluye consejos sobre cómo evaluar si los planos que existen se entienden, cómo usar el color, elegir fotos y pictogramas, la disposición de la información e incluso cómo difundir el mapa o plano accesible. La guía la ha elaborado la Red de Accesibilidad de Plena inclusión y se basa en las experiencias de adaptación de planos de varios museos estatales por Plena inclusión Madrid y Plena inclusión Castilla y León y la adaptación del mapa turístico de la ciudad de Logroño por Plena inclusión La Rioja. ●

➔ [Descarga el documento.](#)



Qué aportan los abuelos y abuelas a sus nietos y nietas con discapacidad intelectual?



Día de los Abuelos

Con motivo de la celebración del Día de los Abuelos, compartimos con vosotros y vosotras esta entrevista realizada por el responsable de Comunicación de Plena inclusión Región de Murcia, Juanjo Muñoz, a María Dolores Ferrán.

Ferrán es una abuela que pertenece a la asociación murciana ASTRAPACE y también a una de las Comisiones de Trabajo de Familias de Plena inclusión España. Hace poco participó en la jornada estatal «Escuchando Voces Familiares» en la que estas Comisiones compartieron con dirigentes de nuestro movimiento asociativo y con profesionales de Plena inclusión sus retos y aspiraciones.

En el siguiente video, María Dolores no muestra su experiencia como abuela participativa tanto en su propia vida familiar, como en el ámbito asociativo de Plena inclusión. ●



LECTURA FÁCIL

María Dolores Ferrán es abuela de una persona con discapacidad intelectual. Pertenece a la asociación ASTRAPACE de Murcia.

Plena inclusión Región de Murcia la ha entrevistado por el Día de los Abuelos. En la entrevista María Dolores cuenta cómo es para ella ser abuela de una persona con discapacidad. También habla de su relación con su asociación y con Plena inclusión.