

SEMINARIO

## FEAPS apuesta por la transformación de la atención temprana

Con el título "La atención temprana que queremos" FEAPS celebró en Madrid un seminario en el que participaron 180 personas.

Fueron ejes de la convocatoria la evaluación del estado actual del conocimiento y de las prácticas basadas en la evidencia y en la ética en relación con los modelos centrados en la familia en los servicios de atención temprana, con intervención en el contexto natural y orientados al bienestar familiar y al desarrollo personal.

En ese marco, a lo largo de cuatro mesas redondas, profesionales y expertos pasaron revista a los modelos vigentes, al posicionamiento de FEAPS y a la visión práctica y al apoyo a la transformación.

En el presente número ampliamos información y publicamos entrevistas con tres de las ponentes del Seminario.

MÁS INFORMACIÓN EN PÁGINAS 11, 12 Y 13 →

COOPERATIVISMO

## Nace Altavoz, cooperativa de integración social liderada por personas con discapacidad intelectual



Gracias al convenio de colaboración entre FEAPS y la Fundación Barclays, nace Altavoz, una cooperativa de integración social formada por cuatro socios cooperativistas, tres de ellos con discapacidad intelectual o del desarrollo y FEAPS como socio promotor.

Esta cooperativa, que tiene su sede en Madrid pero presta servicios en todo el territorio español, tiene como líneas de negocio la formación en derechos, la autodeterminación y lectura

fácil; la evaluación de centros y servicios según el Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS, y la accesibilidad cognitiva.

En páginas interiores recogemos las opiniones de los cuatro cooperativistas que lideran esta iniciativa pionera.

MÁS INFORMACIÓN EN PÁGINAS 4 Y 5 →

AÑO DE LA PARTICIPACIÓN

## FEAPS presenta el Año de la Participación

Como adelantábamos en el pasado número de Voces, 2013 es el Año FEAPS de la Participación. En consecuencia, tuvo lugar la presentación oficial del Año en el que se puntualizó que su principal objetivo es motivar la participación en el asociacionismo y potenciar la unión para tener más fuerza en los difíciles momentos que vivimos. Otro de los objetivos es abrir en mayor medida el Movimiento Asociativo a la sociedad y a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

FEAPS considera que la participación efectiva de las personas con discapacidad

intelectual en las asociaciones, hará que sus voces, sus opiniones y su visión nos enriquezcan. Hay que recuperar e intensificar la actividad asociativa con más participación, comunicación, liderazgo y mantenimiento activo de la base social.

El Año de la Participación contará con presentaciones en actos, eventos y asambleas entidades. El acto central será la Feria de la Participación, que tendrá lugar en el último trimestre del 2013.

MÁS INFORMACIÓN EN PÁGINAS 8 Y 9 →

EL MUNDO NO SE PUEDE CAMBIAR  
24 DE MAYO,  
DÍA SOMOS

Como tú, somos muchos los que pensamos que dando la vuelta a las cosas podemos cambiar el mundo. Y además, lo hacemos. Gracias a tu colaboración, las ONG que formamos SOMOS estamos dando la vuelta a las situaciones más injustas. Pero aún nos quedan muchos problemas que solucionar. Por eso, el próximo 24 de mayo celebraremos el Día Somos. Sal a la calle con una prenda del revés y juntos demostraremos que sí es posible cambiar el mundo. No nos falles y únete.

**SOMOS**  
UNIDOS PARA CAMBIAR EL MUNDO

MUY PRONTO DESCUBRIRÁS  
TODO LO QUE PUEDES HACER  
EL DÍA SOMOS EN  
SOMOSASI.ORG



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.

CON NOSOTROS

FUNDACIÓN MAPFRE

renfe



Año Europeo de los Ciudadanos 2013

www.europa.eu/citizens-2013

## POR CALIDAD...



**JAVIER TAMARIT**  
Responsable  
de Calidad de FEAPS

## LOS LEONES DE LA CIBELES

¡Zoila, no sabes lo que ilustra viajar en transporte público!

¿Qué pasa, Ginés? ¿Has viajado en el autobús turístico que te pasea por la ciudad y te va contando la historia de los lugares por donde pasa?

No, un autobús normal y corriente, pero tienen una pantalla y ¿sabes qué?, al pasar por la Cibeles me he enterado de que los leones que tiran del carro son Hipómenes y Atalanta.

¡Tú estás muy mal, Ginés! Te habría salido más barato ir al Museo del Prado que utilizar el transporte público, lo digo por lo del precio que le han puesto y porque en el Prado está un cuadro que cuenta la historia de Hipómenes y Atalanta, antes de convertirse en leones, así realmente te habrías ilustrado.

Ja, ja y más ja, tú siempre tan lista, pero yo a lo mío, no creas que voy a entrar al trapo, además esta vez te has pasado de frenada porque sí sé la historia de esta pareja, la diosa les convirtió en leones pues utilizaron su templo para goceos quizá propios de otros tálamos. Y además fue una historia de amor con tintes un tanto machistas, eso sí. Atalanta era guapísima y más veloz que el viento y había prometido no casarse a no ser que su pretendiente le ganara en una carrera. Y el joven Hipómenes, aun siendo testigo de que Atalanta mataba a los perdedores, se quedó tan perdidamente enamorado de ella nada más verla que intentó el reto con tal de tener la oportunidad de convertirse en su esposo. Bueno, fue un poco un enchufado pues tuvo ayuda de los dioses, que le dieron tres manzanas doradas preciosas para utilizarlas cada vez que Atalanta le adelantaba en la carrera –siempre ella les daba ventaja inicial a sus oponentes–, lanzando las manzanas una a una al suelo, de modo que Atalanta, encantada con la joya se detenía e iba a recogerla, volviendo a coger ventaja su oponente. La tercera manzana el joven la lanzó mucho más a desmano, con lo que tuvo la fortuna de alcanzar la meta antes que su amada y gozar de su amor. Y toda esta parte de la historia, expresión de libertad en las decisiones ante la vida, de amor, de retos y pasión en lo que haces, de placer gozoso de todo lo que se nos ofrece, pues va y acaba convertida en unos leones esclavizados de por vida tan solo porque a una diosa le molesta la ruptura de una regla simplona sobre el uso de su templo. Así que, Zoila, entre tú y yo, y no te metas conmigo por mi simpleza, pero toda esta historia me ha hecho pensar que en la vida siempre hay algo, o alguien, que se arroga el poder de petrificar nuestros sueños y controlar nuestra existencia tan solo porque desde sus reglas no le gustamos.

Vaya, Ginés, estoy sorprendida, a partir de ahora voy a utilizar más el transporte.

# Convierte tu declaración de la renta en una declaración solidaria

**Gracias a la solidaridad de las personas contribuyentes que marcaron la casilla de Fines Sociales de su declaración de la renta, durante el año 2013 más de 6 millones de personas que dependen casi por completo de estas aportaciones para poder sobrevivir cada día, se beneficiarán de los programas financiados por los fondos procedentes del Impuesto sobre el Rendimiento de las Personas Físicas (IRPF).**



**JUAN LARA CREVILLÉN**  
Presidente de la Plataforma  
de ONG de Acción Social

En concreto, gracias a estas aportaciones, que no le cuestan nada a las personas contribuyentes, puesto que no pagan más, ni les devuelven menos del resultado de su declaración, se pondrán en marcha en el presente año 1.103 proyectos sociales que llevarán a cabo 425 ONG de acción social. Sin embargo, estos recursos resultan insuficientes ante el elevado número de personas vulnerables que actualmente hay en nuestra sociedad.

Como es de suponer, los programas puestos en marcha por las ONG de acción social no representan ni una tercera parte de lo solicitado por las entidades sociales para cubrir las necesidades ciudadanas detectadas y más de 1.000 proyectos se quedan sin cubrir anualmente por falta de dinero.

## Elige el destino de una pequeña parte de tus impuestos, no te cuesta nada.

Según los últimos datos de los que disponemos, en el último año 300.000 personas más marcaron la casilla de Fines Sociales alcanzando un total de 9.770.000 personas solidarias, un 50% del total de personas contribuyentes de nuestro país.

Lo que supone que la mitad de los contribuyentes españoles o bien deja en blanco la casilla donde puede señalar el destino de su aportación solidaria, o marca exclusivamente la casilla de la Iglesia Católica cuando, en realidad, puede simultanear ambas opciones, duplicando su asignación (0,7% + 0,7% = 1,4%).

En los difíciles momentos que atraviesa nuestra sociedad, hay millones de personas que sin la ayuda de las ONG no podrían salir adelante. Personas mayores, personas con discapacidad, personas enfermas de cáncer y mujeres y jóvenes, entre otros colectivos, son quienes más se benefician de esta solidaridad ciudadana que queda expresa cuando se marca la casilla de Fines Sociales.

## Al marcar la casilla de "Fines Sociales" en la declaración de la renta, tú haces que las cosas cambien

Puedes ayudarnos a cambiar la vida de millones de personas con un sencillo gesto, como en el caso de José Ángel, persona con parálisis cerebral en silla de ruedas que, a pesar de sus dificultades para ir a la Universidad, gracias a los apoyos recibidos, está a punto de acabar su carrera de Trabajo Social viviendo en la Centro

de Atención Integral de COCEMFE en Madrid, totalmente adaptada, y subvencionada con el 0,7% del IRPF.

De Ana, que a sus 88 años vive sola en su casa y puede hacerlo, porque le traen la comida diariamente y porque Pilar y Juani la visitan cada semana, la llevan de paseo y la ayudan a hacer sus gestiones. Ana disfruta del programa de Ayuda a Domicilio y voluntariado social de la Unión Democrática de Pensionistas

y Jubilados de España (UDP), financiado por el 0,7% del IRPF.

De Luis, que era una persona sin hogar y ahora vive en un piso tutelado del Centro de Acogida San Juan de Dios de Málaga, subvencionado con el 0,7% del IRPF.

Esta es la realidad y estos son ejemplos de los proyectos que se financian con la casilla de Fines Sociales. Nuestro objetivo es que esos 1.000 proyectos que se quedaron sin financiación el año pasado, puedan realizarse gracias a la generosidad de una sociedad comprometida y solidaria para con sus conciudadanos.

La Plataforma del Tercer Sector que integra a la Plataforma de ONG de Acción Social a la Plataforma de Voluntariado de España, a la Red de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social (EAPN-ES) y al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) lidera este año la campaña "X Solidaria" junto con la Plataforma de Organizaciones de Infancia y la Coordinadora de ONG para el Desarrollo. Esta campaña de sensibilización

## Seis millones de personas reciben ayuda gracias a la casilla de Fines Sociales, pero más de 1.000 proyectos se quedan cada año en papel mojado por falta de fondos.

está dirigida a las personas contribuyentes para que marquen la casilla de Fines Sociales en su declaración de la renta anual.

Por éstas, y por muchas otras razones, no te olvides, –y por favor, corre la voz entre tus amistades– marca en tu declaración de la renta la X Solidaria. Tu gesto lo cambia todo.

[www.xsolidaria.org](http://www.xsolidaria.org)

## Sobre la mala gestión de los intereses públicos

El periódico El Mundo, en su edición del pasado 15 de abril daba la noticia de que el Tribunal de Cuentas ha elaborado un informe que pone de manifiesto que las comunidades autónomas (no dice algunas, sino las comunidades autónomas) cobran subvenciones por prestar servicios de dependencia a personas que, en realidad, están fallecidas. Como consecuencia de ello, el Ministerio de Sanidad ha instado a las CCAA a que en este mes de abril aclaren los casos sospechosos apuntados por el Tribunal de Cuentas.

Siempre según la noticia del diario, parece que "la investigación se centra actualmente en 5.893 casos que el órgano fiscalizador del Estado considera que murieron en 2011 y que, sin embargo, siguen siendo beneficiarias".

Este hecho genera algunas consideraciones. Una obvia: qué mal se gestionan a veces los intereses públicos. Cuando resulta, según sus responsables, que no hay dinero, las administraciones son incapaces de gestionar con eficacia, no ya con eficiencia, una ley como la de la Autonomía Personal que tanto recortes está sufriendo

por falta de recursos. Así, ¿cómo va a haber medios para proteger unos derechos tan proclamados y tan defendidos por quienes, desde lo público no son capaces de llevarlos a la práctica?

Es posible que haya pícaros que se benefician de esta situación. Por lo que se ve, hay familias que se aprovechan del fallecimiento de un familiar dependiente. No lo notifican a quien corresponde y se quedan con una prestación de forma ilícita. Mal hecho, pero sin que sirva de disculpa, que no se ponga el acento en esta conducta ilegal, porque muchas de esas familias han cargado sobre sus espaldas el peso de un circunstancia adversa sin haber dispuesto, en muchas ocasiones, del suficiente apoyo desde quienes son responsables del bienestar de los ciudadanos.

Visto lo visto, sería deseable que las administraciones autonómicas, tan eficaces y prontas a la hora de establecer el copago, actuaran con la misma diligencia a la hora de cumplir con su desempeño. A lo mejor, el copago podría rebajarse por el importe de unas prestaciones tan mal gestionadas.

## E EDITORIAL

# Tres con tres, el efecto del copago

¿Qué título es éste para un editorial? Sin duda es nuestra máxima preocupación. En un país asolado por la crisis el aumento de la pobreza y la exclusión no son realidades de las que somos ajenos, muchas personas con discapacidad intelectual y sus familias están sintiéndolo en primera persona. Los sistemas de copago "ya tienen" que formar parte de nuestra vida en diferentes áreas: salud, servicios sociales, dependencia y en estos momentos adquieren una gran relevancia negativa por las dificultades que sufren las personas y sus familias y la presión a la que se ven sometidos. La cantidad que se reserva para gastos personales mínima regulada a nivel estatal para una persona en un centro residencial es de 101,17 euros

**Tres con tres para la ropa, para el transporte, para el ocio y la cultura, para el deporte, las relaciones afectivas, para hacer un regalo, para ir de vacaciones, para darse un capricho, para vivir incluido en la sociedad...**

que multiplicados por doce y dividido por los días del año nos da la cantidad de 3,3 euros /día para gastos personales. 3,3 para la ropa, para el transporte, para el ocio y la cultura, para el deporte, las relaciones afectivas, para hacer un regalo, para ir de vacaciones, para darse un capricho, para vivir incluido en la sociedad... No hace mucho cambiamos de misión "apoyos y oportunidades para que cada persona y su familia puedan realizar su propio proyecto de calidad de vida como ciudadanos de pleno derecho..." ¿Qué podemos hacer frente al mantra 3,3. ¿Rendirnos? ¿Reivindicar? ¿Luchar?

Nuestra vocación es cambiar la realidad. Nuestra naturaleza es lo social. El sentido de nuestra acción es unirnos para remover

los obstáculos que dificultan una vida de calidad, y ese es fundamentalmente el objetivo de este año de la Participación en FEAPS: Ante todos los problemas a los que nos enfrentamos y que son muchos debemos renovar nuestra unidad para fomentar apoyos y oportunidades en un contexto de disminución de los mismos. Desde FEAPS ya hemos expresado con rotundidad nuestra oposición a este sistema de copago que reduce la capacidad de inclusión y que no contempla la suficiente protección para las personas y familias que ya venían soportando un importante sobreesfuerzo económico.

Las Fundaciones Tutelares otra de nuestras herramientas para el apoyo de los más necesitados nos alertan de los problemas que muchas de ellas tienen para subsistir como organizaciones, por la reducción de subvenciones. Esto pone en peligro su valioso servicio de acompañamiento y protección de las personas con menores redes sociales de apoyo. Sin duda nos toca luchar para no dejar sola a toda esa gente.

Si el año 2012 significó un impulso de nuestro espíritu combativo, en este 2013 tendremos que cooperar con la mirada puesta en la gente que tiene más riesgo de quedarse descolgado. Como organizaciones solidarias nuestra red tiene que ser capaz de soportar los apoyos suficientes y dignos para salir juntos de la crisis.

Tres con tres euros, es claramente insuficiente, y no cejaremos hasta lograrlo... ■



Tres con tres el efecto del copago. ¿Por qué se titula así este editorial?. Porque aplicado el copago 3,3 euros es la cantidad que le queda a una persona con discapacidad intelectual para gastos personales en un centro residencial. Tres con tres euros para la ropa. Para el transporte. Para el ocio y la cultura, para el deporte. Para

las relaciones afectivas, para hacer un regalo, para ir de vacaciones, para darse un capricho, para vivir incluido en la sociedad. Esa cantidad es claramente insuficiente. Además, la reducción de subvenciones pone en peligro la calidad de vida de muchas personas. No nos cansaremos de luchar para solucionarlo. Nadie puede quedarse descolgado.

## TRIBUNA

VALENTÍN FUSTER

Cardiólogo, humanista y escritor

## EL CÍRCULO DE LA MOTIVACIÓN



“Una actitud positiva es clave para ver las oportunidades que nos ofrece la vida. La motivación es el motor de la vida: ¡Hay que cambiar pesimismo por optimismo!”

Bajo el título El círculo de la motivación, el eminente cardiólogo español acaba de publicar un libro en el que insiste en que estos tiempos difíciles albergan una oportunidad de renovación y mejora. No es casualidad que haya decidido dedicar todo un tratado a una cuestión que no es, estrictamente, un tema de salud. Tampoco lo es que haya elegido para hacerlo un momento tan crítico como el actual, cuando una transformación de la sociedad es más necesaria que nunca. Como él mismo afirma, "la motivación es el motor que sirve para reorientar el rumbo y lograr nuestros objetivos. Tiene un maravilloso poder transformador". Estos son sus mensajes.

La motivación de los individuos es el motor de un cambio que tiene que producirse. Pero, ¿cómo estar motivados en un mundo donde existe tanto hastío y tanta desesperanza? La buena disposición de ánimo, indudablemente, tiene un componente genético, y también puede inculcarse durante la infancia. Pero no sólo. La motivación puede, además, desarrollarse con los años, sirviéndose de la

observación y de la experiencia. ¿Y de qué experiencia? ¿De los momentos más felices, tal vez? No, todo lo contrario: de los golpes bajos, que son "la mejor escuela". Ante estos, caben dos caminos: el que lleva al rencor y la amargura, algo que terminará dañando a uno mismo y a los demás, o el que lleva a la superación mediante la empatía y la ayuda de los unos a los otros. El resentido busca humillar y herir a sus semejantes; en cambio, una actitud positiva tiene unos fabulosos efectos benéficos para uno mismo y para los demás.

### Frustración

Algunas personas viven en la insatisfacción o la queja permanente. Otras, hartas de fiascos y sinsabores, deciden tomar las riendas de sus vidas para mejorarlas. Encuentran la energía y el valor que les permiten sobreponerse a los contratiempos vitales y motivarse. Una desgracia o una fase de incertidumbre les proporcionan el empujón necesario para dar un paso adelante.

La frustración es la culminación de una pasividad interior o una respuesta emocional a los obstáculos que nos impiden avanzar.

### Motivación

Pasar de la resignación a la acción requiere grandes dosis de coraje, honestidad y energía. Se trata, además, de un viaje muy personal, dado que es el propio individuo frustrado el único que puede decidir cómo y cuándo va a cambiar su actitud y su estado de ánimo, además de qué cambios va a adoptar para lograr el objetivo que se ha propuesto.

### Satisfacción

Cuando la meta que nos hemos fijado es realista, probablemente estaremos más cerca de alcanzarla si dejamos a nuestra espalda las actitudes negativas, las lamentaciones y la pasividad. Constatar que nuestro esfuerzo ha valido la pena y ver alguno de nuestros deseos cumplidos produce satisfacción, refuerza nuestra confianza y nos da energía.

### Pasividad

La satisfacción no es eterna, especialmente en una sociedad sometida a cambios constantes. Si no somos capaces de seguir motivados, tarde o temprano iniciaremos el descenso de la pendiente del círculo y entraremos en la fase de pasividad. Una vez más, tendremos que recorrer todo el círculo.

### Tiempo para la reflexión

Es muy positivo dedicar unos minutos diarios a reflexionar antes de pasar a la acción. Lejos de ser una pérdida de tiempo, son los minutos mejor invertidos de nuestro día. Ya lo decía Publio Sirio: "El tiempo de reflexión es una economía de tiempo".

### Talento

Todo el mundo tiene talento pero, desgraciadamente, muchas personas nunca llegan a

descubrir o desarrollar el suyo. Una sociedad capaz de descubrir el talento de sus jóvenes y ayudarles a desarrollarlo es una sociedad que sabe invertir en el futuro.

### Transmitir optimismo

Los grandes líderes no emergen en tiempos de bonanza, sino en momentos de crisis y desconcierto. Son hombres y mujeres con visión que intuyen que el cambio es posible.

Los líderes no son necesariamente famosos; en todas partes hay personas que tienen visión y que guían a otras; y lo cierto es que la mayoría lo hace a pequeña escala, en sus familias, en sus barrios o entre sus amigos.

La tenacidad es una de las cualidades del líder. Otra es la capacidad de generar optimismo aun en condiciones adversas.

### Altruismo

El individualismo y la actitud egoísta no tienen cabida en el mundo de hoy. Por el contrario, la solidaridad y la ayuda a otros son conductas encomiables que además llenan la vida de sentido.

Uno de los efectos beneficiosos de una actitud altruista ante los demás es que los problemas propios adquieren una perspectiva diferente.

Cuando somos solidarios y nos unimos a un equipo para mejorar las vidas de otros, nuestra motivación y energía aumentan, la tristeza y la depresión disminuyen y nuestros problemas se ven desde una perspectiva muy distinta. Ser solidario es una actitud ante la vida.

La historia nos muestra que la gente puede levantar hospitales, escuelas, ciudades y países cuando se suman esfuerzos e ilusiones.

FEAPS Y FUNDACIÓN BARCLAYS PONEN EN MARCHA ESTE INNOVADOR PROYECTO

# Nace Altavoz, cooperativa de integración social liderada por personas con discapacidad intelectual

Gracias al convenio de colaboración entre FEAPS y la Fundación Barclays, nace ALTAVOZ, una cooperativa de integración social formada por cuatro socios cooperativistas, tres de ellos con discapacidad intelectual o del desarrollo y FEAPS como socio promotor.

Esta cooperativa tiene como líneas de negocio la formación en derechos, autodeterminación y lectura fácil; la evaluación de centros y servicios según el Sistema de Evaluación de la Calidad FEAPS, y la accesibilidad cognitiva (elaboración de documentos, traducción de textos, estudio de entornos, etc.).

**Tiene su sede en Madrid, pero prestará servicios en todo el territorio español.**

### 30 colaboradores

Para ello contará con 30 colaboradores, con o sin discapacidad intelectual o del desarrollo, expertos en las líneas de negocio ya citadas.

Esta iniciativa ha sido posible gracias a los proyectos que FEAPS viene desarrollando desde hace tres años, en los que se ha capacitado a personas con discapacidad intelectual en estos servicios de formación, como evaluadores de la calidad y como expertos en accesibilidad cognitiva, todos ellos, servicios que han sido solicitados, tanto dentro, como fuera del movimiento asociativo.

Los cooperativistas y colaboradores, tiene una probada experiencia en el desarrollo de estas competencias necesarias para asumir el ejercicio profesional de esta cooperativa.

ALTAVOZ es un claro ejemplo de inclusión y de plena ciudadanía, pues con ella se pone de manifiesto el empoderamiento, la innovación y la oportunidad de autoempleo de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Además, esta cooperativa no sólo beneficia a un sector de la sociedad, sino al conjunto de la misma, a través de la difusión, formación y afirmación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, así como trabajando para que la realidad cambie e incluya a todas las persona. En definitiva, ALTAVOZ, ayuda a crear una sociedad más justa y humana. ■

Si quieres contactar con ALTAVOZ para informarte o contratar alguno de sus servicios, puedes hacerlo en: [contacto@altavozcooperativa.org](mailto:contacto@altavozcooperativa.org) o en el teléfono: 91.556.74.13.



MIGUEL ÁNGEL MARTÍNEZ MARTÍNEZ. PRESIDENTE DE LA COOPERATIVA ALTAVOZ

## ‘En todos los sentidos la cooperativa es un reto’



### ¿Qué es Altavoz?

Es una cooperativa que está intentando que la sociedad comprenda mejora a las personas con

discapacidad intelectual y les facilite la accesibilidad. Es decir, que no tenga barreras.

### ¿Qué ha supuesto a nivel personal integrarte en la Cooperativa?

Ha sido un reto nuevo para mí pues es la primera vez que trabajo. Eso supone aprender muchas cosas y superarme para poder hacer lo mejor posible mi trabajo.

### ¿Cual es vuestro trabajo en la Cooperativa?

Por un lado, aquí, en la oficina que tenemos en la sede de FEAPS, gestionamos todos los servicios. Organizamos desde aquí los cursos que ofrecemos. Creamos nuevas

líneas de negocio. Planificamos lo que va a ser nuestro trabajo en los próximos meses. También estamos formando el equipo.

### ¿Cuántas personas formáis el equipo?

Somos cuatro inicialmente, pero contamos con muchos colaboradores gracias a los que podemos ofrecer todos los servicios. Colaboradores que son formadores en derechos o en autodeterminación. Tenemos también evaluadores de calidad de vida. Gente que traduce a lectura fácil... todas esas personas son nuestros colaboradores y con los que contamos.

También recibimos la ayuda de FEAPS, que es nuestro socio promotor. Tenemos de ellos ayuda en formación y apoyos específicos. Tenemos mucha esperanza en seguir adelante y queremos crecer como cooperativistas. Esa es la idea. Pero ahora ya estamos involucrando a muchas personas y eso creo que es un gran valor.

¿Le gustaría, al presidente de la Cooperativa que su trabajo se prolongase durante mucho tiempo?

Por supuesto. Todos aquí estamos dispuestos a trabajar duro para que esto consiga crecer y que sea bueno para todos.

EVA DOLENTA VIDAL

## ‘El objetivo de Altavoz es que las personas con discapacidad intelectual sean líderes en la empresa’

### ¿Para qué nace Altavoz?

Nuestro objetivo es ofrecer servicios que ayuden a mejorar la vida de las personas en general y de las personas con discapacidad intelectual en particular. Ofrecemos servicios que forman en derechos a las personas con discapacidad intelectual y a su entorno. Ofrecemos también evaluaciones de la calidad de vida de usuarios en algunos entornos. Ofrecemos servicios de análisis de accesibilidad cognitiva para mejorar y que las personas puedan acceder a ellos de manera más autónoma y comprensible. También sobre lectura fácil para que las personas puedan acceder a la información.

Estamos hablando de una mejora de la vida de las personas con discapacidad intelectual, pero también de muchas otras personas que se van a beneficiar de esta iniciativa porque no solo es beneficioso para las primeras. También se pueden beneficiar personas mayores, personas extranjeras, etc. Creo que es una mejora para



la calidad de vida de las personas y, a la vez, una mejora para la sociedad en general porque más inclusión supone una transformación social.

### ¿Cuál es el objetivo esencial de Altavoz?

Esta cooperativa, pretende ser un espacio de empleo para las personas con discapacidad y del desarrollo. Que ellos sean los líderes en la empresa. Que sean parte trabajadora y, además, puedan dirigir el trabajo mismo y crearlo. Crear los proyectos y ser protagonistas de ellos.

### ¿Qué ámbito de actuación tiene?

Aunque nuestra oficina central está en Madrid, en la sede de FEAPS, ofrecemos servicios a nivel de todo el Estado. Tenemos colaboradores y llegamos a toda España. Viajamos allí donde se nos reclame.

ESTHER MUÑOZ SERRANO

## ‘Estoy aprendiendo cosas que no aprendería si no estuviese aquí’

### Antes de formar parte de Altavoz, ¿sabías lo que era una cooperativa?

No. Nadie me lo había explicado, ni pensé nunca que me iba a meter en una como ésta. Pero he tenido la suerte de estar aquí.



para conseguir dinero y el día de mañana poder tener un apartamento para vivir con mi pareja. Ese es uno de mis principales objetivos. Por eso y por lo que he dicho de aprender, para mí es muy importante formar parte de Altavoz.

### ¿Consideras que al formar parte de esta iniciativa te enriqueces?

Claro que sí. Estoy aprendiendo cosas que no aprendería si no estuviese aquí. Yo creo que el no trabajar no es bueno para nadie.

### ¿Notas que cada vez tienes más capacidad de decidir por ti misma?

He dicho que me gustaría estar en una casa viviendo con mi pareja, pero también sé que necesito algo de apoyo. Pero noto que al tiempo que aprendo cosas, tengo más capacidad de entender y de decidir.

### ¿Cuál es tu impresión como integrante de esta cooperativa?

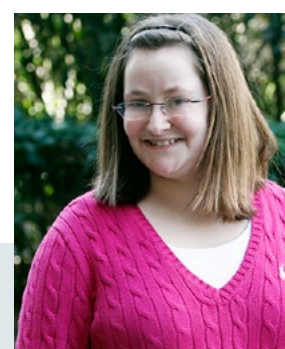
Estoy muy contenta porque aparte de aprender tenía muchas ganas de trabajar

RAQUEL CÁRCAMO GABARI

## ‘Me gustaría que a través de Altavoz se lograra más inclusión’

### ¿Estás aprendiendo cosas que no imaginabas al formar parte de la Cooperativa?

Bueno, estoy aprendiendo muchas cosas. Muchas de ellas no sabía que las iba a aprender. Por ejemplo estoy aprendiendo a gestionar un proyecto. También estoy aprendiendo a trabajar en equipo y a convivir.



llevamos muy bien y trabajamos muy bien en equipo. No tengo ninguna queja de ninguno de ellos y eso es importante para que las cosas salgan bien.

### ¿Qué es lo que más te gustaría que lograra esta Cooperativa?

Sobre todo más inclusión. Que todos formemos parte mas activa en la sociedad y que todos nos sintamos que estamos en ella para algo.

### ¿Estás contenta con el equipo que formáis?

Por supuesto que sí. La verdad es que nos

## V NUESTRA VOZ

ENTREVISTA A BEATRIZ MORILLA, DIRECTORA GENERAL DE LA FUNDACIÓN BARCLAYS Y RESPONSABLE DE RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA DE BARCLAYS

“Altavoz no es sólo una cooperativa de inclusión social, es también una iniciativa de autoempleo”



**¿Es la Fundación Barclays una organización especialmente comprometida con las causas sociales?**

Sí; a través de la Fundación Barclays, impulsamos todas las iniciativas de inversión social y voluntariado corporativo que Barclays lleva a cabo en aquellas comunidades en las que está presente. Nuestra acción social es uno de los tres pilares que conforman nuestra estrategia de responsabilidad social corporativa, estrategia que en Barclays denominamos “Citizenship”.

Los objetivos prioritarios de la Fundación Barclays son fomentar la prosperidad económica y proveer a la sociedad, especialmente a los más jóvenes, con las habilidades personales necesarias para que alcancen independencia y seguridad económica en el futuro.

Además, todos nuestros programas de actuación destacan por la involucración de los empleados de Barclays. Un 43% de la plantilla colaboramos en iniciativas solidarias de la Fundación.

**¿En qué proyectos o iniciativas están participando?**

Todo el grupo Barclays cuenta con una estrategia común para centrar todos sus esfuerzos de acción social y generar más impacto. Surge de la siguiente reflexión: Como banco, ¿dónde podemos aportar más a la sociedad? Creemos que nuestro objetivo debe ser fomentar la independencia económica y la estabilidad de las personas. Por eso queremos ayudar a los jóvenes de entre 10 y 35 años a que no dejen los estudios y que tengan la formación necesaria para conseguir un trabajo. Con el momento que estamos viviendo en España, esta estrategia encaja a la perfección.

Por ello, en la Fundación Barclays trabajamos con organizaciones e instituciones cuyos proyectos estén destinados a favorecer la empleabilidad, mejorar los conocimientos financieros de la sociedad y fomentar todo lo relacionado con políticas emprendedoras.

En 2012 la Fundación invirtió 1,7 millones de euros para el desarrollo de 41 proyectos. Y seguiremos mante-

niendo nuestra inversión a lo largo de 2013, lo que demuestra el compromiso de Barclays con las comunidades en las que está presente.

**¿Qué impulsó a la Fundación Barclays a implicarse con FEAPS en el Proyecto Altavoz?**

Nos pareció un proyecto muy atractivo y también innovador al tratarse de una cooperativa en la que participan personas con discapacidad. Pero es que además no es sólo una cooperativa de inclusión social, es también una iniciativa de autoempleo en un colectivo con altas tasas de paro. Además aporta un valor añadido a la sociedad al promover la accesibilidad entre empresas e instituciones.

**¿Con qué logros u objetivos sentirían compensados ese esfuerzo y esa apuesta?**

La Fundación Barclays ha optado por apoyar a iniciativas que tengan un impacto significativo en la sociedad, tanto desde un punto de vista cuantitativo como cualitativo. Las iniciativas a las que acompañamos, además de tener el seguimiento normal que lleva todo proyecto, están sujetas a unos indicadores de medición que establecemos al principio del proyecto, tales como número de beneficiarios, empleos obtenidos, mejora del rendimiento escolar, etc..

**¿Ese compromiso va a mantenerse a corto y medio plazo en el futuro?**

El compromiso de Fundación Barclays con la sociedad española y con las organizaciones con las que trabaja es a largo plazo. Creemos que los proyectos que funcionan y que aportan esa palanca de cambio a la sociedad son los que deben ser apoyados en el tiempo. Además del compromiso financiero, la Fundación Barclays busca establecer vínculos de unión con las organizaciones, no solo porque los voluntarios de la entidad se implican personalmente en estos proyectos, sino porque el entendimiento y el trabajo conjunto posibilita el desarrollo futuro de nuevas iniciativas conjuntas de las que se podrán beneficiar más jóvenes. ■

## F ACTUALIDAD FEAPS

### En el Día Internacional del Libro, FEAPS reivindica el derecho de todas las personas a acceder a la lectura

Con motivo de la celebración en todo el mundo el Día del Libro, declarado por la UNESCO en 1995 con el objetivo de fomentar la lectura, la industria editorial y la protección de la propiedad intelectual por medio del derecho de autor, FEAPS reivindica el derecho de toda la ciudadanía –incluidas las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo–, a acceder a la información en igualdad de condiciones. Así lo recoge el artículo 21 de la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, y por el artículo 20 de la Constitución Española.

El acceso a la información es uno de los principales derechos de las personas, que se ve vulnerado en el caso de las personas con discapacidad intelectual, principalmente por el desconocimiento del resto de la ciudadanía. Estar informado es fundamental para poder participar en la sociedad, es primordial para ser un ciudadano activo, para poder decidir y elegir.

Por todo ello, FEAPS ha desarrollado una metodología de lectura fácil, que

recoge una serie de normas de redacción y de formato de los textos con el fin de hacerlos más fáciles de leer y comprender. Javier Tamarit, director del área de Calidad de Vida de FEAPS cree que este sistema ayuda a estas personas a ejercer su derecho a la información, pero también supone “abrirles una puerta a la Educación y la Cultura, a la comprensión de la sociedad, y al mundo de la imaginación y el placer de la lectura”. ■



El 23 de abril se celebra cada año el Día Internacional del Libro. Con ese motivo FEAPS recuerda que no todas las personas pueden acceder al placer de la lectura. Algunas de esas personas tienen una discapacidad intelectual o del desarrollo.

El método de Lectura Fácil hace accesibles a todas las personas los textos complicados. Lectura fácil se basa en unas normas de redacción y de formato que los hacen más sencillos y legibles.

## F ACTUALIDAD FEAPS MADRID

### FEAPS Madrid, 35 años comprometidos



ANA GALLARDO  
FEAPS Madrid

Es el lema con el que la Federación madrileña ha celebrado su Aniversario. Con el fin de devolver a la sociedad parte del apoyo recibido en este tiempo para conseguir la inclusión de las personas con discapacidad, ha puesto en marcha una Operación Kilo cuyo destinatario será el Banco de Alimentos de Madrid.

“Queremos devolver a la sociedad, parte de lo que nos ha dado, y en un contexto como el actual en el que una gran parte de los hogares españoles atraviesan grandes dificultades hemos optado por sustituir cualquier evento conmemorativo por esta acción solidaria”.

Con estas declaraciones de Mariano Casado, presidente de FEAPS Madrid, se ponía en marcha la Operación Kilo en la red de entidades madrileñas. A cierre de la edición de Voces la Federación desconocía todavía el total de kilos recaudados, pues se encontraba en pleno proceso de recogida de alimentos.

La participación del movimiento asociativo en esta Operación Kilo Solidaria, consiguió la puesta en marcha de 66 puntos de recogida de alimentos distribuidos por toda la región que abrieron sus puertas del 15 al 19 de abril, la colaboración de más de 200 voluntarios con discapacidad intelectual de las entidades federadas que realizaron tareas de clasificación, recuento, y empaquetado de alimentos, así como tareas de portavocía ante los medios de comunicación.

Todos los kilos recaudados se trasladaron al Banco de Alimentos de Madrid gracias a la colaboración de Fundación Seur. Para conocer el resultado final de la campaña, puede consultar la página web de FEAPS Madrid. ■

[www.feapsmadrid.org](http://www.feapsmadrid.org)



FEAPS Madrid cumple 35 años. Para celebrarlo ha organizado una Operación Kilo. Quiere devolver a la sociedad parte del apoyo recibido. Por ese motivo destinará la recaudación a los hogares que más dificultades atraviesan con la crisis.

Se han montado 65 puntos de recogida y han participado 200 voluntarios. Todo lo recaudado se entregará al banco de Alimentos de Madrid con ayuda de la Fundación Seur.

## ACTUALIDAD FEAPS GALICIA

# Hermanos de personas con discapacidad intelectual, celebran el I Encuentro en Galicia

FADEMGGA FEAPS Galicia celebró en Santiago, el primer Encuentro Autonómico de Hermanos de personas con discapacidad intelectual de Galicia, donde participaron un total de 80 hermanos que reflexionaron en conjunto sobre su papel en el seno de la familia, la coordinación entre asociaciones y federaciones, el apoyo psicológico y la importancia de la ayuda mutua.

IRÍA GARCÍA

FADEMGGA-FEAPS Galicia

La inauguración corrió a cargo de la Con-

cejal de Bienestar del Ayuntamiento de Santiago, María Castelao, que destacó la importancia de estas reuniones, pues "las familias sois un apoyo imprescindible para las personas con discapacidad intelectual y



este Encuentro es la demostración de que en épocas de crisis también pueden surgir nuevas y buenas iniciativas". Por su parte el presidente de FADEMGGA FEAPS Galicia, Eladio Fernández, principal impulsor de la

jornada, agradeció a los asistentes la buena acogida de este proyecto, y afirmó que "el futuro del movimiento asociativo está en los hermanos y en las familias jóvenes. Vosotros sois el relevo de aquellos que comenzaron la lucha por los derechos de las personas con discapacidad intelectual".

Durante esta jornada, los familiares hicieron una puesta en común del pasado Encuentro Estatal de Hermanos, celebrado en la localidad de Torrejón de Ardoz, y en el que participaron hermanos de 14 comunidades autónomas que realizaron aportaciones en temas como las viviendas tuteladas, los derechos o la implicación en el movimiento asociativo.

Este Encuentro de Hermanos, se enmarca dentro del Año de la Participación, que FEAPS organiza con el objetivo de involucrar a familiares, voluntarios, profesionales y directivos de las diferentes entidades de personas con discapacidad intelectual en el movimiento asociativo.

Ser hermano de una persona con discapacidad intelectual, se concluyó, es una circunstancia compleja en la que afecto y responsabilidad van unidos. Por ello, los familiares de las personas con este tipo de discapacidad precisan apoyo, información y vías de participación en las organizaciones que los representan, con el fin de mantener y de fomentar una estructura de ayuda.

### ENTREVISTA A BEATRIZ DÍAZ, HERMANA DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

## 'Los hermanos tienen que ser parte activa de las asociaciones y del movimiento asociativo'

**¿Cuáles son las principales inquietudes y preocupaciones de los hermanos de las personas con discapacidad intelectual hoy en día?**

Pienso que entre las necesidades más importantes está la de hacernos escuchar en nuestras casas y entre nuestras familias, que podamos participar y que nuestra opinión se tenga en cuenta. Creo que también tenemos que involucrarnos, ser parte activa de las asociaciones y del movimiento asociativo y preocuparnos por conocer más a nuestros hermanos, trabajando con ellos y con los profesionales.

**¿En qué se diferencia el papel que pueden tener en la familia los hermanos, al papel de los padres o de otros familiares?**

Se diferencia en todo. Las necesidades de los padres no tienen nada que ver con las de los hijos. Los padres tienden a sobreproteger demasiado a un hijo con discapacidad intelectual, mientras que los hermanos los tratamos de igual a igual.

Beatriz Díaz, hermana de una persona con discapacidad intelectual, fue uno de los 80 familiares que participaron en el Encuentro de Hermanos organizado por FADEMGGA. A lo largo de esta entrevista, Beatriz habla del papel de los hermanos en la familia y sobre la situación actual que ocupan dentro de las organizaciones.

**¿En qué aspectos pueden ayudar iniciativas como este I Encuentro de Hermanos?**

Primero, darle la oportunidad a los hermanos de expresarse libremente, cosa que a veces en casa no es tan fácil, porque se habla de la persona con discapacidad, pero no se habla de cómo nos sentimos los hermanos, cómo lo vivimos, lo que esperamos, lo que esperan nuestros padres de nosotros... Realmente no se está dando la importancia suficiente a esos temas de

conversación, y evidentemente se esto no se hace en casa, fuera del ámbito familiar no se va a hacer.

**Más concretamente, en el ámbito de la asociación, y en general del Movimiento Asociativo, ¿cuáles crees que pueden ser las aportaciones de los hermanos?**

Creo que los hermanos pueden acercar sobre todo visión de futuro, porque hasta ahora las necesidades que se cubrían eran las de los padres. Algo lógico porque eran los que tenían toda la carga familiar, pero ahora los hermanos somos el futuro, tanto de nuestros hermanos como de las asociaciones. Las entidades tienen que comprender que los padres que iniciaron este movimiento deben de tener un relieve, y por eso son importantes estos encuentros, porque nos permiten ponernos al día en la actualidad de nuestras entidades y del movimiento asociativo y conocer a otras personas que están en nuestra situación.



Galicia celebró su primer Encuentro de hermanos de personas con discapacidad intelectual.

Durante el día, 80 familiares debatieron sobre el papel de los hermanos en la familia, y sobre el futuro de las asociaciones y del movimiento asociativo.

El encuentro forma parte del Año de la Participación FEAPS, con el que se pretende animar a familiares, personas con discapacidad y sociedad a ser más participativas e implicarse en las iniciativas que se llevan a cabo.

## ACTUALIDAD PAÍS VASCO

TRATA DESDE UNA PERSPECTIVA ÉTICA ESTA CUESTIÓN E INCLUYE HERRAMIENTAS PRÁCTICAS PARA SU CONCEPTUALIZACIÓN, DETECCIÓN Y ABORDAJE

# FEVAS presenta una investigación puntera sobre el maltrato a personas con discapacidad intelectual

"El maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Enfoque ético" es el título de un estudio, coordinado por FEVAS y financiado por la Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria-Etorbizi, que pretende avanzar en la defensa y ejercicio de los derechos de este colectivo. Este proyecto se ha difundido entre más de 300 profesionales de todos los ámbitos a través de dos Jornadas -Pamplona y Bilbao respectivamente- y en dos cursos celebrados en Donostia y Bilbao.



LUCÍA SORIA

FEVAS

La especial vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y la carencia de estudios rigurosos en esta

materia, unido a la falta de instrumentos para su detección y prevención, han llevado a FEVAS a tomar la iniciativa con el objetivo de construir teoría consensuada y ofrecer herramientas útiles para identificar e impedir expresiones de maltrato, que suponen una falta de reconocimiento y respeto a la dignidad de la persona. El informe final se divide en cuatro capítulos que profundizan en los siguientes puntos: conceptualización general en torno al maltrato y sus variaciones; reflexión y deliberación práctica en torno al maltrato, con el análisis de diversos casos; caso prototipo; y, por último, conclusiones y recomendaciones.

Entre lo más significativo de esta investigación se halla el caso prototipo, que ilustra un proceso de deliberación analizado

desde el instrumento ético propuesto. En éste se reflejan algunos problemas éticos que subyacen en la prestación de apoyo por parte de diferentes agentes a una persona con discapacidad intelectual con una enfermedad terminal, que precisa atención social y sanitaria. Tras la deliberación se diagnostican algunas situaciones que pueden ser consideradas como maltrato, aunque no haya intencionalidad de maltratar, y se concretan recomendaciones a seguir.

Este estudio pone de manifiesto una realidad compleja y multiforme que implica dimensiones diversas, e incide en el fomento del buen trato como estrategia eficaz

para disminuir las situaciones de daño. También observa la necesidad de avanzar en el reconocimiento de la ciudadanía de las personas con discapacidad como consecuencia de su igual dignidad. Concluye que la perspectiva ética y la deliberación práctica contribuyen a la identificación y diseño de actuaciones eficaces en los casos de maltrato, lo que exige potenciar la formación en ética de los profesionales y cuidadores que median en la atención a las personas con discapacidad.

Próximamente el Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe de la Universidad de Deusto publicará este trabajo en el que han participado expertos en ética (Xabier Etxeberria y Marije Goikoetxea de la Universidad de Deusto), en discapacidad (Natxo Martínez de la Universidad de Deusto, Gerardo Posada de ANFAS, Tania Pereda de Gorabide, Asun Jauregi de Fundación Goyeneche y Jimmy Brosa de Gautena) y profesionales de entidades integradas en la federación Vasca.



FEVAS ha hecho una investigación sobre maltrato a personas con discapacidad intelectual desde el punto de vista ético. Para darla a conocer FEVAS ha organizado 2 Jornadas y 2 cursos a los que han asistido más de 300 profesionales. Esta investigación ayuda a evitar el maltrato y a que se respeten los derechos de las personas con discapacidad intelectual. El maltrato es algo muy complejo. Para prevenirlo es importante reflexionar y formar en ética a los profesionales, cuidadores, familias, etc.

## F ACTUALIDAD FEAPS CASTILLA Y LEÓN

EL V ENCUENTRO DE HERMANOS DE CASTILLA Y LEÓN CERRÓ CON UNA ALTA PARTICIPACIÓN, 200 FAMILIARES Y UN LLAMAMIENTO A LA PARTICIPACIÓN SUS HOMÓLOGOS

# Cinco años de crecimiento y creatividad

Los hermanos de las entidades de FEAPS Castilla y León son de esos de "rompe y rasga". Sus Encuentros son ejemplo a seguir para el resto del movimiento asociativo porque su energía se contagia. Luchadores, inquietos, perfeccionistas y, también, con ganas de pasárselo bien se reúnen anualmente para avanzar en el futuro de sus hermanos.

EVA MARTÍN

FEAPS Castilla y León ↓

Este año, bajo el título "Los hermanos pasamos a la acción, ¡cumplimos 5 años!" realizaron un "maratón de actividades" en tan sólo una jornada. Crónica detallada del I Encuentro Nacional de Hermanos a cargo de cuatro hermanos que participaron en él y que trasladaron a los asistentes los puntos más relevantes del mismo. A continuación, una charla con el experto Gonzalo Berzosa, director de INGESS que "dibujó" un futuro más

amplio para los hermanos, no sólo en su papel como familiar sino como relevo en el movimiento asociativo.

La jornada de la mañana finalizó con talleres para una veintena de personas donde la charla y el intercambio de expe-



Taller de sueños y de proyectos de futuro de hermanos.

riencias se produjo en torno a temas como la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, el coaching al servicio de las relaciones familiares, la tutela y sus características, el papel de los hermanos en las asociaciones y en el núcleo

familiar. La participación y la necesidad de contar con más tiempo para profundizar en cada uno de los talleres fue la petición casi al unísono de los participantes.

Siguiendo la línea de trabajo del pasado año que ya es seña de identidad de los hermanos, el Encuentro contó con un programa paralelo y accesible para los hermanos con discapacidad intelectual bajo el título "Fotografía tus sueños", donde se trabajó la importancia de sus derechos



Mesa inaugural en el que los hermanos explican el Encuentro Nacional.

y de sus proyectos de futuro, tanto de forma individual como de grupo. Sueños y proyectos que, una vez más, vinieron a avalar el "Manifiesto de la Plena Ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual".

El broche final del encuentro estuvo marcado por un "photocal" que trasladó a imágenes las conclusiones de un día de trabajo. Se visibilizaron los proyectos del futuro, las líneas de trabajo, los retos individuales y colectivos, en definitiva, hermanos con y sin discapacidad pusieron en común cómo y en qué líneas van a trabajar en los próximos años.

Desde el primer Encuentro de Hermanos en 2009, la fidelidad de los asistentes ha sido absoluta, año tras año, las 200 plazas se ocupan en los primeros días de convocatoria, además, este año también han participado cuatro hermanos de FEAPS Valencia y FEAPS Cantabria con el fin de aprender de Castilla y León que ha sido pionera en la celebración de Encuentros de Hermanos regionales, así como en un trabajo programado y planificado con hermanos en las asociaciones como es el caso de Aspanias, Aspar La Besana, Asprodes, Asprona León, Asprona Valladolid e Insolamis. En esta línea, después de este Encuentro, ya se están gestando nuevos grupos de hermanos en Valladolid y Avila. ■



Los hermanos de FEAPS Castilla y León celebraron el Encuentro regional en febrero. En el Encuentro han participado 200 personas. El Encuentro reunió a hermanos con y sin discapacidad. La jornada tuvo una parte teórica con y otra práctica con numerosos talleres.

## F ACTUALIDAD FEAPS LA RIOJA

# Logroño unifica los pictogramas en los baños de sus establecimientos de hostelería

El Ayuntamiento de la capital riojana pone en marcha una Campaña de Sensibilización sobre símbolos accesibles en los aseos de bares, restaurantes y cafeterías. ARPS, promotora de la iniciativa, es la encargada de distribuir y colocar las nuevas placas.

SILVIA ANDRÉS

FEAPS La Rioja ↓

Los establecimientos hosteleros de Logroño, cuentan, desde el mes de febrero, con símbolos accesibles en sus aseos. Las personas usuarias de la Asociación Riojana Pro Personas con Discapacidad Intelectual (ARPS), promotora de la idea, serán los encargados de distribuir los pictogramas en los diferentes establecimientos, como prácticas de formación profesional.

Esta Campaña de Sensibilización sobre símbolos accesibles en los aseos de restaurantes, cafeterías y bares de la capital riojana se enmarca dentro del 'III Plan Municipal de Integración de Personas con Discapacidad' del Ayuntamiento de Logroño, como una acción para mejorar la accesibilidad de la comunicación. La campaña cuenta con la colaboración del CERMI La Rioja.

En total se han editado 1.200 pictogramas: 500 de mujer; 500 de hombre y 200 específicos para los baños adaptados. Estos serán colocados en los establecimientos de hostelería que han querido sumarse a la iniciativa.

Se trata de anagramas homologados por las administraciones e iguales a los de los establecimientos públicos, universales y accesibles. Las placas incluyen, además del icono gráfico, la lectura en Braille, con el relieve necesario para su distinción por personas con deficiencia visual. ■

### Propuesta de ARPS

La propuesta de ARPS al Ayuntamiento de Logroño responde a la dificultad que tienen determinadas personas para acceder a los aseos de algunos establecimientos de ocio y restauración, debido a la confusa señalización en el diseño de la imagen que diferencia un servicio de hombres y un servicio de mujeres.

La iniciativa pretende ir más allá de diferenciar los servicios de mujeres y hombres. Se trata de facilitarnos la vida, anteponer la funcionalidad a la estética o el diseño, para evitar situaciones confusas e incómodas; contribuyendo así, a la autonomía de las personas con discapacidad intelectual, visual o, simplemente, con dificultades lectoras, en momentos tan cotidianos como es entrar al baño en un bar.

Los sistemas de señalización elegidos cumplen la función de informar, prevenir y orientar, de forma visual, atractiva y sencilla. Además, son de diseño claro y accesibles para cualquier persona, independientemente de sus capacidades, contribuyendo a darles seguridad.

Actuaciones de este tipo, cada vez más comprometidas con los ciudadanos y ciudadanas que presentan algún tipo de discapacidad, permiten poner los medios para aumentar su autonomía personal, de manera que se pueda mejorar su participación y disfrute de la ciudad en las mismas condiciones que el resto de la sociedad. ■

## F ACTUALIDAD FEAPS COMUNIDAD VALENCIANA

# FEAPS Comunidad Valenciana acerca la astronomía a las personas con discapacidad intelectual

FEAPS Comunidad Valenciana ha presentado el libro en lectura fácil *La Vida de las Estrellas* en una jornada en la que participaron más de 30 personas con discapacidad intelectual. Se trata de un libro que es resultado de los talleres que se llevaron a cabo para personas con discapacidad intelectual en el Año 2009, Año Internacional de la Astronomía y que fueron organizados por la Universitat de València y la Universitat de Alicante.



BLANCA BARBERÁ

FEAPS Comunidad Valenciana ↓

El libro recoge dibujos de personas con discapacidad intelectual y explica de manera amena y sencilla cómo nacen las estrellas, cómo crecen y viven formando parejas o grandes cúmulos y cómo llegan a su transformación final de forma más o menos espectacular creando nuevas estrellas. Ha sido elaborado por Pere Blay y Silvia Martínez, astrónomos de la universidad que han colaborado con FEAPS

Comunidad Valenciana en esta iniciativa.

Se trata de una publicación al alcance de todo el mundo para que todos puedan entenderla y donde las personas con discapacidad intelectual han participado como actores, diseñadores y

colaboradores, ya que algunos de los dibujos que forman parte del libro fueron elaborados por ellos mismos en el transcurso de los talleres realizados.

*La Vida de las Estrellas* combina el contenido científico-divulgativo con un estilo descriptivo y ameno y se puede descargar en la página web de FEAPS Comunidad Valenciana, <http://feapscv.org/la-vida-de-las-estrellas/>.

Su publicación ha sido posible gracias a la financiación de la FECyT (Ministerio de Economía y Competitividad) y el proyecto Consolider-Ingenio GTC. ■



FEAPS CV ha presentado un libro que se llama *La Vida de las Estrellas*. Cuenta cómo nacen y viven las estrellas. Acerca el mundo de la astronomía a las personas con discapacidad intelectual de una manera muy sencilla. Lo han escrito dos astrónomos de la universidad. El libro contiene dibujos hechos por personas con discapacidad intelectual.

## ¿POR QUÉ UN AÑO DE LA PARTICIPACIÓN EN 2013?

- Porque ahora, dadas las circunstancias, se necesita un asociacionismo y un movimiento asociativo fuertes.
- Porque es preciso abrir el asociacionismo de la discapacidad intelectual a la sociedad e invitar al resto de los ciudadanos a 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.
- Porque hay que recuperar, modernizar e intensificar la actividad asociativa en cantidad y en calidad.



## LOS EJES DEL AÑO DE LA PARTICIPACIÓN

- 1 Apertura a la ciudadanía del asociacionismo de FEAPS.
- 2 Promoción de la Dinamización Asociativa en las entidades de FEAPS.
- 3 Participación en el Asociacionismo de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo.

# i Quieres ser

### LA FERIA DE LA PARTICIPACIÓN

En noviembre, en Valladolid, se celebrará la Feria de la Participación. Para nuestro movimiento asociativo, para la ciudadanía, para el tercer sector, para las empresas... En torno a tres niveles:

- Un mundo nuevo: economía del bien común, modelo social...
- Un mundo con nuevos valores: ecología, sostenibilidad, interculturalidad, solidaridad, inclusión.
- Una nueva sociedad, nuevas asociaciones, un nuevo ciudadano: actividades de participación, de colaboración, de aprendizaje, lúdicas...

En la Feria de la Participación habrá múltiples actividades:

- Intercambio de buenas experiencias de dentro y de fuera de FEAPS.
- Conferencias.
- Debates espontáneos.
- Juegos y actividades.
- Exposiciones.
- Actividades creativas e innovadoras.
- Presentación de resultados...

### SOPORTES COMUNES AL SERVICIO DE LOS TRES EJES: INTERNET

- Sitio Web en el que apuntarse, con mapa de entidades y con posibilidades de a qué y dónde apuntarse. Estarán en el mapa todas las entidades que se han adherido al año.
- El Sitio contará con varias entradas y posibles espacios: una para empresas (colaboración RSC), otra para ciudadanos y otra para la gente de FEAPS (socios, familias etc.).
- En la web se habilitarán foros de participación sobre distintos temas de interés.
- Se habilitará un buzón de sugerencias de la participación.
- Se colocarán los audiovisuales que se produzcan en el sitio web, en youtube, redes sociales...

POR LA RENOVACIÓN ASOCIATIVA Y LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL

## Presentación del Año FEAPS de la Participación

**FEAPS ha presentado el Año de la Participación cuyo principal objetivo es motivar la participación en el asociacionismo y de esta manera estar unidos y fuertes en este período de dificultad que se está viviendo. Además, se quiere abrir el Movimiento Asociativo a la sociedad y a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, colaborando así con sus derechos.**

FEAPS considera que la participación efectiva de las personas con discapacidad intelectual en las asociaciones, hará que sus voces, sus opiniones y su visión nos enriquezcan. Hay que recuperar e intensificar la actividad asociativa con más participación, comunicación, liderazgo y mantenimiento activo de la base social.

El Año de la Participación contará con presentaciones en actos, eventos y asambleas entidades. Tras la promoción se abrirá un plazo para que las entidades se adhieran voluntariamente. Esta adhesión contará con un conjunto de ventajas para las entidades, así como una serie de compromisos que tendrán que asumir.

El acto central del año será la Feria de la Participación, que tendrá lugar en el último trimestre del 2013, en la que se pondrá especial énfasis a la apertura a la ciudadanía. No solo se destinará la Feria a personas de nuestro movimiento asociativo, sino que abre sus puertas a ONG, instituciones, empresas y personas de todo tipo.

#### Tres ejes

Las actividades se desarrollarán alrededor de tres ejes. El primero, involucrar a los ciudadanos creando maneras de aproximarse a las entidades de FEAPS. Las personas serán el fin de la campaña, y las asociaciones el medio para este fin. La

clave del éxito será lograr que se convierta en una campaña global y a la vez local.

Otro eje será la renovación y dinamización de las entidades, y promover la participación en sus grupos de interés: socios, familias, personas, profesionales o voluntarios. Se hará una revisión del Manual de Buena Práctica de Asociacionismo teniendo en cuenta los cambios sociales y culturales y el nuevo marco de Toledo 10. Además se elaborará una Guía de la Transparencia y el Buen Gobierno.

El último eje, y no por ello menos importante, intentará lograr la práctica habitual en la vida de la asociación de las personas con discapacidad intelectual. Se garantizará el acceso a la información y a la participación de las actividades asociativas. Se facilitarán espacios, tiempos, apoyos y recursos para personas con discapacidad intelectual; además de que participen con otros grupos de interés y no aislados del resto de la asociación.

A partir de este momento, las entidades recibirán las posibilidades de participación y cómo adherirse al año a través de la web de FEAPS y de sus federaciones. ■

Puedes descargar el documento del Año y ver el video en la portada de la web: [www.feaps.org](http://www.feaps.org)



FEAPS ha presentado el Año de la Participación. Su principal objetivo es motivar la participación en el asociacionismo.

De esta manera estaremos más unidos. Seremos más fuertes en este período de dificultad que vivimos.

Además, se quiere abrir el Movimiento Asociativo a la sociedad y a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

FEAPS considera que la participación de las personas con discapacidad intelectual en las asociaciones será muy positivo para todos.





# cómplice?

## ACTIVIDADES EJE 1: APERTURA A LA CIUDADANÍA

### OBJETIVO DEL EJE 1:

Lograr que los ciudadanos se involucren, colaboren y participen en el proyecto del Movimiento Asociativo FEAPS ofreciéndoles opciones diversas que se puedan adaptar a sus inquietudes y disponibilidad, ya sea como amigos o colaboradores o voluntarios o socios, etc.

### ACTIVIDADES GENERALES Y COMUNES (Promovidas por la Confederación y las Federaciones)

- 1 Campaña conjunta de colaboración ciudadana:
  - Sitio web para apuntarse.
  - Medios de comunicación y redes.
  - Materiales de difusión.
- 2 Semana itinerante **Somos sociedad** y otras actividades de impacto:
  - Visita a todas las capitales de Comunidades Autónomas con materiales y actividades.

## ACTIVIDADES EJE 2: PROMOCIÓN DE LA DINAMIZACIÓN ASOCIATIVA

### OBJETIVO DEL EJE 2:

Avanzar mediante procesos de renovación y dinamización en las entidades, en la participación de todos sus grupos de interés: socios, familias, personas, profesionales, voluntarios, etc.

### ACTIVIDADES GENERALES Y COMUNES (Promovidas por la Confederación y las Federaciones)

- 1 Actualización del modelo de Asociacionismo: Revisión MBP de Asociacionismo y Guía de Buen Gobierno.
- 2 Formación e intercambios sobre asociacionismo y dinamización asociativa: Módulo FEAPS EN FORMA, congreso en la Feria de la Participación, Encuentros hermanos, familiares, autogestores...
- 3 Pilotaje de desarrollo de planes de dinamización en tres federaciones: Murcia, Asturias y Comunidad Valenciana.
- 4 Observatorio y estudios sobre la participación: Búsqueda, valoración y distribución de fórmulas innovadoras de participación dentro y fuera de FEAPS.
- 5 Requisitos mínimos de pertenencia: Inicio del proceso y publicitación interna y externa (el M.A. FEAPS se compromete con la calidad y la ética).

## ACTIVIDADES EJE 3: PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL O DEL DESARROLLO

### OBJETIVO DEL EJE 3:

Lograr que sea práctica habitual el que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo participen en la vida de la asociación y, con ello, influyan en la toma de sus decisiones.

### ACTIVIDADES GENERALES Y COMUNES (Promovidas por la Confederación y las Federaciones)

- 1 Vías de participación:
  - Elaboración de la Guía de la Participación de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo.
  - Reflexión en los grupos de autogestores sobre dónde y cómo participar en sus entidades.
- 2 Formación y sensibilización:
  - Formación de personas con discapacidad intelectual para que formen, cuenten y convenzan a otras personas con discapacidad, profesionales, familiares y directivos sobre la necesidad de su participación.
  - Elaboración de materiales y recursos para la formación.
  - Aprovechar el Manifiesto de la Ciudadanía presentado en Cádiz.
  - Incorporación en el módulo sobre Dinamización Asociativa de los cursos de FEAPS EN FORMA, al respecto.



### ¿Qué factores están condicionando en mayor medida la participación en las ONGs?

Sin duda uno está marcado por la crisis que ha golpeado mucho a las organizaciones. Por otra parte también incide el cambio profundo que estamos viviendo en la sociedad que nos obliga también a las organizaciones a cambiar y a adaptarse a una nueva realidad. Por otra parte también hay que aludir al agotamiento de un modelo organizativo que ha sido muy útil para llegar hasta aquí, pero que ya comenzaba a hacer aguas incluso antes de que llegara la crisis económica. Ya antes comenzaba a vislumbrarse la dificultad de conectar con una sociedad nueva, una sociedad en cambio y transformación.

Entre otras muchas cuestiones yo creo que estas tres que he apuntado son, muy especialmente, las que nos obligan a replantearnos la necesidad de un cambio importante en las organizaciones.

### ¿Cómo debería de ser la música que suene en las cabezas y en los corazones de las organizaciones? ¿Cómo debería de sonar?

Esto es absolutamente prioritario plantearse pues se produce el eterno conflicto de cómo deberían de ser y cómo van a ser en realidad. Hay que intentar por todos los

### ENTREVISTA A FERNANDO DE LA RIVA

## ‘Compartir y cooperar son los verbos que más se conjugarán en el futuro de organizaciones como FEAPS’

Fernando de la Riva es miembro del Equipo CRAC, Colectivo de Educación para la Participación. Durante la presentación del Año FEAPS de la Participación planteó la ponencia “Cómo van las cosas en el mundo y que oportunidades hay”.

A lo largo de la presente entrevista insiste en que vivimos un momento complejo en un mundo en cambio pero, al tiempo, extraordinariamente interesante para FEAPS.

“La crisis brinda la oportunidad de re-crear las organizaciones. Vamos a recuperar el sentido político y el sentido de la intervención social de nuestra acción a través de un movimiento más imaginativo y más reivindicativo”.

El futuro se llama cooperación, compartir, trabajo en red. “El futuro, apostilla, empieza a construirse en el interior de cada organización y por ello es enormemente oportuno que FEAPS centre en la participación este tiempo en el que vivimos”.

que haberlo soñado antes. Tenemos la oportunidad y, como consecuencia, tenemos la obligación de luchar y de intentar lograr lo que soñamos. Que, siguiendo la pregunta que se me formulaba antes, la música que suene sea la que más nos guste y la que llegue a más personas y en mejores condiciones.

### Insiste usted en la ineludible recuperación del sentido de la acción social...

Efectivamente ineludible. Hay que recuperar el sentido político de la acción social. Reconocernos no sólo como entidades prestadoras de servicios, lo que es y seguirá siendo muy importante, sino también como entidades transformadoras que producen, motivan, empujan y actúan como auténticos motores de los cambios sociales. Eso alude a las formas de pensar, a los comportamientos sociales, la relación de la organización en lo político.

Tengo muy claro que todo esto se va a reforzarse no solamente porque vamos a reencontrar esta forma de identidad básica, sino porque además estamos viviendo una etapa de retroceso en los derechos, de pérdida de interlocución con la Administración, que es absolutamente



«El futuro, empieza a construirse en el interior de cada organización y por ello es enormemente oportuno que FEAPS centre este año en la participación.»

necesario recuperar y para hacerlo, para recuperar los derechos perdidos y para volver a mostrar y exigir al Estado y a sus administraciones sus obligaciones y responsabilidades, nos va a obligar, sin duda, a tener un papel mucho más activo, más crítico, más reivindicativo llegando incluso a la confrontación si fuera preciso.

### ¿Qué opinión le merece que una organización como FEAPS convoque un año específicamente dedicado a la participación?

Me parece un lujo. FEAPS ha demostrado durante muchos años su enorme capacidad de construir. Sería enormemente positivo que sirviese de estímulo y de ejemplo para el conjunto de las organizaciones sociales. Creo que es clave.

Como he dicho, el futuro se llama cooperación, compartir, trabajo en red. El futuro, empieza a construirse en el interior de cada organización y por ello es enormemente oportuno que FEAPS centre en la participación este tiempo en el que vivimos.

FEAPS está siendo pionera en la puesta en marcha y desarrollo de un proceso de renovación participativa. Un proceso que tiene en la participación su objetivo. Ojalá cunda el ejemplo. ■

«Vamos a recuperar el sentido político y de la intervención social de nuestra acción a través de un movimiento más imaginativo y más reivindicativo.»

medios que se acerquen todo lo posible, que se parezca todo lo posible el cómo queremos que sean y cómo van a ser.

Estoy convencido de que van a ser entidades más cooperativas en su funcionamiento interno, desde el punto de vista de la participación interna se tienen que intercambiar en mayor medida la suma de esfuerzos entre todos los factores diversos que componen las organizaciones. Formas directas de participación. Niveles de participación. La cooperación interna con una lógica fundamental que tiene que ver con el funcionamiento organizativo.

Tienen que ser entidades más flexibles, más abiertas, menos rígidas y menos burocráticas.

También tienen que incrementar de forma notable la cooperación con el entorno y con el resto de actores sociales y, por supuesto, con el resto de entidades del tercer sector y con las organizaciones y movimientos que forman parte de ese sector social.

Por supuesto es una cuestión clave el trabajo en red. Compartir y cooperar van a ser posiblemente los verbos que más van a conjugarse en el futuro.

Vamos a recuperar el sentido político y el sentido de la intervención social de nuestra acción a través de un movimiento más imaginativo y más reivindicativo.

Esa música tiene que sonar a organizaciones que aprenden, abiertas al diálogo permanente y en las que la comunicación es un factor clave en el doble sentido de saber hablar y saber escuchar.

### ¿Considera que la crisis es una buena oportunidad para “recrear” las organizaciones?

Sí rotundo y sin duda. Podemos abordar ese reto en el seno de una enorme angustia, de un miedo que nos inmovilice. Que seamos presa de la incertidumbre ante lo que va a

pasar y lo que puede ocurrir, o podemos abordarlo desde la pasión y el atractivo que tiene el abordaje de una etapa nueva, de una nueva era diferente, que nos brinda la oportunidad de construir esas organizaciones que soñamos. Esas entidades que sabemos que, con nuestro esfuerzo y con el esfuerzo de todo un colectivo, podemos lograr.

El pedagogo Paulo Freire dijo que para construir un mundo diferente hay

### FE DE ERRATAS

Bajo el epígrafe “El balance de las oposiciones de acceso a empleo público ha sido muy positivo”, en la página 8 del número 391 de Voces, publicábamos una entrevista con María Isabel Fernández, Subdirectora General Adjunta de Planificación y Selección en la Dirección General de la Función Pública del Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas.

Por error atribuimos esta Dirección General a la Comunidad de Madrid, cuando, como queda dicho, depende del Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas: Administración General del Estado.

Vaya, con nuestras disculpas, la rectificación.

## F ACTUALIDAD FEAPS

SE CELEBRÓ EL SEMINARIO “LA ATENCIÓN TEMPRANA QUE QUEREMOS”

# FEAPS apuesta por la transformación de la atención temprana



“Quién ahora esté naciendo y tenga en un futuro más o menos cercano una discapacidad del desarrollo, debería tener desde hoy a su disposición y a la de sus familiares los modelos y sistemas de apoyo que FEAPS defiende. Ese niño o esa niña no pueden esperar”. Con estas palabras en las que patentizó el compromiso con el cambio y la apuesta por la transformación de los modelos existentes, el director de la Confederación, Enrique Galván, abrió el Seminario “La atención temprana que queremos”, que reunió en Madrid a 180 participantes.

Fueron ejes de la convocatoria la evaluación del estado actual del conocimiento y de las prácticas basadas en la evidencia

y en la ética en relación con los modelos centrados en la familia en los servicios de atención temprana, con intervención en el contexto natural y orientados al bienestar familiar y al desarrollo personal.

En ese marco, a lo largo de cuatro mesas redondas, profesionales y expertos pasaron revista a los modelos vigentes, al posicionamiento de FEAPS y a la visión práctica y al apoyo a la transformación.

La apuesta de FEAPS en relación con la Atención Temprana pasa, entre otros elementos clave, por la defensa de la calidad de vida individual y familiar, por sistemas de apoyo orientados a resultados personales valorados y significativos y por un entorno facilitador de la vida en comunidad. En la transformación que la Atención Temprana precisa, se concluyó de modo unánime, la familia y el trabajo interdisciplinario juegan papeles determinantes. “Desde FEAPS, se apostilló, queremos apoyar los posibles viajes de transformación que se deseen emprender, desde la atención temprana que tenemos a la atención temprana que queremos”. ■

ENTREVISTA A LAURA ESCRIBANO.  
SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA, ASOCIACIÓN ALANDA. COORDINADORA  
DEL GRUPO DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA, GAT, DE MADRID

## “En Atención Temprana, la familia es parte del equipo”

¿En qué se concreta la propuesta de ALANDA en la intervención en el contexto natural centrada en la familia?

ALANDA es una organización sin fin

de lucro que ya nació con una forma de trabajo centrado en la familia y en el niño. Siempre, desde el principio, la idea fue trabajar en el contexto natural tanto en las escuelas infantiles como en las casas de los niños.

¿Como concibe ALANDA esa centralización en la familia?

El cambio en el modelo profesional es importante porque considera a la familia parte del equipo. Considerar a la familia como parte del equipo ya lo dice todo. No hay dobles sentidos, no hay relaciones de poder de unos sobre otros... somos un equipo y como tal tenemos que estar al mismo nivel, tenemos que compartir conocimientos y eso nos hace tener un intercambio continuo en este sentido. El conocimiento de la familia, el conocimiento de los profesionales y tener un mismo enfoque hacia el niño. Eso cambia absolutamente el modelo de intervención frente al otro modelo basado solamente en los profesionales y las ideas de los profesionales.

¿Cuáles son las ventajas fundamentales que se derivan directamente de este modelo, de esta nueva visión?

Tenemos una especie de juego de palabras que es: “Uno mas dos igual a doce”. Eso significa o supone que un profesional más dos familiares, –que puede ser un padre y una madre, o una abuela y una madre, u otras figuras en función de cómo estén constituidas las familias– conforman doce horas de comunicación. Eso quiere decir que hemos cambiado la concepción de que la comunicación se hace



de 5 a 6 en un gabinete profesional, a que todo el día, desde que se levanta hasta que se acuesta, el niño se está comunicando. Este es uno de los trabajos fundamentales

sobre los que se apoya ALANDA: comunicación, lenguaje y conducta.

¿Cree que se está avanzando en España en sistemas de evaluación de los modelos de Atención Temprana?

Sí, se está avanzando y hay sistemas. En primer lugar el testimonio de la familia es esencial y eso se testa a través de cuestionarios sobre distintos aspectos como calidad de vida.

¿Qué habría que hacer para que se disipe cualquier duda acerca de estas ventajas?

Creo que la evidencia se impone y las dudas se disipan. Por encima de todo estamos hablando de un derecho. No estamos hablando de si se puede o se debe, sino de un derecho. Una familia tiene que tener información, tiene que tener formación, tiene que tener cercanía con el profesional porque es la vida de su hijo la que está en juego.

Por encima de todo está el niño y la familia es el soporte y la crianza especializada de ese niño requiere una serie de cuestiones específicas.

Por ejemplo, no cuestionamos los temas médicos. Si un niño tiene cáncer tiene un protocolo para poder paliar esa enfermedad, sin embargo, si un niño presenta una discapacidad o tiene un trastorno del desarrollo parece que los profesionales no vemos tan claro cual es el protocolo. Si todo esto se contempla como derecho el tema se aclara mucho. Pensamos que la única forma de ver el tema es considerándolo como un derecho del niño y de su familia, asumir eso es fundamental. ■

ENTREVISTA A MARGA CAÑADAS.  
SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA, UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA

## “La familia tiene que tener muy claro que son los que más saben de su hijo”

Ha hablado de la transformación de un servicio tradicional de Atención Temprana a otro centrado en la familia...

Así es. He hablado de la transformación en nuestro Centro. Pertenecemos a un Centro en la Universidad Católica de Valencia que comenzó su andadura en 2009. Lo hicimos con un modelo tradicional, por decirlo de alguna manera. Unos determinados espacios, unos materiales, unas acciones... eso se puede transformar sin muchos cambios y sin necesidad de hacer grandes inversiones económicas a un modelo centrado en la familia. Como fortalecer a la familia en la práctica; en su día a día.

¿Qué elementos son claves en esa transformación?

Creo que es clave no el qué hacemos, si no el cómo lo hacemos. El cómo antes que el qué. Es prioritario contar con toda la familia, entendiéndose con todo el contexto en el que se desenvuelve el niño y darles a ellos, no a los profesionales, la autoridad en base a sus necesidades y a sus prioridades.

¿Las familias aceptan ese cambio o hay reticencias?

Esa es una cuestión importante. La familia lo está aceptando de una forma muy positiva. Nuestra experiencia a lo largo de estos tres años es muy estimulante. Las familias ahora incluso te demandan este tipo de intervención. Ellas mismas son las que nos dicen que ya no nos necesitan tanto a los profesionales. Eso para nosotros es un logro.

¿Cuáles serían las grandes bases o los conceptos esenciales que la familia debería tener claros?

La familia tiene que tener muy claro que son los que más saben de su hijo y que ellos tienen que entender que cualquier rutina del día es una oportunidad de aprendizaje



para ese niño. Lo que se haga, las acciones, no sirven de nada si luego eso no se generaliza, si luego ellos no son capaces de aprovechar esas oportunidades de aprendizaje. Ellos, la familia y cualquier persona que esté con el niño a lo largo del día, son los que van a tener la oportunidad de incidir en el progreso de ese niño. Me refiero a los padres, los maestros, los abuelos, los hermanos o cualquier persona que esté con el niño a lo largo del día.

En ese enfoque, ¿a qué llamamos familia?

El modelo centrado en la familia es un concepto. Se considera familia a todo el contexto en el que se desenvuelve el niño. En ocasiones el niño se está criando más con los abuelos que con los propios padres que a lo mejor sólo lo disfrutaban los fines de semana. Esa abuela es la que tiene que saber como interactuar con el niño a la hora de la comida, del baño, del juego. O la chica que viene a cuidar al niño por la tarde, y qué decir del maestro que está con él ocho horas en la escuela.

¿Comparte la idea de la necesidad de un plan integral en Atención Temprana?

Considero que la Administración no se ha planteado lo que es el modelo centrado en la familia y en los entornos naturales. Este modelo es más eficaz también en costes. Supone menos esfuerzo, porque montar un centro con todos los materiales de estimulación es mucho más caro que el hecho de que un profesional se desplace al entorno de la familia o al colegio donde está el niño. Se necesitan evidencias y que nosotros sepamos demostrar también a la Administración que este modelo es posible y es más eficaz. En este sentido quisiera destacar la labor de FEAPS nos está ayudando mucho y es una organización pionera en traer estos nuevos aires y en mostrarnos a todos el valor del modelo centrado en la familia. ■

### ¿De qué hablamos, hoy, cuando hablamos de atención temprana?

Hablamos de una intervención centrada no sólo en el niño sino también en la familia y en los entornos naturales. Estamos refiriéndonos también a una doble vertiente, la asistencial y la preventiva. No sólo atender a niños que tienen trastorno del desarrollo, sino también a aquellos que nacen con factores que pueden conducir a un trastorno del desarrollo, como son aquellos que viven ambientes sociales desfavorecidos. Hablamos de acciones que tienen en cuenta la globalidad de los niños llevadas a cabo por equipos de acción interdisciplinar compuestos por profesionales de disciplinas que puedan abordar el ámbito biológico, psicológico, social y educativo del niño.

### ¿Qué supuso el Libro Blanco del año 2000 en relación con la Atención Temprana en España?

Supuso un antes y un después porque hasta la publicación del Libro Blanco no había un consenso. Había muchas definiciones, había descoordinación, los niños eran atendidos a veces desde el ámbito sanitario, a veces desde el educativo, a veces desde el social, pero desde compartimentos estancos. No se había sentado ninguna administración pública a hablar del tema. El Libro Blanco llevó seis años acabarlo pero supuso básicamente un documento de consenso respecto de lo que todavía hoy tenemos claro en relación con la Atención Temprana. Documento de consenso desde el ámbito sanitario, social y educativo que estableció una definición unánimemente asumida por todos los profesionales y sentó las bases de lo que son los planteamientos de intervenciones futuras. Ha sido documento de referencia no solo en nuestro país, pues además de publicarse en todas las lenguas del Estado, se publicó en inglés y ahora también en árabe.

### ¿Cómo observa la Atención Temprana en el momento actual en España?

Creo que hay que hablar de descoordinación. Faltan normas. Cada Comunidad Autónoma ha regulado a su modo. Hay CCAA que no tienen todavía regulación

ENTREVISTA A MARÍA GRACIA MILLÁ.  
SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA DE APADIS, FEAPS COMUNIDAD VALENCIANA.  
EX-PRESIDENTA DEL GRUPO DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA, GAT

## “España necesita un plan integral de Atención Temprana”



«La situación es muy desigual de unas autonomías a otras y la Atención Temprana no es considerada como un derecho público, universal y gratuito como sería la sanidad o la educación.»

ni legislación. Habría que hablar también de políticas financieras escasas. Todavía se dedica poco dinero cuando debía de ser considerado un derecho universal para todos y gratuito. En la actualidad es inadmisibile que un niño que lo pre-

cisa no pueda ser atendido en Atención Temprana.

### ¿Cómo se concreta el tema de buenas prácticas en relación con este ámbito?

Primero la necesidad de plantear legislación

nes bien autonómicas o bien estatales. Crear unas normas de mínimos a partir de las cuales se defina que se considera Atención Temprana y lo que no se considera como tal. Sería también conveniente insistir en la formación de profesionales, formación con los niños, con las familias y con los entornos. Políticas de financiación que contemplen la actuación no sólo con el niño sino también con las familias y los entornos. Cuantificar los datos, ver los resultados que tiene la Atención Temprana. Plantear políticas de investigación y la creación de un plan integral que aborde todo esto porque vamos haciendo Atención Temprana pero un poco a salto de mata.

### Reclama usted la puesta en marcha de un plan integral de Atención Temprana. ¿Es así?

Si. La necesidad de un plan integral se deja ya clara en el Libro Blanco. Cuando se publicó en el año 2000, el trabajo previo de seis años evidenció que la situación es muy desigual de unas autonomías a otras y que la Atención Temprana no es considerada como un derecho público, universal y gratuito como sería la sanidad o la educación. Esta realidad se podría mejorar con políticas que regulasen este derecho que reclamamos tanto los padres como los profesionales. Un plan integral de Atención Temprana podría ser un punto de partida para construir una legislación que de soporte a este derecho.

### ¿Qué opinión le merece que FEAPS organice una jornada que plantee la Atención Temprana que queremos?

Es una iniciativa fantástica porque está claro que todo lo que sea mejora en la calidad de los servicios es determinante. Como se ha puesto de manifiesto una vez más en la jornada ya no es suficiente hacer intervenciones con el niño, sino que además tenemos que contemplar a la familia y al entorno como objetivos. Quiero felicitar a FEAPS por la iniciativa y animarla a que plantee formación y sinergias de actividades de desarrollo formativo y que sea quien conduzca y lidere la exigencia de un plan integral de Atención Temprana. FEAPS lo puede hacer por que tiene mucho peso en nuestro país. ■

## El CERMI analiza las causas de la mayor pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad

El CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, ha puesto en marcha un estudio para determinar las causas por las que se explica la mayor pobreza y exclusión social que, frente a los varones con discapacidad y la población general, sufren las mujeres y niñas con discapacidad de nuestro país.

La información más reciente sobre el colectivo de la discapacidad en España indica que los niveles de formación, actividad laboral y desempleo de las mujeres son sensiblemente inferiores a los de los varones. Información que, asimismo, también constata que estos niveles son, en el caso de las personas con discapacidad –tanto mujeres como varones–, a su vez inferiores a los del resto de la población general.

Si bien, como explica el CERMI, “las diferencias en algunos de estos ámbitos tienden a reducirse en comparación con los varones con discapacidad, mujeres y población sin discapacidad general, estas son aún considerables”.

### Mayor discriminación

En consecuencia, puede afirmarse que en la sociedad española persisten elementos discriminatorios hacia la mujer que, muy

especialmente, afectan a las mujeres y niñas con discapacidad. De hecho, como recuerda el CERMI, “la discapacidad en sí misma es un fenómeno estrechamente relacionado con la variable de género”. Tal es así que la discriminación contra la mujer con discapacidad no ha de ser observada solamente en contraposición con la situación de los varones, sino también frente a las mujeres sin discapacidad.

Por todo ello, y como concluye el CERMI, “todas estas razones, agudizadas por la situación de crisis que vive España desde hace años, aconsejan realizar un análisis pormenorizado sobre la realidad de la pobreza y exclusión social de las mujeres y niñas con discapacidad en nuestro país, de manera específica que arroje resultados que permitan tomar las mejores decisiones políticas para combatir esta situación”. ■

EN TOTAL, 81 PLAZAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

## El CERMI valora las medidas de acción positiva en favor de la discapacidad de la Oferta de Empleo Público aprobada por el Gobierno

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) valora de modo positivo la intensificación de medidas de acción positiva a favor de las personas con discapacidad que incorpora la Oferta de Empleo Público (OPE) aprobada hoy por el Consejo de Ministros para la Administración General del Estado.

Pese al contexto general de contracción del empleo público como consecuencia de la crisis, la OPE de 2013 establece un turno independiente para personas con discapacidad intelectual, en el que solo pueden presentarse las que tengan reconocida oficialmente esta discapacidad, a las que se reserva un 2% del 7% global que corresponden la discapacidad.

En la OPE del 2013, se reservan para personas con discapacidad 50 plazas, en la modalidad de nuevo ingreso de efectivos, de las cuales 14 corresponden a personas con discapacidad intelectual.

En cuanto a la vía de promoción interna, se reservan para empleados públicos con discapacidad, un total de

31 plazas, asignándose de este número 9 a empleados con discapacidad intelectual. La suma total de las distintas modalidades arroja el dato de 81 plazas reservadas para este grupo social.

Estas medidas, que el sector de la discapacidad estima como favorables al objetivo de la inclusión laboral, se anticipan a la intención del Gobierno comunicada al CERMI de aprobar en próximas fechas una nueva norma reglamentaria reguladora del acceso al empleo público de las personas con discapacidad, que sustituya a la adoptada en el año 2004, y que ampliará y mejorará el marco de ingreso de personas con discapacidad en la Administración del Estado. ■

## La Confederación Estatal de Personas Sordas en el Día Internacional de la Lengua Materna

El 21 de febrero pasado se celebró el Día Internacional de la Lengua Materna. Con tal motivo la Confederación Estatal de Personas Sordas, CNSE, a través de un comunicado, recordó la importancia de todas las lenguas de signos en el acceso de las personas sordas a la información, a la cultura, a la educación, al empleo y a los diferentes bienes y servicios disponibles para el conjunto de la ciudadanía.

La lengua de signos en España es un elemento clave de la identidad, la cultura y la historia de las personas sordas. El garante de una comunicación libre y sin barreras, y la muestra inequívoca de la diversidad lingüística que enriquece a cualquier sociedad.

Por ello, en este Día Internacional de la Lengua Materna, la CSNE en su comunicado se hace eco del vídeo *La libertad está en tus manos* realizado por la Asociación de Personas Sordas de Navarra (ASORNA) y CTL Escuela de Imagen y Sonido, con motivo de su Semana de la Lengua de Signos y la Cultura Sorda.

Porque comunicarse, dialogar, emocionarse o compartir también es posible en lengua de signos.

La CNSE es una organización sin

ánimo de lucro que atiende los intereses de las personas sordas y con discapacidad auditiva y de sus familias en España.

Desde su creación, en 1936, la CNSE ha desarrollado una labor de reivindicación e incidencia política para lograr la plena ciudadanía de las personas sordas; así como del desarrollo de programas de atención y prestación de servicios a través de sus federaciones.

Hoy la CNSE está integrada por 18 federaciones de personas sordas, que a su vez mantienen afiliadas a más de 120 asociaciones provinciales y locales de todo el Estado. No obstante, la CNSE atiende cualquier necesidad relacionada con el colectivo de personas sordas, estén o no afiliadas a su movimiento asociativo. ■

¿SABÍAS QUÉ?

## Atención temprana

MARÍA LUISA RAMÓN-LACA ↓

► En el Congreso Mundial de la IASSMD (Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Deficiencia Mental) de 1970, la Dra. García Etchegoyen presentó la atención temprana como un servicio fundamental, pero entonces aún novedoso.

► Carmen Gayarre, asistente a ese Congreso, regresó a España con la idea de que aquello debería implantarse entre nosotros.

► Con mucho esfuerzo fue capaz de promover dos cursos para preparar profesionales en atención temprana.

El primero en 1973 y el segundo en 1975. En su organización participaron además de la Fundación Gil Gayarre, la Universidad Complutense, el Servicio de Neonatología de Santa Cristina, la Dra. Mardomingo, la Dirección General de Sanidad y la OMS.

En 1973 vino a clausurar el curso e impartir algunas clases la Dra. Lydia

Coriat y el curso de 1975 fue impartido durante mes y medio, por la Dra. Eloisa García Etchegoyen, con ayuda de la Dra. Newcomb.

► Gracias a esos cursos pudimos contar con los primeros profesionales especializados en atención temprana. De allí partieron expertos como M<sup>a</sup> Isabel Zulueta, Teresa Moyá, Francisco Arrieta, Carmen Lago y tantos más que continuaron su formación y especialización en España y América.

► La atención temprana es hoy una realidad de gran calidad en España.

► Las familias deben acudir al servicio de atención temprana, tan pronto como se vea el menor síntoma de riesgo, para tratamiento, o como prevención de posible alteración del desarrollo.

► La Dra. Lydia Coriat, en aquel curso de 1973 dijo:

**“Si me traen por primera vez un niño con problemas de tres semanas de edad, me lo traen tres semanas tarde”.** ■

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FUNDACIONES TUTELARES

## Más de un cuarto de siglo tutelando



JOSEP TRESSERRAS BASELA

Som Fundació Catalana Tutelar Aspanias ↓

Som Fundació Catalana Tutelar Aspanias inició su andadura en el mundo de la tutela de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo hace ya más de 26 años; con pasos inciertos y, por qué no, con cierto miedo, ante los retos que nos habíamos propuesto.

Nuestro principal objetivo era aportar nuestro granito de arena a fin de que nuestra sociedad fuera más justa y solidaria con las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, ya que teníamos constancia de que, había muchas personas con discapacidad que se encontraban solas, desamparadas por diversas circunstancias de su vida y necesitaban que alguien les echara una mano para seguir adelante y poder disfrutar de sus vidas.

EL principio que ha marcado el camino iniciado hace más de un cuarto de siglo es que las personas con discapacidad intelectual tengan la calidad de vida que nosotros deseamos para nosotros mismos. En consecuencia, hemos mantenido siempre que el punto central de nuestra tarea es la defensa de los derechos de cada persona de forma individual y única, con un compromiso ético y una seria profesionalidad de todos los que estamos relacionados en la tarea de la Fundación: patronos, trabajadores y voluntarios.

Entendemos que cada persona perteneciente a nuestra fundación ha de desarrollar sus tareas impregnándolas del afecto necesario para que todas las personas que estamos en la Fundación se sientan bien acogidas y apreciadas.

### Generando confianza

Esta línea de actuación ha generado una confianza constante y sólida en nosotros. Confianza, que se ha ido plasmando poco a poco a lo largo de los años: Hoy en día contamos con 436 personas tuteladas.

Consideramos importante destacar algunas de estas líneas de actuación que nos caracterizan y que han ayudado a configurar un modelo de calidad que se ha implantado no solamente en Catalunya, sino en todo el Estado:



Hemos desarrollado, y estamos desarrollando, un modelo organizativo que está siendo inspiración para otras muchas entidades tutelares.

Fuimos la primera entidad tutelar que, queriendo proporcionar una mayor calidad de servicio con una gestión sostenible, instauramos y –por qué no– inventamos la figura del auxiliar de tutela, que en un principio mal llamamos

auxiliar de trabajo social. Esto tuvo lugar el año 1999.

En nuestros comienzos, concretamente, en junio de 1988, incluso antes de tener las primeras personas tuteladas, establecimos e implantamos la figura del Padrino Tutelar y que actualmente conocemos como Voluntario Tutelar. Estos voluntarios aportan un valor añadido a nuestra tarea profesional, dando a la persona tutelada el plus de afecto que, muchas veces, el día a día de nuestra labor profesional, no se

### Aportaciones

Entre nuestras aportaciones al modelo de tutela podríamos citar:

→ Más de 180 familias han depositado su confianza en nosotros en el programa de pretutela, a fin de que cuidemos de sus familiares cuando llegue el momento oportuno.

→ Las meriendas mensuales, las comidas de Navidad y otros temas más de gestión, como son la presentación de documentos escaneados en los juzgados, entre otros.

Debemos de reconocer que durante este cuarto de siglo seguramente nos hemos equivocado y hemos errado en muchas cosas. De los errores también se aprende y nos ayudan a avanzar. Siempre queremos mejorar, planteándonos nuevos retos para conseguir un futuro mejor para todas las personas que tienen depositada su confianza en nosotros.

Estamos viviendo unos momentos sociales y económicos difíciles. Cada día, lo oímos en las noticias y es una realidad cercana a las personas que nos rodean.

Aun así, esta difícil situación, también supone un reto para todos nosotros, para nuestra Fundación, y especialmente para todas las personas que atendemos.

Queremos continuar ofreciendo la misma calidad de servicios, procurando que las personas tengan la misma calidad de vida, adaptándonos a la nueva situación económica que estamos teniendo.

Estamos asistiendo a cambios de tipo conceptual, impulsados por la Convención de la ONU, sobre los derechos de las personas con discapacidad. Son cambios legislativos que vienen y que suponen un reto para nosotros, con nuevos perfiles de atención a las personas a las que prestamos apoyo.

Seguiremos apoyando a todas las personas discapacitadas que forman ahora parte de nuestra vida, de nuestra historia, y también, apoyaremos a todas las personas que lleguen en el futuro.

Continuaremos defendiendo los derechos de las personas tuteladas, ya que nos queda mucho trabajo por hacer. ■

## P PUBLICACIONES

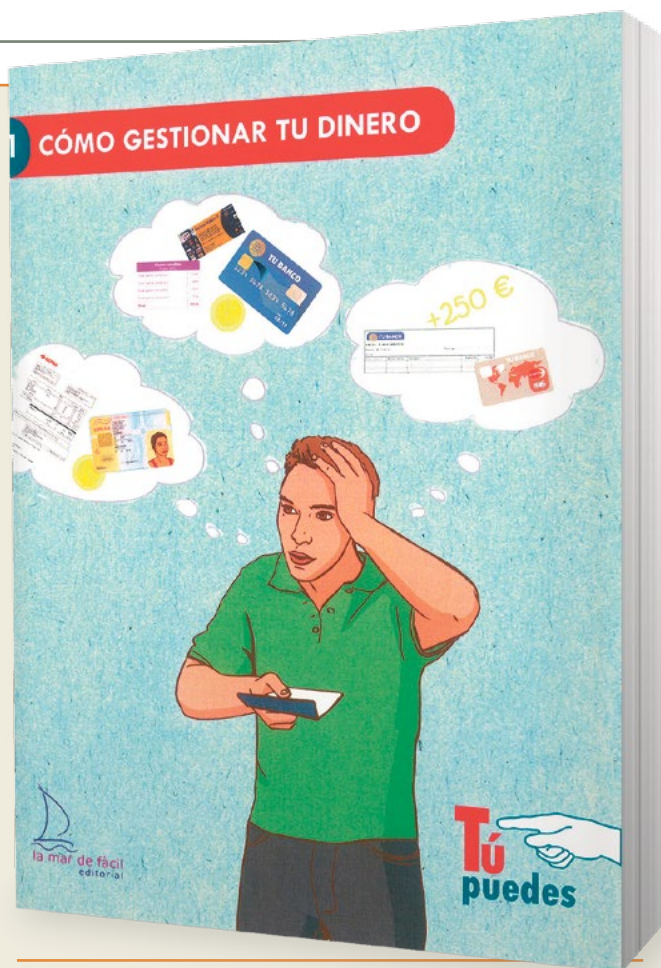
### Como gestionar tu dinero

La Asociación Lectura Fácil con la colaboración de Fundación ONCE y FEAPS Navarra publica *Cómo gestionar tu dinero*, una publicación de lectura fácil, destinada a personas con dificultades de comprensión lectora, que ofrece consejos prácticos para ayudar a cualquier persona a asumir responsabilidades y desenvolverse con autonomía a la hora de decidir qué hacer con su dinero.

El libro se dirige a un público que, por motivos personales, familiares o sociales no ha adquirido, o está adquiriendo, los conocimientos necesarios para asumir responsabilidades y desenvolverse con autonomía y seguridad en las situaciones diarias.

Los tres primeros capítulos plantean tres situaciones distintas: "Si no trabajas y vives con tu familia"; "Si trabajas y vives con tu familia" y "Si trabajas y vives independiente".

Según explican los autores del libro el texto ofrece orientaciones y consejos prácticos para ayudar a gestionar el dinero y evitar las deudas. Es un material planteado para trabajar en casa, en el aula o en los grupos de autogestores.



**Como gestionar tu dinero**  
Colección Tú puedes  
Asociación Lectura Fácil/Fundación ONCE  
La Mar de Fácil Editorial  
Rambla Fabra y Puig, 10. 08030 Barcelona  
[www.lamardefacil.com](http://www.lamardefacil.com)

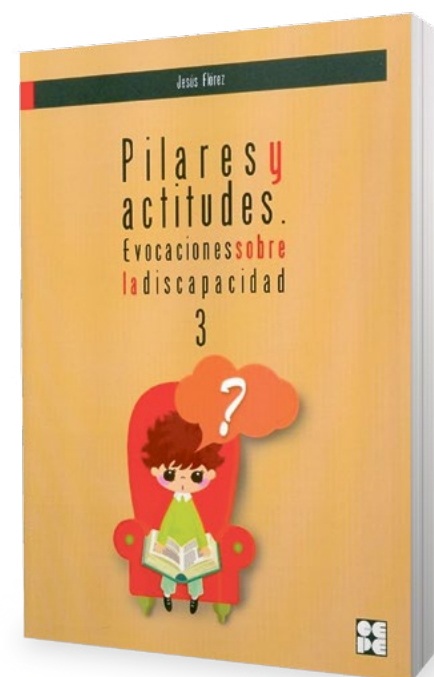
### Pilares y actitudes. Evocaciones sobre la discapacidad 3

"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 cincelandos su proyecto de vida".

Con estas palabras abre su libro *Pilares y actitudes. Evocaciones sobre la discapacidad 3* el Prof. Jesús Flórez, Presidente de la Fundación Iberoamericana Down 21. Un texto dividido en cinco grandes apartados: Familia y educación; actitudes; autoestima; apoyos y salud.

El discurrir de los años, apunta el autor, permite destilar las visiones y las ideas. Desde aquel contemplar a las personas con discapacidad abandonadas "a la vera de nuestros caminos" pasamos a dar la bienvenida a esa "nueva dimensión" con que la sociedad las empezaba a considerar e introducir en su seno. Es ahora el momento de, finalmente, escrutar las soluciones que debemos brindar en forma de "pilares y actitudes". El encontrar estos pilares y plasmar las actitudes se han convertido, sin duda, en la piedra angular sobre la que se instala todo este magno complejo que vamos construyendo en torno a la discapacidad.

Se nos va la fuerza por la boca hablando de apoyos. Y no hay mayor apoyo que la sociedad pueda prestar a una persona con discapacidad que cambiar su bastarda actitud hacia ella; quitarse la careta de una vez y reconocer su derecho a vivir, a disfrutar de nuestro mismo aire y de nuestro mismo mundo.



**Pilares y actitudes. Evocaciones sobre la discapacidad 3**  
Jesús Flórez  
CEPE S.L. (Ciencias de la Educación Preescolar y Especial)  
General Pardiñas, 95. 28006 Madrid  
[clientes@editorialcepe.es](mailto:clientes@editorialcepe.es)  
[www.editorialcepe.es](http://www.editorialcepe.es)

### TIC, desarrollo y negocios inclusivos

*TIC, desarrollo y negocios inclusivos* nos permite conocer el papel de las TIC (Tecnologías de la información) en proyectos de cooperación al desarrollo. El siglo XXI ha estado marcado por la capacidad de la tecnología para simplificar los procesos de producción y de gestión, permitiendo el desarrollo de ideas o proyectos de vida de la población que se encuentra en situaciones de exclusión social con una menor inversión económica y una mayores garantías de éxito.

Discapacidad, salud y educación son algunos de los servicios que pueden reflejar una mejora cuantiosa tras el uso de las nuevas tecnologías, todo ello se puede conseguir a través de lo que en inglés se conoce como ICT4D (Information and Communication Technologies for Development), tecnologías que nos permiten reinventar las formas tradicionales de cooperación al desarrollo. Este libro analiza las experiencias más recientes proporcionando pautas e ideas que favorecerán la creación de nuevas oportunidades económicas.



**TIC, desarrollo y negocios inclusivos**  
Fundación Telefónica  
Gran Vía, 28. 28013 Madrid  
Editorial Ariel  
Avda. Diagonal 662-664. 08034 Barcelona

### II Plan Estratégico del Tercer Sector de Acción Social 2013-2016



En cierta medida, esta nueva edición del plan estratégico comparte la vocación de ofrecer una panorámica del contexto asociativo, sus amenazas y sus oportunidades. Sin embargo, se observa en esta segunda entrega una voluntad más clara de incidencia política en su planteamiento. Así, define el contexto de actuación del tercer sector en el terreno de la *defensa y promoción de los derechos de la ciudadanía*, se fundamenta en la *participación como eje estratégico* sobre el que girar el quehacer cotidiano de la vida asociativa y tiene como principal propósito la *referencia inmediata de aquellas personas, grupos sociales y contextos más vulnerables*.

De acuerdo con este planteamiento estratégico, es precisamente esta proximidad hacia las condiciones de exclusión social la que legitima al tercer sector como interlocutor social ante sus instituciones. En otras palabras, el II Plan Estratégico del Tercer Sector de Acción Social viene a reivindicar un mayor *papel de la ciudadanía en el diseño, implementación y evaluación de las políticas públicas*.

En suma, estamos ante un documento con un diagnóstico que es una referencia sobre la situación del tercer sector y una buena parte de la economía social y solidaria en la actualidad. Su diseño tiene una marcada vocación por aunar esfuerzos asociativos y ejercer un rol de control democrático de las instituciones. En su horizonte, tomar parte de las decisiones sobre el futuro de las políticas sociales. El formato final es atractivo, conciso y formal. El proceso de recogida de aportaciones ha contado con la participación de un alto número de entidades. Esta dinámica *de abajo hacia arriba* ha demostrado ser lo suficientemente atractiva como para demandar una devolución de recursos, ideas, medios y herramientas con el propósito de incrementar esta capacidad de "pensamiento estratégico" en las pequeñas y medianas asociaciones. Aquellas que no cuentan con recursos profesionalizados y que gestionan la *microparticipación* de la ciudadanía en su entorno más cercano. Allí donde también hace falta fomentar una cultura de participación y de implicación ciudadana para mientras se atiende a las personas más vulnerables, se reivindique una arquitectura económica y política más sensible hacia las causas que generan pobreza. Es allí donde la dignidad asume el rol del voluntariado, militancia o activismo ciudadano y donde un plan estratégico de estas características es útil en la medida en que permita traducir sus demandas en respuestas coordinadas, lo que también es incidencia sociopolítica.

**II Plan Estratégico del Tercer Sector de Acción Social 2013-2016**  
Plataforma de ONG de Acción Social  
Tribulete 18. 28012 Madrid  
[info@plataformaong.org](mailto:info@plataformaong.org)  
[www.plataformatercersector.es](http://www.plataformatercersector.es)

## Escolares con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad: educación del comportamiento antes que medicación

La educación del comportamiento por parte de los padres, que no la administración de tratamiento farmacológico, debe ser la primera medida a adoptar en el abordaje de los niños en edad preescolar con trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). Así lo muestra un estudio llevado a cabo por investigadores del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Toronto, Canadá, publicado en la revista *Pediatrics*.

Como explica la doctora Alison Charach, directora de la investigación, "los fármacos mejoran el comportamiento de los niños. Pero, asimismo, conllevan un riesgo de desarrollo de distintos problemas del crecimiento y del estado de ánimo. Por ello, los padres deben entender las necesidades de sus hijos y ofrecerles educación, una medida que evidentemente no tiene efectos secundarios".

### Educar antes que medicar

Para llevar a cabo el estudio, los investigadores revisaron un total de 55 ensayos clínicos que, desarrollados entre los años 1980 y 2011, analizaban los efectos de distintas intervenciones –entre otras, la educación parental y el tratamiento con metilfenidato– en el manejo de niños menores de 6 años diagnosticados de TDAH.

Tras comparar los resultados de los distintos estudios, los autores observaron una mayor –si bien moderada– mejoría en el comportamiento de los menores formados por sus progenitores, razón por la apuestan decididamente por que los padres con niños en edad preescolar con TDAH "prueben a formar y educar a sus hijos antes de administrarles medicamentos".

Es más; la formación y educación también proporciona beneficios para los padres, "dado que se sienten más seguros al participar activamente en la enseñanza de sus hijos", concluye la doctora Charach.

### Intervención inmediata

Los niños con TDAH, recuerda la doctora Charach, "suelen tener dificultades para prestar atención, son olvidadizos e inquietos y se distraen con facilidad hasta el punto de que sufren problemas en la escuela, en casa y con sus amigos". De acuerdo con los resultados de distintos estudios, cerca de un 11% de los menores estadounidenses padecen TDAH.

En este contexto, debe tenerse en cuenta la dificultad del diagnóstico de este trastorno en los menores de 6 años. Aún así, debe incidirse en la necesidad de llevar a cabo una intervención inmediata sobre estos niños, "dado que conlleva una mejora tanto en su entorno escolar como en su vida diaria", destaca la doctora Charach. ■

## S SIGLO XXI

Los españoles son los ciudadanos europeos que menos dolencias fingieron en 2012 para ausentarse del trabajo. Concretamente, y de acuerdo con los resultados de la encuesta realizada con la participación de 7.300 adultos de seis países de la Unión Europea, únicamente un 14% de los trabajadores de nuestro país simuló encontrarse enfermo para no acudir a su puesto de trabajo.

Tras España, los países con menos trabajadores que fingieron padecer alguna enfermedad son Francia (18%) y Alemania (21%). En el extremo opuesto se sitúan los británicos (25%), los italianos (27%) y, sobre todo, los irlandeses (29%).

### Papeleos y resacas

La principal excusa aducida por los trabajadores españoles para fingir una enfermedad es la necesidad de cumplir algún trámite administrativo –el consabido 'papeleo', caso de la petición de una cita con el médico– o de realizar labores domésticas. La segunda causa aludida es la recuperación tras el abuso del alcohol –es decir, para superar una 'resaca'–, y la tercera, disponer del tiempo para acudir a una entrevista en otro trabajo.

En el caso de los trabajadores de otros países, cabe resaltar que el 21% de los

## Los españoles, los europeos que menos enfermedades fingen para ausentarse del trabajo



absentistas irlandeses fingen una dolencia para recuperarse de una resaca, porcentaje similar al de franceses que reconocen dedicar el día 'festivo' a dormir, relajarse o ver la televisión.

En palabras de Francesca Benati, directora general de lastminute.com para España e Italia, "siempre es complicado encarar un nuevo día de trabajo y, a veces, resulta muy difícil resistir la tentación de hacer otros planes. Nuestra investigación muestra que

se pierden millones de días de trabajo pero, sorprendentemente, por motivos bastante mundanos como realizar tareas domésticas, rendirse ante la pereza o recuperarse de una resaca".

### Jóvenes y mujeres

El fingimiento de una enfermedad es más común entre los trabajadores jóvenes españoles –hasta un 64% de los absentistas confesos tienen edades entre los 18 y los 24 años–. En el extremo opuesto se sitúan los trabajadores mayores de 44 años, entre los que solo un 10% afirma haber simulado una dolencia para lograr días libres.

Sin embargo, las bajas laborales por simulación son más prolongadas entre los mayores de 55 años –la ausencia se cifra en

un promedio de 8,4 días, muy superior a los 4,17 días anuales de los trabajadores con edades comprendidas entre los 18 y los 24 años.

Finalmente, y por lo que respecta al género del absentista, el fingimiento es mayor entre las mujeres trabajadoras (15%) que entre los varones (13%). Aún así, la simulación es utilizada por los varones para conseguir más días libres (5,56 días de media) que las mujeres (4,45). ■

## I INTERNET EN VOCES

<http://redasociativa.org/participacion>

## Participación: Espacio Colectivo de Educación para la Participación

Impulsado por el Colectivo de Educación para la Participación, CRAC, el blog Participación, ofrece un espacio para la reflexión y el debate en torno a este tema que la actual situación social hace imprescindible: la participación ciudadana y la educación para la participación. Se trata de una comunidad dedicada al intercambio de experiencias y conocimientos, a la construcción del

debate presencial y virtual, basado en la participación directa, abierta a personas y colectivos de cualquier lugar que compartan la pasión por aprender a construir democracia y ciudadanía.

2013 es el "Año de la Participación" en FEAPS, y todo lo relativo a la Participación que seamos capaces de aprender y poner en práctica seguro que redundará en un

mayor y mejor desarrollo de nuestras organizaciones, que necesitan renovarse para no desaparecer. Como dice Fernando De la Riva, uno de los miembros más destacados y activos de dicho Colectivo, tenemos que "reinventar todas las estructuras de nuestra sociedad (...)y también las formas de organización social y los propios movimientos sociales", y las organizaciones FEAPS están incluidas en este paquete.

Entre las actividades promovidas desde este blog es preciso destacar los Talleres de Participación desarrollados en diferentes localidades (Valencia, Sevilla, Tenerife...) y cuyos trabajos han culminado en el VII Encuentro de Educación para la Participación que ha tenido lugar en abril en Zaragoza (coincidiendo con la redacción de esta reseña).

Como afirma De la Riva, "en situaciones de crisis social como la que vivimos, la participación ciudadana tiene una importancia estratégica. Ante las necesidades sociales que se multiplican (desempleo y exclusión social, medioambientales, de convivencia, de valores, etc.) la existencia de un tejido social tupido, de una sociedad articulada, bien organizada, con iniciativa... se convierte en una condición fundamental para ganar el futuro. Necesitamos una ciudadanía fuerte, capaz de contribuir al esfuerzo colectivo, a la búsqueda y puesta en marcha de las respuestas adecuadas a los retos y problemas de nuestro tiempo". ■

## LA IMAGEN

Texto: Javier López Iglesias Fotografía: Luis Domingo



## Leer...



Leemos para vivir. Para saber. Por placer. Por necesidad. Leemos para no sentirnos solos...

Nos leemos a nosotros mismos y al mundo que nos rodea para intentar vislumbrar qué y quienes somos y dónde estamos.

Leer en el libro del mundo. A finales del siglo XVI, Fray Luis de Granada sostenía que si el mundo es un libro, las cosas de este mundo son las letras del alfabeto con el que está escrito. El universo concebido como un gran libro.

Somos, también, lo que leemos y por ello a nadie se le puede privar de esa apasionante posibilidad. Facilitar la lectura es una obligación de todos.

Lectura fácil. Lectura comprensible. Lectura para todos y sin exclusiones, porque leer nos ilumina y a nadie se le puede negar el derecho a esa luz.

Leamos...

## CINE Y LITERATURA EN VOCES

### EN PANTALLA

## Se apaga la luz de Alta Films

### LUMIÈRE

La falta de público y de apoyo de las televisiones coloca en situación crítica a la primera productora y distribuidora de cine de España.

Alta Films S.A, la más importante productora, distribuidora y exhibidora española de cine de autor, que llegó a contar con 200 salas en el país, ha hecho pública su difícilísima situación. El momento es tan crítico que Enrique González Macho, su máximo responsable y en la actualidad también presidente de la Academia de Cine, ha comunicado que, salvo que la realidad de un drástico giro, tendrá que echar el cierre. Lamentable.

La distribuidora, que siempre se significó por su apuesta por un cine de calidad, ha ido sintiendo el peso de la crisis y de los dos centenares de salas que llegó a regentar en ocho ciudades, –Madrid, Barcelona, Palma de Mallorca, Zaragoza, Cuenca, Guadalajara y Majadahonda– en la actualidad mantiene operativas poco más de veinte.

La noticia ha corrido sembrando de inquietud el mundo de la cultura en general y el del cine en particular. González Macho en un lacónico mensaje ha puntualizado: “Hasta aquí hemos llegado, hemos resistido



Enrique González Macho, productor.

mientras se ha podido, pero la gente ha dejado de ir al cine, el DVD está arruinado y las televisiones, especialmente la pública, ya no apoyan ni al cine español ni al cine de autor”.

En el intento de encontrar soluciones, el equipo de Alta Films se afana en estos días en la búsqueda de fuentes de financiación que permitan que continúe la actividad de sus oficinas centrales en Madrid, en donde de momento siguen desarrollando su trabajo 39 profesionales.

### LIBRO ABIERTO

## Reflexiones sobre vivir y morir

### LIT ERATUS

Este relato autobiográfico cuenta el inolvidable viaje invertido que hizo Mark C. Taylor de la muerte a la vida. Narra su experiencia de lucha diaria contra la enfermedad y la convalecencia, y lo hace con humor y esperanza.

El libro es una profunda exploración de la fragilidad humana y, a la vez, de la resistencia. Cuando nos enfrentamos al final de la vida, explica Taylor, el eje del mundo vivido cambia, y todo debe volver a evaluarse.

A medida que revisa sus recuerdos, mucho de lo que le había parecido familiar se vuelve extraño, paradójico y contradictorio. Lee su experiencia con y contra los fantasmas de su pasado para volver a formular el sentido de la mortalidad, el sacrificio, la soledad o el abandono a la luz de las formas modernas de vivir y morir.

Mark C. Taylor (Plainfield, Nueva Jersey, 1945), filósofo de las religiones y colaborador de The New York Times y Los Angeles Times, estudió en la universidad de Harvard y es catedrático de religión. Desde 2007 es director del departamento de Religión de la universidad de Colum-

### Reflexiones sobre morir y vivir

Notas de campo desde otra parte

Mark C. Taylor

Siruela



bia. Ha escrito una veintena de libros sobre teología, filosofía, arquitectura y tecnología.

Reflexiones sobre vivir y morir. Notas de campo desde otra parte

Mark C. Taylor  
Editorial Siruela