FEAPS

# Voces

nº 393 | primavera 2013

www.feaps.org | voces@feaps.org

Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual

JORNADAS

## Jornadas organizadas por FEAPS sobre Accesibilidad Cognitiva y Responsabilidad Social

**Con el objetivo de potenciar el ámbito relacionado con la accesibilidad cognitiva FEAPS se embarcó en 2012 en el proyecto europeo "Pathways, creando caminos hacia la educación de adultos para personas con discapacidad intelectual", desarrollado en colaboración con la organización transnacional Inclusion Europe.**

En este proyecto se han elaborado cuatro guías sobre accesibilidad cognitiva en el ámbito educativo y se ha preparado a un equipo de personas con y sin discapacidad que se encargará de ofrecer formación en esta área.

Una vez desarrollada la primera fase de lo proyectado, FEAPS organizó recientemente una jornada de trabajo en la que participaron 50 profesionales y responsables de diferentes estamentos relacionados con la educación para adultos en la que se analizó cuál es la mejor manera de contribuir a la difusión de la accesibilidad cognitiva entre los diferentes estamentos y profesionales del ámbito de la educación para adultos.

Por otra parte, en la Jornada "Avanzando hacia Organizaciones Sostenibles" más de un centenar de expertos en responsabilidad social de FEAPS del Tercer Sector y del mundo empresarial platearon cómo puede influir la responsabilidad social en la sostenibilidad de las organizaciones. ■

MÁS INFORMACIÓN DE AMBAS JORNADAS EN PÁGINAS 8 Y 9 →

RECCEPCIÓN DE SU MAJESTAD LA REINA

## Dos personas con discapacidad intelectual entregan a la Reina Sofía el Manifiesto FEAPS por la ciudadanía plena

**En el marco de la recepción que Su Majestad la Reina Sofía ha dado a la Junta Directiva de FEAPS, dos personas con discapacidad intelectual, Juan Ignacio López y Milagros Vegas, le han entregado el "Manifiesto por la plena ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo".**

Este Manifiesto, realizado en 2012 por más de un millar de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de toda España en el marco del Año de la Ciudadanía FEAPS, quiere hacer llegar a los poderes públicos y a altas instituciones del Estado las reivindicaciones recogidas en el mismo. Al tiempo, solicita a los poderes públicos del Estado y a toda la sociedad su compromiso con el cumplimiento efectivo de los derechos de estas personas.

En el curso de la recepción la Reina Doña Sofía aceptó el ofrecimiento del presidente de la Confederación, Juan Cid, para presidir los actos conmemorativos del 50 aniversario de FEAPS que se celebrará en 2014. ■

## 2013, Año FEAPS de la Participación

Con la experiencia de haber defendido los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y de sus familias y haberse movilizado con la firmeza e intensidad con que lo que se hizo en el pasado año 2012, éste 2013 por el que transitamos es el Año FEAPS de la Participación.

Al desglosar los porqués de esta decisión desde FEAPS se apunta que en primera instancia, dados los tiempos complejos que se viven, se necesita un asociacionismo y un movimiento asociativo fuertes. Un arma contra el desmantelamiento de los derechos y del estado de bienestar va a ser la unidad y la legitimación de un asociacionismo reivindicativo y saludable que cree en la participación y la promueve.

Por ello se solicita el compromiso y la contribución de todos en esta tarea y de manera muy especial en el seno de nuestras entidades donde es vital generar procesos de participación y liderazgo compartido entre personas con discapacidad, familiares, profesionales, voluntarios y colaboradores abiertos a la sociedad. ■

EL EDITORIAL Y EL CAFÉ DEL PRESENTE NÚMERO ESTÁN DEDICADOS AL AÑO FEAPS DE LA PARTICIPACIÓN (PÁGINAS 3 Y 11) →

CON NOSOTROS

FUNDACIÓN MAPFRE

renfe

Año Europeo de los Ciudadanos 2013
www.europa.eu/citizens-2013

**LOGO DE LECTURA FÁCIL**

Este pictograma informa que el texto al que acompaña es de lectura fácil.

La información que se da en el texto es la misma que en el texto original, pero mediante frases cortas. Cada frase expresa una sola idea. Las palabras empleadas son de fácil comprensión. En muchos lugares de Europa ya se emplea este sistema. Muchas personas, con o sin discapacidad intelectual, manifiestan que les ayuda a estar mejor informados.

EL SISTEMA DE CALIDAD FEAPS SE DESARROLLA GRACIAS A LA COLABORACIÓN DE OBRA SOCIAL CAJA MADRID

## POR CALIDAD...

**JAVIER TAMARIT**
Responsable
de Calidad de FEAPS

## JUSTA Y SOLIDARIA

Estaba viendo por televisión el carnaval de Cádiz y me he acordado de cuando, tan solo hace unos meses, allí se leyó el manifiesto por la plena ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual. Y ¿sabes, Zoila?, oyendo las chirigotas creo que cada vez es más claro que esa lucha por la plena ciudadanía es algo que nos afecta a todos. Claro, Ginés, ¿por qué crees que se nos puso la piel de gallina en el Oratorio de San Felipe Neri cuando se leyó el manifiesto? Estamos en un momento en que todos, absolutamente todos, tenemos un déficit de ciudadanía. Tenemos que pensar despacio en esa parte de nuestra misión que es promover una sociedad más justa y solidaria, porque la verdadera ciudadanía no se puede dar en una sociedad injusta y excluyente; y no se da para nadie, tenga las capacidades que tenga. Algunos nos hemos creído que ya éramos ciudadanos y en un abrir y cerrar de ojos vemos otra vez la película del pasado. Decimos que las personas con discapacidad están paso a paso conquistando su ciudadanía, liberándose de las etapas de institucionalización o segregación, y quizá se nos olvida que este proceso es de toda la sociedad, de una u otra forma. Hace poco, en tiempo histórico, que en nuestra cultura occidental todos éramos meros vasallos del señor feudal, hace menos que éramos operarios del señor patrón y ahora, cuando nos habíamos creído que ya éramos otra vez ciudadanos los señores feudales de nuestros días y los señores patrones tan de actualidad deciden que este juego ya ha ido muy lejos, que no nos animemos demasiado, que eso de la ciudadanía está bien para los papeles, pero que la vida real tiene que estar en manos de quienes tiene que estar, de unos poderosos señores de la tierra. Nuestra misión nos impele a todos, a cada uno de nosotros, a avanzar en el compromiso con una sociedad mejor, más justa y solidaria, de la mano, apretada y no oprimida, de todas las personas, con o sin discapacidad, no dando ni un paso atrás, gritando donde sea necesario que aquí estamos y que aquí solo hay un camino, el de la justicia y la cohesión social. En ese camino tenemos que unir fuerzas, porque nuestra misión ha de contribuir al bienestar de cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y al de su familia, pero sin perder nunca de vista que el bienestar personal tiene gran parte de su sentido en el bienestar social, construido desde la justicia y la solidaridad. Pues, Zoila, está claro que todo esto da para muchas chirigotas. Sí, Ginés, pero lo siento, no estoy yo para mucha chanza con la que está cayendo… aunque realmente una buena chirigota puede servir para despertar las conciencias.

CAJA MADRID
OBRA SOCIAL

# Primer manual completo sobre lectura fácil en España

La Confederación Española de Organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (FEAPS), FEAPS Madrid y la empresa de servicios profesionales de diseño para todos Creaccesible han lanzado la publicación *Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación,* el primer manual completo sobre esta materia en España, cuya edición también ha contado con el apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad.

Escrita por el especialista en lectura fácil, Óscar García Muñoz, compila todo el conocimiento vinculado a este ámbito y muestra su situación actual por primera vez en España. Hasta la fecha, no se había elaborado una obra en español que abarcara toda la dimensión de la lectura fácil, con propuestas metodológicas concretas.

Para Enrique Galván, director de FEAPS, esta publicación supone una herramienta fundamental para lograr la plena inclusión de personas con dificultades en la comprensión de textos, entre ellas, aquellas con algún tipo de discapacidad intelectual o del desarrollo. Para Galván, toda la sociedad debería participar en su difusión y hacer que en un futuro próximo los contenidos de interés público estén pensados realmente para todos los ciudadanos.

Para Javier Luengo, director gerente de FEAPS Madrid, el éxito de la lectura fácil radica en visibilizar que es una herramienta que no sólo garantiza el derecho de las personas con discapacidad intelectual a acceder a la información de forma comprensible, sino también en que facilita el acceso a una parte más amplia de la población, como a las personas mayores, a las personas con dificultad lectora, o que desconocen el idioma.

Para el director de Creaccesible, Carlos Albanez, "la lectura fácil es una apuesta estratégica de la empresa, dentro de nuestro catálogo de soluciones de diseño para todos más allá de las ya conocidas para superar las barreras físicas, y con esta obra pretendemos que esta técnica sea asimilada por empresas e instituciones como una herramienta habitual de comunicación con sus clientes y usuarios".

El especialista en lectura fácil y autor de la obra, Óscar García Muñoz, ha destacado que "en el diseño para todos, los contenidos son todavía los grandes olvidados, frente a la arquitectura, el urbanismo o las tecnologías". ■

FEAPS, FEAPS Madrid y la empresa Creaccesible acaban de publicar un manual sobre lectura fácil.

La lectura fácil es un método para hacer textos fáciles de leer y de comprender.

Este manual se titula: *Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación.*

El Real Patronato sobre Discapacidad ha ayudado a publicar este libro.

El autor del manual es el experto en lectura fácil Óscar García.

En la siguiente entrevista, Óscar nos cuenta cómo le surgió la idea de escribir este libro.

Óscar también nos explica en qué consiste la lectura fácil y para qué sirve.

**ENTREVISTA A ÓSCAR GARCÍA**

## 'La lectura fácil resulta útil para todos, porque cualquiera de nosotros tiene dificultades para comprender determinados textos'

El experto en lectura fácil Óscar García, de la empresa Creaccesible, es el autor del manual *Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación,* editado por FEAPS, FEAPS Madrid y el Real Patronato sobre Discapacidad.

**¿Cómo te surgió la idea de elaborar esta metodología de lectura fácil?**

Estudiaba un master de accesibilidad y diseño para todos. Vi que los contenidos se centraban mucho en temas de arquitectura, urbanismo, transporte y tecnología, pero me preguntaba qué pasaba los contenidos. Parecía que no había muchas soluciones, aparte de los sistemas pictográficos. Entonces oí hablar de la lectura fácil, indagué y vi que el conocimiento en torno a este tema era muy disperso. Pensé que era una buena idea intentar organizar las diferentes propuestas que existían para sistematizarlas y facilitar su difusión.

**¿En qué consiste este método y a quién beneficia?**

El método consiste en la formulación de propuestas concretas, por una parte, en aspectos de expresión escrita, como ortografía, gramática, vocabulario y estilo, y por otra, en cuestiones relativas a edición, como tipografía, ilustración, maquetación y producción. Intenta abarcar todas las facetas de forma global para que los textos sean realmente efectivos. Utilizar este método beneficia a todas las personas que quieran acometer proyectos de adaptación de textos, al tener una referencia concreta y detallada. También es muy útil para profesionales de terapia ocupacional, educación especial y cualquier otro que tenga relación con personas con dificultades lectoras.

**¿En tu opinión, para quién puede ser útil el uso de este método?**

"Utilizar este método beneficia a todas las personas que quieran acometer proyectos de adaptación de textos, al tener una referencia concreta y detallada."

La lectura fácil tiene por objetivo a todas las personas con dificultades lectoras. De forma específica, los primeros beneficiarios son las personas con discapacidad intelectual y con trastornos del comportamiento. También resulta útil para personas mayores, con analfabetismo funcional y extranjeros con bajo conocimiento de español. No obstante, la lectura fácil resulta útil para todos, porque cualquiera de nosotros tiene dificultades para comprender determinados textos. Pensemos en textos científicos o legales, por ejemplo.

**¿Sería fácil su extensión en estos ámbitos?**

Todo depende del grado de compromiso, que pasa fundamentalmente por los recursos que se asignen por parte de empresas, organizaciones y administraciones públicas. Si existen esos recursos, se deben destinar a formar adaptadores y a desarrollar proyectos concretos para adaptar contenidos que afecten al día a día de las personas: por ejemplo, temas laborales, contratos de cualquier tipo, temas culturales… por poner algunos ejemplos. Cuando se empiecen a extender, la demanda de las personas será inmediata, como resulta con los bloques de viviendas: todo el mundo espera que tengan ascensor.

**¿Qué se necesita para que lo utilicen?**

Para conseguir su extensión, hace falta formar a los profesionales y que, a través de la práctica, se convenzan de su utilidad en su trabajo. Las empresas y el Estado deben tener un papel importante en fomentar su uso y su promoción. Finalmente, las organizaciones vinculadas a los grupos beneficiarios deben integrar más en su día a día el uso de la lectura fácil para normalizarla y generalizarla. En este sentido, creo que el proyecto Pathways de FEAPS es una iniciativa acertada que contribuye a estos objetivos. ■

## TRIBUNA

**JESÚS FLÓREZ**
Catedrático de Farmacología
Asesor Científico, Fundación Síndrome de Down de Cantabria
Presidente, Fundación Iberoamericana Down21

# PILARES DE UNA ACCIÓN FAMILIAR CONGRUENTE

Nada hay más acuciante en nuestras vidas que asegurar la felicidad de nuestros hijos. Las de todos ellos. Pero, de forma más urgentemente asegurada, las de nuestros hijos con discapacidad intelectual. Porque los demás dispondrán de sus propios recursos y capacidad intelectual de adaptación, mientras que somos especialmente conscientes de las limitaciones que, en mayor o menor grado, nuestros hijos con discapacidad presentan. Por eso, cuando proyectamos nuestros deseos y esperanzas para con un hijo, un alumno, un trabajador con discapacidad intelectual, estamos perfilando y cincelando su proyecto de vida. Queremos que la felicidad sea el ingrediente clave en su vida: la sal que aporta, sin ser vista, el punto crítico de su existencia a lo largo de toda su trayectoria.

Por mi propia experiencia vivida en estos últimos cuarenta años, me referiré de modo especial a las personas con síndrome de Down aunque, probablemente, algunas de las reflexiones que voy a ofrecer pueden servir a personas con otro tipo de discapacidad. Son ya muchas las personas con síndrome de Down que han llegado a la edad adulta después de haber sido acogidas y atendidas desde su nacimiento con ese espíritu nuevo que, iniciado en la década de los setenta del pasado siglo, impregnó su crianza y su educación de forma irreversible. Espíritu que ha supuesto para las familias reconocer su rol como elemento sustancial de todo avance y progreso.

### Principios básicos

Por ello, y con la perspectiva del tiempo y de la experiencia acumulada, constato la necesidad de transmitir ciertos principios u objetivos que considero básicos para que la acción formadora y acompañante en la vida de nuestros hijos alcance la meta que nos hemos propuesto en su proyecto de vida. Es decir, qué pilares básicos son los que sustentan y forman los cimientos de una vida adulta vivida en plenitud, teniendo en cuenta las características que modulan la personalidad de un individuo con síndrome de Down.

Creo que podemos centrarnos en los siguientes:

a) la salud en su más amplio sentido, la física y la mental;
b) la comunicación;
c) la autoestima; y
d) las habilidades sociales.

Conocemos muy bien los problemas de salud que con frecuencia acompañan o se asocian al síndrome de Down. Y en consecuencia se han formulado excelentes programas de salud, tanto física como mental, que abarcan toda la vida de la persona, desde su nacimiento hasta su vejez. El problema está en que las familias los tengan en cuenta y que los médicos los conozcan y los apliquen. Sin duda, ellos han contribuido a incrementar tan notablemente la esperanza de vida, pero no es menos cierto que, a lo largo de su vida adulta, van surgiendo situaciones que afectan más al mundo de lo mental que al de lo estrictamente físico, y que es necesario considerar y atender.

De ahí la necesidad de mantenerse enterados a través de las abundantes fuentes de información de las que actualmente disponemos.

### Comunicación

Las dificultades para la comunicación son una constante en las personas con discapacidad intelectual, y concretamente las del habla son particularmente notables en las que tienen síndrome de Down. Comunicarse es cualidad esencial del ser humano si de verdad ha de interactuar con su entorno; la falta de comunicación daña la personalidad y el desarrollo, y crea las condiciones para que la persona genere un cúmulo de problemas mentales que pueden arruinar su vida y la de quienes le rodean. No basta con saber comunicarse con sus familiares, es preciso que establezca relaciones firmes y afectivas con otras personas que le ayuden a estabilizar su ánimo incluso en circunstancias adversas. Suelo decir que el mejor fondo de pensiones que los padres podemos dejar para nuestros hijos con discapacidad es haber conseguido una buena forma de comunicación, porque sin duda, el elemento clave para el desarrollo de la comunicación es la familia.

Sabemos de sobra las razones que pueden justificar una baja autoestima. La persona con síndrome de Down en la actualidad y en nuestra sociedad recibe permanentemente mensajes negativos sobre su identidad desde que nace, tanto más evidentes para ella cuanto más ha ido desarrollando su capacidad intelectual. Recibe miradas que se dirigen a ella como a un extraño. Oye que la sociedad rechaza su nacimiento y procura por todos los medios que sea abortada. Siente sus propias dificultades para seguir el ritmo que la sociedad marca y nota que se va quedando atrás. Por eso es nuestra mayor responsabilidad enriquecer al individuo en su vida afectiva, mostrarle sistemáticamente y darle a conocer sus múltiples cualidades, desde pequeño, darle claras y sencillas razones para que se vea pleno de dignidad, ponerle metas a las que realmente pueda llegar para que sienta la satisfacción de haberlas logrado, descubrir sus capacidades para desarrollar su convicción de que es competente y útil.

Y somos conscientes, finalmente, de las dificultades para desarrollar todo ese conjunto de habilidades que garantizan la relación y la interacción con su entorno. Cada vez son más exigidas y abarcan un mayor número de situaciones, conforme su presencia en la vida social se hace más constante: habilidades en la actividad de la casa, para el cuidado de sí mismos, para el ocio y el entretenimiento, para la actividad laboral y el trato con sus jefes y compañeros, para las relaciones afectivas.

Pero es precisamente por eso por lo que destacamos estos objetivos: para que dirijamos nuestros esfuerzos en esa línea, sin dejarnos llevar por tentaciones de otros logros aparentemente más brillantes pero poco útiles para una vida realmente valiosa en el marco de una adecuada convivencia.

*(El Diario Montañés)*

## EDITORIAL

# 2013, Año FEAPS de la Participación

Éste 2013 por el que transitamos es un año difícil dentro de la compleja época que vivimos. Pero desde FEAPS afrontamos con ilusión y compromiso los retos que nos proponemos. Con la experiencia de haber defendido nuestros derechos y habernos movilizado con la firmeza e intensidad con que lo hicimos en el pasado año 2012, nos sentimos más preparados para seguir la lucha.

Tendremos que combinar nuestra actividad reivindicativa y, cuando la ocasión lo requiera, atender a las urgencias que puedan acontecer.

Como proyecto central la Junta Directiva, apelando a nuestras fortalezas frente a las dificultades actuales ha acordado que éste sea el Año FEAPS de la Participación.

Solicitamos el compromiso y la contribución de todos en esta tarea y de manera muy especial en el seno de nuestras entidades donde es vital generar procesos de participación y liderazgo compartido entre personas con discapacidad, familiares, profesionales, voluntarios y colaboradores abiertos a la sociedad.

### ¿Por qué?

Cabe preguntarse, ¿por qué un año de la Participación? Vayan por delante cuatro argumentos:

En primera instancia porque ahora, dadas las circunstancias, se necesita un asociacionismo y un movimiento asociativo fuertes. Un arma contra el desmantelamiento de los derechos y del estado de bienestar va a ser la unidad y la legitimación de un asociacionismo reivindicativo y saludable que cree en la participación y la promueve.

Porque es preciso abrir el asociacionismo de la discapacidad intelectual a la sociedad. Los ciudadanos deben tener oportunidades reales y accesibles de participar y colaborar en un proyecto por los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

Porque hay que hacer un hueco cada vez mayor a la participación real de las personas con discapacidad intelectual en nuestras asociaciones. Su voz, su opinión, su visión, su aportación, su capacidad de decisión han de formar parte de la vida asociativa del movimiento asociativo de FEAPS, como una manera irrenunciable de enriquecerlo.

Porque hay que recuperar e intensificar la actividad asociativa en cantidad y en calidad. Es preciso que las asociaciones y el resto de entidades de FEAPS incorporen e intensifiquen su actividad en procesos de dinamización asociativa. La participación, la comunicación, el liderazgo, la captación o el mantenimiento activo de la base social —personas, familias y ciudadanos en general— son, entre otros, procesos que hay que trabajar con "arte" para lograr asociaciones más vivas, dinámicas, sabias y fuertes.

Tres son los grandes ejes del Año FEAPS de la Participación: Apertura a la ciudadanía del asociacionismo de FEAPS. Promoción de la Dinamización Asociativa en las entidades de FEAPS, y participación en el Asociacionismo de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo

### Compromiso

El compromiso de FEAPS con la participación y protagonismo de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo guiará las acciones encaminadas a hacer realidad las reivindicaciones que se expresaron en el Manifiesto de Cádiz por sus derechos y por la plena ciudadanía, y que inexcusablemente nos deben llevar a mayores cotas de inclusión social.

El fortalecimiento de nuestra organización pasa por seguir apostando por la Calidad FEAPS: ética, calidad de vida, calidad en la gestión y los procesos centrados en las personas, como elementos básicos diferenciadores de nuestra propuesta frente a concepciones de mínimos que suponen un claro retroceso en la promoción de la calidad de vida de cada persona y su familia.

Además, vamos a potenciar en 2013 nuestro enfoque como entidades socialmente responsables, modelo recientemente presentado en sociedad como acción pionera dentro del tercer sector, haciendo especial hincapié en la gobernanza y la transparencia, así como en las alianzas y colaboración con otras entidades públicas y privadas.

También estrecharemos de un modo muy especial nuestras relaciones en el ámbito de la discapacidad y del tercer sector a nivel estatal e internacional. En Europa seguimos apostando por los proyectos de promoción de la autogestión y la desinstitucionalización y con Latinoamérica colaboraremos en la formación e intercambio.

Especial mención merece la atención al empleo de las personas con discapacidad intelectual su defensa y la consecución de un nuevo modelo de empleo de calidad que promueva la discriminación positiva para los colectivos con mayores dificultades de empleabilidad.

Hoy más que nunca debemos reforzar los esfuerzos por transmitir nuestros mensajes a la sociedad y tener un espacio en los medios utilizando diferentes estrategias, entre las que destaca un buen posicionamiento en internet y el uso de las redes sociales y los productos audiovisuales. Promover la promoción y producción de más y mejores canales de acceso a la información para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

También el desarrollo de nuestro Proyecto Común y el fortalecimiento y cohesión del Movimiento Asociativo FEAPS precisa abordar el proceso de definición y aplicación de los requisitos mínimos de pertenencia, así como el natural proceso de convergencia estatutaria que deviene de los Estatutos de la Confederación recientemente aprobados.

En definitiva, mucho trabajo que solo lo podremos cumplir si lo hacemos juntos y guiados por la búsqueda del bien común. ■

2013 es el Año FEAPS de la Participación. Los tiempos difíciles que vivimos hacen necesario un asociacionismo y un movimiento asociativo fuertes. Un movimiento asociativo que defienda los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que están en riesgo de perderse.

También es preciso abrir el asociacionismo de la discapacidad intelectual a la sociedad. Hacer un hueco cada vez mayor a la participación real de las personas con discapacidad intelectual en nuestras asociaciones. Y porque hay que recuperar e intensificar la actividad asociativa en cantidad y en calidad.

Así pues hay mucho trabajo por delante. Un trabajo que solo lo podremos cumplir si lo hacemos juntos y guiados por la búsqueda del bien para todos.

NUESTRA VOZ

# FADEMGA FEAPS Galicia celebró la XII edición del Encuentro de Autogestores

**El pasado mes de noviembre, la ciudad de Vigo acogió el Encuentro de Autoxestores, que este año celebró su duodécima edición. Varios temas protagonizaron las jornadas, pero tres de ellos fueron los que reclamaron una mayor atención de los diferentes grupos de autogestores: la posibilidad de votar, la posibilidad de vivir en pareja y los derechos regulados por la incapacitación judicial.**

La sesión inaugural contó con la presencia del presidente de la Confederación de Federaciones de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) Juan Cid; el director de la Confederación, Enrique Galán; el responsable de FADEMGA FEAPS Galicia, Eladio Fernández; el presidente de Aspadex, José Manuel Carballo Cabezas, el alcalde de Vigo, Abel Caballero, la concejal Isaura Abelairas, la diputada provincial, Marta Iglesias y el Defensor del Ciudadano, Luis Espada.

Finalizada la inauguración, los diferentes grupos debatieron sobre los temas protagonistas de la jornada, incidiendo especialmente en la incapacitación judicial, un ámbito de gran interés para los autogestores, que cuentan con dudas sobre este proceso que en muchas ocasiones los afecta directamente. Ya durante la tarde, compartieron coloquio en una mesa redonda donde estuvieron Carmen Salvador Mateos (magistrada), Emma González Rodríguez (fiscal), María José De la Fuente Pérez (médico forense), Rubén García González (director-gerente de la Fundación Gallega para la Tutela de Adultos-FUNGA) y Beatriz Díaz Pliego (trabajadora social de la Fundación tutelar Sálvora).

El encuentro finalizó con la lectura del *Manifiesto por la Plena Ciudadanía,* donde se defiende el trabajo en pro de una sociedad inclusiva, que no discrimine a las personas con discapacidad intelectual. Con la lectura de este manifiesto, quisieron también reivindicar sus derechos a acceder al mercado laboral, ya que, como ellos mismos explicaron "en los centros especiales nos preparan muy bien, pero luego no tenemos oportunidades"

### Conclusiones del Encuentro

En el Encuentro participaron un total de 123 autogestores procedentes de las cuatro provincias gallegas, junto con 27 personas de apoyo. Fruto del trabajo desarrollado durante la jornada, se elaboraron una serie de conclusiones a modo de resumen que ya podéis descargar a través de la página web de FADEMGA. ■

# FEAPS y Fundación CNSE firman un acuerdo para eliminar barreras de comunicación

**La Presidenta de CNSE y de su Fundación, Concepción Mª Díaz y el Presidente de FEAPS, Juan Cid, han firmado un acuerdo de colaboración que tiene como objetivo la supresión de las barreras de la comunicación para la promoción de la accesibilidad de las personas sordas en los actos, servicios y productos impulsados desde FEAPS. Este Convenio es el primero que se firma con dicho objetivo entre entidades del Sector.**

El Convenio de colaboración firmado por FEAPS y la Fundación CNSE, pone de manifiesto la voluntad de ambas entidades en favorecer la accesibilidad de las personas sordas y de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, mediante la incorporación de la lengua de signos en los actos, servicios y productos de FEAPS, así como la incorporación de elementos favorecedores de la accesibilidad cognitiva en los mismos actos y productos de la Fundación CNSE.

Concepción M.ª Díaz y Juan Cid sellan el acuerdo.

Una colaboración mutua con la que ya vienen trabajando ambas entidades y que según la Presidenta de la Fundación CNSE, Concepción Mª Díaz, da muestra de cómo la convergencia asociativa aporta valor y resultados positivos no sólo a las propias entidades, sino a la sociedad en su conjunto. Del mismo modo, Juan Cid, Presidente de FEAPS, ha mostrado el interés de que esta colaboración sea extensiva a federaciones y entidades de FEAPS.

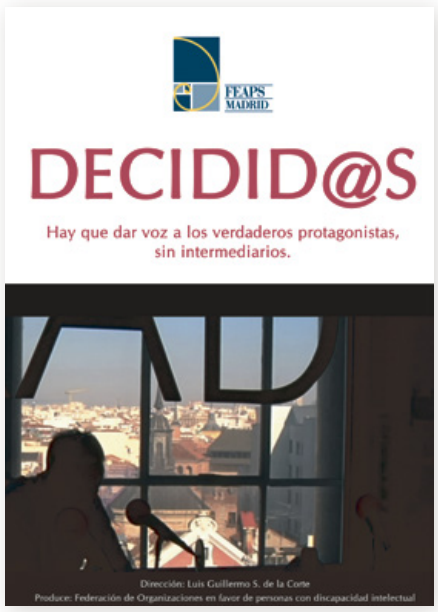
La Fundación CNSE y FEAPS ya habían suscrito un Convenio en el año 2009 para incluir la lengua de signos española en una serie de materiales para la comunicación con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que no tienen capacidad de comunicarse oralmente (disponibles en ☞ www.fisaac.org).

Con este Convenio ambas entidades quieren insistir y mostrar lo importante que es la convergencia en proyectos, la unión en intereses y el trabajo conjunto entre las entidades del Tercer Sector.

La Fundación CNSE para la Supresión de las Barreras de Comunicación es una entidad de ámbito estatal, sin ánimo de lucro, desde donde se impulsa la investigación y el estudio, se trabaja por mejorar la accesibilidad de las personas sordas a todos los ámbitos de la sociedad, y se promueve el desarrollo de proyectos que mejoran la participación social de las personas sordas y sus familias. ■

**DECIDIDOS ES UN CORTOMETRAJE DE FEAPS MADRID, DIRIGIDO POR LUIS GUILLERMO S. DE LA CORTE CON LA QUE SE QUIERE VISIBILIZAR A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.**

# Más de 400 personas asisten al estreno de 'Decidid@s'




ANA GALLARDO/SILVIA SÁNCHEZ
FEAPS Madrid

Alrededor de 400 personas llenaron las butacas del Centro Cultural Eduardo Úrculo, para presenciar el estreno del cortometraje Decidid@s. La gala estuvo conducida por la periodista de TVE Ana Belén Roy, y por Ventura Calso, uno de los protagonistas. Ambos se ganaron al público desde el primer momento, con una gran complicidad sobre el escenario.

Decidid@s, es resultado del plan de trabajo de los autogestores de Madrid para conseguir más visibilidad e inclusión social: "que se conozca lo que podemos hacer, lo importante que son los grupos de autogestión, y que necesitamos oportunidades para poder decidir"

A través de las historias de cuatro personas con discapacidad intelectual se pone de manifiesto que es necesario un cambio en la sociedad, en la forma de ver y de respetar los derechos de todas las personas.

El acto fue presidido por el Secretario de Estado de Asuntos Sociales e Igualdad, Juan Manuel Moreno; y contó con la presencia del consejero de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, Jesús Fermosel; la delegada de Familia y Asuntos Sociales del Ayuntamiento de Madrid, Dolores Navarro; el presidente de FEAPS Madrid, Mariano Casado; numerosos representantes y colaboradores de FEAPS Madrid y más de 250 personas con discapacidad intelectual pertenecientes a los grupos de autogestores.

Este cortometraje ha sido realizado gracias a la financiación del Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, a través de la asignación tributaria del 0,7% a Fines Sociales. ■

Puedes verlo en:
☞ **www.youtube.com/feapsmadrid**

FEAPS Madrid ha estrenado un corto sobre los autogestores.

Es un corto que quiere visibilizar a las personas con discapacidad intelectual.

Sus cuatro protagonistas defienden su derecho a decidir.

Al estreno asistieron más de 400 personas.

ACTUALIDAD FEAPS **PRINCIPADO DE ASTURIAS**

# La unión del movimiento asociativo asturiano, motor del cambio social

**Entidades de FEAPS Asturias viven un final y comienzo de año protagonizado por enfrentamientos con la Administración asturiana, a causa de una serie de decisiones que consideran un agravio para los intereses y bienestar tanto de las asociaciones como de las personas con DI, y una falta de solidaridad y atención hacia uno de los colectivos más vulnerables de la sociedad. Pero también han sido ejemplo de cómo la unidad ciudadana, reunida en esta ocasión bajo el movimiento de la discapacidad en Asturias, es capaz de cambiar decisiones políticas que afectan gravemente a la al bienestar de este colectivo.**

AIDA ÁLVAREZ
FEAPS Principado de Asturias

El Año de la Ciudadanía de las Personas con Discapacidad Intelectual ha sido un tiempo de reflexión en el que se ha hablado, sobre todo, de **derechos**, de **autodeterminación** y de **oportunidades.** Un año especialmente significativo para las personas con discapacidad intelectual que, alzando su voz resumida en el *Manifiesto de Cádiz,* reclamaron lo que por derecho les corresponde y que históricamente les ha sido negado.

Cierto es que gracias al trabajo de muchas personas se ha ido avanzando y creciendo en la conquista de derechos por parte de este colectivo, en muchos casos respaldado por leyes o decisiones políticas que han ayudado a que dicho camino sea un poco más sencillo. Por eso, en estos años en los que no se deja de hablar de crisis económica y de la necesidad de apoyar en primer lugar a los sectores más vulnerables, sorprende tanto la actitud de la clase política asturiana, muy lejos de cumplir con la esencia de la Ley de Autonomía tan orgullosamente descrita como el cuarto pilar del bienestar social.

Varias entidades de FEAPS Asturias han sido, sin duda, ejemplos que ilustran fehacientemente la actitud arriba expresada. FRATERNIDAD (Tapia de Casariego) comenzó el verano pasado una batalla contra la Consejería de Bienestar Social, para evitar que varios usuarios de su centro, algunos de los cuales llevan más de veinte años acudiendo al mismo, fueran obligados a trasladarse al CAI de otra localidad (gestionado por la Consejería) al pretender el Principado negarles la plaza en el de Tapia. Todo ello habría supuesto una importante pérdida de calidad en los servicios a su disposición y un duro golpe a nivel emocional al separarlos de los que son compañeros y amigos desde hace años, si la asociación no hubiera iniciado una exhaustiva jornada de protesta en las calles, en los medios de comunicación, entre las familias, junto a otras asociaciones… que llevaron a la Consejería a replantearse la decisión y mantener a los usuarios del CAI de Tapia de Casariego, donde tenían que estar, en el que ha sido su centro durante décadas.

**FRATERNIDAD (Tapia de Casariego) comenzó el verano pasado una batalla contra la Consejería de Bienestar Social, para evitar que varios usuarios de su centro, algunos de los cuales llevan más de veinte años acudiendo al mismo, fueran obligados a trasladarse al CAI de otra localidad.**

## ADEPAS

Otro ejemplo, el más reciente y, sin duda el que más ha impactado en los últimos años al movimiento asociativo asturiano es el de ADEPAS. Un error administrativo en la forma de tramitación, dejó a la asociación de atención a la discapacidad pionera en Asturias y una de las primeras de España fuera de concurso en el proceso de concertación de plazas. Este hecho implicaba de forma inmediata poner fin a 50 años de trabajo y lucha por los derechos de este colectivo, dejar a 20 trabajadores sin empleo y, sobre todo, suponía que 70 personas con discapacidad intelectual que acuden a su CAI en Noreña se quedan sin centro al que ir, teniendo que ser reubicados por una Consejería que no dispone de los recursos necesarios que garanticen, ni siquiera en lo que a servicios se refiere, la calidad de la que disfrutan en Noreña.

Desde diciembre ADEPAS, respaldada por FEAPS Asturias y por TODO el movimiento de la discapacidad en la región y de otras comunidades autónomas, solicitó a la Consejería una solución en la que primen los intereses del colectivo y respete la historia y el buen hacer de la entidad durante más de medio siglo. Y desde entonces, hasta la firma del acuerdo, han pasado cuatro meses de protestas, movilizaciones ciudadanas, una constante aparición en los medios de comunicación… pero, sobre todo, una absoluta unidad de todas y todos frente a un agravio tan injusto como incomprensible. Esto ha llevado finalmente a que los poderes públicos de Asturias tomen conciencia de la magnitud y de lo que estaba en juego y se llegase a un acuerdo que, primordialmente, busca respetar a la persona con DI, a su familia y a la historia de la discapacidad intelectual en la región.

Ambas situaciones son una muestra de las dificultades que atraviesa el sector, agudizadas especialmente en los últimos años. Dificultades que, desgraciadamente, no se limitan a lo económico, sino también a lo moral, a los valores que se deben mantener por encima de cualquier interés político. Afortunadamente, también han sido ejemplo de cómo la unidad y la cohesión que defiende FEAPS desde su creación, son los verdaderos motores del cambio. La intransigencia y la intolerancia, también han dejado un hueco a la solidaridad, al apoyo y respeto entre organizaciones, que más que rivales, son compañeras en el trabajo por un mundo más igualitario. De eso podemos sentirnos muy orgullosos. ■

En Asturias se han hecho muchas protestas. El Gobierno de la región no ha tomado buenas decisiones para las personas con discapacidad intelectual. FRATERNIDAD y ADEPAS han tenido serios problemas. No se ha tenido en cuenta a la personas con discapacidad intelectual. Tampoco se ha tenido en cuenta lo que es mejor para este colectivo. Dan mucha importancia a la política y a la economía. Lo más importante son las personas. Esto es lo que ha defendido siempre FEAPS. También que juntos podemos hacer que las cosas cambien. En Asturias se está haciendo. Las organizaciones se han unido para defender al colectivo de personas con discapacidad intelectual. Es muy importante mantenerse unidos. Todos queremos que las cosas estén mejor.

ACTUALIDAD FEAPS **GALICIA**

# 170 expertos abordaron en Galicia la atención a personas con discapacidad intelectual y trastornos de salud mental

**Santiago de Compostela acogió el VI Seminario sobre Discapacidad Intelectual y Salud Mental, organizado por FADEMGA FEAPS GALICIA, y declarado de interés sanitario por la Consellería de Sanidad.**

IRÍA GARCÍA
FADEMGA-FEAPS Galicia

Elías Palacio, vicepresidente de FADEMGA, quiso resaltar durante la inauguración del Seminario, que el colectivo de personas con discapacidad intelectual que tienen asociada alguna enfermedad mental, es un colectivo doblemente vulnerado, ya que cuentan “con atención más reducida que el resto de personas con discapacidad y además necesitan mayor atención de la que se les suele prestar”. Durante esta inauguración, el vicepresidente de la federación estuvo acompañado de la Concejal Paula Prado y por Manuel Arrojo, de la Consellería de Sanidad.

El Seminario contó también con la participación del psicólogo Javier Tamarit, quien defendió que la mayor parte de estas personas, no tendrían por que padecer problemas de salud mental se contaran con los apoyos y tratamiento adecuados. Junto a él estuvieron Juan Manuel Rivas Pardeiro, y Ángel Rivas Pardeiro, unas personas con discapacidad intelectual de la asociación ASPNAIS (Lugo) y su hermano que relataron en primera persona su experiencia con la enfermedad.

Una de cada tres personas con discapacidad intelectual, padece a lo largo de su vida una enfermedad mental y una de cada 3000 personas con discapacidad intelectual y del desarrollo presentan alteraciones graves de conducta alguna vez en su vida. El Seminario, que se organiza cada año en estas fechas, forma parte del Programa de Desventaja Social, que de la mano del Grupo de Trabajo sobre trastornos mentales y/o alteraciones de conducta (formado por 25 profesionales de 20 entidades gallegas) trabaja por la mejora de los apoyos que reciben en nuestra comunidad las personas con discapacidad intelectual y con trastornos mentales y/o alteraciones de conducta asociados, dando respuesta a las necesidades del colectivo a través de diferentes ponencias y talleres prácticos. ■

ACTUALIDAD FEAPS ANDALUCÍA

FEAPS ANDALUCÍA RETOMA EL DIÁLOGO CON LA JUNTA

# La Confederación Andaluza participará en el 'Pacto por Andalucía' contra la crisis

**FEAPS Andalucía, con objeto de afianzar los cauces de participación abiertos con la administración andaluza, ha solicitado formar parte del PACTO POR ANDALUCÍA, de la misma forma que lo harán otras organizaciones políticas y sociales de peso en la comunidad. FEAPS Andalucía se hace eco, de esta manera, de la invitación que realizó a finales de 2012 el presidente de la Junta, José Antonio Griñán, a la sociedad andaluza. Este pacto pretende, según nuestro presidente autonómico, aunar el esfuerzo de todos los andaluces para "superar la actual situación de crisis, la más dura de los últimos tiempos".**

EDUARDO BONACHERA
FEAPS Andalucía

De hecho, FEAPS Andalucía, aparte de la solicitud enviada, ya ha asegurado su participación en el citado Plan, a través de tres entidades que forman parte del mismo, EAPN, CEPES y la Mesa del Tercer Sector, y ha aportado su contribución al mismo en todo lo que se refiere a las 8 ejes que el pacto engloba (Empleo, Inclusión Social, Juventud, Mundo Rural, Sanidad Pública, Educación Pública, Cultura y Estatuto de Autonomía); Dentro de las propuestas señaladas, las aportaciones de FEAPS Andalucía guardan una especial atención a la empleabilidad del nuestro sector. FEAPS Andalucía considera que si hay algo necesario hoy en día en la totalidad de la península son políticas activas de empleo, y son las personas con discapacidad intelectual, con una tasa del 70%, las que más sufren el paro.

FEAPS Andalucía, asimismo, ha demandado un encuentro con los diferentes representantes de las consejerías y direcciones generales vinculadas a nuestra organización, para trasladar las preocupaciones y propuestas del movimiento asociativo andaluz. Estas consisten, básicamente, en recuperar el modelo de atención andaluz y consolidarlo a través del diálogo entre las diferentes administraciones y el movimiento asociativo. FEAPS Andalucía considera que, si desde altas instancias de la Junta de Andalucía se pretende exportar al resto de España la previsible concertación social que se dará en esta comunidad entre patronal, administración y sindicatos, dentro de la misma es necesaria la participación de movimientos asociativos como el nuestro, verdaderos garantes de la economía social y del empleo sostenible. Son organizaciones como la nuestra las que posibilitan que las buenas intenciones de nuestros gestores públicos se conviertan en hechos.

Parlamento de Andalucía.

FEAPS Andalucía quiere recordar que tras meses de protestas multitudinarias, que expresaban el temor y el rechazo a la pérdida, precisamente, del modelo de atención andaluz, la necesidad de reestablecer esa interlocución, abordar los temas concretos y alcanzar las mejores soluciones es una cuestión apremiante para nuestra sociedad.

La Junta de Andalucía, a su vez, está dando muestras de su apuesta por el diálogo y la eficiencia, el único camino a seguir en políticas sociales; por ello, la Confederación andaluza se muestra satisfecha con los distintos encuentros concertados con todos los organismos que afectan directamente a la salud de nuestro colectivo y sus organizaciones. ■

José Antonio Guiñan es el presidente de la Junta de Andalucía. Griñán quiere que todos los andaluces trabajen juntos para salir de la crisis. Por eso el presidente Griñán y otros políticos han hecho un Pacto por Andalucía contra la crisis. Otros partidos políticos, sindicatos, y distintas organizaciones se ha unido al Pacto por Andalucía. Feaps Andalucía quiere formar parte del Pacto por Andalucía. Porque FEAPS Andalucía quiere trabajar también contra la crisis y para que todas las personas con y sin discapacidad sean felices.

ACTUALIDAD FEAPS COMUNIDAD VALENCIANA

# Jornada sobre Derechos de las personas con Discapacidad Intelectual

**"La sociedad es mejor porque existen personas con discapacidad. Cada persona es distinta, en la diversidad está el potencial que tiene la sociedad. Ésta es mejor porque existen personas con discapacidad". Así se manifestaba Torcuato Recover, coordinador de la red de Juristas de FEAPS, en la Jornada sobre Derechos de las Personas con Discapacidad Intelectual que se organizó en Alicante coincidiendo con el Día Internacional y Europeo de la Discapacidad y el 30 Aniversario de San Rafael, entidad miembro de FEAPS Comunidad Valenciana.**

BLANCA BARBERÁ
FEAPS Comunidad Valenciana

La Jornada reunió a más de 150 personas para reivindicar de nuevo los derechos del colectivo y en la que se hizo especial hincapié en la Convención de la ONU, una ley que obliga a poner en marcha herramientas para hacer cumplir los derechos que como toda persona tienen también las consideradas con discapacidad intelectual.

El filósofo Chema Sánchez explicó a los presentes su taller de pensamiento libre para personas con discapacidad intelectual, un taller en el que apuesta porque "se atrevan a pensar, por la autodeterminación y por decir lo que quieran decir". Raquel Cárcamo y Laura Espejo presentaron el Proyecto de Derechos que FEAPS ha llevado a cabo durante el último año en el que las propias personas con discapacidad intelectual, después de formarse en la Universidad Autónoma de Madrid, se convierten en formadoras de derechos de otras personas.

Y Mónica Carrión, hermana de Javier, una persona autista de 23 años, explicó su devenir familiar hasta llegar al momento actual, un camino desde la no existencia de derechos para los que se consideraban "menos válidos" hasta la consecución de cambios en la sociedad para que se vean reconocidos. Derechos que se pueden ver afectados por la situación de crisis a la que se enfrenta el sector.

Un recorrido por los 30 años de la historia del Centro San Rafael y una llamada de atención a que "no podemos dar un paso atrás" en lo conseguido hasta ahora, por parte de la Directora, Ana Carratalá; sirvió para cerrar la jornada. ■

FEAPS Comunidad Valenciana y la asociación San Rafael celebraron en el Día de la Discapacidad una Jornada sobre derechos de las personas con discapacidad intelectual.

Fue en Alicante y hubo unas 150 personas.

Se habló del taller de pensamiento libre que ha hecho Chema Sánchez y del proyecto de FEAPS en el que personas con discapacidad intelectual forman en derechos a otras personas.

Torcuato que es un abogado de FEAPS dijo que las personas con discapacidad hacen que la sociedad sea mejor, porque cuanto más diferencias haya es más rica.

# Tercer Foro de presidentes y gerentes de FEAPS Comunidad Valenciana

**FEAPS Comunidad Valenciana ha organizado un Foro dirigido a directivos de sus entidades, gerentes y miembros de sus juntas, con la intención de hacer balance de la situación del momento y discutir sobre la orientación y estrategias de la Federación para este año 2012, dadas las dificultades por las que está pasando actualmente el sector de la discapacidad.**

BLANCA BARBERÁ
FEAPS Comunidad Valenciana

El encuentro que se celebró en las instalaciones de AFANIAS Castellón, una de las entidades miembro de la federación, contó con la presencia del alcalde de la ciudad, Alfonso Bataller, la concejala de Bienestar Social, Carmen Querol, el presidente de AFANIAS, Juan Bru y la presidenta de FEAPS Comunidad Valenciana, Pepa Balaguer.

En su discurso de inauguración, Balaguer destacó que llevan muchos años trabajando para que las personas con discapacidad intelectual tengan su espacio en la sociedad, más de 40 años y "no nos podemos permitir dar un paso atrás, lo que supone más esfuerzos todavía". Esfuerzo que pidió a los directivos de las entidades para hacer frente a la situación. "Necesitamos directivos y gerentes y miembros de Juntas formados, con visión de futuro y con muchas ganas de seguir creciendo y hacer mejor el mundo de la discapacidad intelectual".

Para la presidenta de FEAPS Comunidad Valenciana, "las circunstancias socioeconómicas están tambaleando nuestros cimientos, pero no podemos ubicarnos en que *el enemigo está fuera,* hemos de ser algo autocríticos y hemos de pensar en organizarnos desde el cambio de algunas de nuestras actitudes, de nuestros planteamientos de federación, de asociación, de personas de Movimiento Asociativo. El futuro amenaza con fracturar de manera sistemática a todo un potente sector como el nuestro, con cambios, recortes, ajustes que no obedecen solo a Bienestar Social, sino a Empleo, Educación, Sanidad, a los derechos básicos de las personas, de TODAS las personas".

Con el título *Y mientras tanto… diseñamos el futuro,* reconocidos expertos hicieron reflexionar a los presentes sobre estos temas y sobre la dinamización asociativa, la comunicación, el desarrollo organizacional, las estrategias a seguir… De los talleres y el trabajo en grupo se extrajeron ideas para el futuro y la necesidad de cooperar entre las entidades, de innovar y experimentar así como relanzar a las asociaciones y adaptarlas a los nuevos tiempos. ■

FEAPS CV celebró el 3º Foro de Presidentes y Gerentes de asociaciones en Castellón. Ahí se trabajó sobre qué cosas debemos hacer el año 2013 para mejorar. Se hicieron talleres para trabajar sobre el asociacionismo. Para el 2013 es necesario experimentar cosas nuevas y renovar las asociaciones.

ACTUALIDAD **CATALUÑA**

# Integración de personas con DI y necesidad de apoyo extenso y generalizado ocio y/o terapia

**El pasado día 19 de diciembre los 31 residentes de la Residencia Ibera y los 12 usuarios del Centro de Atención Especializada l'Angel, DE APASA (Asociación de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual de la Comarca del Montsià) en Amposta (Tarragona), participaron de una gran fiesta-sesión de Estimulación Multisensorial celebrada en la mayor discoteca de la comarca.**

MARÍA JOSE CID RODRÍGUEZ
Dra. en Psicología. Directora Residencia Ibera y Centro de Atención Especializada L'Angel (APASA)

Por segunda vez se organizó un gran evento destinado a personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo. El acto consideramos que es digno de compartir por diversos motivos:

■ Se trata de una tarde en la que personas con graves afectaciones disfrutan de estimulación multisensorial en una sala en la que se ofrece a personas con importantes afectaciones sensoriales, cognitivas, motrices y conductuales, la oportunidad de gozar y disfrutar de sensaciones especialmente diseñadas aprovechando el aparataje y los medios técnicos que ofrece ese espacio.

■ La sesión se organizó con 3 partes claramente diferenciadas, en las que se pasó de una estimulación suave para poco a poco ir aumentando la estimulación en intensidad de manera progresiva y pausada.

Destacar a nivel de equipo de profesionales el que implica esta actividad:

□ Preparación de la actividad con la filosofía de base de la Estimulación Multisensorial, especialmente afectada para personas con afectaciones importantes y grandes niveles de dependencia.
□ Implicación de todo el equipo debido a la gran ràtio necesaria para movilizar desde el centro a la Sala a todos los usuarios.

■ Participación de las familias: se invitó a los familiares a ver la sesión y después compartir conjuntamente una merienda y entrega de regalos del Papá Noel. Así además de disfrutar las familias de personas gravemente afectadas de poder ver a su familiar en un espacio nuevo, en la comunidad y disfrutando, se compartieron experiencias con los profesionales.

■ Participación como observadores de un grupo de estudiantes del Ciclo Formativo de atención sociosanitaria. Tratando de esta manera de mostrar un visión diferente de personas con graves discapacidades.

Valga esta experiencia para hacer visibles a personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo. Además de poder hacer posible el participar en la comunidad y compartir bienestar con los familiares y con todos los miembros del equipo.

**Este acto "cambia la mirada" hacia las personas con grandes necesidades de apoyo y pretende concienciar acerca de cómo sucede con cualquier otra persona, tienen el derecho y la capacidad de disfrutar de ratos de ocio pensados y programados de acuerdo a sus capacidades.** ■

ACTUALIDAD **FEAPS CASTILLA-LA MANCHA**

# Profesionales de FEAPS Castilla-La Mancha se forman en el modelo de calidad de vida familiar

**El miércoles, 30 de enero, en las instalaciones de la asociación APANAS en Toledo, alrededor de 50 profesionales de dentro y fuera del movimiento asociativo FEAPS participaron en una jornada cuyo objetivo era profundizar en el modelo de calidad vida familiar, en la escala que mide esta calidad y sus dimensiones y, en la última parte de la jornada, en la herramienta informática que permite aplicar esta escala.**

RICARDO L. BARCELÓ
FEAPS Castilla-La Mancha

Paola de la Mano, responsable del área de familias de la federación, y Daniel Collado, gerente de la misma, fueron las personas encargadas de inaugurar la sesión y dar la bienvenida a todos los participantes. Posteriormente Rosa Vilaseca, de la Universidad de Barcelona y miembro del equipo de trabajo de la Universidad Ramón Llull que ha promovido la escala de calidad de vida familiar inició su exposición.

Rosa fue dando pinceladas sobre conceptos básicos relativos al modelo de calidad de vida familiar: el nuevo concepto de familia que incluye a todas las personas que comparten el proyecto de vida de la persona con discapacidad intelectual, el paso del "modelo de experto" a un modelo más colaborativo y de capacitación que se centra en las fortalezas de la familia, en la importancia del entorno natural de la persona y que establece roles menos rígidos y en una visión más dinámica que entiende que cada familia es única y que sus necesidades cambian a lo largo del ciclo vital de cada miembro de la misma.

Por último Rosa se centró en la escala de calidad de vida familiar que promueve FEAPS, en sus dimensiones y en las fortalezas y debilidades que mide.

Ya entrada la tarde, y antes de la cerrar la jornada, todos los profesionales presentes pudieron comprobar "in situ" una demostración de la herramienta informática que permite aplicar esta escala. La demostración la ofreció Daniel Clavero, gerente de la asociación extremeña APROSUBA 3 y creador de dicha herramienta. ■

FEAPS Castilla-La Mancha organizó una jornada de trabajo el 30 de enero en Toledo.
En esta jornada participaron 50 profesionales.
La jornada sirvió para trabajar la calidad de vida familiar.
La calidad de vida familiar permite saber si todas las personas que forman una familia están contentos y disfrutan de la vida.

ACTUALIDAD **PAÍS VASCO**

# "Mi profesional ideal es aquel que..."

**Este fue el título del Encuentro de Familias con hijos en edad escolar organizado por FEVAS. Esta Jornada se encuadra en la estrategia de la Federación Vasca que pretende avanzar hacia un modelo educativo más inclusivo.**

LUCÍA SORIA
FEVAS

La introducción del debate corrió a cargo de la profesora de la Universidad de Deusto Ana Casas, quien expuso cinco aspectos relevantes que debieran caracterizar a los profesionales: capacidad de reflexión sobre la propia práctica y la realidad social; trabajo colaborativo; actitud realista y positiva ante el alumnado con necesidades educativas especiales; compromiso con la creación de entornos inclusivos y, finalmente, la formación continua.

Lo que es obvio para las familias, como así se reflejó en sus opiniones, es que los profesionales desempeñan un papel crucial en el proceso educativo de sus hijos ya que su implicación viene a determinar en gran medida el resultado final. Aparte del perfil definido por Casas, las familias matizaron otras aptitudes y actitudes de su profesional ideal. Las habilidades de comunicación, la imaginación, la implicación en la sensibilización a otros niños y la capacidad de generar apoyos naturales, son cualidades que valoran. A las que añaden competencias relacionadas con comprender al niño y a su familia, querer aprender y mantener en todo momento una mente abierta.

Las familias entienden que generalmente los profesionales se aplican, aunque insisten en la idea de que deben adaptarse a cada niño y comprender la importancia de compartir puntos de vista para trabajar unidos. De cara a un próximo Encuentro las madres y padres ven interesante invitar a este foro a los profesionales de la educación para intercambiar opiniones que puedan converger en un mismo objetivo, que no es otro que el bienestar de los niños y niñas. ■

FEVAS realizó un Encuentro de Familias que tienen hijos en la escuela. En este Encuentro habló la experta en Educación Ana Casas, de la Universidad de Deusto (Bilbao). Esta profesora habló sobre las cualidades que deben tener los profesores. También las familias opinaron sobre cómo les gustaría que fuesen los profesores. Las familias dicen que los profesores deben comunicarse con las familias, tener imaginación y sensibilizar en la clase. También dicen que los profesores deben adaptarse a las necesidades de cada niño. Para las familias es muy importante que los padres y los profesores colaboren.

REPORTAJE FEAPS

# Accesibilidad cognitiva en la educación para adultos

**El acceso de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo a la educación es uno de los principales retos que FEAPS se ha propuesto abordar con el fin de avanzar en el cumplimiento de su Misión.**

**Con el objetivo de potenciar el ámbito relacionado con la accesibilidad cognitiva FEAPS se embarcó en 2012 en el proyecto europeo "Pathways, creando caminos hacia la educación de adultos para personas con discapacidad intelectual", desarrollado en colaboración con la organización transnacional Inclusion Europe.**

En este proyecto se han elaborado cuatro guías sobre accesibilidad cognitiva en el ámbito educativo y se ha preparado a un equipo de personas con y sin discapacidad que se encargará de ofrecer formación en este área.

Una vez desarrollada la primera fase de lo proyectado, FEAPS organizó recientemente una jornada de trabajo en la que participaron 50 profesionales y responsables de diferentes estamentos relacionados con la educación para adultos. Todos ellos ha asistido a una explicación del proyecto Pathways para, posteriormente, analizar junto a personas con discapacidad intelectual y profesionales de FEAPS cuál es la mejor manera de contribuir a la difusión de la accesibilidad cognitiva entre los diferentes estamentos y profesionales del ámbito de la educación para adultos.

La Jornada, que se marcó también como objetivo sensibilizarles e implicarles en la difusión de esos materiales y contar con su colaboración, reunió en un mismo espacio de trabajo a representantes de instituciones como el Ministerio de Educación, la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid, el IMSERSO, el Real Patronato de la Discapacidad, la Universidad Autónoma de Madrid, o las federaciones sindicales de enseñanza; con los de empresas como RENFE, Creaccesible, o CCC; medios de comunicación como Servimedia; y profesionales de otras organizaciones del Tercer Sector como COCEMFE, CNSE, ASPACE o AFEM.

Entre las conclusiones de lo debatido cabe destacar la necesidad de que todos los representantes del ámbito de la educación se comprometan y trabajen conjuntamente en la difusión de la accesibilidad cognitiva como una herramienta que contribuye al cumplimiento efectivo del derecho de las personas con discapacidad intelectual a disfrutar de la educación y la formación en igualdad de condiciones con el resto.

"Para ello, se apostilló, es imprescindible informar, formar y sensibilizar al profesorado y los responsables públicos en este ámbito de la accesibilidad cognitiva, tratando de conseguir materiales formativos accesibles homologados por las administraciones, e implicando a las propias personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en la reivindicación de este derecho ■

Estas conclusiones están disponibles en la página web de FEAPS ☞ **www.feaps.org**.

## La opinión de los participantes

Tres participantes de la Jornada de Trabajo FEAPS sobre Accesibilidad Cognitiva en la Educación de Adultos, muestran sus puntos de vista sobre algunas de las cuestiones que debatieron en la misma:

1. ¿Cuáles son las principales dificultades para aplicar la lectura fácil a la educación para adultos?
2. ¿Cómo cree que su organización/institución puede participar en este proyecto y aplicar la accesibilidad cognitiva en su ámbito a través de la lectura fácil?
3. ¿Cuáles considera que son las prioridades para abordar este tema de la accesibilidad para personas con dificultades de comprensión y lectura en el ámbito de la educación para adultos?

**Ana María González Pérez (Técnico en Accesibilidad de RENFE)**

1 La gran variedad y complejidad de los materiales de estudio creo que puede resultar una gran dificultad, así como la falta de formación del profesorado que se puede encontrar sin herramientas para afrontar nuevas formas de enseñanza. Igualmente, un marco legislativo menos estandarizado y que tenga en cuenta la heterogeneidad de la población facilitaría mucho las cosas en este sentido.

2 En nuestro ámbito, se podría aplicar la lectura fácil fundamentalmente a la información y comunicación, redactando folletos comerciales en fácil lectura y haciendo más accesible en este sentido la información vía web.

3 En primer lugar hay que entender y asumir que la educación es un derecho y es para todos y hacer de esta idea un compromiso asumido por la sociedad en general y las administraciones educativas. Sin duda una prioridad es simplificar los materiales y contenidos educativos y formar a los formadores.

**Miguel Ángel Pereira Baz (Jefe de Servicio del Centro Nacional de Desarrollo Curricular en Sistemas no Propietarios, CEDEC)**

1 La falta de formación del profesorado para la creación de los materiales educativos. La falta de una conciencia en las instituciones educativas de la necesidad de fomentar el desarrollo de materiales de este tipo.

2 Realizando divulgación del concepto general a través de nuestras publicaciones. Intentando analizar los materiales educativos que realizamos a la luz del concepto de "lectura fácil".

Incorporando este contenido a nuestra guía de creación de materiales educativos.

3 La divulgación entre el profesorado y la sociedad en general.

La creación de modelos de materiales educativos (recursos educativos abiertos) que respondan a los requisitos de la lectura fácil.

La creación de materiales y actividades de formación que permitan a los profesores tomar conciencia de la necesidad de incorporar estas idea a sus prácticas educativas.

Y el trabajo de divulgación entre los responsables de las administraciones públicas educativas.

**Juana Hernández (Técnico del Equipo de Autismo de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid)**

1 La percepción errónea sobre la necesidad y el impacto de la formación en el desarrollo y la calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual y del desarrollo ("efecto techo del aprendizaje", "el desarrollo se completa en la educación formal básica"…). Esto hace que la valoración de la formación en adultos sea escasa o inadecuada.

2 Colaborando con la consejería de Educación para dar a conocer los materiales elaborados en el proyecto Pathways a través las reuniones que se realizan con los centros de educación especial, Formación Profesional y centros de educación secundaria.

Constituyendo un grupo de trabajo para:

— adecuar/aplicar las reglas de lectura fácil en la educación de adultos a la etapa educativa de secundaria, FP o básica avanzada

— crear materiales en lectura fácil para los alumnos con discapacidad intelectual y del desarrollo que están cursando estas etapas educativas.

— analizar qué podemos los que trabajamos en la educación obligatoria para preparar bien el camino de la educación de adultos

3 Sensibilizar sobre la necesidad, importancia e impacto de la formación en adultos: Hay que cambiar el modo de entender la educación de los adultos. "Aprendizaje en todas las edades".

Más oportunidades de formación que debe acompañarse de la adaptación de cursos, materiales, libros… para que sean accesibles.

Guías para hacer materiales en digital.

**EN EL MARCO DEL PROYECTO PATHWAYS SOBRE ACCESIBILIDAD COGNITIVA**

### FEAPS FORMA A UN EQUIPO Y EDITA MATERIALES PARA ENSEÑAR A HACER LECTURA FÁCIL

Como se ha apuntado, uno de los principales objetivos del Proyecto Pathways es proporcionar a los profesionales de entidades de FEAPS y todas aquellas personas interesadas en la accesibilidad cognitiva, un aprendizaje en la realización de textos y materiales de fácil comprensión. También implicar a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en la elaboración de esos materiales más comprensibles.

Para lograr este objetivo, en primer lugar FEAPS va a editar en castellano cuatro guías de apoyo, que ya fueron publicadas en inglés por Inclusion Europe dentro de este proyecto: "Información para todos", "No escribas para nosotros sin nosotros", "Enseñando a profesores de educación para adultos", y "Enseñar puede ser fácil". Estas cuatro guías ofrecen conocimientos y consejos prácticos relacionados con la elaboración de textos y materiales accesibles, la formación, etc.

Junto a estas guías, FEAPS también difundirá un cuestionario de autoevaluación, mediante el cual cualquier persona podrá comprobar si ha realizado bien las tereas que llevan a conseguir un texto o material fácil de entender y comprender.

Además, este proyecto incluye la formación a un grupo de 10 formadores que podrán enseñar en el futuro a otras personas interesadas cómo se hacen documentos y materiales de fácil comprensión. FEAPS imparte este curso desde hoy hasta el 21 de septiembre, y ha seleccionado para ello a 5 personas con discapacidad intelectual, cuatro profesionales, y una voluntaria, provenientes de cinco de sus entidades repartidas por todo el territorio español: Fundación Personas (Castilla y León), A Toda Vela (Andalucía), Gorabide (País Vasco), APANID (Madrid) y Asprona Albacete (Castilla-La Mancha).

Una vez realizado el curso, los alumnos, así como las entidades y Federaciones FEAPS correspondientes se han comprometido a impartir un mínimo de 4 actividades formativas durante el año 2013.

Como un servicio externo ofrecido por FEAPS, el equipo de formadores en accesibilidad cognitiva estará a disposición de aquellas organizaciones e instituciones que demanden este tipo de cursos. ■

### Códigos QR

**Mira lo que dijo una persona con discapacidad intelectual en la inauguración de la jornada:**

**Escucha la entrevista a Carolina Flor, una de las coordinadoras del proyecto Pathways en España:**

ACTUALIDAD FEAPS

EN LA JORNADA "AVANZANDO HACIA ORGANIZACIONES SOSTENIBLES"

# Expertos en responsabilidad social analizan con FEAPS cómo lograr organizaciones sostenibles

**Con la participación de más de un centenar de personas, FEAPS celebró en Madrid una jornada en la que diferentes expertos de FEAPS, del Tercer Sector y del mundo empresarial han analizado cómo puede influir la responsabilidad social en la sostenibilidad de las organizaciones.**

Bajo el título "Avanzando hacia organizaciones sostenibles", la Jornada tuvo lugar en el auditorio BBVA de Madrid, y contó con la presencia de Miguel Ángel García Martín (director general de Trabajo Autónomo, la Economía Social y la RSE), Alberto Durán (vicepresidente ejecutivo de la Fundación ONCE), Luis Cayo (presidente del CERMI), Lidia del Pozo (directora de Acción Social de BBVA), y Enrique Galván, director de FEAPS.

### Conclusiones

Las conclusiones de la Jornada, recogidas por Víctor Bayarri, director de Alter Civites, fueron las siguientes:

➔ Ser responsable en grupo, como parte de organizaciones y en una sociedad cada vez más compleja no es sencillo.

La clave, la esencial relación con la responsabilidad social, es hacer lo importante y significativo, hacerlo bien, con calidad y con sentido común. La responsabilidad también exige ser capaces de conectar y establecer sinergias con el entorno.

➔ Hablar de lo importante y significativo es referirse a aquello que es necesario, útil y eficaz para las personas, la organización y el sector objeto y objetivo de su ámbito de actuación. La coherencia es fundamental si queremos ser responsables pues "hemos de responder para poder cumplir con aquella responsabilidad que se nos ha asignado".

➔ Estamos, desde la perspectiva de unas organizaciones como las nuestras, para hacer aquello que aporta más utilidad a las personas en relación con sus derechos y calidad de vida para hacer posible una sociedad mejor.

Otro aspecto importante es que lo que se haga tenga orientación y disposición al cambio. "Si no nos anticipamos a los cambios, los cambios nos van a pasar por encima".

➔ Si pretendemos ser responsables hemos de cuidar los valores. Deberíamos interiorizar los valores de la responsabilidad social, "en este caso las personas que forman parte de FEAPS deberían dedicar tiempo a pensar, a compartir, a dialogar para determinar qué valores son los fundamentales, considerando además que lo relacionado con el valor tiene dos vertientes: el pensamiento del valor y la práctica del valor".

➔ Otra cuestión esencial es la necesidad de ser competentes, poder aplicar y experimentar las herramientas, métodos y modelos en relación con la responsabilidad social.

➔ Debemos compartir el conocimiento.

➔ Debemos establecer estrategias para encontrar puntos críticos para cumplir nuestros fines. Saber ver el futuro y contribuir a que ese futuro se moldee en función de nuestros objetivos.

➔ Establecer relaciones cooperativas con personas, entidades, organizaciones y grupos de interés.

➔ La transparencia y la confianza es otro elemento fundamental, como lo es el tener una visión compartida de la responsabilidad social.

➔ Las empresas cada vez concitan más poder pero para poder desarrollarse tienen que responder de manera seria y responsable ante sus usuarios y su público objetivo. "Una organización como FEAPS tiene una base y una incidencia social inmensa, por lo que todo lo relacionado con la responsabilidad social tiene una dimensión de primer orden".

➔ En el futuro, las organizaciones sociales serán más poderosas en la medida en que incidan en prácticas responsables. ■

Bajo el título "Avanzando hacia organizaciones sostenibles" FEAPS celebró una Jornada sobre Responsabilidad Social. Asistieron más de 100 personas.

La Responsabilidad Social es un compromiso de las empresas y organizaciones para poder trabajar de forma ética y responsable con la sociedad.

FEAPS tiene un documento que explica cuál es su visión de la responsabilidad social. Dice cómo queremos que las empresas y las organizaciones hagan las cosas para ser socialmente responsables.

En la jornada, representantes de FEAPS explicaron este documento y debatieron su punto de vista con expertos en responsabilidad social.

ENTREVISTA A ESTHER TRUJILLO, EXPERTA EN RESPONSABILIDAD SOCIAL

## 'La mayor fuerza de una organización es su equipo humano'

J.L.I.

Socia fundadora de PlanBET y, como experta, referente en el ámbito de la responsabilidad social (RS) y el cambio relacional, Esther Trujillo, que intervino como ponente en las Jornadas de FEAPS sobre RS, afirma a lo largo de la presente entrevista que para hacer un equipo fuerte, cohesionado y que el mensaje que está enviando a los grupos de interés externo sea creíble, primero tiene que ser creíble internamente. "Sin ninguna duda, la mayor fuerza de una organización es su equipo humano" puntualiza quien es una firme defensora de las alianzas pues "producen valores que no se pueden comprar en el mercado". Quien, en definitiva, considera que el desarrollo de la responsabilidad social no es una cuestión de elección, sino de supervivencia.

**¿Ha señalado usted que no se puede ofrecer fuera aquello que no se está abordando dentro?**

Deberíamos entender que las organizaciones de cualquier tipo, empresariales o sociales, tienen que hacer un ejercicio de coherencia. Y cuando digo coherencia me refiero a mirar hacia dentro de la organización y atender a los propios empleados antes o al menos al mismo tiempo que a otros grupos de interés. No tiene mucho sentido hacer acción social o patrocinio o acciones filantrópicas respecto de la discapacidad, por ejemplo, si no se está cumpliendo la LISMI.

No está bien que en algunas organizaciones los empleados se enteren por la prensa de las cosas que está haciendo la propia empresa. Los empleados tienen que estar informados, creo que hay que darse cuenta y asumir que la mayor fuerza de una organización es su equipo humano. Para hacer un equipo fuerte, cohesionado y que el mensaje que se está enviando a los grupos de interés externo sea creíble, primero tiene que ser creíble internamente. Las personas de dentro son los embajadores de la organización.

**¿Cuales es, en su opinión, la clave a la hora de definir el concepto de responsabilidad social?**

La responsabilidad social es una manera íntegra, coherente y ética de gestionar las relaciones con todos los grupos de interés.

**Señala usted que la identificación de los grupos de interés es una de las asignaturas pendientes en relación con la responsabilidad social…**

Absolutamente. La identificación de grupos de interés, el establecimientos de mecanismos de diálogo con los grupos de interés, la formación en gestión de colaboraciones y relaciones con los grupos de interés. Estos son los campos en donde es más necesario actuar.

Me gusta explicar que los mapas de grupos de interés se hacen siempre con un propósito. No se hacen de manera abstracta. No tiene mucho sentido que se busquen las webs de una serie de organizaciones que todas tengan los mismos grupos de interés. El ejercicio de buscar e identificar quienes son los grupos más relevantes, quienes son los que pueden verse más afectados por nuestras operaciones, quienes son los que pueden afectar más a nuestras operaciones, que grado de dependencia tenemos con ellos, qué nivel de importancia les adjudicamos , quienes son sus legítimos representantes, donde están, cómo ir a abordarlos y como tener toda esa información es un ejercicio de inteligencia competitiva importantísimo.

Habitualmente se piensa en los grupos de interés como los grupos afines. Aquellos que me pueden ayudar a conseguir mis objetivos. Pero hay que pensar también en aquellos que me pueden impedir la consecución de mis objetivos.

**Defiende usted, en relación con la RS, la profesionalización de la información y la conveniencia de no caer en la tentación de la comunicación "ruidosa". ¿Puede ampliarnos esta idea?**

El nivel exacto y el grado justo de comunicación en responsabilidad social es difícil porque obviamente si uno no comunica a sus grupos de interés lo que hace, esa actividad nunca va a crear valor. Pero si se comunica en exceso cabe el riesgo de destruir valor porque acaso se estén generando muchas expectativas que a lo peor no pueden cumplirse.

CONTINÚA EN PÁGINA SIGUIENTE →

VIENE DE PÁGINA ANTERIOR

**¿Hablamos de comunicar o no comunicar, o de algo más?**

Esto es interesante porque no creo que sea una cuestión de comunicar o no comunicar, sino de cuanto comunicar, es una cuestión de tono, porque a veces simplemente con el tono cambia muchísimo la información. Puedo emitir información de lo que hace mi organización sin valoraciones. Puedo publicar mis objetivos y dejar que otros hagan la valoración. El cuando comunicar también es muy importante porque hay organizaciones que comunican antes de hacer o que comunican los resultados de algo que todavía no existe…

Hay pues un tema de tiempos, otro de volumen, otro de cantidad de información. Hay situaciones en los que los grupos de interés se ven desbordados por la cantidad de información y, en consecuencia, no tienen capacidad para procesar ni criterio para juzgar. El ejercicio interesante sería segmentar la información y racionalizar la información acorde con cada grupo de interés y personalizar los flujos informativos con cada grupo.

**¿Y sobre el valor de las alianzas?**

Las alianzas producen valores que no se pueden comprar en el mercado. Por ejemplo, para realizar un proyecto sobre discapacidad intelectual yo me hago acompañar por FEAPS y así tengo una garantía de credibilidad, gano un asesoramiento muy experto en ese ámbito y tengo la legitimidad de estar trabajando con una organización que lleva muchísimos años trabajando es este tema y que tiene todo el conocimiento, etc.etc.etc.

Esas cosas no las puedes comprar. Puedo comprar consultoría pero eso no es, ni mucho menos, igual. Con un consultor no voy a tener ni la legitimidad, ni la garantía ni la tranquilidad y además hay que tener en cuenta que hay valores que solo residen donde residen y o se van a buscar ahí donde estén o no se encuentran en ningún otro sitio.

**¿Considera que el desarrollo de la responsabilidad social es una necesidad perentoria en una organización como FEAPS?**

Por supuesto. No hablamos de una opción o de una elección, porque comportarse de una manera íntegra, se puede llamar RS o se puede llamar de otra forma, teniendo en cuenta todos los grupos de interés y mirando a largo plazo ya no es sólo una opción o una elección para ninguna organización y, naturalmente, tampoco para FEAPS. Algunas entidades aún no se han dado cuenta pero… Ya no puede considerarse una buena práctica, es un aspecto de supervivencia. Es muy patente que las organizaciones que se han venido abajo por escándalos de corrupción o por escándalos de gobierno corporativo han mostrado de un modo manifiesto que el otro modelo de comportamiento no es viable. El modelo de "no hay límites" no es viable porque el no poner límites pasa enorme factura. Esta es otra forma de ver la importancia de la Responsabilidad Social: poner límites y tener claro a lo que estamos y a lo que no estamos dispuestos. ■

ACTUALIDAD FEAPS MADRID

# Más cultura y más inclusión, de la mano de FEAPS Madrid y Fundación Repsol

**Ambas organizaciones han puesto en marcha un proyecto con el que se pretende facilitar a las personas con discapacidad intelectual el acceso a las actividades, bienes y servicios culturales.**

ANA GALLARDO/SILVIA SÁNCHEZ
FEAPS Madrid

Eliminar barreras de acceso, proveer de recursos y sensibilizar para generar sinergias entre diferentes agentes culturales, son algunas de las acciones que contempla el proyecto + *Cultura* = + *Inclusión,* que FEAPS Madrid y Fundación Repsol han puesto en marcha con la celebración de una jornada de análisis y reflexión en torno a la participación de las personas con discapacidad en el mundo cultural.

El objetivo fundamental de este proyecto es promover y facilitar el acceso de las personas con discapacidad intelectual al mundo de la cultura tanto como espectadores/receptores, facilitando su acceso y participación en las diferentes opciones culturales; como creadores, proporcionando los medios para que puedan desarrollar su potencial creativo y abriendo los espacios a que sus creaciones gocen de la misma atención que las de otros creadores; y como gestores culturales, capacitándoles para su inclusión laboral en el mundo de la cultura.

Para conseguir este objetivo, FEAPS Madrid ha creado una red de trabajo en la que participan entidades y profesionales del mundo de la cultura, entidades de FEAPS Madrid y personas con discapacidad intelectual. Esta red trabajará en la elaboración del Modelo de Cultura Inclusiva, que servirá de referencia en los pasos a dar hacia la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la cultura.

La puesta en marcha de este proyecto, responde a una necesidad trasladada en las últimas Jornadas de Ocio Inclusivo, en la que los profesionales demandaban poner orden en el elevado número de actividades culturales que se realizan en las asociaciones, así como en su orientación. Gracias al compromiso de la Fundación Repsol, FEAPS Madrid inicia un nuevo proyecto dirigido a la inclusión a través de la cultura. ■

FEAPS Madrid y Fundación Repsol han puesto en marcha el proyecto + *Cultura* = + *Inclusión.*

Quieren incluir a personas con discapacidad intelectual en el arte y la cultura: como creadores, como espectadores y como gestores culturales.

Se ha creado un grupo de profesionales en la cultura para desarrollar un Modelo de Cultura Inclusivo.

ACTUALIDAD FEAPS CASTILLA Y LEÓN

**ENTREVISTA A JUAN PÉREZ, PRESIDENTE DE FEAPS CASTILLA Y LEÓN**

# "Toda situación de crisis, también ofrece oportunidades"

FEAPS Castilla y León arrancó el año 2013 con nuevo presidente. Juan Pérez toma el relevo de José María Herreros al frente de la Federación con muchos proyectos en la cartera y, sobre todo, con muchas ganas e ilusión después de haberse formado en FEAPS en forma y liderar el proyecto de Dinamización Asociativa en Fundación San Cebrián, entidad que también preside.

EVA MARTÍN
FEAPS Castilla y León

**¿Qué le motivó a emprender esta nueva andadura al frente de la Federación?**

Tuve la oportunidad de conocer el movimiento FEAPS hace unos 8 años, cuando mi hija entró en un centro de FEAPS, concretamente en la Fundación San Cebrián. Desde el primer momento me interesó el proyecto que desarrollaba y entendí que debía participar de la forma más activa posible en el mismo. Ahora que las circunstancias personales me lo permiten que he decido dar el paso y ponerme al frente de la Federación y, desde esa posición liderar el gran proyecto de futuro que tenemos.

**Un compromiso e implicación total pero, ¿por qué cree que las personas se involucran poco en los órganos de gobierno?**

Yo creo que sí hay gente dispuesta, pero también es cierto que tenemos que animarles, contarles nuestro proyecto, tenemos que decirles qué perseguimos. Tenemos una tarea muy importante y es la de ir formando, ir haciendo cantera de posibles directivos… Sin lugar a dudas esto requiere tiempo y dedicación, y evidentemente eso solo se puede prestar cuando las obligaciones profesionales lo permiten. Pero yo soy optimista en este sentido y estoy seguro que podemos ir consiguiendo en el futuro formar a directivos preparados para que tomen el relevo a quienes ahora ocupamos estos puestos.

**La situación económica y social no es buena y, además, hemos cerrado el pasado año con movilizaciones, ¿cómo se presenta éste en el que estamos?**

Evidentemente esta crisis que tenemos ahora, es una crisis general que impacta en todas las áreas y, por consiguiente también en el ámbito social. No somos una excepción, pero en estos momentos, es donde tenemos que poner mucho más énfasis, redoblar los esfuerzos que estábamos realizando hasta ahora y entender que toda situación de crisis también ofrece oportunidades y nosotros las tenemos que ver. Nuestro modelo posiblemente pasa por una reestructuración de determinados procesos, de determinadas actuaciones, de determinadas áreas…

**Quizá sea precipitado pero, conociendo cómo conoce de primera mano la situación de otras CCAA, ¿qué valoración hace de Castilla y León?**

Yo creo que es bastante positiva. Entendemos que el momento es de crisis y obviamente las administraciones también tienen sus dificultades, pero nosotros tenemos que reconocer que la relación con la Gerencia de Servicios Sociales es buena, las promesas que se nos han hecho hasta el momento se han cumplido… No obstante ahora estamos preocupados por la nueva aplicación del decreto de copago que debería haber entrado en vigor el día 1 de enero y hay bastantes incidencias o inquietudes…

**Nueva presidencia, nuevo año… la pregunta es obligada: su deseo para la nueva etapa al frente de FEAPS es….**

Hay un objetivo que es irrenunciable que tiene que estar presente siempre y es el de conseguir normalizar, en la medida de lo posible, la vida de las personas que atendemos y hacerlo siempre desde un punto de vista ético. Ese es nuestro *leit motiv* y no lo vamos a abandonar nunca. Nuestra Federación es viva y la Junta Directiva y yo, nos hemos empeñado en llevar a cabo una serie de proyectos que entendemos que son fundamentales y que van a conseguir dos cosas principalmente, una adaptarnos a la situación actual (al entorno actual que tenemos) y, en segundo lugar, conseguir que nuestra Federación se vaya desarrollando y sea un elemento aglutinador de las necesidades que tienen las diversas entidades.

**Grandes proyecto que esperamos sean una realidad en breve y, finalmente, podría darnos su opinión sobre el día en que la Junta Directiva de FEAPS fue recibida en la Casa Real?**

Efectivamente, su Majestad la Reina nos concedió una audiencia a la Junta Directiva de la Confederación y salimos extraordinariamente satisfechos y la Reina estuvo muy amable con todos nosotros. Mostró una especial sensibilidad a nuestro medio; nos sorprendió mucho el conocimiento que ella tiene de la organización, nos animó a seguir en esta labor, nos dijo que podíamos contar con ella para la celebración del 50 aniversario de FEAPS el próximo año y fue una experiencia extraordinariamente agradable. Y yo creo que es importante que todo el mundo sepa que nuestra actividad también la conoce la Casa Real, y concretamente la Reina, y también quiero trasladar el ánimo que nos trasmitió a todos para seguir trabajando. ■

FEAPS Castilla y León tiene un nuevo presidente que se llama Juan Pérez. Sustituye en el puesto a José María Herreros que ha sido presidente de la Federación durante 4 años.

En esta entrevista Juan Pérez cuenta los proyectos para los próximos años.

Juan Pérez dice que es muy importante seguir trabajando en la atención de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias.

También dice que la formación es muy importante para todos.

CAFÉ VOCES

AÑO FEAPS DE LA PARTICIPACIÓN

# ‘La participación hay que verla como riqueza, no como problema’

2013 es el Año FEAPS de la Participación, con tal motivo el Café Voces del presente número está dedicado a este tema que, en opinión de los contertulios y desde ópticas distintas, es vital siempre, pero más en los momentos complejos que atravesamos. Desde la idea común de que “hay que renovar el concepto de asociacionismo y observarlo como la capacidad de participar que tienen todos los que forman esa comunidad”, coinciden en que “la participación hay que verla como riqueza, no como problema”.

**En primera instancia, hablar de participación y dinamización asociativa es, desde vuestra óptica, referirse a qué…**

**Javier Luengo:** Vivir o sobrevivir se dice ahora. En el momento presente las organizaciones están sobreviviendo. Estamos en un momento crucial del asociacionismo. Hubo un momento crucial a la hora de reivindicar una manera de estar en la vida de las personas con discapacidad intelectual y se lograron muchos avances. Después hubo una etapa de generación de servicios, de posicionamiento y profesionalización, y ahora estamos en un momento en el que las decisiones políticas y la propia crisis, la complejidad de la situación que estamos viviendo obliga a que las organizaciones redefinan cual es la participación de la familia y de las propias personas con discapacidad en la sociedad. En este sentido las organizaciones y las asociaciones tienen un reto como es el saber leer cual es el canal de participación en el momento presente.

**Julio Pérez Cuartero:** Me parece muy oportuno que se dedique el año a la participación y a la dinamización asociativa porque las asociaciones necesitan impulso. Llevo 16 años en la asociación y no soy ni padre afectado ni familiar afectado. En la junta directiva de mi asociación, formada por dieciséis personas, cinco o seis no tenemos a ningún familiar afectado con lo que se consigue un contrapunto extraordinario. Creo que eso dinamiza bastante la asociación pues aportamos otro punto de vista en el que, si se me permite, manda menos el corazón y más la cabeza. Creo que otro factor importante para la dinamización asociativa viene de la mano de los voluntarios.

**Luis María Fernández:** En los últimos diez años las asociaciones vivíamos, por decirlo así, un momento de cierta languidez. Ya lo habíamos conseguido casi todo en la relación con las personas atendidas por nosotros en el plano escolar, preescolar, laboral, residencial, etc. Estábamos muy tranquilos. Pero desafortunadamente las cosas han cambiado y estamos en la situación difícil en la que nos encontramos por lo que el asociacionismo tiene que volver a levantar la bandera del principio porque lo que habíamos montado y creíamos muy seguro se nos esta viniendo abajo. Eso se va a levantar con la fuerza y la participación de todos.

**Yolanda Hernández:** Ahora estamos hablando de derechos, derechos de los usuarios y de las familias y son las personas con discapacidad y somos las familias, no los profesionales, los que tenemos que luchar por esos derechos. Creo que dentro de las asociaciones deben ser las familias las que lleven adelante la dinamización asociativa y para ello es clave escuchar a los socios.

**Juan Recio:** Estamos en un punto bajo y por eso creo que es el momento de revitalizar porque el hecho de que los servicios tengan un respaldo asociativo es clave. Un movimiento asociativo y un movimiento de familias fuerte es, sin duda, el respaldo que el momento necesita. Creo que hay que coger la bandera de hoy, que es una bandera distinta a la de hace 40 años. Tenemos un nuevo modelo de cómo se hacen las cosas. La dinamización y la participación asociativa es clave para la calidad de los servicios.

> «Están a punto de desaparecer muchos derechos por lo que es más necesario que nunca un movimiento asociativo fuerte, potente, abierto, comunicativo y reivindicativo.»

**Juan José Lacasta:** El asociacionismo no solamente es necesario cuando hay crisis. Es un seña de identidad de todo un movimiento social que además de prestar servicios, hace otras cosas como por ejemplo, reivindicar derechos. Hasta ahora nuestra historia ha sido prestar servicios y así surge la profesionalización. Pero hay muchas asociaciones que no son asociaciones pues el asociacionismo no es dinámico; no funciona porque se ha producido un vuelco de la actividad hacia la profesionalización y hacia la prestación de servicios. Digo que es necesario en crisis y fuera de momentos de crisis para que haya esas seña de identidad que permitan diferenciar nuestra actividad frente a otros operadores que son empresas a las que cada vez nos vamos pareciendo más. Esto es un elemento principal. El asociacionismo que se necesita ahora tiene que estar muy abierto a los ciudadanos, no solamente a los familiares, es un movimiento asociativo que tiene que incorporar necesaria y urgentemente a las propias personas con discapacidad en la configuración de la asociación en condiciones de igualdad con familiares y con otros ciudadanos. Tenemos en juego un montón de derechos que están a punto de desaparecer por lo que es más necesario que nunca un movimiento asociativo fuerte, potente, abierto, comunicativo y reivindicativo.

**En el momento actual, las personas con discapacidad intelectual demandan un papel de mayor protagonismo en el movimiento asociativo… ¿Pero creéis que la participación de las personas con DI va mejorando como los tiempos exigen?**

**Daniel Díaz:** Nunca he estado en una junta directiva. No sé que se cuece ahí dentro. Lo que si he hecho es colaborar en proyectos con profesionales de mi Fundación y se lo que cuesta sacar adelante estos trabajos. Cuando entré en el grupo del Plan de Calidad de la Fundación ADEMO pudo comprobar el valor de su esfuerzo. Porque yo tenía una visión de los de arriba contraria a la que hoy tengo. Creo que eso es participación y esa participación me ha permitido mejorar mi opinión. Por otra parte la posibilidad de dar cursos de derechos y todo eso me hace ver la vida de otra manera. He cambiado, gracias a la participación, para mejor. Cuanta más gente haga lo mismo, mejor. Es enriquecedor porque nos sentimos más personas y más valorados. La sociedad cuenta contigo.

**Juan Recio:** Creo que se está mejorando, pero la participación tiene que tener herramientas y apoyos, pues cabe el riesgo de la presencia por la presencia y esa no es la línea mejor.

**Javier Luengo:** Efectivamente. La participación en las juntas, etc. es la guinda del pastel, pero antes de poner esa guinda hay mucho que cocinar, hay muchos ingredientes que poner y todavía no se están poniendo. Hay un reto para las organizaciones en el sentido de que la participación de las personas con DI se materialice. Gran parte del futuro se juega ahí.

**Carlos Pereyra:** Las encuestas realizadas por la Confederación señalan que un tercio de los encuestados consideraban que la participación de las personas con DI había enriquecido a la asociación y que condicionaba la toma de decisiones en las juntas directivas; que se les tenía en cuenta. El resto o no lo valoraba o simplemente lo mencionaba sin más.

**Juan José Lacasta:** Las organizaciones tienen que hacer que eso no se quede en papel mojado. Es incorporación es un compromiso adquirido en Toledo o en Cádiz.

**Se puede hablar de claves a la hora de dinamizar. ¿Cuáles serían las más operativas?**

**Juan Recio:** El movimiento asociativo tiene que tener nuevos retos. La participación comunitaria me parece un reto fundamental, los servicios tienen que potenciarlos el movimiento asociativo involucrado en un entorno social. Es importante el tema de alianzas. Si en nuestra asociación tenemos personas que están integradas en la vida social, seguro que eso nos va a facilitar la accesibilidad a todo lo que tiene que ver con servicios y con vida normalizada.

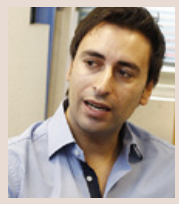
**Luis María Fernández:** Hay que tener en cuenta el tema del relevo generacional. En Muchas asociaciones todavía una parte muy importante de sus participantes son personas muy mayores. Hay un escalón enorme que está sin cubrir. No se han incorporado las generaciones más jóvenes con lo que hemos perdido influencia social y el tema de contar con personas socialmente influyentes es importante.

CONTINÚA EN PÁGINA SIGUIENTE →

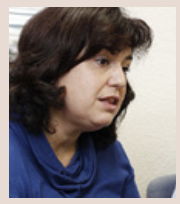
## Participantes

**Julio Pérez Cuartero.** Miembro de la Junta Directiva, responsable de calidad de AFAS (Tomelloso. FEAPS Castilla-La Mancha).

**Luis María Fernández.** Miembro de la Junta Directiva de FEVAS (País Vasco).



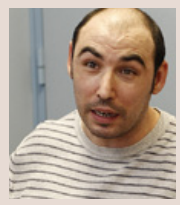
**Javier Luengo.** Director de FEAPS Madrid.



**Yolanda Reyes.** Vicepresidenta de ASPAR (La Besana, Salamanca). Hermana de una persona con discapacidad intelectual.

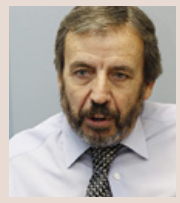
**Juan Recio.** Gerente de ASPRODES (Salamanca) y docente de FEAPS en FORMA.

**Juan José Lacasta.** Responsable del Área de Desarrollo Organizativo de FEAPS.



**Daniel Díaz Ramírez.** Autogestor Fundación ADEMO (Madrid).

**Carlos Pereyra.** Responsable del Proyecto de Dinamización Asociativa. FEAPS.



**Javier López Iglesias.** Director de *Voces*.

## CAFÉ VOCES

VIENE DE PÁGINA ANTERIOR

**Javier Luengo:** Creo que un reto es redefinir y modernizar lo qué es y supone el asociacionismo en el momento actual. Hay que hablar de qué es asociacionismo en el mundo de hoy. ¿Qué es asociacionismo?, ¿es participar?, ¿quién, cuando, cómo?. Eso será una parte pero no todo. Hay que renovar el concepto de lo que el asociacionismo conlleva. La capacidad de participar que tienen todos los que forman esa comunidad. En mi opinión asociacionismo no es solo que las familias reivindiquen, eso es solo una parte, también es que las personas con DI reivindiquen, que puedan opinar y participar o que los profesionales también participen. Conozco grupos de profesionales que defienden con decisión el asociacionismo y juntas directivas que no lo defienden en absoluto.

**Juan José Lacasta:** Hay que preguntarse qué valor añade a las familias y a la gente con discapacidad el asociacionismo en todos sus sentidos. Tenemos que trabajar en el sentido de explicar qué poder y que capacidad tiene la participación para enriquecer las organizaciones. Hacerlas más fuertes a través de la sabiduría de todo el mundo. Todos somos expertos, cada cual en su ámbito. La participación hay que verla como riqueza, no como problema. Hay que democratizar las asociaciones y eso pasa por preguntarse cómo tienen que ser los líderes políticos y técnicos de las organizaciones.

> «La idea de proyecto común en el asociacionismo es absolutamente fundamental.»

**Habéis apuntado el hecho de abrirse a la sociedad civil como un punto clave de la revitalización asociativa. ¿Hay algún hecho esencial para que eso se potenciara y se produjera?**

**Juan Recio:** Falta la ruta o la cultura o el convencimiento para que eso sea así. Hay que trabajar mucho en esa línea. Hay grupos de interés, como los hermanos, que en el momento que los tocas funcionan.

**Julio Pérez Cuartero:** Creo que la formación es una herramienta en ese sentido. Formar fuera y, por supuesto, formar dentro.

**Juan José Lacasta:** Hay que invertir como, por ejemplo, han hecho ASPRODES y ASPANIAS que, con dos sistemas distintos han invertido en dinamización asociativa y con muy buenos resultados. El asociacionismo no es un proceso aislado, que va solo, que está desconectado de lo demás. Si, por ejemplo, se vincula el asociacionismo a la defensa de derechos, hay un caldo de cultivo de acción que va a permitir que el asociacionismo crezca. La idea de proyecto común en el asociacionismo es absolutamente fundamental.

**Javier Luengo:** Hay que abrir ventanas que no estaban abiertas. La idea de apertura es esencial. A veces es fácil pensar que la participación es formar parte de una junta directiva. La participación asociativa es mucho más que haya o que no haya candidatos para una junta. También hay el peligro de pensar que las entidades que tienen muchos servicios y bien estructurados son menos asociativas o menos dadas a la participación. Hay que derribar esa creencia.

**¿Qué idea o acción consideráis crucial, qué no puede faltar, para que el Año FEAPS de la Participación sea un éxito?**

**Julio Pérez Cuartero:** Que asumamos que esta es una cuestión de la que tienen que tirar los socios. Para ello hace falta formación e información.

**Daniel Díaz:** Creo que tenemos que remar todos al mismo son. Que las familias se involucren es esencial.

**Juan José Lacasta:** Que se incorpore gente nueva. Revitalizar lo de dentro y propiciar asociaciones de personas con discapacidad intelectual.

**Juan Recio:** Intentar llegar a la excelencia a través de la experiencia. En ese sentido desde la Confederación deberían incentivarse grupos o equipos que nos permitan avanzar en algo tan vital.

**Yolanda Hernández:** Es importante que el nivel de excelencia llegue a todas y a cada una de las asociaciones, independientemente de su tamaño. Las pequeñas también tienen que contar, y mucho. Por otra parte, hay que desvincular la idea de que asociación es sinónimo de servicios.

**Javier Luengo:** Modificar el concepto y derribar barreras que culturalmente están muy instauradas e incorporadas a nuestra vida diaria.

**Luis María Fernández:** No podemos olvidarnos del concepto de sensibilización. Hacer sentir que o todos nos mojamos o esto se nos cae. "Enganchar" a todo el mundo.

**Carlos Pereyra:** Tener conciencia de que hay muchos ámbitos sobre los que trabajar. ■

## ACTUALIDAD FEAPS

ENTREVISTA A MARÍA GRACIA MILLÁ

# 'Tenemos que seguir trabajando para lograr que la atención temprana sea un servicio público, universal y gratuito'

María Gracia Millá se muestra muy satisfecha por el Premio de Atención Temprana 2012, denuncia el deterioro que se está produciendo en su ámbito profesional como consecuencia de la crisis y remarca que es incuestionable y unánimemente aceptado que el fin último de la atención temprana no sólo es el niño, sino también su familia y los entornos.

**¿Cómo ha evolucionado la atención temprana en nuestro país. Cuáles son las necesidades más importantes actualmente?**

Desde aquellas experiencias pioneras de finales de la década de los años 70, la atención temprana ha experimentado un importante progreso en sus bases científicas, en la formación y especialización de los profesionales, en la metodología de trabajo y la puesta en funcionamiento de centros y servicios por todo el territorio estatal. Pero no ha sido un camino fácil.

En la evolución de la atención temprana en nuestro país, podemos considerar que la elaboración del Libro Blanco publicado por el Real Patronato sobre Discapacidad el año 2000, marca una inflexión histórica determinante, tanto en la concepción de la misma, como en el hecho de haberse convertido en referente para su desarrollo. Por su parte, el encuentro que tuvo lugar en Jerez de la Frontera, propiciado por FEAPS, para la formación de las personas en la elaboración de los Manuales de Buenas Prácticas, supuso un cambio de concepción en cuanto a trabajo en equipo, papel determinante de la familia, prevención, liderazgo, calidad, etc. Estos dos documentos, en cuya redacción tuvimos la suerte de participar, y otros que se han realizado con posterioridad, se han constituido como en instrumentos clave para la comprensión de la atención temprana actual.

En los últimos años se ha avanzado mucho en materia de prevención, de detección y en la derivación a los recursos de atención temprana, el asociacionismo se ha ido fortaleciendo, se han puesto en marcha planes autonómicos y se ha legislado; no obstante, la cobertura que se ofrece a la población que lo necesita es todavía insuficiente. Tenemos que seguir trabajando para lograr que ésta sea un servicio público, universal y gratuito, que cuente con los medios materiales, humanos y económicos necesarios.

**¿Está influyendo la crisis actual en este importante área? ¿De qué manera?**

Lamentablemente, dentro del conjunto de recortes en el sector socio-sanitario, se está produciendo un deterioro de los programas de atención temprana. Es un hecho que constatamos a diario. Se ha estancado la creación de plazas, y de centros o servicios; además, las ayudas económicas se han visto congeladas, disminuidas, llegan con retraso o incluso no llegan. Estas circunstancias hacen que muchos centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana estén en una situación muy delicada en cuanto a su continuidad.

Si no se cuenta con el apoyo económico de las Administraciones Públicas, este sector, que todavía está en desarrollo, se puede ver retraído y puesto en las condiciones de épocas anteriores marcadas por las subvenciones graciables, por la incertidumbre y la provisionalidad.

**Fruto de las actuales concepciones de discapacidad, que ponen en el centro a la persona y a la familia en un entorno inclusivo y normalizado. ¿Cuáles serían las claves para avanzar hacia estos modelos en atención temprana?**

Ya es incuestionable y unánimemente aceptado que el fin último de la atención temprana no sólo es el niño, sino también su familia y los entornos. Instituciones y profesionales tienen que aceptar este cambio de modelo, teniendo en cuenta criterios que contemplen también la atención a la familia como parte activa de la intervención.

La Atención Temprana se lleva a cabo en los primeros años de vida y comprende todas las áreas que vertebran el desarrollo; por consiguiente, hay que procurar la coordinación y optimización de los recursos sociales, sanitarios y educativos para que proporcionen el mayor nivel de bienestar, de salud, y de posibilidades de aprendizaje a quienes sufren o pueden sufrir alteraciones que comprometan su futuro.

**¿Qué recomendaciones les daría a las Asociaciones que se planteen desarrollar servicios de Atención Temprana?**

Considero que todas las asociaciones dedicadas de un modo u otro a las personas con discapacidad deben contar con servicios o centros de Atención Temprana, porque de este modo se puede trabajar directamente sobre la prevención, atendiendo a los niños desde el nacimiento, e incluso antes de nacer. Es como empezar la casa desde la cimentación, desde la base. Las personas con discapacidad intelectual no nacen ni a los 6 años, ni a los 18. Es desde el momento en el que se detectan las dificultades cuando deben contar con los servicios especializados de atención temprana.

Impulsar este área debe seguir siendo un objetivo fundamental para FEAPS y para sus asociaciones. Hemos avanzado mucho, pero nos queda mucho por hacer, os aliento a seguir en esa dirección. ■

## M.ª Gracia Millá recibe el Premio Honorífico de Atención Temprana 2012

**María Gracia Millá, Directora del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de APADIS, miembro de FEAPS Comunidad Valenciana, ha sido galardonada con el Premio Estatal Honorífico de Atención Temprana 2012 que otorga la Federación de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana y la Fundación ONCE.**

La entrega del Premio tuvo lugar durante el acto de clausura de las V Jornadas Interdisciplinares de Atención Temprana celebradas en Valencia. Su candidatura había sido avalada por asociaciones autonómicas de profesionales e instituciones de este sector y por el Departamento de Pediatría, Ginecología y Obstetricia de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valencia.

El galardón es un reconocimiento a su dedicación en beneficio de la implantación y mejora de la Atención Temprana en nuestro país y, como consta en le Acta del fallo del Jurado, se le concede por unanimidad "por su trayectoria profesional y sus aportaciones en el ámbito de la Atención Temprana, así como por la proyección de su trabajo a nivel Estatal". ■

ACTUALIDAD FEAPS

**ENTREVISTA A MORAIMA OROZCO DELGADO, DIRECTORA NACIONAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL DEL MINISTERIO DE EDUCACIÓN DE CUBA**

# ‘Para nosotros es prioritario que las personas con autismo puedan tener las mismas oportunidades que cualquier otro ciudadano cubano’

Desde 2009, fruto de la colaboración de FEAPS con la OEI (Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura), el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte español, el Ministerio de Educación de Cuba y la FOAL (Fundación ONCE para América Latina), profesionales de FEAPS (Asociación Pauta –FEAPS Madrid-, Asociación BATA –FADEMGA FEAPS Galicia-, Fundación APROCOR –FEAPS Madrid-, FEAPS Confederación) y de otras instituciones (Asociación ALANDA, Federación AUTISMO Andalucía, AUTISMO Sevilla, Colegio público Claudio Moyano, Colegio Público Ortíz Echagüe y Centro Concertado Trabenco –todos ellos de la red de Centros Preferentes de TGD de la Comunidad de Madrid-, Escuela infantil Magos de Madrid yel Colegio Público Valdebernardo de Madrid han podido compartir con profesionales cubanos experiencias y formación en la atención educativa al alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo. Esta colaboración continuará hasta finales de 2014.

Esta experiencia nos brinda la oportunidad de conversar con Moraima Orozco Delgado, Directora Nacional de Educación Especial del Ministerio de Educación de Cuba, sobre la situación en su país.

**¿Podría describirnos cómo está siendo la experiencia de la atención a las personas con autismo en el ámbito educativo?**

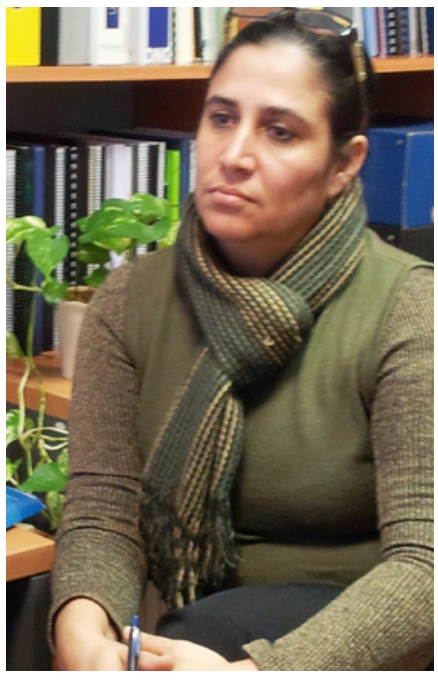
La verdad es que esta experiencia es corta en mi país. Llevamos alrededor de 12 años de trabajo desde el plano educativo, ya que en los inicios esta atención siempre estuvo centrada en la parte sanitaria, clínica, y no tanto en la educativa.

En estos 3 últimos años nos hemos visto inmersos en un programa de colaboración en el ámbito de esa atención educativa a los niños con autismo, en el que FEAPS ha tenido un papel significativo. Por un lado, tenemos centros específicos para esa atención, pero junto a ello estamos desarrollando otros apoyos en cualquier contexto en donde se desarrollan estos niños, y yo creo que ese es el logro más medible que puede tener el proyecto educativo cubano en este terreno. En un país como Cuba, con 16 provincias, sólo tenemos 5 o 6 centros específicos, que atienden a una población mínima y que se usan fundamentalmente para orientar servicios, asesorar a las familias, a los docentes, a especialistas que trabajan y que están implicados directamente en la atención educativa en los diferentes entornos en que se desenvuelven los niños.

**¿Qué retos se marcan los profesionales y expertos en este ámbito?**

Creo que hemos conseguido logros importantes, como la mejora de la situación del personal en todo el país, que es algo que ha impulsado el desarrollo de la atención educativa a los escolares con autismo. Lo que hemos recibido tanto en España como en Cuba, lo hemos multiplicado a todas las provincias del país. Cada una de ellas, atendiendo a sus propias características, ha diseñado un proyecto educativo para la atención a estos escolares.

Sin embargo, consideramos que todavía tenemos muchos retos pendientes: hoy muchos de estos escolares han crecido, ya son adolescentes y jóvenes. Y nosotros seguimos trabajando para encontrar la solución más oportuna para ellos, atendiendo a las características de nuestro país, nuestras



condiciones económicas… Queremos lograr un modelo que nos permita asegurar su preparación para una vida adulta e independiente, con un empleo que los vincule a la sociedad. Para nosotros es prioritario que tengan un espacio en la sociedad, que puedan tener las mismas oportunidades que cualquier ciudadano cubano, y que puedan encontrar un entorno más inclusivo. Ese es el objetivo principal que nos proponemos.

Para ello, aún nos queda mucho por hacer con los profesionales de educación, a quienes tenemos que convertir en promotores y facilitadores para que todos los implicados en la atención a estas personas puedan contribuir también al desarrollo de cada una de ellas.

**Este reto ¿está siendo asumido directamente por el Gobierno de Cuba?**

Efectivamente, nosotros podemos llegar a la atención de cada una de estas personas. Pero también tienen una participación importante las familias, los especialistas, los maestros…, es decir, cada una de las personas que están involucradas en la atención educativa. Hemos comenzado a trabajar desde edades muy pequeñas, con los escolares, y de hecho he de decir que, en realidad, tenemos dos proyectos educativos distintos: uno para la atención temprana, para los muchachos que están en edad escolar, y otro para la educación de los adultos y la atención integral en esta otra etapa de la vida.

**¿Cómo crees que podemos seguir colaborando desde FEAPS?**

Para nosotros trabajar con FEAPS supone una gran oportunidad. En esta organización tenemos un “padre” todos y cada uno de los que nos encargamos en Cuba de la atención a los niños con autismo. Tenemos la ventaja de que ustedes ya conocen nuestras condiciones, cuáles son las características en las que se desarrolla el sistema educativo cubano. Por eso nos han podido orientar en cómo desarrollar el trabajo con esta población desde las propias prácticas educativas cubanas. FEAPS nos puede seguir ayudando y cada una de sus entidades que colabora con nosotros merece nuestro respeto y admiración, porque de cada una de ellas también hemos podido llevarnos mensajes que nos han permitido abordar nuestro trabajo en las mejores condiciones. ■

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FUNDACIONES TUTELARES

# Futubide - Fundación Tutelar Gorabide, de Bilbao, crea un Comité Promotor de Ética para la toma de decisiones sobre las personas tuteladas

Asociación Española de Fundaciones Tutelares

**MAIALEN DE ZUAZUA BELOKI**
Presidenta del Comité Promotor de Ética de Futubide

Futubide ha puesto en marcha un Comité Promotor de Ética que va a contribuir a establecer marcos de referencia en su ámbito de actuación para la correcta toma de decisiones sobre las personas tuteladas. El objetivo de este nuevo órgano es analizar y asesorar en la resolución de los posibles conflictos éticos que se produzcan en la práctica, aplicando conocimientos de ética asistencial y metodologías que ayuden a mejorar la calidad de las decisiones en la gestión de los planes de vida de las personas tuteladas. En definitiva, orientar en cómo decidir lo óptimo para mejorar su calidad de vida, protegiendo sus derechos, a la vez que se respetan su dignidad y su autodeterminación.

Esta idea puede resultar un tanto abstracta, pero en el día a día de Futubide se traduce en situaciones muy comunes, como puede ser tomar la decisión de dónde fijar el lugar de residencia de una persona tutelada. Entre los diferentes puntos de vista e intereses de las partes implicadas – tutor, persona tutelada, familia… etc ¿a cuál se debería atender?. Tanto en este caso, como en muchos otros en los que entran en juego las consideraciones éticas a la hora de llegar a una solución, es donde tiene su espacio el trabajo el Comité Promotor de Ética de Futubide.

¿Por qué se toma la decisión de crear este órgano en Futubide? La propia evolución de la sociedad ha hecho meditar a los técnicos sobre la necesidad de abordar las cuestiones éticas que periódicamente aparecían en su actividad de una forma profesional y correcta. Hace tan solo una década las organizaciones que trabajaban en el ámbito de la tutela, y especialmente aquellas que lo hacían con personas con discapacidad intelectual, apenas si se planteaban las cuestiones éticas en sus decisiones. Se vivía en una situación de código moral único y, en general, se consideraba que las personas tuteladas carecían de autonomía por causa de su discapacidad. Ahora la situación es muy diferente y los nuevos modelos de atención en el ámbito de la discapacidad exigen el desarrollo y respeto a la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual en todos los ámbitos que sea posible.

Este nuevo órgano de Futubide prestará asesoramiento en aquellos casos donde surjan conflictos de tipo ético cuando se vaya a tomar una decisión que involucre a una persona tutelada. Además de elaborar informes, recomendaciones y protocolos de actuación dentro de la propia fundación, también se atenderán las consultas de otras entidades de intervención social de Bizkaia que presten servicio a alguna de las personas tuteladas por Futubide. En cualquiera de los casos las recomendaciones siempre velarán por la mejora de la calidad de vida de éstas.

Está compuesto por cinco miembros con formación especializada, integrando tanto a personal de la Fundación como a asesores externos y personas voluntarias. Las reuniones ordinarias para la evaluación de los casos tienen una periodicidad trimestral pero si surgiera alguno de especial urgencia podría realizarse una convocatoria extraordinaria.

Dadas las circunstancias sensibles que pueden llegar a tratarse en este Comité Promotor de Ética, se ha prestado especial atención a la garantía de confidencialidad y secreto con el que deberán trabajar todas las personas vinculadas a este organismo.

Destacar que el Comité Promotor de Ética de Futubide es el primero de estas características que se pone en marcha a nivel estatal, dentro del ámbito de las entidades privadas que prestan servicio de tutela a personas con discapacidad intelectual.

**Más de 20 años en el servicio de tutela**

Futubide lleva más de 20 años trabajando en el campo de la tutela con personas con discapacidad intelectual, y sigue siendo la única entidad privada que desarrolla esta labor en Bizkaia.

Su misión es proteger y garantizar los derechos de las personas cuando ningún familiar ejerza la figura de guarda legal. También se encarga de acompañar y asesorar a aquellas familias que sí pueden hacerlo, proporcionando asistencia y promoviendo la permanencia de estas personas dentro de su propio núcleo familiar como principal alternativa.

En estas más de dos décadas Futubide ha atendido a un gran número de personas con una metodología que se materializa en Planes de Vida individualizados donde se resuelven las cuestiones materiales y también se promueve el pleno desarrollo individual, la máxima inclusión social y la mejor calidad de vida de las personas tuteladas.

En la actualidad, Futubide cuenta con un equipo de 12 profesionales que presta servicio a cerca de 120 personas con la colaboración de medio centenar de voluntarios y voluntarias tutelares. ■

**www.futubide.org**

PUBLICACIONES

## La Confidencialidad en el Marco de FEAPS

Dentro de la serie Documentos de Ética se ha publicado "La Confidencialidad en el Marco de FEAPS" en cuya introducción se recuerda que la confidencialidad –no revelar lo que el otro nos ha confiado- remite a un derecho con su correspondiente exigibilidad: el derecho a la gestión autónoma del espacio de intimidad personal, del mundo propio de afectos, convicciones, creencias, inclinaciones, experiencias.

Además, es condición necesaria para que las relaciones interpersonales en general y las relaciones profesionales y de tutela en particular, sean fecundas para las personas implicadas en ellas. Es igualmente un aspecto clave en la dinámica positiva de organismos diversos, como los Comités que trabajan con informaciones relativas a la vida de las personas. ■

**FEAPS**
Avda. General Perón, 32. 28020 Madrid
feaps@feaps.org

## Servicio de Ocio Inclusivo
### Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS

Este documento forma parte del proyecto "Abriendo Puertas" cuyo objetivo ha sido promocionar los derechos y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad intelectual y la prestación de servicios de calidad, fomentando la creación y/o mejora de Servicios de Ocio Inclusivo en el movimiento asociativo FEAPS.

Como puntualizan las autoras del texto, Isabel Guirao (miembro de la UDS de ocio estatal), y Beatriz Vega, responsable del área de ocio de FEAPS), éste Cuaderno recoge el Modelo de Servicio de Ocio Inclusivo a cuya construcción han contribuido los profesionales de la UDS estatal de ocio y las UDS autonómicas; los 298 profesionales de ocio de 16 federaciones del movimiento asociativo que han participado en la formación y que han contribuido con sus aportaciones a ir perfilando el Modelo; las cinco entidades, —Mater et Magistra, Fundación San Cebrián, Fundación Madre de la Esperanza, Astus y Asido Cartagena—, que han participado en la experiencia piloto; Silvia Montoya (A Toda Vela), Gisela Vilaró (FEAPS Madrid) y Berta González (Aprocor) que han revisado el documento, "sin olvidar a las asociaciones A toda Vela , Atzegui, Pauta y Afandem que ejemplificaron son sus experiencias el modelo de Servicio a través del vídeo "El cielo era el techo", producido por FEAPS y Caja Granada, al que se puede acceder en ☞ www.feaps.org/archivo/galería-de-videos/.

**FEAPS**
Avda. General Perón, 32. 28020 Madrid
feaps@feaps.org

## Cómo evaluar el lenguaje en niños y adolescentes

Cuando un niño presenta problemas en algún aspecto del desarrollo de su lenguaje, llegar a un diagnóstico certero constituye un desafío profesional que va de la mano de poder encaminar un tratamiento. El lenguaje es una función compleja con múltiples niveles en el que participan de manera orquestada varios sistemas.

El panorama que de este tema brinda Ana María Soprano, autora de "Cómo evaluar el lenguaje en niños y adolescentes", con una amplia trayectoria como coordinadora del equipo de neuropsicología del Hospital Garrahan de Buenos Aires, resulta esclarecedor. La obra se presenta como un verdadero manual, en la medida en que trata buena parte de los aspectos relativos al desarrollo del lenguaje: las técnicas para su evaluación, las dimensiones del sistema lingüístico, los trastornos del lenguaje, los distintos cuadros clínicos, los métodos de observación y las pruebas estandarizadas de lenguaje e incluso la evaluación del lenguaje en la escuela, aspecto que será de gran utilidad para maestros y padres. ■

**Cómo evaluar el lenguaje en niños y adolescentes: la Hora de Juego Lingüística y otros recursos**
Editorial Paidós
Avda Independencia 1682-86 Buenos Aires
dep@areapaidos.com.ar

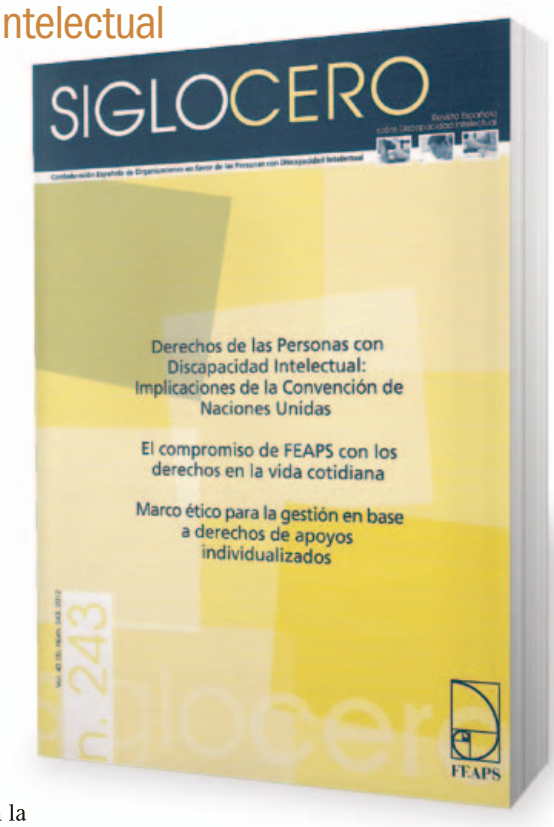
## SIGLO CERO
### Difusión del conocimiento sobre discapacidad intelectual

El primer número de *Siglo Cero* en 2012 (Vol. 43 (1), núm. 241), con el doble de páginas de lo habitual, recogió los resúmenes y abstracts de las VIII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad que organiza el INICO (Instituto de Integración en la Comunidad) de la Universidad de Salamanca. Además se entregó un ejemplar a los asistentes a las Jornadas (unos 550) en la carpeta de documentación, lo que supuso un considerable incremento de la tirada habitual de la revista y de su difusión.

El segundo número (Vol. 43 (2), núm. 242) abrió con un artículo de J.L. Cuesta y V. Abella sobre "Tecnologías de la información y la comunicación: aplicaciones en el ámbito de los trastornos de espectro del autismo". En él los autores presentan una serie de aplicaciones para diseñar intervenciones más accesibles para estas personas tanto en la intervención en las alteraciones en la interacción social, la comunicación y el comportamiento, como en los ámbitos de la formación de profesionales y de la evaluación de la calidad de los servicios.

Es preciso destacar también en este número el trabajo de J.M. Mas y C. Giné "Adaptación transcultural de la *Ecocultural Family Interview* a las familias con un hijo con discapacidad intelectual en Cataluña". Este instrumento es uno de los más adecuados para conocer las necesidades de las familias que están criando hijos con discapacidad. Además los autores ofrecen una reflexión sobre cómo la Teoría Ecocultural y este instrumento pueden mejorar el trabajo con estas familias.

Cada año *Siglo Cero* ofrece un monográfico sobre algún tema de especial relevancia. En 2012 este tema no podía ser otro que los Derechos de las personas con discapacidad intelectual. Así, el tercer número de la revista (Vol. 43 (3), núm. 243) ofreció varios artículos sobre el tema. P. Navas, L. Gómez, M. A. Verdugo y R. Shalock en su artículo "Derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la Convención de Naciones Unidas" presentaron algunas de las claves que permitirán ir más allá de la mera promulgación de derechos mediante leyes y políticas públicas, para que estos puedan ser realmente disfrutados y ejercidos por las personas con discapacidad, lo que implica esfuerzo y compromiso de las organizaciones y profesionales que trabajan con este colectivo en pro de su capacitación. Un ejemplo de práctica innovadora lo ofreció el artículo de L. Espejo sobre "El compromiso de FEAPS con los derechos de la vida cotidiana". En él describe dos actividades desarrolladas por la Confederación contando con la implicación de personas con discapacidad intelectual. Las actividades que se describen son: la elaboración de la Guía "Defendemos nuestros derechos en el día a día" y el Curso de Formación de Formadores en derechos en el que participaron 15 personas con discapacidad intelectual. Aparte de los innegables aspectos de innovación, ambas iniciativas han tenido un gran impacto sobre las personas con discapacidad implicadas, contribuyendo a su empoderamiento, y también sobre las personas de apoyo, sobre los familiares de los participantes y sobre las entidades implicadas.




Se culmina el año con un número (Vol. 43 (4), núm. 244) que aborda temas diversos: Programa de cualificación inicial. Itinerario laboral y planificación centrada en las personas con necesidades diversas (A. Riaño); Relaciones entre ruptura del contrato psicológico y burnout: un estudio de trabajadores de atención a personas con discapacidad intelectual (j. Ospina et al.); Calidad de vida en familias de personas mayores con discapacidad intelectual (E. Fernández Faúndez et al.); y Padres que cuidan a sus hijos con pluridiscapacidad: estudio cualitativo sobre el cuidado y sus consecuencias (M. Roca et al.).

La revista Siglo Cero está indexada en las siguientes bases de datos:

— Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud
— Compludoc
— Dialnet
— DICE
— IN-RECS (Índice de Impacto de Revistas Españolas de Ciencias Sociales)
— ISOC (CINDOC, Consejo Superior de Investigaciones Científicas)
— Latindex
— PSICODOC (Colgeio Oficial de Psicólogos de Madrid)
— Psyke ■

¿SABÍAS QUÉ?

# ‘Con otra mirada...’

MARÍA LUISA RAMÓN-LACA

- La exposición itinerante organizada por FEAPS “Con otra mirada”, ha recorrido varias provincias de España.
- El recorrido que esta exposición realiza a lo largo de la historia desde el año 540 (a.C.), hasta nuestros días, nos muestra el difícil camino que las personas con discapacidad intelectual y sus familias, han tenido que superar paso a paso.
- Conseguir simplemente la visibilidad física y social de estas personas, fue todo un logro hace relativamente muy pocos años y que no podríamos decir de su reconocimiento como ser humano con plena dignidad.
- Tras ese primer paso se lograron objetivos aparentemente inalcanzables para ellos y que sin embargo eran naturales para el resto de la población.
- Todo paso a paso y siempre con lucha.
- Integración en todas las áreas de la vida: integración social, educación, participación activa, sanidad, servicios de atención adecuados, respeto a la diferencia, empleo, en definitiva derechos como cualquier otro ciudadano.
- A lo largo de los 10 paneles que componen la exposición se puede comprobar el empeño con el que tuvieron que luchar quienes defendieron, a lo largo de la historia y en su época correspondiente, la existencia y la adecuación de la vida de las personas con discapacidad intelectual, en contra de la resistencia social de cada momento.
- En el último medio siglo se han ido logrado los reconocimientos que hoy disfrutamos y que son el producto de muchos esfuerzos de las propias personas con discapacidad intelectual, de sus familias y de cuántos creyeron en nuestra lucha.
- Hoy volvemos a estar en peligro de perder lo conseguido, por razón de la situación económica que atravesamos.
- No podemos consentir que esa circunstancia se produzca. Las personas que componen el conjunto de FEAPS, no se merecen perder los derechos, adquiridos a través de tantos años de esfuerzos y luchas.
- Puesto que cumplimos con nuestros deberes, reclamamos nuestros derechos.
- Nadie nos ha regalado nada. Todo lo hemos conseguido demostrando que éramos capaces.
- Recordemos nuestra historia, para no repetirla.
- La exposición “Con Otra Mirada”, está ahí para darnos la fuerza precisa para defendernos ante esta situación y no retroceder ni un paso. A la vez que nos da la seguridad de que somos capaces de encontrar nuevas soluciones para nuevas dificultades.
- Ese es hoy nuestro gran reto. ■

SIGLO XXI

# El buen humor mejora la memoria y la capacidad de decisión de las personas mayores

El buen humor mejora las funciones cognitivas de las personas mayores. Como concluye un estudio llevado a cabo por investigadores de la Universidad Estatal de Ohio (Estados Unidos) y publicado en la revista *Cognition and Emotion* los mayores con un buen estado de ánimo tienen mayor capacidad tanto de memorización como para tomar decisiones complejas.

En palabras de la doctora Ellen Peters, autora principal del estudio, “si bien muchas investigaciones han demostrado que los adultos más jóvenes son más creativos y flexibles cognitivamente cuando se encuentran en un buen estado de ánimo, no quedaba del todo claro que esto sucediera así en las personas más mayores dadas las disminuciones cognitivas que conlleva el envejecimiento. Pero nuestros resultados muestran que también ocurre así”.

Además, para inducir el estado de buen humor no se necesitan acciones complejas. “Basta con actos tan simples, y a la sazón tan significativamente positivos como, por ejemplo, hablarles con amabilidad u ofrecer una bolsa de caramelos”, destacan los autores.

### Mayor capacidad cognitiva

Para llevar a cabo el estudio, los investigadores analizaron la respuesta a los estímulos de 46 personas con edades comprendidas entre los 63 y los 85 años. A la mitad de los participantes se les indujo un buen estado de ánimo al entregarles una carta de agradecimiento y dos pequeñas bolsas de dulces antes de comenzar las pruebas –pero no así a los 23 restantes, a los que no se ofreció obsequio alguno.

Es más; a los participantes que recibieron los presentes se les sentó delante de un ordenador cuyo fondo de pantalla estaba diseñado para mantener los sentimientos positivos.

Los resultados mostraron que, frente a aquellos que mantenían un estado de ánimo ‘neutro’, los voluntarios con buen humor alcanzaron mejores puntuaciones en las pruebas tanto de memorización como de toma de decisiones complejas. Y es que como apunta la doctora Peters, "ambos aspectos están relacionados, dado que la memoria de trabajo es importante en la toma de decisiones".

Sin embargo, el buen estado de ánimo no resultó útil en otros aspectos de la cognición, “caso de la velocidad de procesamiento o de vocabulario”, concluyen los autores. ■

INTERNET EN VOCES

www.previdin.org

# Prevención de la violencia en discapacidad intelectual

PREVIDIN (Prevención Violencia Discapacidad Intelectual) es un proyecto de la Federación de asociaciones de vecinos de La Rioja, cuyo objetivo es prevenir la violencia hacia las personas con discapacidad, entre ellas la violencia sexual y de género. La web que se presenta en este artículo es parte de este proyecto, que cuenta con la colaboración de Fundación Vodafone y de la Asociación de Lectura Fácil.

La web está dirigida a personas con discapacidad intelectual, y sus contenidos siguen las pautas de Lectura Fácil. Para ello han contado con la supervisión y aval de la Asociación de Lectura Fácil.

En los distintos apartados de la web se explican de forma clara cuestiones como las enfermedades de transmisión sexual, los anticonceptivos que existen, el amor y el sexo o qué es la violencia. También se ofrece la posibilidad de plantear “Dudas y preguntas”, una sección para consultas personales privadas, a través de correo electrónico. ■

Voces

nº 393 | primavera 2013

Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual

Publicación subvencionada por:

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

## LA IMAGEN

*Texto:* Javier López Iglesias *Fotografía:* Luis Domingo

# Participación

El diccionario de la Real Academia deja claro que las dos acepciones lingüísticas del infinitivo "participar" tienen que ver con lo nuestro: Tener uno parte en una cosa o tocarle algo de ella, se define en la primera. En la segunda se entiende por "participar" el dar parte, noticiar o comunicar.

En ello estamos si partimos y asumimos que éste 2013 por el que discurrimos en el Año FEAPS de la Participación.

En un primer golpe de vista la imagen puede llegar a transmitir confusión y hasta caos. Pero nada más lejos que asociar a esa idea la construcción de uno de esos castillos humanos que rematan las fiestas populares en buen número de lugares del noreste de España.

Cada miembro del grupo sabe cual es su función y su lugar y hacia donde tiene que vehicular el esfuerzo por el bien del conjunto. Con la labor de cada uno, en definitiva, va emergiendo la magnífica obra de todos. Miramos con admiración hacia el milagro del "castellet".

La participación, "sentirse parte de", lo ha hecho sólido y posible.

En éste 2013, Año FEAPS de la Participación, cabe recordar las conocidas palabras del Barón Pierre de Coubertin, gran impulsor de la idea de los Juegos Olímpicos, que en el discurso de apertura de los celebrados en 1908 apuntó que lo más importante no es ganar, sino participar, "porque lo esencial en la vida no es lograr el éxito sino esforzarse por conseguirlo".

## CINE Y LITERATURA EN VOCES

EN PANTALLA

# *Amor,* sublime amor

LUMIÈRE

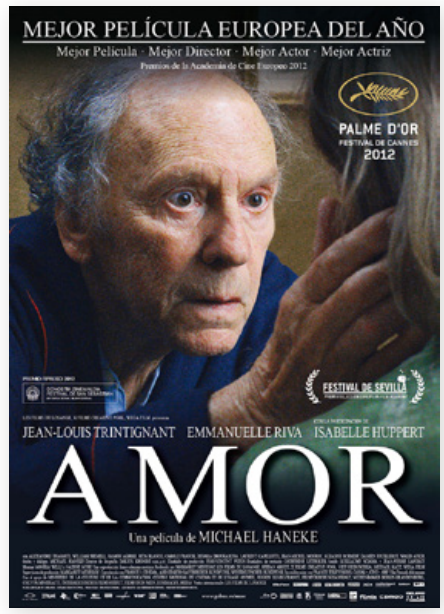
Lo siento pero disiento. Y mucho. No me queda otra. *Amor,* la película de Michael Haneke que se ha llevado buena parte de los premios cinematográficos de talla que por el mundo se reparten no es, como se ha tildado con insistencia desde casi todas las miradas: "tristísima", "desolada"… "deprimente".

No ó, al menos, no sólo. Sin duda una de las grandes en las carteleras de los últimos tiempos, *Amor* es mucho más. Ganadora también de la Palma de Oro en el Festival de Cannes —la segunda que obtiene el director austriaco tras la que recibió en 2009 por *La cinta blanca*— y del Oscar a la Mejor Película de Habla no Inglesa, la cámara de Haneke nos introduce en la intimidad de un hogar de clase media alta en el que, rodeados de libros, discos, obras de arte y recuerdos, vive una pareja de octogenarios.

**Personal**

Como el propio Haneke ha confesado, esta es su película más personal. Inspirada en parte en la experiencia vivida por una tía del cineasta, los cuadros que aparecen en pantalla pertenecen a sus padres y cuelgan en las paredes de la que fue su casa natal en Viena y la distribución del piso en la que transcurre la mayor parte de la cinta es muy parecida a la de aquella, su casa paterna.

El magistral despliegue interpretativo de Jean Louis Trintignant y Emmanuelle Riva, los protagonistas, es una de las claves




de esta propuesta en la que entre música y lecturas discurre para ellos plácida la vida hasta que, con la enfermedad degenerativa de ella, emerge la sombra de la muerte.

Las cosas cambian y en ese cambio se recrea una historia llena de sutileza y entrega, de frustración, reto, verdad y dolor, superación y abatimiento, y respeto, y condolencia y renuncia y amor, claro, amor; sublime amor. ■

**Amor**
Dirección: Michael Heneke
Intérpretes: Enmanuelle Riva, Jean-Louis Trintignant, Isabelle Huppert, Alexandre Tharaud
Francia/Alemania/Austria. 127 minutos

LIBRO ABIERTO

# El río del Edén, de José María Merino

LIT ERATUS

En compañía de su hijo Silvio, un chaval despierto y decidido que tiene Síndrome de Down, Daniel recorre los parajes del Alto Tajo, un lugar legendario en el que quiere esparcir las cenizas de su esposa. Son los mismos parajes en los que el hombre y la mujer, en su primera juventud, compartieron una fuerte pasión amorosa.

Al hilo de la caminata, el hombre y su hijo, que transporta en su mochila la urna con los restos de su madre, entablan un permanente diálogo en el que se mezclan recuerdos, confesiones, frustraciones y esperanzas.

El río del Edén, señalado como la mejor novela editada en español el pasado año por algunos suplementos literarios, es un magnífico y emocionante libro en el que, desde las luces y las sombras en las que se mece cualquier ser humano, José María Merino nos va mostrando pistas de lo que pudiera interpretarse como un ejercicio, por parte de los protagonistas, de búsqueda de la verdad; su verdad. ■

**El río del Edén**
José María Merino
300 páginas. Editorial Alfaguara

Voces

**Director:** Javier López Iglesias.
**Coordinación:** Elvira Cabezas, Fermín Núñez.
**Redacción:** Javier Tamarit, Rosa Pérez Gil.
**Fotografía:** Luis Domingo y Archivo FEAPS.

**Corresponsales:** Eduardo Bonachera (Andalucía); Esteban Corsino (Aragón); Aída Álvarez (Asturias); Sonia Castro (Baleares); Fayna Martín (Canarias); Mónica Icaza (Cantabria); Ricardo L. Barceló (Castilla La Mancha); Eva Martín (Castilla y León); Carme López (Cataluña); Tarek Ananou (Ceuta); Mariano Vizcaíno (Extremadura); Iria García (Galicia); Silvia Andrés (La Rioja); Ana Gallardo y Silvia Sánchez (Madrid); Carlos Esteban (Melilla); Juan José Muñoz Ros (Murcia); Charo Villalobos (Navarra); Lucía Soria (País Vasco); Blanca Barberá (Valencia).

**Consejo de redacción:** Enrique Galván, Paulino Azúa, Javier López Iglesias, María Luisa Ramón-Laca, Javier Tamarit, Elvira Cabezas y Fermín Nuñez.
**Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS)**
**Redacción y Administración:** General Perón, 32. 28020 Madrid. *Tel.:* 91 556 74 13. *E-mail:* voces@feaps.org
*Diseño:* maestra vida sl. *Impresión:* Gráficas Jomagar
*Depósito Legal:* M-23866-1970

**feaps@feaps.org**
**http://www.feaps.org**

El sistema de gestión de FEAPS ha obtenido la

ISO 9001 BUREAU VERITAS Certification Nº 7000808

Gestión de acciones de consultoría de desarrollo organizativo, gestión de programas de acción social y gestión del Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS.