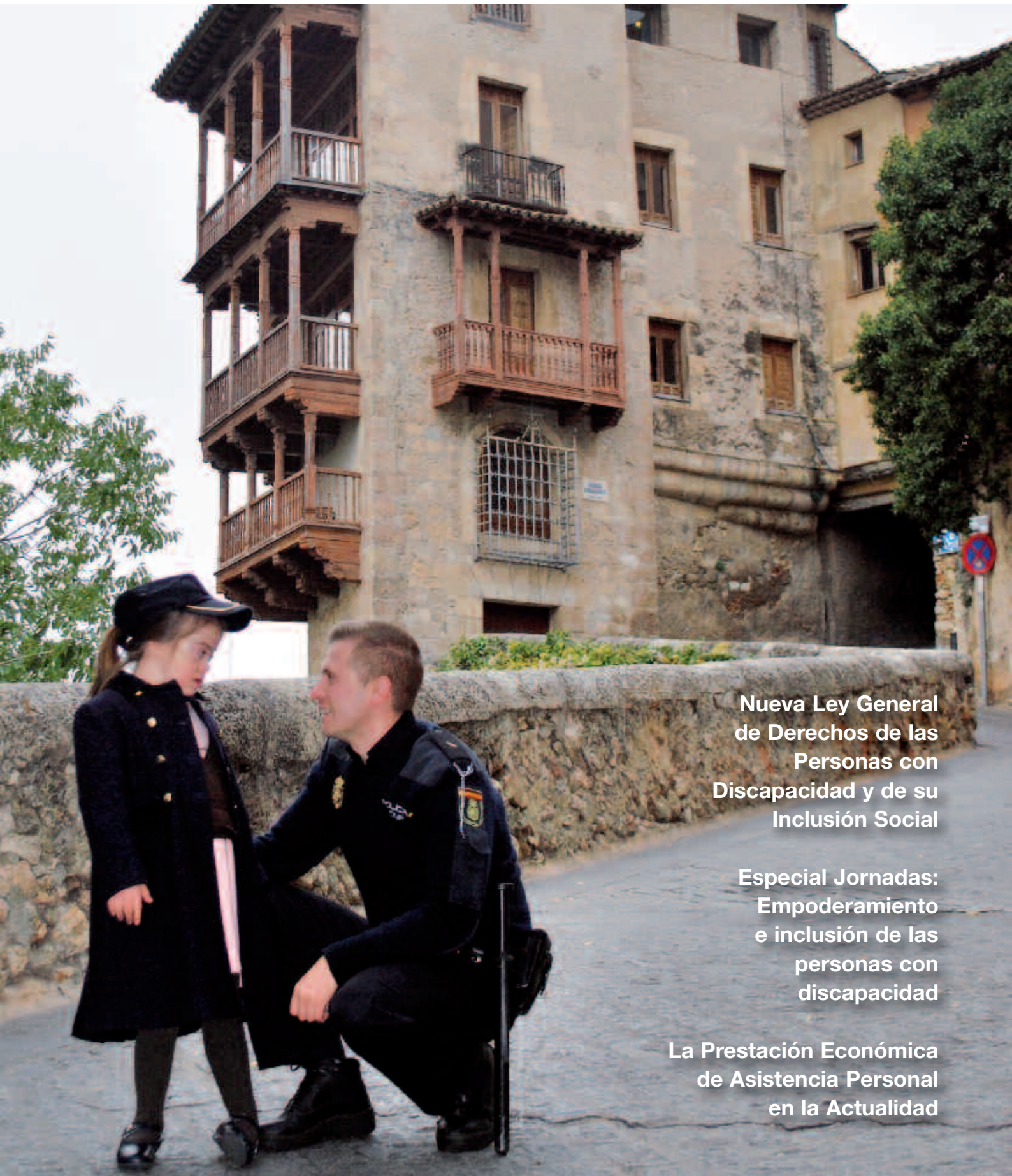


di-CAPAZ

Revista de la Asociación Pro-discapitados del Cuerpo Nacional de Policía

I Semestre 2014



**Nueva Ley General
de Derechos de las
Personas con
Discapacidad y de su
Inclusión Social**

**Especial Jornadas:
Empoderamiento
e inclusión de las
personas con
discapacidad**

**La Prestación Económica
de Asistencia Personal
en la Actualidad**

sumario

Editorial	3
Tu también opinas	4
Noticias AMIFP	4
Especial Jornadas: Empoderamiento e inclusión de las personas con discapacidad	8
Reportaje La Prestación Económica de Asistencia Personal en la Actualidad	12
Te Interesa	12
Reportaje: La discapacidad: esa tan ignota como cercana realidad	15
Reportaje: Discapacidad intelectual y proyecto de vida	16
Residencia FUNDAMIFP	17

Amifp en las Redes Sociales



@amifp1



facebook.com/AsociacionAmifp

EDITA

Asociación Pro-discapacitados del Cuerpo Nacional de Policía (AMIFP)

COORDINACIÓN

Andrés Torquemada Luengo
Gerente de AMIFP

COLABORACIÓN

Dunia Méndez Signes
Trabajadora Social de AMIFP

David Mendoza Moreno
Letrado de ADIAM

Miguel Ferreira
Universidad Complutense de Madrid

Mónica Vázquez
Responsable de Atención a Familias en el ámbito asociativo de Barcelona

Miembros de Junta Directiva, Patronato, Trabajadores de AMIFP y de la Fundación Pro-discapacitados del CNP

IMPRESIÓN

Taller Imagen, S.L.

D.L.: M-24029-2013

DELEGACIONES AMIFP

SEDE CENTRAL

C/ Fomento, 24 - 3ª Planta
28013 Madrid
Tel.: 91 548 81 07 - 91 548 81 04
Fax: 91 548 81 04
e-mail: amifp1@amifp.org

AMIFP MURCIA

Avda. Francisco Franco, 353
30720 Santiago de la Ribera (Murcia)
Tel.: 968 18 59 33
Fax.: 968 18 42 11
e-mail: residencia@fundamifp.org

AMIFP EXTREMADURA

Avda. Santiago Ramón y Cajal, 1
06005 Badajoz
Tel: 924 24 07 94
e-mail: extremadura@amifp.org



Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las personas con Discapacidad y de su Inclusión Social

El Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social entró en vigor el 4 de diciembre de 2013, en el marco de la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad y pretende regularizar, aclarar y armonizar la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI), la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) y la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad", principal normativa sobre discapacidad existente en España hasta el momento y que ha quedado derogada.

Para entender el espíritu de la Ley General de Discapacidad es imprescindible referirse a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas (ONU), y que entra en vigor en España el 3 de mayo de 2008, aunque hasta 2011 no se regulan expresamente, mediante la Ley 26/2011 de 1 de agosto, los criterios para la adaptación normativa a la misma, de la legislación española afectada.

Será esta Convención la que reconozca los cambios sociales producidos en los últimos tiempos y que han supuesto la superación del concepto de discapacidad basado en el modelo médico, el cual identificaba discapacidad con enfermedad y necesidad de asistencia, ofreciéndose respuestas basadas en recursos sanitarios y asistencialistas; y todo ello bajo consideraciones de tipo caritativo.

De esta forma, se da paso a un modelo basado en los derechos humanos, donde la clave está en los principios de la igualdad de oportunidades y en la no discriminación, que considera a la persona con discapacidad titular de derechos.

La nueva Ley reconoce a las personas con discapacidad la plena titularidad de sus derechos, rechazando la idea de que sean meros sujetos pasivos receptores de beneficios y servicios y a quienes se deba proteger y atender, siendo este un efecto directo de la armonización legal derivada del enfoque que aporta la Convención.

Las novedades más destacables que contempla la nueva norma son:

- Se procede a la delimitación de los posibles tipos de discriminación de este colectivo.
- Se especifican las infracciones y sanciones por la comisión de irregularidades respecto a las personas con discapacidad.
- Se definen distintos tipos de discriminación: directa e indirecta (ya contempladas en la normativa anterior), y otras nue-

vas como la discriminación por asociación (cuando una persona o grupo es objeto de trato discriminatorio por su relación con una persona con discapacidad), acoso (aquella conducta que pretenda atentar contra la dignidad de una persona con discapacidad o crear un entorno intimidatorio, hostil, degradante o humillante) y múltiple (por su situación de acusada vulnerabilidad, como los menores y las mujeres con discapacidad).

En el artículo 1º, se define su objeto:

a) Garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación, conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución.

b) Establecer un régimen de infracciones y sanciones que garanticen las condiciones básicas en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

La Ley se rige por los siguientes principios:

a) El respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas.

b) La vida independiente.

c) La no discriminación.

d) El respeto a la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana.

e) La igualdad de oportunidades.

f) La igualdad entre mujeres y hombres.

g) La normalización.

h) La accesibilidad universal.

i) El diseño universal o diseño para todas las personas.

j) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.

k) El diálogo civil.

l) El respeto al desarrollo de la personalidad de las personas con discapacidad y, en especial, de las niñas y niños con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

m) La transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

Los derechos que específicamente se reconocen y regulan en el Título I de la mencionada Ley son: a la protección de la salud, de atención integral, a la educación, a la vida independiente y accesibilidad en distintos ámbitos, al trabajo, a la protección social, de participación en los asuntos públicos.

tú, también opinas

Participa, ésta es tu sección.
Envíanos tus cartas antes del 10 de diciembre de 2014, con tu nombre completo y D.N.I. a la Sede de AMIFP en Madrid.

Soy una socia con discapacidad de AMIFP, quiero expresarles lo que ha supuesto AMIFP para mí.

Es una organización sin ánimo de lucro que se ocupa de las familias y las personas con discapacidad, pero además, es un lugar donde poder acudir para ser escuchada, cualquier tipo de problema que pudierais tener, Todo ello gracias a sus trabajadores, por su calidad humana, muy sensibilizados con los problemas que planteamos las personas con discapacidad o las familias.

Informan asesoran, gestionan, buscan medios, recursos y nos proporcionan actividades, talleres formativos como coaching, apoyo psicológico, jornadas sobre temas de interés (incapacitación, empoderamiento...) risoterapia para padres e hijos con discapacidad.

Todo ello nos ayuda a relacionarnos, a romper barreras psicológicas y a reír, a pesar de todo.

También hacemos excursiones a lugares de interés cultural o de espacios naturales, donde convivimos, nos olvidamos nuestras preocupaciones y disfrutamos en compañía de nuestros hijos y compañeros. ¡a pasarlo bien ¡!

Animo a todos y a todas a acercaros a conocerlos y a disfrutar de ser socio de AMIFP.

Alicia Herrero.

Desde que tengo uso de razón llevo veraneando en Santiago de la Ribera. Mi mayor motivación para los exámenes del mes de Junio era aprobarlos para irme a disfrutar sin preocupaciones a la playa. Sin embargo, este año me ofrecieron algo diferente, realizar prácticas voluntarias como psicóloga en el centro que Fundamifp tiene en ésta localidad. No me lo pensé ni un minuto y decidí aceptarlo para conocer un campo de la psicología, que aunque parezca extraño, no se estudia en profundidad en la carrera.

Mi primer día estaba nerviosa y preocupada por ser un campo de la psicología desconocido para mí. Sin embargo, este sentimiento cambió en el momento que crucé esa puerta. Fui recibida con besos y abrazos por cada uno de ellos haciéndome sentir como en casa. Todos estaban dispuestos a trabajar y conseguir mejorar sus habilidades y capacidades. Cada día es diferente al otro, pero todos tienen algo en común, las grandes personas que hay allí, y lo que deberíamos de aprender de ellos que a pesar de su discapacidad, día a día luchan y tienen una gran motivación por mejorar y avanzar todo lo que puedan.

Llevo desde el 2 de Julio de 2014 trabajando como psicóloga voluntaria en Fundamifp y sólo les puedo dar las gracias por agradecerme con sus sonrisas mi trabajo y hacer que cada día salga de trabajar satisfecha y feliz por realizar una pequeña colaboración con esta Fundación.

María del Mar Prieto Amorós

noticias



Amifp asiste a la V Exhibición del CNP en la Plaza de Las Ventas

Unos 20.000 niños de diferentes colegios de la Comunidad de Madrid y 2.000 mayores, entre los que destacaban las Asociaciones del mundo de la discapacidad, pudieron ver de primera mano el trabajo de las diferentes unidades del Cuerpo Nacional de Policía, en una exhibición en la Plaza de Toros de Las Ventas.

Se trataba de la V edición, organizada por la Jefatura Superior de Madrid en el marco del Plan Director para la Convivencia y Mejora de la Seguridad en los Centros Educativos y el Plan Mayor Seguridad.

Al acto acudió el Director General de la Policía, Ignacio Cosidó.

En la muestra participaron:

- Guías Caninos
- Caballería
- GEO
- UIP
- Servicio de Medios Aéreos (Helicópteros)
- TEDAX
- Motos



Excursión a las Tablas de Daimiel

El sábado 7 de Junio nos fuimos de excursión, este año más pronto a las 8,30 porque íbamos más lejos, a Consuegra (Toledo) y allí se quedaron los chicos/as y cuidadores/as a pasar el día.

Los padres y Dunia seguimos hasta el Parque Nacional de las Tablas de Daimiel (Ciudad Real); allí comenzamos la visita al Parque por las pasarelas de madera por donde íbamos parando para contemplar y disfrutar de la variada vegetación, lagunas y fauna que en esos momentos se encuentra y se escucha en el silencio de tanta naturaleza. Entramos en el observatorio o casetas de madera de la Laguna de Aclimatización donde pudimos ver los patos que allí había.

Terminada la visita al Parque fuimos a comer a un bonito restaurante donde compartimos y degustamos el almuerzo en gran armonía, que más que socios somos una familia.

Acabado el almuerzo, volvimos al autobús desde donde fuimos viendo las grandes extensiones de viñedos de la Mancha para regresar a Consuegra donde nos esperaban los chicos/as y cuidadores/as para allí todos juntos visitar y ver los Molinos y una visita guiada al Castillo, que fue muy divertida con una Guía muy simpática, y que terminamos la mayoría de actores.

Acabada la visita al Castillo regresamos a Madrid contentos.

Siendo una de las salidas más bonitas junto con la de Pedraza (Segovia) que más nos ha gustado. Felicito a Dunia (nuestra Trabajadora Social) por preparar esta excursión.

¡Hasta la próxima, amigos!

Jesús y Sofia
Socios numerarios



Asamblea General de Amifp

El pasado 27 de mayo tuvo lugar la Asamblea general AMIFP, en una sala del IMSERSO en Madrid.

En ella se aprobaron las cuentas del ejercicio 2013, así como la memoria de actividades del mismo periodo, el presupuesto y el plan de actuación del año en curso.



Taller “La seguridad y los peligros en las redes”

El mismo día de la Asamblea y en el mismo centro tuvo lugar este interesante taller impartido por Nuria Castañeda e Inés Amor de Participación Ciudadana Distrito Centro, de la Policía Nacional. En él participaron personas con discapacidad y sus familias, y pudieron obtener las recomendaciones esenciales para el uso de las redes sociales y el acceso a internet.



Servicio de Psicología

Además de la terapia individual, asesoramiento a familias, informes, etc., que hemos realizado desde el inicio del servicio, durante todo este primer semestre de 2014, hemos seguido desarrollando una nueva experiencia que comenzamos el último trimestre de 2013, con dos grupos de personas con discapacidad.

La valoración, tanto de los participantes como la de sus familiares ha sido muy positiva; y la experiencia tanto profesional como personal, ha sido absolutamente satisfactoria.

En ambos grupos, Autogestores: integrado por 7 personas con discapacidad intelectual, entre 18 y 26 años; y en el grupo de Desarrollo de Habilidades emocionales: integrado por 5 personas adultas con discapacidades diversas, se ha establecido un vínculo afectivo que ha sido fundamental para la desinhibición emocional de los participantes, y que ha impulsado a que el grupo se fortalezca y funcione.

Han encontrado un espacio para contar sus experiencias, preguntar "sus cosas", desahogarse, reír, llorar, enfadarse, divertirse y sobre todo COMPARTIR. A través de este espacio han aprendido a conocerse mejor a sí mismos y a mejorar sus relaciones interpersonales.

Han tenido que escuchar, respetar opiniones distintas, ejercitar la paciencia, respetar distintos tiempos a la hora de realizar actividades, guardar el turno, aprender a decir "sí y no", comprender que no todos pensamos ni sentimos igual, "caminar con los zapatos del otro", y dejar de ser el centro de atención en más momentos de los que hubieran querido.

Y, como siempre, han demostrado que tienen una sensibilidad especial y un corazón increíble; y que son excelentes compañeros y amigos de sus amigos.

Os animamos a todos a aportar ideas y sugerencias que nos permitan seguir ofreciendo nuevas actividades y llegar cada vez a mayor número de familias, mejorando cada día nuestro Servicio de atención psicológica.

Gracias a todos por vuestra colaboración.



Autodeterminación para familias con hijos con discapacidad

Este taller comenzó en el mes de octubre de 2013 y ha continuado hasta mayo de 2014.

El objetivo fundamental del taller fue sensibilizar a los familiares de personas con discapacidad y disipar sus miedos y dudas cuando aquéllas hacen un uso más extensivo de su capacidad de actuar de manera autónoma.

La idea principal de estas sesiones formativas fue que, a partir de una exposición teórica, los participantes (padres, madres y hermanos/as) pudieran reflexionar acerca del tema que se les proponía –vivirlo en su propia piel–, para luego trasladarlo a su familiar, y así, acabar la sesión viendo qué podían hacer ellos –como familiares– para mejorar la autodeterminación de la persona con discapacidad.

Uno de los temas que gustaron más a los padres fue: Los 7 pasos para solución de problemas y toma de decisiones:

- 1.- Identificar y definir el problema.
- 2.- Determinar el conjunto de soluciones alternativas.
- 3.- Determinar el criterio que se utilizara para evaluar alternativas.
- 4.- Evaluar alternativas.
- 5.- Elegir una alternativa.
- 6.- Implantar la alternativa seleccionada.
- 7.- Evaluar los resultados para determinar si se ha obtenido una solución satisfactoria.

"NO TE PREOCUPES POR TUS PROBLEMAS...OCUPATE DE ELLOS"

Este tema fue valorado muy positivamente por los padres, pues hace que pongamos el "freno" y se planteen las situaciones desde una reflexión y una crítica constructiva que nos ayude a avanzar en temas que muchos piensan imposibles de cambiar.

Desde la Asociación pretendemos difundir estos conocimientos haciendo uso de las nuevas tecnologías. Si estás interesado ponte en contacto con AMIFP y pondremos a tu disposición el material para que desde casa tu también puedas formarte.

Club de Ocio

Os recordamos que está en marcha el Club de Ocio de AMIFP. Las actividades se realizan dos sábados alternos al mes en horario de tarde.

Vamos al cine, al teatro, de excursión, a talleres de manualidades, exposiciones, museos,...

Actualmente, el club de ocio está diseñado para personas con cierta autonomía. En septiembre volvemos a estar en marcha.

¡¡Anímate y únete a nosotr@s!!

Para más información, podeis contactar con el departamento de trabajo social de la Asociación.

Amifp Extremadura

Queridos soci@s, de nuevo aprovechamos la oportunidad que nos brinda la publicación de Di-Capaz, para informaros acerca del trabajo que venimos realizando en la Delegación Extremeña de Amifp ubicada en la Jefatura Superior de Policía de Extremadura en Badajoz.

En la pasada edición tuvimos el gusto de contar con la colaboración de Manuel, Psicólogo de nuestro Servicio de Atención Psicológica, quien tras presentarse nos hizo una exposición de lo que se pretendía con la puesta en marcha de este proyecto.

Pues bien, nos complace comunicaros que, desde que se puso en marcha el pasado mes de Septiembre, este servicio ha sido todo un éxito, no solo por el número de socios que han hecho uso de él en diferentes terapias, sino también por el grado de satisfacción de los mismos, ya que hasta el momento, todo han sido comentarios positivos y palabras de agradecimiento. Por este motivo, queremos felicitar también a Manuel, como principal artífice de todo esto y como justo reconocimiento a la labor que realiza en colaboración con Amifp.

Os recordamos que cualquier socio (numerario o colaborador, perteneciente o ajeno al CNP), puede acceder a este servicio, para lo cual deberá contactar con nuestra sede en el teléfono 924.240.794, donde le atenderemos y gestionaremos su cita con el profesional de forma inmediata.

Por otro lado, nos gustaría comentar que el pasado mes de Junio hemos clausurado el curso de "Informática Básica" que veníamos impartiendo en nuestra sede, y que, tras las vacaciones de verano retomaremos con una novedad importante: hemos renovado nuestros equipos informáticos, de tal manera que, el siguiente periodo el trabajo será más fluido y los resultados de mayor calidad. Además de los ordenadores contamos con otros equipos tecnológicos que facilitan el desarrollo de aplicaciones gráficas y con una conexión a internet suficiente como para garantizar la navegación de todos los usuarios de una forma rápida y segura. Si queréis participar en estos cursos, estaremos encantados de informaros en nuestra sede o en el teléfono indicado anteriormente.

Por último, os informamos de que está disponible un Servicio de Orientación y Asesoramiento Jurídico a través de FEAPS Extremadura, del que pueden hacer uso todos los socios de AMIFP afectados por una discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias. La información y el Asesoramiento, que serán gratuitos, versarán sobre los siguientes ámbitos del derecho:

- CIVIL: Asuntos relativos a la capacidad de las personas (Incluidos los ingresos no voluntarios, urgentes y ordinarios), Medidas de Apoyo, Autorizaciones Judiciales (compraventas, herencias y cualquier otro de ne-

gocio jurídico para los que sea perceptiva dicha autorización), Testamentos, Instrucciones Previas, Poderes Preventivos, Patrimonios especialmente protegidos, Derechos Personalísimos, etc.

- PENAL: Asuntos en los que aparezca como víctima una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y aquellos en los que aparezca como denunciada, imputada o condenada. Vigilancia Penitenciaria, etc.
- ADMINISTRATIVO: Asuntos relacionados con las Administraciones Públicas, tales como denegación de subvenciones, ley de dependencia, conciertos, etc.

El Servicio será atendido por un Despacho de Abogados de Badajoz, con domicilio en la C/ Luis Álvarez Lencero nº3, planta 4ª, oficina 6, cuyos profesionales son Dª Antonia Mª Ortiz Torres y Dª Cipriana Cerezo Núñez, ambas Abogadas en ejercicio y con una amplia experiencia en este tipo de Servicios Especializados.

Además de las consultas, también se podrán prestar otros servicios jurídicos con tarifas reducidas. Toda la información necesaria referente a este servicio se os facilitará en nuestra sede.

Esperamos que toda esta información sea de utilidad para vosotros.

María García Gil
Trabajadora Social Amifp Extremadura.



Especial Jornadas

Empoderamiento e inclusión de las personas con discapacidad: hacia un estado de bienestar sostenible

"El cambio y la mejora son imposibles si uno sigue haciendo las cosas como siempre las ha hecho".

Wayne W. Dyer

AMIFP celebró estas Jornadas los días 11 y 12 de junio, en el Salón de Actos del IMSERSO, cofinanciadas por la Fundación ONCE, con un importe de 3.700€. El número de participantes superó los 130.

Entendiendo por empoderamiento, la necesidad de que las personas con discapacidad se fortalezcan en su capacidad de controlar su propia vida, la ONU y la comunidad mundial siguen trabajando para integrar a estas personas en todos los aspectos de la sociedad, ya que el desfase entre los objetivos marcados y la práctica sigue siendo todavía amplio.

A través de la acción comunitaria, se empodera a las personas con discapacidad, de forma individual y en grupos, para ejercer sus derechos y promover el respeto por su dignidad, garantizándoles así los mismos derechos y oportunidades.

El empoderamiento y la inclusión de las personas con discapacidad, su presencia social y su reconocimiento como miembros de la comunidad, son elementos clave para una estrategia de normalización basada en el entorno comunitario y que para alcanzar el valor que se pretende, debe realizarse gracias a los esfuerzos combinados de las personas con discapacidad, sus familiares, organizaciones sociales y administraciones.

En una sociedad de todos, la implicación de todos se hace necesaria.

El acto de inauguración contó con la asistencia de nuestra presidenta Pilar Pacheco Uría, quien hizo referencia a los 11 años que llevamos haciendo este tipo de proyectos con el fin de romper las barreras psicosociales.

La presidenta a su vez presentó a Rafael de Muslera Maesso, subdirector General de Atención a la Discapacidad, quien habló del III Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2012-2015 de la Comunidad de Madrid, destacando cómo cada vez más se pone el énfasis en temas de inclusión y cómo el empleo ocupa un espacio muy importante.

La Directora de Empleo, Formación y Proyectos de Fundación ONCE, Sabina Lobato, defendió la importancia del empoderamiento y la innovación para "buscar soluciones nuevas a viejas necesidades", con el fin de avanzar en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, así como en "promover programas y proyectos con mayor impacto en un contexto de escasez de recursos".

A continuación se dio paso a la ponencia marco, que tenía por nombre "La discapacidad no es un dato..." a cargo de Miguel A V Ferreira, de la Asociación Española de Sociología de la Discapacidad (ASESDIS), que destacó que desde una perspectiva sociológica, es necesario recabar información, más allá de las estadísticas, de las propias personas con discapacidad.



De izquierda a derecha Sabiana Lobato, Pilar Pacheco y Rafael de Muslera

Si no sabemos, de manera concreta, cuáles son los problemas y obstáculos con los que se encuentran, cotidianamente, las personas con discapacidad, será imposible desarrollar medidas efectivas que mejoren su calidad de vida.

Si nos quedamos sólo en el "dato", sea estadístico, sea diagnóstico, no conoceremos cuál es la "experiencia": la discapacidad es algo que experimentan, a lo largo de parte o la totalidad de sus vidas.

Entendemos por enponderamiento la necesidad de que las personas con discapacidad se fortalezcan en su capacidad de controlar su propia vida

A continuación se abrió la mesa redonda con el título: "De la primera socialización a la formación de la persona adulta". El moderador de la mesa, Luis Cases además de presentar a los ponentes que constituían su mesa apoyó el hilo conductor que existía entre cada una de las ponencias, lo cual enriqueció aún más los temas a tratar viéndose desde una perspectiva global.

Monica Vazquez. Responsable de Atención a Familias en el ámbito asociativo de Barcelona, explicó que el entorno familiar puede y debe jugar un papel muy importante en el objetivo y tarea de ayudar que la persona con discapacidad intelectual tenga un recorrido de éxito en la vida.

Cristina de Pablo, Directora del Colegio M^a Corredentora, de Madrid, nos presentó su centro con cerca de 300 personas atendidas con discapacidad intelectual, entre los 4 y los 20 años. Puso el acento en los términos inclusión, normalización, atención a la diversidad, que deben formar parte del vocabulario docente habitual y deben de estar

contemplados en cualquier proyecto educativo.

Pero la educación tiene unos fines, la inclusión socio-laboral, sin ella todo proyecto de normalización queda incompleto.

Marisol Peñafiel, coordinadora del proyecto Discatel, desengranó la actualidad del teletrabajo, del cual hay experiencias y datos.

Su ponencia se centró en demostrar la posibilidad técnica y la rentabilidad social y económica del empleo de personas con discapacidad por teletrabajo

Esta mesa terminó con la exposición de Fernando Vicente, Vocal asesor del Dirección General del IMSERSO, que explicó el nuevo espacio socio-sanitario impulsado por la realidad actual.

Cualquiera de los informes y documentos elaborados en los últimos años, y especialmente los surgidos a partir del "Libro Blanco de la Coordinación Sociosanitaria en España" (Diciembre 2011), plantean la necesidad de modificación de paradigmas y modelos de atención sanitaria sanidad y social.

La siguiente mesa redonda llevaba por título: "Mujer y discapacidad: Trabajando por la autoconfianza.", moderada por Pilar Rodríguez Sánchez, Coordinadora del Grupo de psicología y violencia de género del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, quien pudo a su vez dinamizar y provocar el debate.

M^a Isabel Castellvi, Responsable de la Unidad de Transversalidad del Instituto de la Mujer, destacó cómo el tema de la salud se debe tratar de una perspectiva de bienestar físico psíquico y social, y no sólo desde la ausencia de enfermedad o dolencia, de acuerdo con la definición de la OMS (Organización Mundial de la Salud).

Aspectos como la imagen social de la discapacidad y como los medios de comunicación, ayudan a crear la imagen estereotipada de la super-mujer heroica que supera sus limitaciones, desechando la singularidad y las diferencias existentes por edad, cultura, recursos...



Cristina de Pablo en un momento de su intervención

Entendemos por género el conjunto de roles, actitudes, comportamientos que no derivan de las diferencias biológicas entre los sexos, que se adquieren en el proceso de socialización.

En el Cuerpo Nacional de Policía existe una Unidad de Seguimiento y Control de la Violencia de Género, que además tiene en cuenta cuando la víctima es una persona con discapacidad. Elena Palacios dirige esta Área y puso de manifiesto que la violencia de género ha superado en la actualidad su dimensión privada, siendo considerada, además de propiamente una conducta delictiva, un atentado grave contra la propia sociedad.

Los profesionales tienen que tener presente además que una persona con discapacidad puede tener problemas a la hora de comunicarse por lo que la accesibilidad se tiene que dar en todas las áreas de nuestra sociedad y no es otra que la experiencia la que está demostrando los hechos.

Roser Romero, Secretaria de la organización COCEMFE, habló de las estrategias actuales y los avances en igualdad. Partiendo de la base de estereotipos de la mujer con discapacidad, aludió a las causas de la vulnerabilidad de las mujeres.

Las Conferencias sobre la mujer realizadas por la ONU junto con los movimientos femeninos nacionales han dado gran fuerza a la comprensión, el interés y la acción encaminados a reconocer los derechos de la mujer en todo el mundo.

Continuando con el tema del empoderamiento, Gisela Villaró de FEAPS-Madrid explicó que ninguna consideración sobre el tema de la maternidad-paternidad de las personas con discapacidad intelectual puede ignorar que remite a un derecho, reconocido específicamente por la ONU y ratificado por España.

En Feaps han trabajado con grupos de ayuda para madres y sus familias. Cuentan con un servicio de información y orientación en los primeros momentos. Puntualmente se proporcionan apoyos específicos a la maternidad en el domicilio.

Este servicio permite que las madres puedan atender sus compromisos laborales y un seguimiento cercano de las necesidades de madre e hijo. Aquellas que lo desean pueden participar en un grupo de apoyo de madres con discapacidad intelectual para compartir experiencias e inquietudes y potenciar sus habilidades en la educación y cuidado de sus hijos.

Por la tarde contamos con ponencias que ponían el acento en experiencias que se están dando actualmente y que tienen que ver con el empleo, con el uso de las nuevas tecnologías y con el medio rural.

Miguel Gómez, Coordinador de Red Círculos disertó sobre el desarrollo rural y la discapacidad, y expresó cómo su proyecto ha permitido salir a muchas personas con discapacidad de la invisibilidad, así como romper barreras y tabúes que son fuente de injusticia social y desigualdad.

Inclusión, calidad de vida, accesibilidad, comunidad, participación, apoyos e igualdad de oportunidades, deben estar al alcance de aquellos que viven en el medio rural

Por otro lado, María Márquez, profesora de la Universidad Autónoma de Madrid, se centró en la necesidad de cuidar y no olvidar a los cuidadores y la intervención con ellos; es necesario prestar más atención a variables relacionadas con el bienestar psicológico

Juana Juárez, Responsable de FSC Inserta –Asociación para el Empleo y la Formación de Personas con Discapacidad–, que pertenece a la Fundación ONCE, explicó que el Programa de Fundación ONCE, se ha constituido en una fuente de cambio de paradigma. Gracias a él, se habían dejado de buscar auto-empleados para focalizarse en los emprendedores.



De izquierda a derecha Esther Arén, Mercedes Jaraba, Blanca Entrena y Eloisa Pino



De izquierda a derecha David Mendoza y Andrés Torquemada

La mesa terminó con la intervención de Mari Satur Torre, Directora de Innovación de la Fundación Vodafone España, que es una institución sin ánimo de lucro que contribuye al impulso de la innovación y la utilización de las TICs para mejorar la calidad de vida de las personas y, especialmente, facilitar la integración social de colectivos vulnerables.

Para ello, entre otras actividades, participa en proyectos de innovación tecnológica nacionales y europeos, dirigidos a investigar nuevas aplicaciones de las comunicaciones móviles que faciliten la vida a personas dependientes, mayores y enfermos crónicos.

El segundo día, se trataron los temas relacionados con los Nuevos retos del Estado de Bienestar. Blanca Entrena, Notaria y Patrona de la Fundación Aequitas explicó a los asistentes cómo el art. 12 de la Convención hace alusión al empoderamiento del que hablamos.

Destacó que para adaptarnos a la norma se exige reformar el Código Civil, Ley de Enjuiciamiento Civil y normativa complementaria (Reglamento notarial, Ley Orgánica del Poder Judicial, Ley de Registro Civil, Ley de la Función Pública del Ministerio Fiscal).

Además, se hace necesario que todos los profesionales se formen adecuadamente para poder dar respuesta al principio de Igualdad.

En esta línea también Mercedes Jaraba, Subdirectora General de Participación y Entidades Tuteladas, del Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales, comentó cómo desde Europa paulatinamente se están haciendo cambios y que España tras la asunción de la Convención ha pasado un primer examen en el que se insta a seguir trabajando en temas relacionados con la participación y la igualdad, así como a trabajar en temas relacionados con mujer y discapacidad.

Los retos del Estado del Bienestar vienen influidos por la realidad que tenemos, los datos demográficos (el aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población) la crisis y los riesgos sociales hacen que actualmente las políticas giren hacia nuevos términos como la "Inversión Social".

Por otro lado desde el Cuerpo Nacional de Policía, Esther Arén, Delegada Provincial de Participación Ciudadana de Madrid, informó que la labor que realiza su Área es un trabajo para "todos", en el que sin ninguna duda tienen cabida las personas con discapacidad, dado que la participación, la voz y voluntad de estas personas tiene que ser respetada desde todas las instituciones públicas. Tienen que ver a la policía como alguien que trabaja por su seguridad...más cercana.

David Mendoza, abogado de la Asociación Personas con discapacidad, ADIAM de Barcelona, se centró en los problemas que socialmente tienen las personas con discapacidad intelectual límites, a la hora de no ser vistas sus posibilidades y capacidades que se esconden detrás de un concepto que lo nubla por el desconocimiento de las personas, por la falta de sensibilidad y por no ver la individualidad de la persona con discapacidad como persona.

Por último, Gloria Mata Roig se refirió a la planificación centrada en las personas, destacando la importancia de determinar sus gustos y preferencias como individuos antes de llegar a la tercera edad, donde la capacidad de decisión puede quedar mermada.

La Jornada quedó clausurada por Andrés Torquemada, Gerente de Amipf.

Nuestro sincero agradecimiento a todos los que hicieron posible el desarrollo de las Jornadas, desde los participantes con sus ponencias, a los inscritos en las mismas, que con sus intervenciones enriquecieron este espacio de diálogo y de reflexión.

reportaje

La Prestación Económica de Asistencia Personal en la Actualidad



David Mendoza Moreno.
Letrado. Asociación de Personas con pluridisCapacidad ADIAM.

En España aún debe aplicarse realmente en la vida diaria el contenido del artículo 19 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Nadie debe olvidarse que la prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados (I, II y III). Y, su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Aunque la promoción de la autonomía personal es uno de los medios fundamentales para garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas -según el artículo 1.a) del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (BOE del 3-12-2013. LGD)-;pero, sin embargo, en toda España aún son casi

inexistentes las personas que tienen reconocida esta prestación esencial, con la única excepción del País Vasco (el cual sí tiene un total de 1.446 personas con esta prestación, según datos oficiales del IMSERSO a 30 de junio de 2014). Múltiples causas político-económicas son las responsables del muy deficiente grado de aplicación práctica de las funcionalidades positivas de esta prestación que sí que mejoraría la anhelada calidad de vida de las personas con dependencia y discapacidad en todo el territorio nacional. Además, el propio art.19 de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (BOE del 21 de abril del 2008) especifica que la asistencia personal es necesaria para facilitar la existencia e inclusión en la comunidad y para evitar el aislamiento o separación de ésta de las personas con discapacidad. A pesar de que es una realidad social incipiente el hecho de que una persona con discapacidad y dependencia pueda ser laboralmente activa, por desgracia, todavía en España las estadísticas del INE demuestran que únicamente un 9.1% de personas con discapacidad dependientes permanecieron laboralmente activas. No es baladí que en el propio informe de Derechos Humanos y Discapacidad publicado por el Cermi en el año 2013 se manifieste que resulta imprescindible el apoyo de la asistencia personal para las personas con discapacidad. Debe advertirse que para que realmente exista un sistema eficiente de acceso y, especialmente, de mantenimiento del empleo de las personas con discapacidad con especiales dificultades para su inserción laboral, resulta fundamental que éstas sí puedan ser beneficiarias de los servicios de empleo con apoyo, los cuales son el conjunto de acciones de orientación y acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo, que tienen por objeto facilitar la adaptación social y laboral de personas trabajadoras con discapacidad con especiales dificultades de inclusión laboral en empresas del mercado ordinario de trabajo en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñan puestos equivalentes. No toda persona con discapacidad debe tener dependencia ni dicha asistencia personal, pero sí que resulta esencial la asistencia personal para conseguir una real inserción laboral de muchas personas con discapacidad que tienen especiales dificultades y dependencia, las cuales sin la asistencia personal que la Ley contempla, no podrán alcanzar una integración eficiente en el mercado laboral en la realidad española. Si bien es cierto que los empresarios están obligados a adoptar las medidas adecuadas para la adaptación



del puesto de trabajo y la accesibilidad de la empresa, en función de las necesidades de cada situación concreta, con el fin de permitir a las personas con discapacidad acceder al empleo, desempeñar su trabajo, progresar profesionalmente y acceder a la formación, pero, también lo es que existe la excepción referente a que salvo esas medidas supongan una carga excesiva para el empresario. Si realmente en toda España existieran más personas con discapacidad y dependencia con la prestación de asistencia personal reconocida y ejercitable en la práctica diaria, seguramente, que no existirían las deprimentes estadísticas referentes a la tasa de actividad de las personas con discapacidad más vulnerables, las cuales son las que mayor riesgo de exclusión socio-laboral padecen, y las cuales son las que están afectadas de especiales dificultades a causa de su dependencia. Cabe desear que los poderes públicos competentes deben tener en consideración la importancia de la asistencia personal cuando diseñen la futura Ley de promoción de la inclusión laboral de personas con discapacidad, si realmente pretenden establecer un nuevo sistema de promoción que ayude a la creación y mantenimiento del empleo de calidad de las personas con discapacidad especialmente vulnerables, las cuales son también las que tienen una situación de dependencia. No olvidamos que la sostenibilidad económica es fundamental, pero también lo es que España no olvide que debe cumplir con el art.4.2 y concordantes de la Convención de la ONU y debe adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles para que sean efectivos los derechos económicos, sociales y culturales de las personas con discapacidad. La propia Audiencia Nacional, en su sentencia del 2 de noviembre de 2009 (contencioso-administrativo) consagró que la Convención completa las lagunas del ordenamiento jurídico español y permite a los órganos judiciales aplicarla inmediatamente; lo cual consti-

tuye una útil herramienta legal para reclamar contra la inactividad de la Administración que perjudica a la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Debe cumplirse ya con el nuevo art.13.4 de la LGD que establece que las administraciones públicas velarán por el mantenimiento de unos servicios de atención adecuados, mediante la coordinación de los recursos y servicios de habilitación y rehabilitación en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, con el fin de garantizar a las personas con discapacidad una oferta de servicios y programas próxima, en el entorno en el que se desarrolle su vida, suficiente y diversificada, tanto en zonas rurales como urbanas. Ahora más que nunca, para hacer real que las personas con discapacidad especialmente vulnerables puedan ejercer sus derechos a la educación, formación profesional y al trabajo, toda la ciudadanía y poderes públicos competentes debemos cumplir sin más demoras ni deficiencias con la función legal que aún no se ha sabido dar a la prestación de asistencia personal, ya que es una forma eficiente, socialmente responsable, y económicamente sostenible, de cumplir con la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados. De nada sirven las bonificaciones de la Seguridad Social a la contratación de personas con discapacidad, subvenciones, etc. si en la práctica diaria no se le garantiza a la persona con discapacidad y dependencia con especiales dificultades una asistencia personal que le permita tener un puesto de trabajo adaptado a sus necesidades específicas y por ello resulta urgente el fomento de la prestación de asistencia personal que permite ejercer dignamente los derechos sociales y laborales de las personas con discapacidad y dependencia en toda España.



te interesa

Los servicios de promoción de autonomía personal se amplían a todos los grados de dependencia

FUENTE: CERMI

La prestación de servicio de promoción de la autonomía personal se ampliará a todos los grados de dependencia, según la modificación del real decreto que regula las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que ha presentado el Gobierno a los órganos consultivos, entre ellos el Consejo Nacional de la Discapacidad.

Hasta ahora, el servicio de promoción de la autonomía personal estaba circunscrito solamente a las personas en situación de dependencia valoradas como grado I (dependencia moderada), quedando excluidas del mismo las valoradas con los grados II (dependencia severa) y III (gran dependencia).

Los servicios de promoción de la autonomía personal tienen por finalidad desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria.

Se consideran como tales, los de asesoramiento, orientación, asistencia y formación en tecnologías de apoyo y adaptaciones que contribuyan a facilitar la realización de las actividades de la vida diaria, los de habilitación, los de terapia ocupacional así como cualesquiera otros programas de intervención que se establezcan con la misma finalidad. Esta ampliación a todos los grados de dependencia, que venía siendo demandada por el CERMI, permitirá extender el enfoque de autonomía personal a todas las personas en situación de dependencia, con independencia de su grado y supera una restricción en el catálogo de prestaciones del SAAD que no tenía justificación.

Mato anuncia en la Asamblea del CERMI, ayudas anuales de 1.200 euros para familias con hijos o mayores con discapacidad

*FUENTE: SERVIMEDIA

La ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, ha anunciado hoy durante su intervención en la apertura de la Asamblea Anual del Comité de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), que tanto las familias numerosas, como aquellas que tengan menores o mayores con discapacidad a su cargo, recibirán una ayuda de 100 euros al mes, 1.200 euros anuales, gracias a la reforma fiscal.

Según la ministra, se trata de una ayuda que las familias

podrán cobrar de forma anticipada, y que es acumulable, de manera que podría ascender a 3.600 euros anuales si se cumplen de manera simultánea las tres situaciones.

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

El CERMI insta al Ministerio Fiscal a no perseguir penalmente a ninguna persona por defender la educación inclusiva.

El Gobierno permitirá que las farmacias vendan medicamentos por Internet en 2015

*Fuente: FAMMA

La ministra de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, Ana Mato, anunció que la red de farmacias con el logotipo europeo podrá dispensar medicamentos no sujetos a prescripción médica por Internet en 2015.

Este anuncio tuvo lugar durante la presentación del desarrollo del Pacto por la Sostenibilidad y la Calidad del Sistema Nacional de Salud que el Ejecutivo alcanzó en octubre de 2013 con el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos. La medida contribuye a desarrollar el proyecto de 'e-salud', uniéndose a la historia clínica digital y a las recetas electrónicas. "Medidas como la que hoy se anuncia contribuyen a hacer sostenible y a dotar de eficacia al Sistema Nacional de Salud", explicó Mato.

El acuerdo, cuyo desarrollo se ha presentado hoy, aborda tres grandes áreas: el pacto por la sanidad, desde la perspectiva de los profesionales de farmacia, la ordenación y el desarrollo profesional de este colectivo, así como su contribución en la puesta en marcha de los proyectos de gestión clínica. Entre sus objetivos destacan la consideración del profesional farmacéutico como agente activo dentro del sistema sanitario español, la promoción de nuevas competencias profesionales, la prestación de servicios eficientes a los pacientes crónicos y polimedicados, el desarrollo de la asistencia domiciliar y sociosanitaria, así como la creación de una red de farmacias a nivel nacional de vigilancia sanitaria para prevenir los errores de medicación.

Por último, " pese a los problemas derivados de la crisis, hemos mantenido la cercanía de las farmacias con la gente. Por ese motivo, valoramos positivamente el desarrollo del acuerdo suscrito con el Ministerio que va a dar una mayor cobertura legal a la labor que venimos realizando", subrayó Carmen Peña, presidenta del Consejo General de Consejos Farmacéuticos.

reportaje

La discapacidad: esa tan ignota como cercana realidad



Miguel A. V. Ferreira. Universidad Complutense de Madrid

Cuando AMIFP me invita en 2014 a participar en sus jornadas anuales, una duda me asalta. La tal tiene que ver con mi doble condición de persona con discapacidad e investigador social de la discapacidad.

¿Qué le puedo yo decir a un público que, sospecho, siendo en gran medida ajeno al mundo académico, sin embargo, tiene una especial "sensibilidad" con la discapacidad porque forma parte de su experiencia cotidiana? ¿he de hablar desde mi experiencia personal o bien desde la profesional? ¿seré capaz de transmitir algo que resulte de utilidad?

Nunca resolví la duda y mi participación fue un tanto "inconexa", a caballo entre la disconformidad con la extrema institucionalización del evento y el deseo de transmitir algo que, más allá de lo evidente, resultara de interés y utilidad a las personas con discapacidad y los familiares de personas con discapacidad asistentes.

Rezaba el título de la ponencia marco que yo había de exponer en esas jornadas "la discapacidad no es un dato: es una experiencia"; y el contexto en el que la misma había de ser presentada tenía por referentes clave el "empoderamiento" de las personas con discapacidad y el fortalecimiento del "Estado del bienestar".

En el atribulado proceso de la exposición, expropiado de una gran parte del tiempo que a priori tenía reservado para mi exposición, apenas pude, precariamente, ilustrar algunas líneas de investigación que, desde la sociología, se presentan como irrenunciablemente necesarias para, a partir de un mejor conocimiento del fenómeno social de la discapacidad, desarrollar medidas prácticas que contribuyan significativamente a la mejora de las condiciones de existencia de las personas que tenemos dicha condición.

Que la discapacidad, desde una perspectiva sociológica, es una experiencia y no un mero dato nos lleva a sus protagonistas, las personas, todas y cada una de ellas, que viven esa experiencia: no sabemos cómo se conforma esa experiencia; no hemos salido a la calle, con los brazos arremangados, para bregar con toda la multiplicidad de dimensiones, concretas, contextuales, subjetivas, biográ-

ficas, que conforman la experiencia de la discapacidad. Nos hemos acostumbrado a las estadísticas y los procedimientos formales; a la estandarización de unas medidas que, en general no satisfacen las demandas concretas de las personas con discapacidad. Nos hemos acostumbrado a creer que soluciones genéricas, producidas desde instancias de decisión públicas y privadas, pueden cubrir la amplia gama de demandas y necesidades concretas; sin que los decisores hayan tenido una mínima preocupación por tocar, palpar, sentir, conocer, la realidad concreta a la que están destinadas sus medidas.

Cuando la normativa, las políticas públicas, la agenda política han evolucionado tanto en los últimos 20 años en España, mientras la realidad efectiva de las personas con discapacidad apenas ha sufrido transformación alguna (y me remito a los grandes encuestas sobre la materia realizadas por el INE en 1999 y 2008), hay un problema que no se ha sabido resolver.

Por ello, ahora se me ocurre una reflexión que, creo, puede ser de cierta utilidad en la materia.

La discapacidad es un fenómeno cotidiano para una gran mayoría de la población en España. Pero es leído, en el sentir común, como una "anécdota", un "error", una "desviación"... algo que, lejos de ser reivindicado como una realidad "mayoritaria", debe ser ocultado por todos los prejuicios que conlleva para las convenciones instituidas. Eso motiva el título del presente escrito: lo "ignoto" de la realidad social de la discapacidad no viene propiciado por su efectiva rareza, sino por un marco cultural en el que la discapacidad es algo "malo" que debe ser ocultado; la "cercanía" proviene de que, al margen de ese freno cultural, la gran mayoría de la gente, con más o menos cercanía, se relaciona todos los días con el fenómeno de la discapacidad, con gente con discapacidad, pero no sabe hacerlo adecuadamente porque lo ignoto se ha impuesto sobre lo cotidiano.

Sólo cuando cualquier persona, con o sin discapacidad, sepa cómo comunicarse "naturalmente" con una persona con síndrome de Down; sólo cuando cualquier persona sepa relacionarse "naturalmente" con una persona que use silla de ruedas; sólo cuando cualquier persona sepa "naturalmente" hablar y convivir con una persona sorda o ciega; sólo cuando cualquier persona... "naturalmente"...

Sólo cuando lo ignoto deje de ser tal y lo cercano pase a escena, sabremos convivir, humana y dignamente, con las personas con discapacidad.

reportaje

Discapacidad intelectual y proyecto de vida

Las personas con discapacidad intelectual pueden acceder a una vida independiente con los apoyos adecuados, pero no todas llegan a independizarse, o a trabajar en la empresa ordinaria, esto depende de muchos factores: sus competencias personales, la adaptación social, la preparación laboral, pero sobretodo de un proyecto de vida desde pequeños.

El hecho de tener una discapacidad intelectual no impide de por sí adquirir la autonomía necesaria para hacerse un bocado, asearse, desplazarse solo, trabajar o emanciparse, pero muchos no llegan a conseguirlo.

La actitud de protección de la familia, en bien del cuidado de la persona con discapacidad hace que haya temor a que se corte cuando se prepare el bocado, o que lo atropellen al cruzar la calle, que se quemé en la cocina, etc. Lo que nos lleva a que no se les permita hacer muchas cosas que son necesarias para su crecimiento y desarrollo.

El concepto de discapacidad oculta a la persona que hay detrás, cuando hay un diagnóstico, este eclipsa a la persona y lo lleva a formar parte de un colectivo donde pareciera que todos son iguales. Detrás del diagnóstico hay una persona que necesita lo mismo que las demás personas, que se le tenga en cuenta, que se le valore. Se trata de abrir las puertas de su futuro a cierta incertidumbre y a luchar por el cambio.

Hay que preguntarle al niño qué quiere comer, qué ropa quiere ponerse, si se lo ha pasado bien en el colegio. La discapacidad no nos debe conducir a que esta persona reciba mensajes diferentes del resto. Aunque la persona con discapacidad tenga recursos propios, si no es pensada como capaz, no podrá desarrollarlos, no podrá llegar a ser adulto.

No sólo es importante tener hechos objetivos, como puede ser el tener trabajo, es importante la percepción que la persona tiene del mismo, hay personas que trabajan y no saben lo que ganan o no se administran su dinero.

Para saber quiénes somos necesitamos puntos de referencia, hemos de saber qué se espera de nosotros. Si el mensaje es que no servimos para nada, difícilmente nos superaremos. Hay que cambiar la mirada hacia la persona con discapacidad

Hay familias que han sido capaces de iniciar un recorrido distinto, más difícil, donde han invertido e invierten mucha energía, pero que es el camino de posibilitar el acceso a la edad adulta. Familias que entienden que es diferente aprender una tarea, como hacerse la cama, a encargarse de una responsabilidad, como puede ser cerrar la puerta

con llave por la noche. Familias que van exigiendo a sus hijos actuaciones responsables. Si tienen responsabilidades desde pequeños, las podrán seguir teniendo de mayores, porque si no, no estarán preparados para ir a trabajar y emanciparse.

Hay que ayudar a los padres a ver las capacidades de sus hijos y no centrarse en lo que no pueden hacer, hay que ayudarles a construir un proyecto de vida donde la persona con discapacidad esté incluida y sea escuchada.

Hay que trabajar con la familia y la persona con discapacidad para que ésta pueda conocerse, aceptarse, descubrir sus limitaciones, pero también sus capacidades. La persona con discapacidad necesita confianza, aunque esta entrañe el riesgo de cortarse. El riesgo le llevará a la autonomía.

Debemos trabajar para que esto sea posible y con ello lograr la auténtica inclusión de la persona con discapacidad en la sociedad. Nuestro reto es respetar los momentos vitales de la familia, acompañarlos y trabajar en estrecha colaboración. Ayudarles a ver los tiempos de crecimiento y que puedan aceptar la condición de adulto de sus hijos, en lugar de la eterna infancia. Si todos creemos que las personas con discapacidad tienen posibilidades de crecer y formar parte activa de la sociedad, seguro que podrán hacerlo.

"Trata a un hombre tal como es y seguirá siendo lo que es. Trata a un hombre como puede y debe ser y se convertirá en lo que puede y debe ser."

Goethe



Mónica Vázquez.
Responsable de Atención a Familias
en el ámbito asociativo de Barcelona

Conociendo al Enfermo de Huntington

La enfermedad de Huntington (EH) o también llamada Corea de Huntington es una enfermedad neurológica y hereditaria (localizada en el cromosoma 4), que provoca un deterioro progresivo de la persona que la padece tanto a nivel físico como psicológico. Se estima que la incidencia media se sitúa entre 4 y 8 afectados por cada 100.000 personas.

El rasgo externo característico de estos pacientes son los movimientos coreicos o corea (unos movimientos espasmódicos e involuntarios, amplios y bruscos de las extremidades, que dificultan incluso la marcha) así como la aparición de muecas repentinas.

Los síntomas, que implican una alteración cognoscitiva, psiquiátrica y motora, de progresión muy lenta, suelen aparecer entre los 30 y 50 años, siendo los trastornos psíquicos -como la depresión, la pérdida de memoria o la falta de concentración- los primeros en manifestarse. El curso gradual de los déficits de las funciones cognitivas es paralelo al deterioro motor, lo que significa que el paciente se hará progresivamente más y más dependiente según avance el curso de la enfermedad.

Los **problemas cognitivos**, relacionados con la incapacidad de planificación de tareas futuras (funciones ejecutivas), así como por la capacidad de concentrarse en más de una tarea al mismo tiempo (flexibilidad cognitiva), conducen al paciente a un estado de frustración continua. Además, los problemas del sueño pueden afectar a sus actividades diarias, ya sea por una carencia del mismo durante la noche o por un exceso a lo largo del día.

Además de los problemas cognitivos, hay que tener en cuenta las **dificultades motoras**, como la **comunicación, el ejercicio físico y la alimentación**. Dado que pueden surgir problemas cuando los individuos tratan de expresar pensamientos complejos con palabras que ya no pueden pronunciar, se hace fundamental la ayuda de un logopeda. Asimismo, se debe prestar especial atención a la alimentación y nutrición del paciente, dado que tendrá dificultades para tragar y necesitará suficientes calorías para mantener su peso corporal (las personas con EH quemar muchas calorías por día, por lo que pueden requerir hasta cinco comidas diarias). Por otra parte, un buen nivel físico -mientras el curso de la enfermedad lo permita- es muy beneficioso: la actividad física ayuda a la persona a sentirse mejor física y mentalmente. Aunque su coordinación sea mala, los individuos deben continuar caminando, si es necesario con ayuda.



Los principales **problemas conductuales** a los que habrá de enfrentarse el sujeto figuran:

La depresión: es el síntoma más común y reconocible, aunque suele ser ocultado por otros síntomas. Las tentativas de suicidio son peligrosas reales, particularmente en los comienzos de la enfermedad, pues más tarde los medios físicos para conseguirlo son más difíciles, y la pérdida de facultades puede evitar el consumarlo.

La negación: se puede dar en los profesionales, en la familia y en el entorno social, y suele producir el rechazo a cualquier tipo de ayuda, y a valorar el alcance de los movimientos involuntarios negándolos como mecanismo de defensa.

La pérdida de la inhibición social: los comportamientos y sentimientos son expresados reactivamente, sin reflexión y sin autocontrol. La irritación se convierte en ira y, posiblemente, en violencia. La falta de flexibilidad en el pensamiento se convierte en comportamiento obsesivo o rígido. Las necesidades del enfermo y sus deseos son extremos y tienen que ser satisfechos de manera inmediata.

La ansiedad, miedo y culpa: para quien padece EH es perfectamente racional tener ansiedades y miedos sobre el presente y el futuro: a lo que va a sentir la familia, a cómo lo van a ver los de fuera, si se volverá repulsivo, a ser catalogado de loco como lo fue su padre, si su pareja le va a seguir cuidando, si va a acabar en una institución mental, si sus hijos le echarán en cara la transmisión del gen, si tienen derecho a esperar que alguien le cuide... Es la expresión de estas preocupaciones la que causa los problemas.

Las dificultades físicas y del entorno: la existencia misma de los síntomas físicos puede causar problemas de comportamiento. Las actividades diarias se convierten en peligrosas, pero hay que tolerarlas para mantener la independencia y evitar el aislamiento social (la propia comunicación, comer y beber, controlar el ruido, dormir...). Otro problema físico del que raramente se habla es la baja conciencia del dolor, lo que puede ser considerado algo bueno, pero que de hecho es bastante peligroso.

Los problemas sexuales: las dos áreas principales de problemas son la pérdida del deseo e incapacidad para tener relaciones sexuales y los conflictos entre deseos y necesidades (rechazo al compañero para no ser rechazado, evitación deliberada del sexo, problemas físicos al mantener el coito, insatisfacción, excesivas demandas, pérdida de la atracción física, pérdida del amor...). Al afrontar el problema se tiene que recordar que es probable que haya tristeza, culpa y miedo en ambas partes, no sólo sobre los aspectos sexuales.

Duelo constante, progresivo y anticipatorio: la presencia de la enfermedad puede estar asociada con varios tipos de pérdidas sufridas por la familia: pérdida tanto de la personalidad como de la aptitud física del miembro o miembros afectados, pérdida de la habitual estructura familiar, y potencial pérdida provocada por la muerte. Existe un sentimiento de pena y dolor debido a la carga genética que se transmite, y a la pér-

didada experimentada por los familiares afectados al tener que velar a los que se han muerto y al sufrimiento por el duelo anticipado de aquellos que se están muriendo.

El hecho de que no se conozca la enfermedad obliga a las familias a desarrollar su percepción sobre el trastorno, creando su propio significado de la misma y su potencial impacto sobre la familia.

Aunque actualmente **no hay cura** para la EH, algunos tratamientos pueden controlar los síntomas de la enfermedad y mejorar la calidad de vida del sujeto afectado. Además de los tratamientos farmacológicos -medicinas-, existen otras disciplinas, entre ellas: la psicoterapia, la fisioterapia, la terapia respiratoria, la logoterapia o la terapia cognitiva, que repercuten de manera muy positiva en la vida del enfermo. Para ello es imprescindible la actuación coordinada de un equipo de profesionales y cuidadores que conozcan las necesidades específicas de esta enfermedad. La colaboración de médicos y personal de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, logopedas, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, cuidadores y la familia es necesaria para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por EH.

Natalia de la Rubia
Psicóloga en la Residencia Fundamifp

III Jornadas sobre Ocio y Discapacidad

El pasado 9 de Mayo tuvo lugar la III Jornada formativa en "Residencia Fundamifp". En esta ocasión, tratamos de informar sobre las terapias alternativas como potenciador de las capacidades físicas, intelectuales, sensoriales y sociales."

Las terapias alternativas se encuentran actualmente integradas en nuestra sociedad, bajo el prisma de la accesibilidad universal, y pueden ofrecerse, por tanto, al conjunto de la población, independientemente de la edad y de la existencia o no de discapacidad y/o dependencia en una persona.

No sustituyen los tratamientos médicos tradicionales, sino que son un complemento de los mismos.

El usuario interpreta su experiencia desde su necesidad, consciente o inconsciente, que implica una estrategia de satisfacción hacia el mayor bienestar posible.

Teniendo siempre presente en estas jornadas el criterio de salud como un recurso para la vida diaria y no como el objetivo de la vida, somos conscientes del beneficio que tiene para algunas personas la complementariedad de este tipo de terapias a sus tratamientos de medicina tradicional.

El fin esencial de las terapias alternativas debe ser el de ofrecer un abanico de posibilidades, que colabore en el bienestar de quien las recibe y su entorno familiar.

Desde la Residencia Fundamifp y a través de esta nueva Jornada, pretendimos continuar incidiendo en el análisis y fomento de la calidad de vida de las personas con discapacidad, todo ello en el marco la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En dicha jornada, inaugurada por la Presidenta de nuestra Fundación, Pilar Pacheco Uría, tuvimos la suerte de contar con distintos colaboradores que ayudaron a difundir los beneficios de cada una de las terapias tratadas:

- Acercamiento a las terapias alternativas: terapia asistida con animales marinos, caballos, aves y perros:

Pedro Ferrer: Asociación Centauro -Quirón

- Artes escénicas para la adquisición de capacidades:

Fran Ros: presidente de la asociación Ayeklawwn.

- Florterapia:

Francisca Samper: especializada en terapias con flores naturales.



Pedro Ferrer, en su intervención



¿Quieres hacerte socio?



DATOS COMUNES A TODOS LOS SOCIOS Y BENEFICIARIOS:

Apellidos y Nombre D.N.I.

Domicilio C.P. Localidad

Provincia Teléfonos contacto

Clase de Socio y Beneficiario (marca con una "X" lo que proceda)

NUMERARIO Miembros de la D.G.P. con personas con discapacidad a su cargo (e integrantes de la D.G.P. con discapacidad)
Cuota mínima: 4,30 €/mes

COLABORADOR

Pertencientes a la D.G.P. Cuota mínima: 1,65 €/mes

Beneficiario Ajeno a la D.G.P. Cuota mínima: 3,00 €/mes

A RELLENAR POR LOS FUNCIONARIOS DE LA D.G.P.:

Categoría N° Profesional Destino

Plantilla

Situación (marca con una "X" tu situación actual): Activo 2ª Actividad Jubilado/a Viudo/a

En caso de funcionarios que se encuentren en activo/a o 2ª actividad, la cuotas serán retenidas mensualmente en las nóminas por Habilitación.

Autorizo a la Habilitación pertinente del C.N.P. a retener con carácter mensual en mi nómina la cantidad de €, en concepto de pago de cuota de socio de A.M.I.F.P.

Funcionarios, jubilados, viudos de funcionarios, socios, colaboradores y beneficiarios ajenos a la D.G.P.: pagos semestrales mediante domiciliación bancaria:

Autorizo a la Asociación Pro-d discapacitados del Cuerpo Nacional de Policía (AMIFP) a cargar con carácter semestral en mi cuenta la cantidad de €, en concepto de pago de cuota de socio o Beneficiario. C.C.C. N° (20 dígitos):

DONATIVOS: C.C.C. N°: IBAN ES14 0182 7345 48 0201614690
AMIFP. C/ Fomento, 24 - 3º Planta. 28013 Madrid

Fdo:



A *mifp*

Asociación Pro-discapitados
del Cuerpo Nacional de Policía

C/ Fomento, 24 - 3ª Planta
28013 Madrid
Tel.: 91 548 81 07
91 548 81 04
Fax: 91 548 81 04
e-mail: amifp1@amifp.org
www.amifp.org

