

Plena inclusión comparte experiencias de transformación de sus centros y servicios

Con el fin de compartir experiencias en relación con la transformación de sus centros y servicios, Plena inclusión celebró sus Jornadas de Transformación. Como quedó patente a lo largo de las intervenciones, el proyecto incentiva la innovación y el cambio hacia la calidad de vida de cada persona con discapacidad intelectual.

Las jornadas contaron con la participación de los expertos Miguel Ángel Verdugo y Robert Schalock, a quienes entrevistamos en el presente número de *Voces*, que elogiaron los resultados del proyecto de transformación de Plena inclusión, al que ya se han sumado 600 centros. ●

Voces

Plena inclusión valora positivamente la aprobación del nuevo modelo de gestión de las ayudas del IRPF

El Pleno del Consejo Territorial de Servicios Sociales y Dependencia aprobó por unanimidad el nuevo modelo mixto para las ayudas sociales del 0,7% del IRPF. Este modelo establece una gestión mixta de esta convocatoria entre el Gobierno central y las Comunidades Autónomas. ●



Plena inclusión valora la aprobación del nuevo modelo de gestión de las ayudas del IRPF como una oportunidad de inversión social y promoción de la plena ciudadanía

El Pleno del Consejo Territorial de Servicios Sociales y Dependencia celebrado el pasado 26 de abril aprobó por unanimidad el nuevo modelo mixto para las ayudas sociales del 0,7% del IRPF. Este modelo establece una gestión mixta de esta convocatoria entre el Gobierno central y las Comunidades Autónomas.

Plena inclusión valora positivamente la aprobación de este modelo, que debe ser una oportunidad para aumentar la inversión social, en línea con las nuevas políticas europeas de rescate de la agenda social, la Estrategia Europea 2020 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030.

A lo largo del Consejo Territorial, la Ministra Dolors Montserrat propuso a los consejeros de las Comunidades Autónomas el nuevo modelo de gestión mixta de la convocatoria del IRPF, que constará –una vez aprobado por unanimidad–, de un tramo gestionado

por el Estado y otro tramo autonómico. Los detalles de este doble tramo serán definidos en un grupo específico de trabajo.

Plena inclusión valora positivamente la aprobación de este nuevo modelo, que debe ser una primera acción para aumentar la inversión en gasto social, en línea con la batería de medidas recién aprobadas en Bruselas y que suponen un rescate de la agenda social europea anunciado ayer por la comisaria de Empleo Marianne Thyssen. Plena inclusión valora el mantenimiento de un tramo de gestión estatal como forma de asegurar la cohesión social y la igualdad. Esta política social Estatal de nueva generación está aumentando el perímetro de su intervención, ya que no sólo

debe atender situaciones de exclusión sino también a la promoción de la diversidad. Esto supone también que se debe superar el concepto de asistencia social centrándose en la promoción de los derechos y la ciudadanía con el fin de favorecer la equidad en una sociedad con un crecimiento inteligente, sostenible e integrador acorde con la Estrategia Europea 2020 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030.

La sociedad civil, y el sector social que la estructura, aparecen como agentes cada vez más relevantes en la respuesta a los retos sociales a los que se enfrenta la sociedad española como los cambios tecnológicos, el envejecimiento de la población y la desigualdad. ●



POR CALIDAD

JAVIER TAMARIT RESPONSABLE DEL ÁREA
DE TRANSFORMACIÓN DE PLENA INCLUSIÓN

Extraña paradoja

Estamos en un momento crítico para el desarrollo de una educación que marque la diferencia en nuestras generaciones futuras con respecto a lo que hasta ahora ha sido en España. Una educación orientada por la ética, por el buen conocimiento, por la irrenunciable comprensión de lo humano, sin olvidar la comprensión de la naturaleza y del medio físico en el que habitamos, frente a una educación escrita por una economía que no piensa en el bien común ni en el desarrollo hacia una humanidad en la que el ejercicio de los derechos humanos y la construcción de bienestar social y personal sea la clave.

Estamos también inmersos en la estrategia global para el cumplimiento de los objetivos de desarrollo sostenible 2030, uno de ellos, el objetivo 4, es «Garantizar una **educación inclusiva**, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos». Y todo ello en un entorno extremadamente complejo, en el que afortunadamente, más allá de la educación formal existente, emergen en los márgenes de la sociedad colectivos jóvenes altamente comprometidos con la naturaleza, con el desarrollo de los derechos humanos, con la traslación del conocimiento a la vida de la gente, activistas para la construcción de una sociedad mejor.

Un entorno en el que el neologismo 'postverdad' se usa a menudo y cuyo significado viene a ser que lo que se dice en determinados contextos (por ejemplo, los medios de comunicación) y apela a la emoción y

creencias de la gente tiene más impacto que la evidencia basada en datos que se tenga sobre lo dicho. Y hay que andar con cuidado con ello. Por ejemplo, se dice que Finlandia tiene una de las mejores educaciones del mundo, y siendo quizá cierto incluso desde la evidencia de ciertos datos (habrá algún día que decir algo sobre algunos de los datos que miden la efectividad de la educación, por ejemplo PISA), también es una evidencia que es un país donde la violencia de género tiene cotas especialmente elevadas y donde el alcoholismo parece ser un problema crítico. Algunos dicen, en relación a los datos sobre violencia de género, que es que se visibilizan más, pero no por ello son menos ciertos. Extraña paradoja que un país que se dice tiene la mejor educación tenga también estos datos. ●



EDITORIAL

Siglo xxi, puerta a una sociedad diferente

La puerta del siglo xxi se ha abierto hacia una sociedad diferente. El envejecimiento de la población, la revolución tecnológica, la crisis de la económica tradicional y los nuevos modelos de hacer negocios son características instaladas en nuestro día a día.

Escuchamos conceptos que nos parecen de ciencia ficción como el hombre/mujer aumentado a través de las aplicaciones tecnológicas, del tratamiento masivo de datos, las nuevas soluciones de movilidad, o el uso de herramientas de comunicación. Algunos hablan de la era de la post humanidad donde la inteligencia artificial y la robótica tendrán un espacio central en la economía y la realidad social y la interacción entre personas. La pregunta es: ¿Esto va con nosotros? ¿Cuál es nuestro lugar y papel en este momento histórico? La misión de Plena inclusión incorpora nuestra función de agente transformador de la sociedad y hoy eso no lo podemos hacer fuera del contexto tecnológico y social que vivimos.

El concepto de entorno no solo cambia, sino que además gana peso frente a la idea de servicio o programa. Entornos inclusivos que incorporan características que promueven la accesibilidad, la diversidad, la individualización y

los roles socialmente valorados. Actuar sobre la persona y su proyecto de vida supone hoy ser diseñadores de entornos abiertos, —a veces incluso virtuales—, y hacerlo con otros gestionando datos. Frente a la clásica generación de espacios segregados para la aplicación de tratamientos o apoyos específicos hoy navegamos en espacios abiertos.

Pero esto no nos pasa solo a nosotros. En muchos órdenes de la vida y proyectos sociales ya se ha avanzado en estos procesos como el *housing*, la potenciación de servicios *online*, los planes de apoyo en la comunidad frente a el trabajo en los centros, con el uso de diferentes dispositivos.

La sensación es que vamos lentos y demasiado cautelosos en procesos que se caracterizan por la velocidad y la disrupción en las soluciones. Un exceso de historia nos puede perjudicar. Las soluciones de ayer son eso: de ayer. Nuestra apuesta por la transformación, de la que en este *Voces* tenéis cumplida información, es una invitación a la innovación social, tecnológica y organizativa para que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias encuentren entornos y soluciones para una vida de calidad en el siglo xxi. ●



Las organizaciones de Plena inclusión comparten experiencias de transformación de sus centros y servicios

A lo largo de dos días Plena inclusión celebró sus Jornadas de Transformación, con el fin de compartir experiencias dentro de este proyecto que incentiva la innovación y el cambio hacia la calidad de vida de cada persona con discapacidad intelectual en las organizaciones y centros que les prestan servicios.

Las jornadas contaron con la participación de los expertos Miguel Ángel Verdugo y Robert Schalock, a quienes entrevistamos en el presente número de Voces, quienes destacaron muy positivamente los resultados que está teniendo el proyecto de transformación de Plena inclusión, al que ya se han sumado 600 centros.

Claves

Descubrir nuevos e innovadores usos y prácticas sobre las claves del bienestar individual y familiar de las personas con discapacidad intelectual; fomentar el trabajo en red y la colaboración mutua; adquirir un compromiso irrenunciable con los derechos de estas personas a vivir una vida digna y plena en una comunidad justa e inclusiva; y encontrar apoyo y acompañamiento de los centros y servicios en su proceso de cambio, son los principales objetivos del proyecto de Transformación de Plena inclusión, al que ya se han sumado 600 centros y servicios.

A lo largo de las Jornadas, celebradas en la sede de Bankia en Madrid con la colaboración de Fundación ONCE, más de 300 personas de diversas entidades han compartido experiencias, modelos

y aspectos críticos en este proceso de transformación de centros y servicios. Dos aforos completos escucharon a los expertos internacionales Robert Schalock, Miguel Ángel Verdugo y Javier Tamarit, que aportaron pistas sobre qué deben hacer las organizaciones en el plano del liderazgo, de gestión y de la orientación hacia sus clientes, para alinearse con la transformación.

En la bienvenida a la jornada, el responsable del Área de RS de Bankia, David Menéndez, y el director de Plena inclusión Enrique Galván, destacaron los proyectos conjuntos de apoyo a las personas con discapacidad intelectual que mantienen ambas entidades, en ámbitos como la accesibilidad a las finanzas, el empleo o el apoyo a familias. También han destacado la importancia del proyecto de Transformación de Plena inclusión para el avance hacia entornos más inclusivos y con mayores oportunidades para las personas.

Tras ello, Miguel Ángel Verdugo, director del INICO (Universidad de Salamanca) ofreció una serie de claves del cambio organizacional, basadas en los derechos de las personas, el apoyo individualizado



destacó la importancia de trabajar en el entorno, del emprendimiento social, la innovación y la flexibilidad en la gestión y la acción como claves del proceso de transformación. También destacó la construcción de alianzas en ese entorno como un factor importante y el cambio en los roles tanto de los profesionales como de las personas con discapacidad intelectual

a las mismas y la búsqueda de resultados personales, así como en cambios en la gestión de las organizaciones, en los sistemas de apoyo y en la recogida de evidencias que avalen esos cambios.

Por su parte, el experto norteamericano Robert Schalock inició su ponencia diciendo que ha quedado impresionado con el nivel de acciones y personas implicadas en España en estos procesos de transformación. A continuación

o del desarrollo, que deben convertirse en clientes, y que son ciudadanos de pleno derecho sea cual sea su grado de discapacidad o necesidad de apoyo.

Tras las ponencias, personas con discapacidad intelectual y profesionales de apoyo de las entidades madrileñas Grupo AMÁS, Fundación Aprocor y Fundación Gil Gayarre comentaron cómo están viviendo en primera persona los proyectos de transformación de sus organizaciones. ●

ENTREVISTA

ROBERT SCHALOCK, EXPERTO MUNDIAL EN DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

'Las personas con discapacidad son ciudadanos de pleno derecho, sea cual sea su grado de discapacidad o necesidad de apoyo'

Robert Schalock, de la Universidad de Nebraska y experto mundial en discapacidades del desarrollo, es doctor *honoris causa*, entre otras universidades, por la de Salamanca. participó como ponente en las Jornadas de Transformación de Plena inclusión. Colaborador en distintas ocasiones del movimiento asociativo español participó como ponente en las Jornadas de Transformación de Plena inclusión. A lo largo de sus respuestas destaca la impresión que le ha causado «el nivel de acciones y personas implicadas en España en estos procesos de transformación en relación con centros y organizaciones».

¿Qué opinión le merece el proceso de transformación de Plena inclusión protagonista de las Jornadas en las que usted participa como ponente?

Periódicamente he visitado España y he tenido la oportunidad de constatar de primera mano los avances producidos en relación con la discapacidad intelectual. Ha sido un progreso continuo en el que, entonces FEAPS y actualmente Plena inclusión ha jugado un papel de mucha importancia. En relación con los procesos de transformación en los que la organización está implicada actualmente tengo que decir que estoy realmente impresionado con lo que he visto. Con el nivel de acciones y número de profesionales, familiares, etc. que están apostando para que puedan consolidarse estos necesarios procesos de transformación.

Porque, ¿la transformación en el ámbito de la discapacidad intelectual es un hecho incuestionable?

Sin duda. Los tiempos nos permiten constatar realidades nuevas en relación con las personas con discapacidad intelectual. Sus posibilidades independientes del grado de afectación que tengan y sus derechos. Todo ello exige transformaciones que tenemos la obligación

de asumir y potenciar. En ese sentido, efectivamente, emprender, desarrollar y potenciar esos procesos es algo incuestionable. Estamos hablando de una cuestión cultural y organizacional que afecta a todos los países del mundo.

En su experiencia, ¿cuáles son las claves de esos procesos?

Como he señalado durante mi intervención en las Jornadas de Plena inclusión es muy importante que, cada cual en su esfera, tanto las organizaciones como cada una de las personas implicadas, trabajen en el entorno para que el conjunto de esas aportaciones provoque el cambio. La innovación, hay que ser incluso atrevidos, y la flexibilidad son cuestiones esenciales para que los procesos de transformación sean efectivos y eficaces.

Ha destacado usted también la conveniencia de potenciar alianzas...

Efectivamente, aquello de que la unión hace la fuerza tiene todo el sentido. Hay que construir alianzas y no trabajar en el entorno en compartimentos estancos. Es preciso buscar sinergias. Así será mucho más fácil eliminar las reticencias de quienes se muestran reacios a las transformaciones que, por lo que he visto en la realidad



española, tiene que ver prioritariamente, aunque haya otras cuestiones, con los entornos educativos inclusivos y con la atención a las personas con mayores necesidades de apoyo.

También ha se ha referido usted a la necesidad de un cambio de roles, ¿en qué sentido?

Bueno, esto es algo que hemos vivido y seguimos en ello en Estados Unidos. Cuando hablo de cambio de roles me refiero tanto a los profesionales como a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Como he dicho, estas personas deben de convertirse en clientes desde la consideración de que son ciudadanos de pleno derecho al margen de su grado de discapacidad. Este es un cambio capital por el que tenemos que luchar.

Finalmente, ¿qué opinión le merecen las Jornadas de Transformación en las que ha participado?

Quiero destacar el papel que está haciendo en España Plena inclusión. Cada vez constato de un modo más evidente que esta organización lidera los cambios positivos que la sociedad de este país experimenta en relación con la discapacidad en general, y con la discapacidad intelectual en particular. El modelo centrado en la persona y en la familia es cada día más sólido. Tener la oportunidad de conocer esas transformaciones es un privilegio. Por ello, considero que Jornadas como las celebradas son un marco excelente de intercambio de experiencias para seguir avanzando. ●

ENTREVISTA

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, CATEDRÁTICO DE PSICOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD DE LA UNIVERSIDAD DE SALAMANCA
Y DIRECTOR DEL INICO

'La atención a las personas con mayores necesidades de apoyo y la inclusión educativa son dos prioridades que exigen transformación'

Comprometido desde hace más de treinta años con el ámbito de la discapacidad intelectual, Miguel Ángel Verdugo es en la actualidad Catedrático de Psicología de la Discapacidad en el Departamento Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca, y director del INICO, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

En su opinión, ¿a qué nos referimos si hablamos de transformación en el movimiento Plena inclusión?

Nos referimos a la necesidad de saltar las barreras que a lo largo del tiempo el buen trabajo de muchas organizaciones nos han llevado a veces a fortalezas cerradas en las que hay que provocar transformaciones para una respuesta actualizada acorde con los tiempos que corren. Afortunadamente Plena inclusión es una red muy potente, muy activa y muy de autoayuda entre las organizaciones que permite hacer desarrollos grandes en esos procesos de transformación.

Con la perspectiva de largo alcance que atesora, ¿Cuál considera que es el ámbito que precisa transformación con mayor urgencia?

Hay una prioridad que es la discapacidad significativa, la que tiene mayores necesidades de apoyo, que ha sido largamente desatendida tanto por la Administración como por las organizaciones y los propios profesionales como por el mundo universitario y académico. Estas personas han sido largamente desatendidas, acaso no de un modo general pero en cualquier caso importante, porque su atención era más cara, los resultados más lentos y más difíciles de afrontar. Eso ha hecho que

retardáramos o postpusiéramos una respuesta de derechos que es la respuesta que hay que dar hoy. Hace falta movilizar mucho esos ámbitos para que tengan oportunidades similares. No se puede justificar hoy que estén siempre atendidos en espacios contenidos o con restricción comportamental muchas veces sin necesidad. Creo que esa es una prioridad.

¿Alguna otra prioridad importante?

Otra prioridad de toda la vida es la lucha por la inclusión educativa que es una clave. Hemos tenido muchos años de parón en este sentido sobre todo por la falta de voluntad política. La Administración no se ha querido involucrar, mira para otro lado y no se compromete. El tema de la inclusión educativa es una cuestión muy fuerte de todos estos años que exige un pacto político y papel activo de las organizaciones. Si desde el mundo organizacional no presionamos a los políticos no se mueven. Dan buenas palabras pero no toman decisiones. Si desde las organizaciones no incentivas procesos, tomas decisiones de apoyo y priorizas y generas normas es muy difícil que eso se produzca desde la Administración, salvo casos aislados de gente que voluntariamente pueda asumir ese papel.



Plena inclusión se centró durante muchos años en adultos porque era donde estaba su mayor parte de respuesta. Fue la escuela pública la que asumió ese rol pero cuando es así faltan los valores de base que producen los avances importantes.

¿Cuáles son los retos realmente alcanzables a corto o medio plazo?

Lo más relevante es lo que se está haciendo ya. Todo el proceso de transformación organizacional es muy rico y muy complejo en el que afortunadamente el papel que juega Plena inclusión es central en la promoción, sostén, desarrollo de instrumentos y coordinación de esfuerzos de mucha gente para hacer partenariados, alianzas, modelos de trabajo, etc. El reto es mantener los cambios. Ya estamos centrados en la persona pero hay que mantener y gestionar ese cambio. No basta con hacer un cambio inicial, hay que mantenerlo de forma continua y a lo largo de los años para que el avance sea general, de todas las organizaciones, y progresivo. Hay organizaciones que no están todavía en esa carrera. Lo están sólo en el lenguaje. Por eso es un reto fundamental gestionar y mantener ese cambio. Cambiar de servicios a búsqueda de ambientes sociales abiertos es un proceso que no es fácil de llevar a cabo, pero hay que hacerlo.

(Continúa en página siguiente) →

→ (Viene de página anterior)

¿Cómo estamos si cotejamos la situación española con la de los países de nuestro entorno?

Conozco bastante la situación en Europa y eso me permite decir que Plena inclusión tiene un nivel en el tope alto entre los países mejor movidos. Sobre todo si se tiene en cuenta los recursos que España tiene y su desarrollo democrático que ha sido mucho más tardío que el de otros países. Tenemos un papel relevante. En muchas cosas somos ejemplo y, sinceramente, creo que Plena inclusión es un ejemplo al que suelo referirme, por su buena gestión y desarrollo, en los congresos en los que tengo oportunidad de participar. Históricamente Europa en general ha tenido un comportamiento que también tiene que romper hacia la inclusión pues ha justificado más lo segregado que lo inclusivo. Ahora está claro hacia dónde hay que ir, ahí está la Convención de Derechos, etc. y ya hay iniciativas muy potentes que pueden ser ejemplo.

Pero algo tan grande como Plena inclusión con 900 organizaciones caminando con una misión y un modo común de trabajo nos sitúan al nivel más alto. Aquí hay mucha emoción puesta y gente muy activada, mucho liderazgo que nace de los valores de las personas. En valores creo que España tiene probablemente el nivel más alto de lo que yo conozco de Europa. La gente es menos fría, la persona con discapacidad está más presente... Cada cultura es distinta y la norteamericana está muy basada en datos y la anglosajona nos da lecciones de gestión y organización y de modos de conectar con la administración, pero en los aspectos personales creo que estamos en el nivel más alto y eso es importante aunque nos falte mejorar en gestión, eficacia y eficiencia. Estamos en un momento ideal en relación con el conocimiento que generamos en algunos ámbitos y del mensaje de lo que las organizaciones van haciendo. Estamos en un momento muy interesante de alineamiento entre los que estamos en el ámbito académico y quienes están en el entorno profesional y eso no es, históricamente, fácil de lograr y supone una máquina de progreso y avance.

Desde su experiencia de muchos años, ¿se ha avanzado en este tiempo lo que esperaba en la atención a las personas con discapacidad. Más o menos?

Está claro que siempre quieres más. He trabajado en las escuelas como maestro, como psicólogo, como director, etc. y eso me ha permitido ver el funcionamiento general. Dicho lo dicho, los conceptos que hoy manejamos eran inimaginables hace treinta años. Hemos comprobado que las personas con discapacidad intelectual logran más metas de las que definíamos los profesionales y las organizaciones. Hemos aprendido de la realidad y en los últimos años se ha producido un proceso de avance muy potente. ●



Programa de Apoyo a Mujeres con discapacidad intelectual

ROSA PÉREZ GIL PLENA INCLUSIÓN

El programa de Apoyo a Mujeres con discapacidad intelectual, financiado con cargo al IRPF, tiene como objetivo general «Fomentar la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres con discapacidad intelectual o del desarrollo, así como apoyar a aquellas mujeres que se encuentran en situaciones de riesgo o exclusión social». Los objetivos específicos son:

- Promover acciones para el bienestar personal y relacional de las mujeres.
- Fomentar en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo actitudes hacia la igualdad.
- Promover la participación y el empoderamiento de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo.
- Formar y apoyar a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo para la prevención de situaciones de violencia por razón de género.
- Prestar apoyos a madres con discapacidad intelectual que se encuentran en situación de especial vulnerabilidad.

En este año se están desarrollando cuatro líneas de acción principales:

- 1 Promoción del bienestar personal y relacional de las mujeres con discapacidad intelectual.
- 2 Promoción de la igualdad entre hombres y mujeres.
- 3 Prevención de la violencia por razón de género.
- 4 Acciones de apoyo a madres con discapacidad intelectual.

Cada una de estas líneas de acción incluye a su vez actividades de formación, capacitación y empoderamiento; realización de campañas y otras acciones de sensibilización dirigidas a grupos de interés internos y externos; también asesoramiento, información y apoyos individualizados.

En este programa participan las federaciones de Andalucía, Aragón, Canarias, Cantabria, Castilla y León, Castilla La Mancha, Ceuta, Com. Valenciana, Extremadura, Galicia, Illes Balears, La Rioja, Madrid, Pr. Asturias, Reg. Murcia y la Confederación. ●

ENTREVISTA

ESTEFANÍA SANCHO MUÑOZ, REPRESENTANTE DEL PROGRAMA DE APOYO A MUJERES
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE PLENA INCLUSIÓN

'El Programa de Mujeres de Plena inclusión apoya y va a seguir luchando por quienes sufren violencia de género'

A lo largo de esta entrevista Estefanía denuncia la situación de injusticia que viven muchas mujeres, con especial gravedad en el caso de las mujeres con discapacidad, que sufren abusos y violencia, comenta la necesidad de que las cosas cambien en relación con estas situaciones y se siente segura de que con el esfuerzo de iniciativas como el Programa Mujer de Plena inclusión el futuro será mejor.

¿Qué supone para ti formar parte del Programa de Apoyo a Mujeres con discapacidad intelectual de Plena inclusión?

Lo veo como una oportunidad estupenda para aprender de otras personas de todas las partes de España y conocer qué es lo que sucede en las distintas comunidades autónomas. Hablo de aprender cosas nuevas. Hace unos años estuve en Madrid haciendo un curso sobre la mujer y aquello fue lo que me animó a participar más y de una forma más activa.

¿Cuáles son, en tu opinión, los objetivos fundamentales del Programa Mujer de Plena inclusión?

Creo que es fundamental que las cosas cambien en relación con la mujer. Tengo una amiga que pasó por una situación de violencia de género y fue injusto y terrible para ella. Es necesario que las cosas cambien y que las mujeres que tienen que pasar por situaciones dramáticas no se sientan solas. Que sepan que no están solas y que disponen de medios que las protegen. Que tienen mucho camino por delante. Estamos con ellas y tienen que saber que el Programa en el que estamos en Plena inclusión las apoya y va a luchar por que las cosas cambien.

Recientemente has sido propuesta por Plena inclusión para integrar la Fundación CERMI Mujeres...

Así es y para mí representa un gran halago pues no me lo esperaba. También lo veo como una oportunidad

Estefanía Sancho tiene 22 años, trabaja como administrativa en Plena inclusión Aragón y forma parte de Plena inclusión y CERMI Aragón y del Programa Mujer de Plena inclusión. Además es miembro de la asociación Las que no se rinden. Recientemente ha sido propuesta por la Confederación para su incorporación a la Fundación CERMI Mujeres.

de la que espero aprender. Espero no defraudar a quienes han tomado la decisión de proponerme.

En esa injusta situación de desigualdad que vive la mujer en general, ¿crees que la mujer con discapacidad vive el problema todavía con mayor gravedad?

Creo que para las mujeres con discapacidad todavía el problema es mayor. Cuando una persona con discapacidad o con discapacidad intelectual es víctima de abusos le resulta más difícil denunciarlo. Es más difícil porque casi nunca la creen y no recibe el apoyo que tenía que recibir. Tampoco tiene los medios adaptados para poder combatir y solucionar su problema. En las mujeres con discapacidad intelectual todavía es más complicado el problema porque los

medios todavía están menos adaptados y eso hace que sufran más.

Aunque las cosas, por supuesto, no estén como tienen que estar, ¿piensas que en los últimos años las cosas van mejorando en relación con los abusos y la violencia que sufren las mujeres?

Ha habido avances. Las leyes también van cambiando y algunos medios van mejorando. Lentamente pero hay una evolución. Pero queda muchísimo por hacer. Creo que mientras una sola mujer sea objeto de abusos tenemos camino por recorrer.

¿Cuál sería tu sueño en este campo del que estamos hablando?

Es fácil: me gustaría que no hubiese violencia de género. Ese es mi sueño. Pero como sé que eso es muy, muy difícil, estoy luchando para que haya menos abusos y para que haya más medios adaptados para poder ir reduciendo esas injusticias.

Por último, cual es tu conclusión de la primera reunión presencial del Programa Mujer de Plena inclusión?

Estoy muy contenta. Se ha hablado de lo que yo quería que se hablase. La conclusión a la que hemos llegado es que hay que cambiar muchas cosas. Estamos empezando el recorrido pero todas estamos de acuerdo en que tenemos que lograr que las mujeres no se sientan solas, que sepan que las apoyamos. ●



HISTORIAS DE VIDA

Begoña Martín Clemente

GORABIDE. FEVAS PLENA INCLUSIÓN EUSKADI

La historia de Begoña Martín Clemente, Bego, es una historia de superación. De superación personal con gran protagonismo por su parte, porque no sólo ha logrado comunicarse utilizando nuevas tecnologías, sino que ha ganado en seguridad en sí misma y es capaz de expresar en público su realidad, sus experiencias vitales y, en definitiva, de canalizar todas sus ganas de disfrutar la vida.

Hasta sus 52 años, Bego había sido capaz de hacerse entender en su entorno más íntimo, de forma más que

satisfactoria, mediante gestos, vocalizaciones de muy pocas palabras sin pronunciación —prácticamente fonemas—, señalando objetos y con algunos signos propios. Pero cuando tuvo que entrar en una vivienda compartida con otras personas con discapacidad intelectual, con apoyo de otras personas para las tareas diarias, la cosa se complicó un poco.

En el año 2012, comenzó el Proyecto de Comunicación Eficaz de Gorabide. Bego no sabía lo que eran los sistemas

alternativos de comunicación, nunca nadie le había propuesto utilizar pictogramas, nunca había tenido un teléfono y nunca había tocado la pantalla táctil de una *tablet*. Pero entró a formar parte de esa iniciativa, que le proporcionó una batería de pictogramas dispuestos en una *tablet*. Poco a poco, con mucho trabajo y empeño, empezó a entusiasmarse con el uso del dispositivo y a disfrutar de las nuevas posibilidades de participación que se le presentaban.

Aunque con su familia y su círculo más cercano sigue utilizando sus «formas comunicativas», la *tablet* le permite acudir en 2013 a un club de tiempo libre de Gorabide, donde puede proponer, cuestionar y decidir las actividades que va a realizar. Las habilidades digitales que va adquiriendo también hacen que, en 2014, sea gestora en el pilotaje de la aplicación Mefacilyta de la Fundación Vodafone, a través de Plena Inclusión. Esta experiencia

le permite, además, volar en avión por primera vez, para ir a Madrid a participar en el arranque del proyecto. Viaje que sigue repitiendo cada varios meses, para compartir sus experiencias con el resto de participantes.

Gracias al empoderamiento que ha ido adquiriendo, Bego ha ido sintiéndose más segura de sí misma y se ha lanzado a contar en público en qué consiste el uso de los sistemas alternativos de comunicación y tabletas por parte de personas con discapacidad intelectual. Tanto en institutos de integración social y en grados de Educación Social, como en Fevas Plena Inclusión Euskadi o en el Congreso de Autogestores Hear Our Voices, organizado por EPSA, Inclusion Europe y Plena Inclusión. E incluso ha entrado a formar parte del Programa Goratu de Gorabide, en el que personas

(Continúa en página siguiente) →





→ (Viene de página anterior)

con discapacidad intelectual cuentan su realidad en primera persona a diferentes grupos de interés (centros educativos y formativos, universidades, empresas, otras entidades, etc.).

Lo que *a priori* empezó como una posibilidad, un nuevo enfoque de relación, se ha convertido en un vehículo para superar las barreras de acceso y oportunidad que tenía Bego, que le ayuda a transmitir quién es, qué quiere conseguir y a poder disfrutar de una vida mucho más plena.

A sus 56 años Begoña Martín Clemente vive en Sopuerta, Bizkaia. Está integrada en la asociación Gorabide y su persona de referencia es Ismael Garzón que, al argumentar el por qué es interesante conocer esta historia, señala: «Porque pone en valor la participación plena e inclusión social de una persona a priori con muchas necesidades de apoyo que, mediante el acompañamiento de personas y la tecnología adecuada, supera la barreras de acceso y aprovecha la oportunidad que le presentan».

En el vídeo que se adjunta, Bego explica lo que hace para cuidar de su salud. ●

Plena inclusión realizó la campaña #Todoal27 para reivindicar mayores oportunidades de empleo para las personas con discapacidad intelectual

Durante la semana previa al Día Internacional del Trabajo, celebrado el pasado 1 de mayo, Plena inclusión desarrolló una campaña con el fin de hacer visibles diferentes aspectos relacionados con el empleo de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Esta campaña se llama #Todoal27, en alusión al artículo 27 de la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad que establece el compromiso de los Estados firmantes con el acceso al Empleo de estas personas en igualdad de condiciones y con la construcción de entornos laborales accesibles, abiertos e inclusivos para ellas.

Con motivo del 1º de mayo, Día Internacional del Trabajo, durante la semana del 24 al 29 de abril de 2017 Plena inclusión llevó a cabo la campaña #Todoal27 para concienciar sobre diferentes aspectos relevantes del empleo en el colectivo de personas con discapacidad intelectual, mostrar su situación en este ámbito y reivindicar un mayor compromiso de tod@s para evitar situaciones de discriminación.

Cada día de esa semana Plena inclusión publicó un artículo relacionado con una situación diferente de empleo, destacando datos relevantes y ofreciendo su posicionamiento. Junto a ello compartimos esos mensajes en las redes sociales con la etiqueta [#Todoal27](#), en alusión al artículo 27 de la Convención sobre derechos de las personas con discapacidad relativo al acceso al Empleo en igualdad de condiciones y la construcción de entornos laborales accesibles, abiertos e inclusivos. ●



Madrid acoge el primer 'Pop-Up Gym' por la 'X Solidaria' de la Renta

La presidenta de la Plataforma de ONG de Acción Social, Estrella Rodríguez, entidad que coordina la campaña 'X Solidaria', inauguró el primer POP UP GYM solidario organizado por las ONG que ha tenido como objetivo animar a las personas contribuyentes a practicar la Rentaterapia: el ejercicio anual que sienta bien a la persona que marca la casilla 106 de Actividades de Interés Social en su declaración de la Renta, y a los 7 millones de personas que se benefician de este gesto.

El pasado sábado 6 de mayo, las ONG organizaron una jornada de sensibilización en la Casa de Vacas del Parque El Retiro para dar a conocer la casilla solidaria de la Renta mediante actividades como clases de zumba, pintacaras, globoflexia, batucada, photocall y sesión de DJ. También han participado en este encuentro personas que se benefician de los programas gestionados mediante este 0,7% del IRPF quienes, junto a personas responsables y voluntarias de estos

proyectos, han compartido su experiencia y testimonio.

Este acto solidario, que ha contado con gran acogida por parte de la ciudadanía, también ha sido apoyado por personalidades como Inma Pérez-Quirós de la Serie *Acacias* 38, el periodista Jaume Segalés y la actriz, Mónica Estarreado, quienes han mostrado su apoyo sumándose a la Rentaterapia e invitando a las personas contribuyentes a destinar un 0,7% de sus impuestos para ayudar a

7 millones de personas en situación de vulnerabilidad que lo necesitan.

Gracias a las aportaciones de las personas contribuyentes que marcaron la casilla 106 de Actividades de Interés Social en su declaración de la Renta, este año se han puesto en marcha un total de 1.378 programas sociales desarrollados por 497 entidades de acción social.

Marcar la casilla 'X Solidaria' es un gesto solidario que no cuesta nada, la persona contribuyente, al hacer la declaración de la Renta, no va a tener que pagar más ni le van a devolver menos. Además, también puede marcar la casilla de la Iglesia Católica junto con la casilla de Actividades de Interés Social y, destinar un 0,7 % a cada una de ellas. Simultaneando las dos casillas, la ayuda no se divide, se suma.

La campaña 'X Solidaria', dirigida a informar y sensibilizar a las personas contribuyentes para que marquen la casilla 106 de Actividades de Interés Social en su declaración de la Renta anual, es coordinada por la Plataforma de ONG de Acción Social y cuenta con el apoyo de la Plataforma del Tercer Sector, la Plataforma del Voluntariado de España, la Red de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social en el Estado Español (EAPN-ES), el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), la Plataforma de Organizaciones de Infancia y la Coordinadora de ONG para el Desarrollo-España. ●



LECTURA FÁCIL

El sábado 6 de mayo, las ONG de acción social han organizado un acto para visibilizar la X Solidaria.

La X Solidaria es la casilla de fines sociales en la declaración de la Renta.

Marcando esta casilla colaboras con los proyectos de estas ONG.

Estos proyectos benefician a 7 millones de personas como las personas con discapacidad intelectual y sus familias apoyadas por Plena inclusión.

La Plataforma de ONG de acción social ha coordinado este acto que han celebrado en el parque del Retiro de Madrid.

El acto forma parte de la campaña de la Renta Terapia que quiere transmitir que marcar la X Solidaria es un ejercicio que sienta bien a quien la marca y también a los millones de personas que se benefician.



ACTUALIDAD PAÍS VASCO

Educación Secundaria y discapacidad intelectual en Euskadi

Bajo el título *Educación Secundaria y discapacidad intelectual en Euskadi* se acaba de difundir un estudio, desarrollado por FEVAS Plena inclusión Euskadi en colaboración con la Universidad de Deusto, que aborda la inclusión educativa en secundaria del alumnado con discapacidad intelectual y del desarrollo en la Comunidad Autónoma Vasca. Los autores de este documento —publicado por el Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe de la Universidad de Deusto— son Delfín Montero (Universidad de Deusto), Eguzkiñe Etxabe (FEVAS y APNABI-Autismo Bizkaia) y Ana Luisa López (actualmente en la Universidad del País Vasco).

LUCÍA SORIA

FEVAS. PLENA INCLUSIÓN EUSKADI

Este estudio pretende analizar los elementos clave en la calidad de la escolarización en este tramo y, con base en éstos, proponer orientaciones a introducir en el sistema educativo para avanzar en la inclusión educativa. Tras realizarse 204 entrevistas en profundidad a familiares,

profesionales y alumnado con discapacidad intelectual, se identificaron aspectos de mejora en 7 áreas: clima de centro; profesional de referencia, aprendizaje personalizado colaborativo; planificación del programa educativo personalizado del alumnado; comunicación y colaboración centro-familias, coordinación con asociaciones externas; y recursos.

Entre las propuestas de mejora, destacan la de cambiar el foco educativo de los centros a las «trayectorias de aprendizaje» del alumnado; fomentar apoyos naturales entre iguales; diseñar el perfil de un profesional de referencia en el proceso educativo del alumnado que se convierta en garante de sus derechos; organizar metodologías que desarrollen el aprendizaje participativo; fomentar el liderazgo de los equipos directivos; y diseñar protocolos de comunicación y colaboración entre el centro, la familia y el alumnado. Asimismo, se incide en ejes como la sensibilización y el valor de generar alianzas entre el entramado asociativo y la administración educativa.

Para FEVAS Plena inclusión Euskadi este estudio pone de manifiesto la necesidad de seguir avanzando hacia modelos inclusivos de educación que contribuyan a asentar las bases de una ciudadanía portadora de derechos y respetuosa con la diferencia.

El estudio está disponible en la web de FEVAS Plena inclusión Euskadi y en Publicaciones Deusto. ●

**LECTURA FÁCIL**

Se ha publicado un libro titulado *Educación Secundaria y discapacidad intelectual en Euskadi*. Es un estudio realizado por FEVAS en colaboración con la Universidad de Deusto. Para tener información se han realizado entrevistas a familias, profesionales y personas con discapacidad intelectual.

El estudio analiza la educación en la etapa de secundaria del alumnado con discapacidad intelectual. También hace propuestas para mejorar en educación y conseguir una educación más inclusiva. Es propuestas de mejora son en 7 áreas diferentes.

FEVAS cree que este estudio es muy importante. Ayudará a avanzar en la inclusión educativa y a que para todas las personas tengan los mismos derechos.

**Cuadernos Deusto de
Derechos Humanos**

Núm. 87

**Educación Secundaria
y discapacidad intelectual
en Euskadi**

Delfín Montero, Eguzkiñe Etxabe
y Ana Luisa López

DeustoDigital
Instituto de Derechos
Humanos Pedro Arrupe



LECTURA FÁCIL

Plena inclusión Asturias participó en un proyecto para hacer sentencias judiciales en lectura fácil.

Los Juzgados de Familias de Oviedo también participaron en este proyecto.

Ahora Plena inclusión Asturias ha presentado la experiencia en una jornada del Foro Justicia y Discapacidad.

Plena inclusión quiere que los jueces de toda España sepan que deben facilitar las sentencias porque las personas con discapacidad intelectual también tienen derecho a acceder a la Justicia como el resto de ciudadanos.

ACTUALIDAD PRINCIPADO DE ASTURIAS

Plena inclusión Asturias explica, en el Foro Justicia y Discapacidad, su experiencia en la adaptación de sentencias en lectura fácil

Plena inclusión Asturias ha presentado en una jornada celebrada por el Foro Justicia y Discapacidad, que ha tenido lugar el 21 de abril en la sede del Consejo General del Poder Judicial, su experiencia pionera en el acceso —a través de la lectura fácil— de personas con dificultades de comprensión a sentencias de incapacitación y citaciones judiciales. Un proyecto que se realizó junto a los Juzgados de Familias de Oviedo y que el Presidente del Tribunal Superior de Justicia del Principado de Asturias calificó en su día como «la mejor manera posible de acercar la Justicia a los ciudadanos».

La presentación tuvo como objetivo compartir esta buena práctica con diferentes miembros del Foro Justicia y Discapacidad, del Consejo General del Poder Judicial y sobre todo Delegados en Discapacidad del ámbito judicial, de forma que pueda que pueda hacerse extensiva en toda España y se puedan ver beneficiadas personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y otras con dificultades de comprensión en todo el territorio nacional.

El acceso a la justicia es un derecho básico, recogido en el artículo 12 de la Convención de la ONU sobre derechos de las personas con discapacidad, en el que los Estados firmantes (entre ellos España), afirman que las personas con discapacidad «tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica» y «capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida».

Desde su proyecto estratégico de acceso a la justicia, Plena inclusión está ofreciendo formación a abogados y otros agentes jurídicos, sensibilizando e implicándoles en aquellos aspectos clave para hacer efectivo este derecho. ●

Día del Libro 2017: a través de Planeta Fácil, Plena inclusión apuesta por el fomento de la lectura en formato accesible

Como cada año, la celebración del Día Internacional del Libro (el 23 de abril) supone una oportunidad para que desde Plena inclusión impulsemos el fomento de la lectura entre las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y otras muchas que tienen dificultades de comprensión. Lo hacemos a través de la Lectura fácil, una metodología de redacción y composición de textos que facilita esta comprensión, y que ya se está utilizando por las organizaciones de personas con discapacidad, bibliotecas, clubes de lectura y algunas editoriales especializadas.

Plena inclusión reivindica el uso de la lectura fácil como método para favorecer el derecho de todas las personas a disfrutar del acceso a la lectura, la cultura y la información. Es un derecho universal reconocido en el artículo 30 de la Convención de la ONU sobre derechos de las personas con discapacidad, a través del cual «los Estados firmantes

reconocen el derecho de estas personas a participar, en igualdad de condiciones, en la vida cultural», entre otras cosas a través de «material en formatos accesibles».

Desde hace unos meses, Plena inclusión ha puesto a disposición de todas las personas con dificultades de comprensión, el boletín *Planeta Fácil*, con

noticias accesibles de actualidad sobre el mundo y la discapacidad. Con motivo del Día Internacional del Libro, este boletín ha publicado un número monográfico con diferentes publicaciones en lectura fácil editadas en los últimos tiempos por nuestra organización: recoge 5 proyectos relacionados con esta metodología de nuestras federaciones en Galicia, Madrid, Comunidad Valenciana, Región de Murcia, y nuestra organización miembro AEFT (Asociación Española de Fundaciones Tutelares). Se trata de 4 publicaciones y 1 video relacionados con las nuevas tecnologías, un diccionario accesible, la salud sexual, el duelo, y la capacidad jurídica. Son sólo cinco ejemplos de los muchos proyectos que Plena inclusión impulsa para garantizar el acceso a la información de las personas con discapacidad intelectual. ●



LECTURA FÁCIL

El 23 de abril se celebró en todo el mundo el Día del Libro.

Para Plena inclusión es una oportunidad de decir que la lectura fácil es muy importante.

La lectura fácil es un sistema para poder hacer textos fáciles de leer.

Todas las personas tiene derecho a disfrutar de la lectura y tener información.

Plena inclusión tiene un boletín en lectura fácil llamado *Planeta Fácil*.

El último número de *Planeta Fácil* es un especial sobre libros en lectura fácil.

Hay libros sobre nuevas tecnologías, salud sexual, qué hacer si si muere alguien cercano, o la ciudadanía.

También hay un diccionario accesible.

En octubre celebraremos un Congreso sobre Accesibilidad. Compartiremos muchos proyectos de accesibilidad cognitiva y lectura fácil.



ACTUALIDAD EXTREMADURA

Extremadura pone en marcha la primera oficina pública de Accesibilidad Cognitiva y Lectura Fácil de España

El consejero de Sanidad y Políticas Sociales, José María Vergeles, y el presidente de Plena inclusión Extremadura, Pedro Calderón, han presentado en Mérida la Oficina Técnica de Accesibilidad Cognitiva y Lectura Fácil de Extremadura (OACEX), la primera de estas características que abre en España.

«Útil para muchas, más fácil para todas» es el lema de esta oficina, la primera de estas características que abre sus puertas en nuestro país. El objetivo es garantizar la igualdad de oportunidades para todas las personas.

Según la Organización Mundial de la Salud, el 30% de la población mundial tiene dificultades para comprender algunos tipos de información. Este colectivo incluye a personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, personas mayores, extranjeras con escaso dominio del idioma, con bajo nivel cultural o niños.

En la OACEX trabajan profesionales con y sin discapacidad intelectual que, tras haber recibido una formación específica, son los encargados de evaluar y verificar la comprensión de textos, entornos, servicios y productos. Los trabajos se estructuran en cuatro departamentos:

- **Área de Lectura Fácil:** adaptan documentos a lectura fácil para hacer posible su comprensión y los validan oficialmente ya que la OACEX actúa como oficina técnica oficial de lectura fácil.

- **Área de Accesibilidad Cognitiva:** evalúan las instalaciones, los espacios y los servicios para que las personas puedan utilizarlos con la mayor autonomía posible.
- **Área de Formación:** imparten materias específicas sobre atención a personas con discapacidad, sus derechos, y sobre adaptación a lectura fácil.
- **Factoría Cognitiva:** impulsan la transformación social con campañas de sensibilización, estudios de investigación, etc.

Funcionamiento de la OACEX

El consejero de Sanidad, José María Vergeles, ha explicado que la OACEX nace como un servicio público y gratuito para la sociedad extremeña. Depende de la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, que recibe las peticiones sobre accesibilidad cognitiva y lectura fácil procedentes de instituciones públicas, entidades y organizaciones.

Desde la Dirección General de Arquitectura de la Junta de Extremadura se derivan los encargos a Plena inclusión Extremadura, que elabora las adaptaciones, los informes preceptivos, y además



realiza su control y seguimiento. Vergeles ha informado de que Plena inclusión Extremadura ha recibido este año una subvención de 80.000 euros.

Pedro Calderón, el presidente de Plena inclusión Extremadura, destacó la importancia de este día para Plena inclusión Extremadura y para la sociedad en general. Con la OACEX, puntualizó, «avanzamos en el camino de la inclusión

social» y que este organismo «nace con la intención de hacer la vida más fácil a este colectivo».

María Casado, una formadora en accesibilidad cognitiva, tras agradecer a la consejería su sensibilidad, ha reclamado que «es importante que el entorno nos incluya como ciudadanos de derecho», afirmando que «queremos que la gente se ponga en nuestro lugar». ●



LECTURA FÁCIL

La OACEX es la Oficina de Accesibilidad Cognitiva y Lectura Fácil de Extremadura.

La OACEX es una oficina pública.

La OACEX se presenta hoy porque comienza a funcionar.

En esta oficina trabajan profesionales con y sin discapacidad intelectual. Estos profesionales se han formado para hacer más fácil los textos y entornos.

ACTUALIDAD GALICIA

La sexualidad y las relaciones personales protagonizaron el Foro de hermanos de personas con discapacidad intelectual de FADEMGA Plena inclusión Galicia

El consejero de Sanidad de Galicia, Jesús Vázquez Almuíña y el presidente de FADEMGA Plena inclusión Galicia, Eladio Fernández, participaron en el Foro de hermanos y cuñados de personas con discapacidad intelectual, un espacio abierto a la participación, donde los asistentes pudieron hacer aportaciones y reflexiones con sus compañeros para buscar diferentes líneas de acción en torno al tema de la jornada: las relaciones personales.

IRIA GARCÍA

FADEMGA PLENA INCLUSIÓN GALICIA

Bajo el lema, «Hablemos de sexo, hablemos de afecto», el Foro abordó la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, un aspecto que desde Plena inclusión

consideramos imprescindible para que las personas con discapacidad intelectual tengan la oportunidad de aprender a canalizar sus afectos y su sexualidad, de manera que puedan tener una vida plena.

La especialista en educación sexual Débora Baz Rodríguez, miembro del

Gabinete de formación y asesoramiento sexual Amaturi, fue encargada de impartir la ponencia «Sencillamente sexuales», seguida de los testimonios de familiares, profesionales y personas con discapacidad intelectual de la Asociación Chamorro, que nos hablaron de su experiencia en este campo. Las personas con discapacidad intelectual han pertenecido durante mucho tiempo a una de las minorías a las que se les negó toda posibilidad de satisfacer sus necesidades afectivas y sexuales. Por ello, desde la óptica de la normalización e integración como principios básicos desde los que plantear la educación y forma de vida en nuestra sociedad de las personas con discapacidad intelectual, es necesario trabajar en el tema de la sexualidad y de las relaciones interpersonales, ya que es un derecho que estas personas tienen y del que nadie las puede privar.

Los hermanos; papel clave

Ser hermano de una persona con discapacidad intelectual, es una circunstancia compleja en la que afecto y responsabilidad van unidas. 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.

A través de este Foro, FADEMGA Plena inclusión Galicia se marca como objetivo instaurar un espacio propio donde compartir experiencias y reflexionar sobre su papel en el movimiento asociativo, así como la importancia de implicarse en el día a día de las instituciones y de trabajar en pro de la visibilización del colectivo. ●



LECTURA FÁCIL

FADEMGA Plena inclusión Galicia ha celebrado el Foro de hermanos y cuñados de personas con discapacidad intelectual.

En este Foro los asistentes hablaron de sexualidad de las personas con discapacidad intelectual.

A estas personas les han negado la posibilidad de satisfacer sus necesidades afectivas y sexuales.

Por eso necesitamos trabajar estas relaciones porque la sexualidad es un derecho que nadie te puede negar.



ACTUALIDAD MADRID

La Oficina de Vida Independiente impulsada por Daniel Díaz, a punto de convertirse en realidad en la ciudad de Madrid

Daniel Díaz es un joven con discapacidad, formador en derechos, evaluador de calidad de vida y representante de sus iguales en la Fundación Ademo, entidad miembro de Plena Inclusión Madrid. Daniel impulsó una propuesta ciudadana para que el Ayuntamiento de la capital creara una Oficina Municipal de Vida Independiente. Esta propuesta afronta hasta el 30 de junio, la fase final de votaciones entre los residentes empadronados en el municipio de Madrid. Si recibe los votos suficientes, la Oficina será una realidad en 2018. Si vives en Madrid, te animamos a votar la propuesta. Si vives fuera, ¿nos ayudas a darle difusión? ¡Cada voto cuenta!



ANA GALLARDO | PLENA INCLUSIÓN MADRID

¿Por qué una Oficina de Vida Independiente?

Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo se encuentran de manera sistemática con barreras que les impiden el ejercicio de su derecho a participar como cualquier otro ciudadano en la vida de nuestra ciudad.

El motivo fundamental es que necesitan apoyos personalizados para cuestiones tan básicas y diversas como inscribirse y participar en una actividad de su centro cultural, votar en estos mismos presupuestos ciudadanos,

cocinar, tomar decisiones, acudir al médico o salir a tomar un café.

La Ley ampara el derecho a recibir estos apoyos personalizados, aunque en la práctica no existen, a pesar de que en 2006 la ONU aprobó la Convención Internacional de Derechos de las personas con discapacidad, y España la ratificó en 2008. El artículo 19 de esta Convención establece el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Este artículo habla de la necesidad de la asistencia personal, del derecho de las personas a decidir dónde quieren vivir, y a evitar la institucionalización y la separación de dichas personas de la comunidad en la que viven.

¿Quién puede Votar?

Pueden votar todas las personas mayores de 18 años empadronadas en Madrid. Para ello, hay que entrar en Decide Madrid, registrarte (si no lo has hecho ya) y votar la propuesta.

Nuestra propuesta se llama Oficina Municipal de Vida Independiente, y es la número 2.899.

En resumen:

Paso #1: Entra en [Decide Madrid](#). Para votar es necesario registrarse. (Te ayudamos a hacerlo en este [enlace](#)).

Paso #2: Vota Oficina Municipal de vida Independiente

Paso #3: ¡Comparte! Que corra la voz. ●

CERMI Canarias reivindica el término 'discapacidad' frente a 'diversidad funcional'

El CERMI (Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad) de Canarias, ha reivindicado el término 'personas con discapacidad', ante el hecho de que sea frecuente por parte de administraciones, entidades, escuelas, medios de comunicación, y personas en particular, el uso del término, personas con diversidad funcional para referirse a la discapacidad.

El Comité basa su defensa y entiende que es un concepto reconocido socialmente amparado por la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobado en 2006 y aceptado en la mayor parte de los países integrantes.

De igual forma, en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en el título III, Infracciones y Sanciones, dentro de su disposición adicional octava, se recoge:

El concepto, personas con diversidad funcional es no solo ambiguo sino que hace invisible al colectivo, puede generar confusión, inseguridad jurídica y rebaja la protección que todavía es necesaria. Mediante la expresión, personas con discapacidad se permite dar a conocer una realidad con la que hacen frente cada día muchos millones de personas y de esa forma se hace visible su esfuerzo y la defensa de sus derechos.

El CERMI ha lanzado el lema, **No nos cambies el nombre, ayúdanos a cambiar la realidad**, con el objetivo de que se reflexione sobre los usos y términos con los cuales se ha de expresar los problemas, noticias, sucesos, etc. relacionados con la vida de las personas con discapacidad. ●



LECTURA FÁCIL

Entrevistamos a Elena Calvo.
Ella tiene 22 años y es de La Rioja.
Elena es voluntaria de Plena inclusión
La Rioja y de la asociación Igual a ti.



¿Cómo empezaste a ser voluntaria?

Empecé como voluntaria hace 3 años en un campamento.
Al campamento iban niñas y niños con discapacidad intelectual.
Conocía la asociación por Facebook.

¿Qué haces como voluntaria?

Doy apoyo a personas con discapacidad intelectual
para que hagan actividades de ocio y tiempo libre.

¿Qué es lo más te gusta?

Me gusta ver cómo las personas disfrutan de su ocio
gracias a los apoyos que damos.
Así estamos todas y todos participamos en la sociedad.
Eso es la inclusión.
Nos lo pasamos muy bien en las vacaciones también
cuando fuimos a Barcelona y al parque de atracciones Port Aventura.

¿Qué es lo que menos te gusta?

Me gustaría poder dedicar más tiempo al voluntariado.
Creo que, sin el voluntariado, las personas no tendrían tantos apoyos
que necesitan.

¿Qué les dirías a otras personas

para que se animen a hacer voluntariado?

El voluntariado te hace ser mejor persona.
Si quieres trabajar en una asociación,
también te ayuda a aprender y ser mejor profesional.
El voluntariado te ayuda a comprender a las personas con discapacidad
y no tener ideas equivocadas sobre ellas.
Yo recomiendo hacer voluntariado.

ENTREVISTA

ELENA CALVO HERCE, VOLUNTARIA DE PLENA INCLUSIÓN LA RIOJA

'Me gusta ver cómo, gracias a los apoyos, las personas con discapacidad pueden disfrutar de su ocio'

En Plena inclusión solemos repetir que todas las personas tenemos diferentes capacidades y que toda persona, con el apoyo necesario, puede progresar y contribuir a mejorar la sociedad. Y, ¿por qué no?, también a disfrutarla. Esto lo tiene muy claro la voluntaria de Plena inclusión La Rioja y de la asociación Igual a ti, a la que entrevistamos.

LAURA MALO PLENA INCLUSIÓN LA RIOJA

Se llama Elena Calvo Herce, tiene 22 años y es de Quel, un pueblo riojano al pie de una Peña impresionante coronada por un castillo.

Todo empezó con Facebook, ¿no?

Sí, el voluntariado lo empecé en el 2014 con un campamento con niñas y niños con discapacidad intelectual o del desarrollo en el programa abierto por vacaciones. Conocí esta entidad mediante Facebook. Colaboro en la medida que puedo, ya que estoy estudiando fuera de la comunidad, con Plena inclusión La Rioja y con la asociación Igual a ti.

¿Y qué haces allí como voluntaria?

Prestar apoyo a personas con discapacidad intelectual sobre todo en su ocio y tiempo libre como el programa Abierto por vacaciones.

¿Qué es lo más destacarías de tu experiencia?

Me gusta ver cómo, gracias a los apoyos que damos, las personas pueden disfrutar de su ocio de la forma más normalizada posible.

Así estamos incluyendo a las personas con discapacidad intelectual en la sociedad.

Todos mis momentos como voluntaria han sido enriquecedores para mí, ya que he crecido personal y profesionalmente. Destacaré también el último turno de vacaciones de Calafell, donde fuimos a Port Aventura y Barcelona. El grupo y las monitoras disfrutamos y nos lo pasamos muy bien.

¿Qué es lo que menos te gusta?

No poder estar disponible todo lo que me gustaría. Creo que el voluntariado de mi organización funciona muy bien y que sin éste igual las personas no tendrían tantas respuestas a sus necesidades.

Nos gusta acabar con esta pregunta: ¿Qué les dirías a las personas para que se animen a hacer voluntariado?

El voluntariado te enriquece como persona, te prepara profesionalmente si te quieres dedicar a ese colectivo, disfrutas y compartes tu ocio de otra forma diferente, y rompes todo tipo de prejuicios y estereotipos hacia este colectivo. Lo recomiendo. ●

Del 10 al 12 de julio, curso en la Universidad Autónoma de Madrid

Atender las necesidades sociosanitarias de las personas con capacidades diferentes: ¿son adultos como los demás?

Bajo la dirección de las doctoras Eva García Perea y Azucena Pedraz Marcos, la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid acogerá el curso «Atender las necesidades socio-sanitarias de las personas con capacidades diferentes: ¿son adultos como los demás?».

Las sesiones están dirigidas a estudiantes universitarios de titulaciones de Ciencias de la Salud y Sociales; profesionales sociosanitarios; empresarios/as que deseen incluir a

personas con discapacidad en sus empresas; asociaciones y fundaciones de personas con discapacidad intelectual y población en general interesada en el tema de estudio.

El objetivo general del curso es reflexionar sobre las necesidades y estrategias de integración existentes en nuestra sociedad. «Para conseguir dicho objetivo a través de las sesiones que se van a impartir, vamos a generar conocimiento y sensibilidad entre los profesionales y la sociedad respecto a las necesidades de salud de estas personas», puntualizan sus responsables.

«Del mismo modo daremos a conocer los recursos disponibles respecto al seguimiento de los problemas de salud y proporcionaremos a las familias, los profesionales socio-sanitarios, y a la sociedad en general, pautas para favorecer la integración de las personas con deficiencias intelectuales», añaden.

El programa cuenta como ponentes con profesionales sociosanitarios con los conocimientos más actualizados sobre la discapacidad intelectual.

Los testimonios en las sesiones del curso que van a aportar personas con discapacidad y sus familias, darán una visión directa y real sobre el tema de la discapacidad. ●

 FUNDACIÓN LEALTAD

 Plena
inclusión



SELLO ONG ACREDITADA Fundación Lealtad

FUNDACIÓN LEALTAD	
PRINCIPIOS DE TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS DE LAS ONG	5. Transparencia en la Financiación Hace público quién le financia, cómo capta fondos públicos y privados y qué recursos dedica a ello. Protege los datos de sus donantes particulares.
1. Órgano de Gobierno Asume las responsabilidades de control de la ONG y supervisa la gestión eficiente de sus recursos. Sus miembros participan activamente en la toma de decisiones y son independientes.	6. Pluralidad en la Financiación Una financiación diversificada da estabilidad a la ONG, asegura su independencia y la continuidad de sus proyectos. La sociedad le respalda con un porcentaje de financiación privada.
2. Fin Social Indica claramente cuál es su misión, a quién se dirige y con qué objetivo. Los proyectos de la ONG son coherentes con las actividades previstas en los estatutos.	7. Control en el Uso de los Fondos Publica cuánto gasta en gestión y en captación de fondos y qué porcentaje destina a proyectos. Cuenta con herramientas para controlar y justificar el uso de sus fondos.
3. Planificación y Seguimiento Planifica sus actividades, establece objetivos y evalúa su cumplimiento. Aplica criterios de selección de proyectos y mide su impacto con sistemas de seguimiento.	8. Obligaciones Legales y Fiscales Rinde cuentas ante la Administración Pública (registro y protectorado, Seguridad Social y Agencia Tributaria). Aprueba y audita sus cuentas anuales, que presenta junto a la memoria de actividades.
4. Comunicación e Imagen Emite información veraz y completa que no induce a error al donante. Los datos sobre el órgano de gobierno, actividades y cuentas anuales son públicos y accesibles.	9. Voluntariado Está abierta a la participación de voluntarios que aportan su tiempo y esfuerzo. Les facilita formación y un seguro para cubrir el riesgo que conlleva su colaboración.

Se celebró la Semana de Acción Mundial por la Educación en 124 países

Del 24 al 29 de abril se celebró en 124 países la Semana de Acción Mundial por la Educación (SAME). En España en más de 28 ciudades se realizaron actos de movilización, orientados a crear conciencia sobre la importancia del derecho a la educación, que contaron con la participación de más de 10.000 personas, entre estudiantes, docentes y activistas.

Durante todo el año más de 150 centros educativos y grupos de educación no formal han estado trabajando unidades didácticas en torno a la Agenda 2030 de Educación y la importancia tanto de la rendición de cuentas de los Gobiernos como de la participación ciudadana en el desarrollo de estos procesos. Fueron ellos mismos los que llevarán a cabo los actos de reivindicación en la calle, llevando la figura de una mano con el índice levantado para pedir la palabra por la educación así como pancartas con lemas que recojan sus peticiones/opiniones relativas al cumplimiento de la Agenda 2030 de Educación/ODS4.

En la actualidad sigue habiendo 263 millones de niños y niñas, jóvenes y adolescentes sin acceso a la educación, debido a distintas causas como vivir en contextos de crisis o en zonas rurales remotas; la falta de recursos, infraestructuras adecuadas o de personal docente cualificado; o la discriminación por motivos de raza, género o discapacidad. A esta cifra hay que añadir a los 758 millones de personas adultas analfabetas, dos tercios de ellas mujeres. Desde la Campaña Mundial por la Educación llevamos desde el año 2000 —2003 en España— sirviendo de altavoz de las demandas y necesidades de todos ellos.

En 2015, 196 Estados firmaron los Objetivos de Desarrollo Sostenible, que constituyen un plan de acción mundial formado por un conjunto de 17 objetivos de carácter integrado, indivisible y universal que deberán alcanzarse en 2030. En ese mismo año nace la Agenda

de Educación 2030, marco de acción que incluye tanto la Declaración de Incheon como el Objetivo de Desarrollo Sostenible 4 (ODS4): «Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad, y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos».

En esta ocasión, los participantes no sólo se movilizaron para exigir a los Gobiernos que adopten las medidas, políticas y financiación necesarias para garantizar una educación de calidad, inclusiva y equitativa, sino también para

que lo hagan de forma transparente, rindiendo cuentas de sus compromisos ante la ciudadanía y asegurando espacios de participación de la sociedad civil.

Bajo el lema Pido la palabra por la educación, la Campaña Mundial por la Educación llama la atención sobre la importancia de la participación activa de la ciudadanía, en especial de las comunidades educativas, niños y niñas, a la hora de garantizar el cumplimiento del derecho a una educación de calidad para todos y todas. ●



Dentro del proyecto Aula de Derechos Humanos, Plena inclusión sigue formando a abogados en acceso a la Justicia

Tras varios años de colaboración con la Fundación General de la Abogacía Española, Plena inclusión prosigue a lo largo de 2017 su participación en el proyecto Aula de Derechos Humanos, que pretende contribuir a la divulgación, sensibilización y denuncia de diversas situaciones de vulneración de derechos que afectan a los colectivos más desprotegidos en España, especialmente en el ámbito del acceso a la Justicia.

Desde el proyecto de Acceso a la Justicia de Plena inclusión, profesionales, expertos y personas con discapacidad intelectual o del desarrollo están participando en esta iniciativa, que consiste fundamentalmente

en realizar una serie de sesiones formativas y de sensibilización en diferentes Colegios de Abogados de toda España.

El pasado 30 de marzo tuvo lugar en Pamplona la primera de estas sesiones,

que se replicará el próximo día 27 en Lanzarote, el 4 de mayo en Huesca, y el 6 de junio en La Rioja.

En el Colegio de Abogados de Pamplona, en torno a doscientos profesionales asistieron a una jornada en la que se abordó qué es una discapacidad intelectual o del desarrollo; cuáles son los aspectos clave de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como instrumento jurídico directamente

aplicable e invocable; cómo pueden garantizar la igualdad y no discriminación en el trato a este colectivo, y qué herramientas prácticas permiten asegurar a estas personas el ejercicio efectivo del derecho de acceso a la Justicia.

De todo ello se encargaron tres expertos de Plena inclusión: la abogada de su Red de Juristas, Antonia Alonso; el formador en derechos Jordà Vives, y la asesora jurídica Inés de Araoz. ●



LECTURA FÁCIL

Plena inclusión participa en un proyecto de formación y sensibilización a abogados.

Este proyecto se llama Aula de derechos humanos. Es un proyecto de la Fundación de la Abogacía Española.

Plena inclusión forma a abogados en acceso a la justicia de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Jordà Vives es un formador de Plena inclusión. Enseña sobre los derechos de las personas con discapacidad. El 30 de marzo Jordà ha formado a abogados de Pamplona junto a 2 expertas de Plena inclusión.

En los próximos meses también formaremos a abogados de Lanzarote, La Rioja y Huesca.



DÍA MUNDIAL DE CONCIENCIACIÓN SOBRE AUTISMO

#DíaAutismo

Con motivo del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo Plena inclusión reclama más oportunidades para personas con TEA y grandes necesidades de apoyo

Con motivo del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, celebrado el pasado 2 de abril, el movimiento asociativo Plena inclusión puso el foco en las personas con Trastorno de Espectro de Autismo (TEA) que tienen grandes necesidades de apoyo. En este colectivo, la calidad de vida se ve limitada por la falta de oportunidades y apoyos para poder desarrollar sus proyectos vitales y no quedarse al margen de la Sociedad.

Dentro de su proyecto Todos somos todos, Plena inclusión propone la metodología de Apoyo Activo como estrategia para involucrar a estas personas en sus actividades cotidianas mediante la provisión de apoyos, la organización del entorno y la formación de los profesionales. También apelamos con urgencia a la administración pública para que rediseñe sus modelos de servicios.

Aunque en España no contamos con estudios poblacionales sobre la prevalencia de personas con TEA, en base a estudios

epidemiológicos europeos, podemos decir que el autismo afecta a 1 de cada 100 personas, lo que significa que en Europa hay actualmente alrededor de 5 millones de personas con Trastornos del Espectro del Autismo y 450.000 en España. La calidad de vida de las personas con TEA con grandes necesidades de apoyo y la de sus familias se ve limitada por la falta de oportunidades y apoyos para poder desarrollar sus proyectos de vida, Plena inclusión desarrolla desde 2015 un proyecto llamado Todos somos Todos.

A través este proyecto, Plena inclusión se ha posicionado en una serie de líneas irrenunciables y ha adquirido el compromiso inquebrantable de favorecer la incorporación real de todas las personas a la sociedad —sean cuales sean sus necesidades de apoyo—, y contribuir a que puedan vivir su propia vida con plenitud y dignidad. En el viaje hacia la inclusión no podemos dejar que nadie quede fuera: todos significa todos.

Aun existiendo historias de personas, familiares y organizaciones que construyen desde la creatividad y la innovación nuevos caminos de inclusión, son muchas las personas que, etiquetadas por sus grandes necesidades de apoyo, no tienen oportunidades para avanzar en ese camino y sus alternativas de vida se ciñen a caminos sin retorno en estilos de vida asistenciales, segregados y con pocos incentivos para lo que debe una buena vida en la comunidad.

Una realidad que nos urge

Plena inclusión ha analizado en un estudio la realidad que viven estas personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con grandes necesidades de apoyo:

► Estas personas presentan una mayor probabilidad de verse emplazadas a entornos segregados y altamente especializados, entornos en los que las prácticas profesionales ofrecen menores oportunidades para la autodeterminación y participación, bajo la percepción de que su inclusión es una meta muy difícil de alcanzar.

- Participan en un menor número de actividades y de forma más pasiva.
- Sus oportunidades para participar en la comunidad generalmente son escasas, pudiendo no tener en cuenta sus preferencias.
- El tiempo durante el cual realizan actividades realmente significativas parece ser bastante limitado, predominando la pasividad de las actividades ofertadas.
- La mayor parte de estas personas realiza actividades pasivas durante su tiempo libre. Por el contrario, el ocio deseado por las personas implica actividades mucho más dinámicas que las actualmente realizadas, como viajar, visitar a familiares o amigos, hacer ejercicio físico o participar en otro tipo de hobbies, actividades que se indican como imposibles de realizar debido a la discapacidad presente.
- Incremento de la participación de aquellos con mayores limitaciones en un mayor número de actividades y en la comunidad.
- Mejora de las actitudes de los profesionales hacia el trabajo con personas con discapacidades más significativas.
- Reducción de los problemas de conducta y de los métodos restrictivos para controlar los comportamientos problemáticos. ●

ENTREVISTA

ESTRELLA RODRÍGUEZ PARDO, PRESIDENTA
DE LA PLATAFORMA DE ONG DE ACCIÓN SOCIAL

'Marcar la casilla X Solidaria es un gesto de compromiso y solidaridad que no cuesta nada'

Entrevistamos a Estrella Rodríguez, Presidenta de la Plataforma de ONG de Acción Social, entidad que coordina la campaña de sensibilización 'X Solidaria' dirigida a las personas contribuyentes para que marquen la casilla de Actividades de Interés Social en su declaración anual de la Renta.

¿Qué aporta el actual sistema de financiación estatal del 0,7% del IRPF?

Este sistema permite que, gracias a las personas que marcan la casilla 'X Solidaria' en su declaración de la Renta, cada año las ONG puedan atender a 7 millones de personas en riesgo de exclusión social. Este año en concreto, 497 entidades sociales podrán desarrollar 1.378 proyectos que buscan mejorar la calidad de vida y defender los derechos de todas estas personas.

¿Cuáles son las prioridades en cuanto a los programas que desarrollan las ONG gracias a las personas que marcan la casilla 'X Solidaria'?

Destacan los programas que van dirigidos a las personas mayores, a las personas con discapacidad, a jóvenes, a mujeres y a las familias, entre otros muchos.

Son programas que atienden realidades concretas, como programas de Cruz Roja de teleasistencia a mayores; programas de COCEMFE de ayuda a domicilio para personas con discapacidad física; apoyo a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias

gracias a los programas de Plena Inclusión; atención a personas sordas en su entorno sociofamiliar con los proyectos de CNSE; atención a personas sin hogar, Fundación CEPAIM; mentorado social para mujeres con discapacidad y Red de defensa legal desarrollados por CERMI; erradicación violencia de género e integración laboral de la mujer gracias a la Federación de Mujeres Progresistas; centros de atención psicosocial a niños diagnosticados de cáncer y a recién diagnosticadas de cáncer de mama con la Aecc; atención a la población rural desfavorecida gracias a COCEDER; y programas de voluntariado, entre otros muchos.

Si todas las personas contribuyentes que en la actualidad no marcan la 'X Solidaria' lo hicieran ¿cuánto dinero se podría recaudar? ¿En qué proyectos se invertiría?

Pues en lugar de los 299 millones de euros recaudados en 2016 se podría alcanzar la cifra de 500 millones de euros y duplicar el número de personas atendidas. El año pasado se quedaron más de 1.000 programas sin financiación y los proyectos que están en ejecución podrían haber recibido una mayor aportación económica para su desarrollo.

Durante los últimos años, ¿cómo ha evolucionado la aportación a través de la casilla 'X Solidaria'?

Desde que la Plataforma inició en 2002 estas campañas de sensibilización, hemos pasado de 6.887.666 declarantes que marcaban esta casilla a 10.803.462 en 2016. En concreto, el año pasado conseguimos, que 419.857 personas más marcaran la casilla 'X Solidaria'.

¿Cómo puede conocer la persona contribuyente lo que se hace con el dinero que se recauda a través de la casilla de Actividades de Interés Social?

Todos los años, muchas de las grandes organizaciones sociales de nuestro país realizamos una campaña de comunicación que informe a la ciudadanía del destino del dinero recaudado. Para ello, contamos con la página web www.xsolidaria.org dónde presentamos los proyectos



que son posibles gracias a las personas que marcan la casilla solidaria. También, todas las entidades que gestionan aportaciones por el IRPF divulgan la procedencia del dinero, para que se sepa claramente a qué proyectos se destina.

Esta campaña además de ser apoyada por múltiples entidades sociales en todo el territorio nacional, es coordinada por la Plataforma de ONG de Acción Social y cuenta con el apoyo Plataforma del Tercer Sector, Plataforma del Voluntariado de España, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social en el Estado Español (EAPN-ES), Plataforma de Organizaciones de Infancia y Coordinadora de ONG para el Desarrollo.

¿Se puede marcar la casilla 'X Solidaria' junto con la de la Iglesia Católica?

Naturalmente, se pueden marcar ambas casillas simultáneamente. Una no excluye a la otra; al contrario, hay quien piensa que si se marcan las dos casillas se

(Continúa en página siguiente) →

→ (Viene de página anterior)

repartirá el 0,7% del impuesto de la renta entre ambas (es decir, un 0,35% a cada una). Esto no es así. Si el contribuyente marca la casilla 'X Solidaria' y la de la Iglesia Católica destinará un 0,7% a cada una de las casillas. Además, este gesto no supone un coste adicional para la persona contribuyente, simplemente le permite decidir sobre la asignación de ese porcentaje de sus impuestos.

En este sentido, quiero dirigirme a las personas que marcan exclusivamente la casilla de la Iglesia para decirles que si además marcasen la casilla de Actividades de Interés Social estarían favoreciendo el desarrollo de proyectos sociales de ONG vinculadas a la Iglesia Católica que también gestionan proyectos en el marco de la convocatoria de subvenciones del IRPF.

¿Qué ocurre si se deja la casilla en blanco?

Al dejar la casilla en blanco, el Gobierno destina este dinero a los Presupuestos Generales del Estado y la persona contribuyente pierde la oportunidad de decidir libremente sobre el destino de ese 0,7% de sus impuestos y con ello, la posibilidad de apoyar proyectos sociales que ayudan a personas que lo necesitan. Lamentablemente, el número de personas en situación de vulnerabilidad ha crecido en los últimos años, por eso, es especialmente importante marcar la casilla para que las entidades sociales puedan tener financiación suficiente para llevar a cabo sus programas que actualmente benefician a 7 millones de personas.

¿Supone algún coste adicional marcar la 'X Solidaria'?

No, cuando se marca la casilla de Actividades de Interés Social se elige libremente que una pequeña parte del impuesto de la renta (un 0,7%) se destine a este fin. No supone ningún coste adicional en el caso de que la declaración resulte a pagar; ni tampoco una disminución del líquido a percibir, en el caso de que la declaración salga a devolver.

¿Cómo podemos convencer a las personas para que marquen esta opción?

Creo que lo fundamental es concienciar a la ciudadanía de que marcar la casilla 'X Solidaria' es un gesto de compromiso y solidaridad con sus conciudadanos que no cuesta nada. Además, esta sencilla acción de poner una 'X' en la casilla 106 de Actividades de Interés Social, permite cada año que las ONG puedan ayudar a todas aquellas personas que realmente lo necesitan. ●

Convocados los Premios CERMI 2017

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) a través de los Premios cermi.es reconoce la labor de las personas organizaciones e instituciones más dinámicas y comprometidas en favor de los derechos, la participación comunitaria, la inclusión y el bienestar de las personas con discapacidad y de sus familias.

En éste 2017 CERMI ha convocado los siguientes Premios: Inclusión laboral, Investigación social y científica, Acción social, Accesibilidad Universal, Acción cultural inclusiva, Fundación CERMI Mujeres, Medios de comunicación e imagen social de la discapacidad, Mejor acción autonómica y/o local, Responsabilidad Social Empresarial/Discapacidad, Mejor práctica de cooperación asociativa, Activista-Trayectoria asociativa, Institucional y Extraordinario 20º Aniversario del CERMI.

Podrán presentar candidaturas todos los individuos, personas, organizaciones, entidades e instituciones que, compartiendo los objetivos de estos galardones, así lo materialicen, para lo cual remitirán escrito razonado justificativo de la candidatura hasta el 14 de julio de 2017 a las 24.00 horas, a la sede del CERMI.

El fallo de los Premios lo realizará un Jurado integrado por representantes del CERMI, asistidos por profesionales relevantes de la comunicación y la responsabilidad social corporativa de acreditada trayectoria, quienes se constituirán en Comité Técnico Asesor. Formará también parte del Jurado una persona representante de la Agencia de Noticias SERVIMEDIA, como apoyo operativo. Actuará como Secretaria del Jurado, con voz y voto, la Directora Ejecutiva del CERMI.

Cada persona o entidad premiada recibirá una escultura representativa. ●



LECTURA FÁCIL

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ha convocado los Premios Cermi 2017.

Estos Premios valoran la labor de personas e instituciones que trabajan para mejorar la inclusión de las personas con discapacidad.

Hay diferentes categorías y el plazo para presentarlo es el 14 de julio. Este año, por ser el 20 aniversario del CERMI, hay una Premio Extraordinario.



PUBLICACIONES

Historia del autismo

Conversaciones con los pioneros

Traducido por Mercedes Belinchón y Javier Muñoz, ve la luz en castellano en una edición revisada y ampliada de la que es responsable Autismo Ávila, *Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros* de Adam Feinstein.

La obra ofrece un recorrido por la historia del autismo a través de las conversaciones que el propio Feinstein ha mantenido a lo largo de varios años con los pioneros del autismo, sus familiares cercanos y colegas de profesión. De una forma amena y sencilla, se hace una revisión histórica desde Leo Kanner y Hans Asperger hasta el momento actual, pasando por todos aquellos profesionales que han contribuido en la comprensión que hoy en día tenemos del Autismo. El libro desde el rigor de un investigador como es Adam Feinstein acerca la historia del Autismo con gran maestría para convertirlo en un relato apasionante.

Esta edición española incluye un apartado sobre la «Historia ampliada del Autismo en España» en la que se recorre el camino desde los primeros profesionales que en la década de los 70 comenzaron a diagnosticar el autismo en nuestro país, y cómo comenzaron a crearse los primeros centros de intervención y asociaciones de familiares.

Como señala Simon Baron-Cohen, Director del Centro de Investigación del Autismo Universidad de la Universidad de Cambridge: «Nadie antes había intentado escribir la historia del autismo de un modo tan completo. El libro de Adam Feinstein, muy fácil de leer y, a la vez, extraordinariamente exhaustivo, contiene el tesoro de conversaciones con los científicos,

profesionales, activistas y padres que han modelado el desarrollo del autismo, tanto en el plano de la investigación como en el de las políticas».

Por su parte Lorna Wing, psiquiatra, madre de una mujer con autismo y fundadora de la Asociación Nacional de Autismo. Reino Unido, también remarca la importancia de la obra: «Este libro resume, con un enfoque absolutamente inusual, la historia de cómo se ha desarrollado el concepto de trastorno del espectro del autismo. El autor da vida a su relato con un nivel de detalle fascinante a través de sus entrevistas con destacados profesionales (y, si estos han fallecido, con sus hijos), así como con padres de personas con autismo y con adultos con esta condición. Feinstein pone de manifiesto las controversias que mantienen los profesionales y los problemas que todavía tienen las familias en los diferentes países, así como los progresos que se han conseguido. Un libro que me parece muy recomendable para cualquiera que se interese por el autismo». ●

Historia del autismo
Conversaciones con los pioneros

Adam Feinstein

Autismo Ávila

PUBLICACIONES

Mi hermano persigue dinosaurios (La historia de Gio, un niño con un cromosoma de más)

«Giovanni, Gio, es mi hermano. Cuento su historia que también es la mía. Yo tengo diecinueve años, me llamo Giacomo». Así lo escribe Giacomo Mazzariol, el autor de *Mi hermano persigue dinosaurios* un singular relato que conmueve e invita a reflexionar sobre la relación entre dos hermanos. Uno de ellos, Giovanni, tiene síndrome de Down.

En un tono directo, sentido y poético Mazzariol señala: «Tienes cinco años, dos hermanas y deseas con todas tus fuerzas un hermanito para jugar a cosas de chicos. Un día tus padres te anuncian que tendrás a ese hermano y que será especial. Estás loco de alegría: especial para ti significa "superhéroe"».

«Tras su nacimiento, poco a poco entiendes que sí, que es distinto a los demás, pero que lo de los superpoderes no acaba de ser verdad. Al final descubres las palabras "síndrome de Down", y tu entusiasmo se transforma en rechazo, incluso en vergüenza. Deberás atravesar la adolescencia para darte cuenta de que tu idea inicial no estaba tan equivocada y dejarte contagiar por la vitalidad de Giovanni hasta concluir que quizá sí es un superhéroe de verdad. Y que, en cualquier caso, es tu mejor amigo.»

Quien se acerque a esta historia se sumerge en una historia intimista, tierna y conmovedora que subraya lo maravilloso de la diversidad. Con un tratamiento profundo, salpicado de humor, el autor nos hace cómplices. En el fondo, todos nos sentimos hermanos de Gio. ●

Mi hermano persigue dinosaurios
(La historia de Gio, un niño con un cromosoma de más)

Giacomo Mazzariol

Editorial Nube de Tinta





En el adiós a Jaume Marí, presidente de Confederación ASPACE

Jaume Marí, presidente de Confederación ASPACE, falleció en la tarde del pasado 12 de abril a la edad de 60 años a causa de un paro cardíaco. Su inesperada ausencia deja consternado al colectivo de la parálisis cerebral y de la discapacidad en general.

Jaume Marí Pàmies, que también era vicepresidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI Estatal) y director general de APPC Tarragona, había nacido en Tarragona, ciudad en la que residía en la actualidad, en 1956. Cursó estudios de Ingeniería Técnica Industrial e Ingeniería Informática, aunque su carrera profesional giró en torno a las áreas de la gestión empresarial. Durante 18 años dirigió el Departamento de Explotación Informática de Repsol S.A. y más tarde ocupó la gerencia de la empresa MAES S.A.

Marí destacó por su implicación en el tercer sector social desde 1993, momento en el que inicia su andadura como miembro de la Junta Directiva de la Asociación Provincial de Parálisis Cerebral-La Muntanyeta (APPC Tarragona), entidad que presidió durante 8 años y de la que actualmente era director general. También presidió ECOM Tarragona y ostentó la vicepresidencia de ECOM Cataluña.

En la actualidad, además de Presidente de Confederación ASPACE, entidad que representa a 120.000 personas con parálisis cerebral, era vicepresidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI Estatal) y formaba parte de la Junta Directiva de la Federación Catalana de Parálisis Cerebral (FEPCCAT).

Entre sus iniciativas cabe destacar el impulso de la filosofía de la autodeterminación de las personas con parálisis cerebral, defendiendo la participación activa del colectivo tanto dentro como fuera del movimiento asociativo. Así, impulsó la implicación de las personas con parálisis cerebral en la definición de los servicios que las entidades debían prestar y la inclusión real y efectiva del colectivo como ciudadanos de pleno derecho, apostando por la Red de Ciudadanía Activa ASPACE.

En el mundo de la investigación potenció iniciativas como ASPACEcif-Valorando Capacidades, una herramienta informática desarrollada por Confederación

ASPACE para valorar de forma objetiva las características clínicas, el perfil de la discapacidad y la situación social de las personas con parálisis cerebral. Un proyecto en el que participan y colaboran las principales entidades de la discapacidad: Fundación ONCE, DOWN ESPAÑA, Plena Inclusión o Salud Mental España, entre otras.

Asimismo, Jaume Marí es el principal artífice de la colaboración de Confederación ASPACE con la Fundación Vodafone España para la creación de #ASPACenet, una iniciativa para mejorar la autonomía de las personas con parálisis cerebral a través de las nuevas tecnologías.

Con su pérdida, el colectivo de la parálisis cerebral y de la discapacidad en general pierde a uno de sus máximos valedores. Sin embargo, deja entre nosotros un legado de fuerza y toda una filosofía de vida basada en la autodeterminación.

Vaya desde Plena inclusión nuestro emocionado recuerdo. ●



ENTREVISTA

JOSEP TRESSERRAS, DIRECTOR SOM-FUNDACIÓ

'Deberíamos llegar al punto en el que los derechos de las personas con discapacidad no tuvieran que tener una Convención especial'

El 23 de marzo de este año Som-Fundació, Fundación Tutelar adherida a la Asociación Española de Fundaciones Tutelares (AEFT), cumplió 30 años. En 1986 Som-Fundació surge de la reflexión de las familias ante la pregunta: «quién se ocupará de mi hijo o hija con discapacidad intelectual el día que faltemos».



BLANCA TEJERO COMUNICACIÓN AEFT

El Director-Gerente de la entidad, Josep Tresserras nos cuenta cómo ha crecido Som-Fundació, entidad construida sobre la base sólida de la individualidad del servicio prestado a cada persona. La cercanía y la defensa de derechos han sido otras de las piedras angulares que, durante estos 30 años han servido para dar apoyo a 677 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, con la capacidad jurídica modificada. Para ello, la entidad catalana cuenta con 70 profesionales, su patronato y los cerca de 70 voluntarios/as tutelares.

¿Cómo resumirías, en una frase, el recorrido de la Fundación Tutelar a lo largo de estos 30 años?

En una frase es muy difícil resumir 30 años. Diría que, desde el inicio, la Fundación se comprometió en dar apoyo a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, con la capacidad jurídica modificada. Hemos trabajado en la defensa de sus derechos, siendo

lo más cercanos posible. También hemos manteniendo la independencia respecto a los servicios que estas pudieran necesitar. Y le añadiría que, para ello, hemos tenido que ser atrevidos e innovadores.

¿El 30 aniversario ha traído cambios a nivel de visión, misión u objetivos?

Más que grandes cambios tenemos que hablar de una evolución. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha significado un hito importante. Sobre todo a nivel de reconocimiento de la igualdad en derechos de todas las personas sin y con discapacidad. Nosotros siempre hemos entendido nuestra tarea tutelar como una defensa de derechos y la Convención nos lo ha venido a confirmar, por ello, en vez de cambio, hablamos de evolución.

Con la Convención tenemos que apoyar a las personas en la toma de decisiones. Es decir, que decidan, en la medida de sus capacidades, sobre su propia vida y su futuro. Creo que en Som-Fundació no estamos tan lejos de los cambios que se avecinan, ya que siempre pusimos en el centro a la persona con sus objetivos y sueños.

Otro punto en el que creo que se ha evolucionado mucho es en aspectos éticos. Siempre se han tenido en

cuenta, pero diría que en estos momentos, los valores y la reflexión ética se han situado en el centro de la ecuación, lugar que le corresponde para poder apoyar a las personas a crecer como tales.

¿Cuáles son los nuevos retos?

Creo que tenemos varios retos en estos momentos. Uno de los más difíciles es el hacer visible la tarea que realizamos, dar apoyo a personas en situación de vulnerabilidad para seguir con sus vidas dentro de la normalidad social, que precisamente por ser normal, no es visible.

También tenemos que adaptarnos a la nueva situación socioeconómica. La profunda crisis económica que hemos padecido ha situado a las personas con discapacidad en la franja más alta de la vulnerabilidad económica. El Estado ha ido y va recortando los derechos adquiridos en atención del llamado 'estado del bienestar' y ha situado a las personas con discapacidad pensionistas, en umbrales por debajo de la pobreza. También, las personas con discapacidad en edad laboral se han visto relegadas a la marginalidad por la dificultad a ser contratadas.

(Continúa en página siguiente) →



→ *(Viene de página anterior)*

Pero también diría que la crisis económica nos ha ayudado. Cuando hay personas que necesitan un recurso concreto y no hallas la vivienda que se ajuste a unas necesidades particulares, agudizas la imaginación y buscas soluciones, que son evidentemente más complejas y arriesgadas.

¿Qué es lo que os diferencia de otras Fundaciones Tutelares?

Pregunta difícil, pues creo que más o menos todas hacemos un buen trabajo. Destacaría algunos aspectos 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 Fundación 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 en el año 1999.

Los voluntarios y voluntarias del programa de Voluntariado Tutelar, común a las Fundaciones Tutelares

adheridas a la AEFT, aportan un valor añadido a nuestra tarea profesional, dando a la persona tutelada el plus de afecto que, muchas veces, en el día a día de nuestra labor profesional, no se llega a ofrecer.

¿Cómo fomentáis el apoyo a la vida independiente?

Es uno de nuestros puntos fuertes y nuestra manera de entender la tarea tutelar: poner a la persona en el centro de su propia vida, ayudándola a desarrollar su proyecto de vida.

Esto conlleva riesgos, pero con el paso del tiempo y la experiencia acumulada hemos sido más atrevidos y hemos evolucionado. Tenemos muchas situaciones de éxito. Estamos ayudando a parejas a realizar su proyecto de vida, no solo como pareja, sino también formando una familia. También apoyamos a personas que quieren compartir piso, aunque suponga un desplazamiento geográfico o empezar de cero. O simplemente apoyando a quienes necesitan salir de un centro en el que no son felices. No siempre es fácil, pero lo intentamos.

¿En qué consiste el proceso de pretutela y qué beneficios trae a la persona con discapacidad y a las familias?

La pretutela no es una figura jurídica, ni un servicio social como tal. La pretutela es el nombre que pusimos a la relación de confianza establecida entre la fundación y las personas. Y para nosotros es un servicio más para ayudar a las personas.

El proceso de pretutela se sustenta en un compromiso basado en la confianza y el conocimiento mutuos. El proceso físico se inicia en el momento en el que la demanda de apoyo es aceptada por el patronato. Es entonces cuando conocemos a la persona, manteniendo contacto continuo. Todo ello para que en el momento oportuno, no aparezcan en su vida personas extrañas. Recordemos que esos momentos acostumbra a darse en situaciones complicadas para las personas: pérdida de un familiar, abandono, soledad, etc.

Tanto a las personas como a las familias les supone la tranquilidad que da el conocimiento mutuo. Saber que

cuando tienen dudas pueden recurrir a alguien que los va a escuchar y que les orientará.

Además, la pretutela es beneficiosa para la Fundación Tutelar. Cuando llega el momento de apoyar a una persona, esta nos conoce y nosotros la conocemos. Tenemos información que nos permite poder ayudarla con mucha más agilidad y, por lo tanto, somos más eficientes.

¿Cuáles son los motivos principales que impulsan a los familiares a comenzar los trámites de pretutela?

El más simple y lógico de todos ¿Quién se encargará de nuestro hijo o hija cuando no estemos?

La necesidad de tener a alguien que dé la suficiente confianza para cuando ya no estés. Sabiendo que tu familiar tendrá apoyo para continuar con su vida y, sobre todo, que se velará por sus intereses. En definitiva, confianza basada en conocimiento, buen hacer, transparencia y en la información que se les debe brindar.

¿Qué crees que se debería de mejorar para que entidades como Som-Fundació puedan ofrecer más apoyos o más ajustados a las personas con discapacidad intelectual?

Creo que uno de los retos más importantes que tenemos es la visibilidad de la tarea que realizamos. Tanto visibilidad en los medios, como en las administraciones. Por su parte, las administraciones deberían ser más proactivas, apoyando económicamente y en la planificación de políticas de apoyo.

Por otra parte, nuestro poder judicial debería dar formación a quienes intervienen en los procedimientos de modificación de capacidad. Esto permitiría que conociesen y aplicasen la Convención, sin miedo ni prejuicios.

Por último, nuestra sociedad en general debería ser más inclusiva, no solo de palabra, sino también de facto. Deberíamos llegar al punto en el que los derechos de las personas con discapacidad no tuvieran que tener una Convención especial. ●

Veinte lecciones contra la tiranía

Las tiranías, los tiranos y los aspirantes a tal no descansan por lo que conviene estar alerta y no mostrarse pasivos. Ese es el mensaje fundamental que contiene *Sobre la tiranía. Veinte lecciones para aprender del siglo xx* (Galaxia Gutenberg) el libro, breve, lúcido e intenso, que firma Timothy Snyder, titular de la cátedra Housum de Historia de la Universidad de Yale y es *fellow* permanente del Instituto de Ciencias Humanas de Viena. En cada página, un hallazgo, una clave, una enseñanza. Sin desperdicio.

La historia no se repite, pero sí alecciona. Snyder es implacable a la hora de señalar los riesgos y proponer formas de atenuarlos desde la actitud individual. «Podríamos caer en la tentación de pensar, afirma, que nuestro legado democrático nos protege automáticamente... Se trata de un reflejo equivocado. Nuestra tradición nos exige que examinemos la historia para comprender las profundas fuentes de la tiranía y que reflexionemos sobre la respuesta adecuada que hay que darle. No somos más sabios que los europeos que vieron como la democracia daba paso al fascismo, al nazismo o al comunismo durante el siglo xx».

Tanto el nazismo como el comunismo, argumenta el autor, fueron reacciones a la globalización: a las desigualdades reales o imaginadas que creaba, y a la aparente impotencia de las democracias para afrontarlas. Eran movimientos en los que un líder o un partido decían dar voz al pueblo, prometían protegerlo de las amenazas globales existentes y rechazaban la razón en favor del mito.

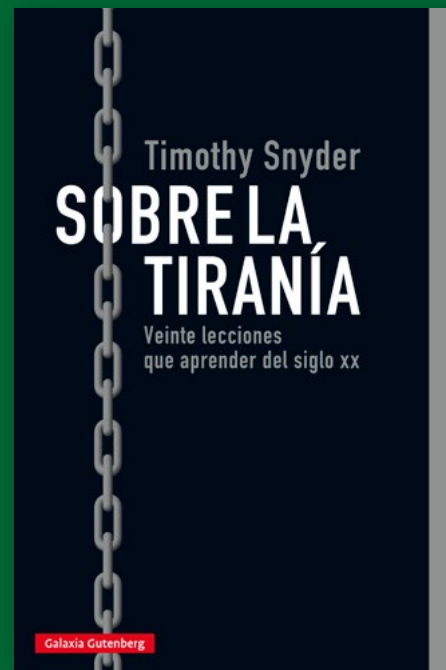
La historia europea nos muestra que las sociedades pueden quebrarse, las democracias pueden caer, la ética puede venirse abajo y la gente corriente puede encontrarse en situaciones inimaginables. Hoy en día nos resultaría muy útil comprender por qué.

La historia puede familiarizar y puede servir de advertencia. No somos más sabios que los europeos que vieron cómo la democracia se rendía ante el autoritarismo durante el siglo XX.

Los consejos

Snyder divide su texto en veinte capítulos cada uno de los cuales encabeza un «a modo de consejo». Merece la pena recordar esas veinte sugerencias:

- ▶ No obedezcas por anticipado
- ▶ Defiende las instituciones
- ▶ Cuidado con el Estado de partido único
- ▶ Asume tu responsabilidad por el aspecto del mundo
- ▶ Recuerda la ética profesional
- ▶ Desconfía de las fuerzas paramilitares
- ▶ Sé reflexivo si tienes que ir armado
- ▶ Desmárcate del resto
- ▶ Trata bien nuestra lengua
- ▶ Cree en la verdad
- ▶ Investiga
- ▶ Mira a los ojos y habla de cosas cotidianas
- ▶ Practica una política corporal
- ▶ Consolida una vida privada
- ▶ Contribuye a las buenas causas
- ▶ Aprende de tus conocidos de otros países
- ▶ Presta atención a las palabras peligrosas
- ▶ Mantén la calma cuando ocurra lo impensable
- ▶ Sé patriota
- ▶ Sé todo lo valiente que puedas



Así, escuetamente enunciadas, algunas suenan a sabidas cuando no a cuasi perogrulladas. Pero entrar en cada una de esas entradas es arrimarse a una voz llena de sabiduría y, en consecuencia, tener la posibilidad de crecer.

Dicho lo cual, «cuando el orden político parece amenazado, nuestra ventaja es que podemos aprender de las experiencias vividas para impedir el avance de la tiranía. Ahora es un buen momento para hacerlo». Apostilla el historiador.

Snyder

Timothy Snyder es catedrático de historia en la Universidad de Yale. Se doctoró en Oxford y ha sido investigador en las universidades de París, Viena, Varsovia y Harvard. Sus libros anteriores han recibido destacados premios como el George Louis Beer por *The Reconstruction of Nations* y el Pro Historia Polonorum por *Sketches from a Secret War*.

Snyder es miembro del Comité de Conciencia del Memorial del Holocausto de Estados Unidos y del Consejo Asesor del Instituto Vivo de Investigaciones Judías. Sus libros *El príncipe rojo. Las vidas secretas de un archiduque de Habsburgo*, *Tierra negra* y *El Holocausto como historia y como advertencia* han sido publicados en España por Galaxia Gutenberg. ●