

Voces



Café Voces

**Mujeres directivas
de Plena inclusión reclaman
mayor implicación
de las familias jóvenes**

2018: Año de las Familias

En Plena inclusión en 2018 abrimos las puertas al Año de las Familias porque las familias no son sólo nuestra mejor inversión, sino también la inversión mejor de toda la sociedad.

Nuestro editorial argumenta que las familias organizadas en Plena inclusión juegan un papel clave a la hora transformar las organizaciones, servicios y procesos de participación y gobierno para lograr buenos proyectos de calidad de vida para todo el grupo familiar y para cada uno de los miembros que lo conforman. ●

'Tejiendo Redes': Conclusiones del Encuentro de Voluntariado de Plena inclusión

Vídeo de las Conclusiones del Encuentro Estatal de Voluntariado «Tejiendo Redes», celebrado en Valencia los días 1 y 2 de diciembre de 2017. Este encuentro reunió a personas voluntarias de entidades de Plena inclusión en toda España.



POR CALIDAD

JAVIER TAMARIT RESPONSABLE DEL ÁREA
DE TRANSFORMACIÓN DE PLENA INCLUSIÓN

Nómadas

Dicen algunos que el sedentarismo de la mayor parte de la humanidad es una de las claves de nuestro progreso y que el nomadismo, recorrer territorios en busca de pastos y buen clima, no es sino un vestigio de nuestra historia primitiva. Sin embargo, en lo que llevamos de tiempo en este planeta el ser humano ha sido más siglos nómada que sedentario. Pero para mí que hay algún factor que haría revisar estos conceptos, pues si bien puede ser cierto que actualmente tiene más sentido el sedentarismo, por el tipo de cultura que históricamente hemos construido, esto sería razonable en cuanto al espacio físico.

Pero ¿qué pasa si de pronto nos introducimos en los territorios mentales, del conocimiento, de la sabiduría? Quizá en estos territorios, hoy más que nunca sería un sinsentido un proceder sedentario donde nos quedamos con lo que ya sabemos y no recorremos nuevos territorios. El espacio mental, donde se revela el conocimiento y la sabiduría es, para mí, un espacio esencialmente de carácter nómada. No tiene sentido centrar el conocimiento en los espacios físicos. Por ejemplo, en el caso de los territorios de prestación de servicios de apoyo a personas con discapacidades del desarrollo, históricamente fue un avance el sedentarismo que supuso la creación de espacios físicos específicos, pero hoy lo que tiene sentido es el conocimiento y la especialización del mismo acumulados por haber incurrido en espacios mentales abiertos.

Hoy, en mi opinión, más que nunca se necesita ese espacio de conocimiento y sabiduría sobre las específicas

necesidades de personas en relación a su vida real y a los tipos de discapacidad que presentan. Pero también hoy, y también en mi opinión, no tiene sentido una querencia especial por la cual ese conocimiento tiene que vincularse necesariamente en contextos de servicios específicos. La inclusión social, la diversidad de la vida, es un derecho y para su cumplimiento es irrenunciable un espíritu nómada por el que se recorra el misterioso camino de la sabiduría humana, pero es totalmente renunciable la idea de tener que hacerlo en sitios especiales. El sitio es la comunidad, en toda su extensión, la comunidad en la que todas las personas debemos tener un hueco de pertenencia, presencia, participación y contribución. Apoyos nómadas. ●



EDITORIAL

2018: Año de las Familias

Si la gran recesión dejó en España algo claro es que las familias fueron el elemento más resistente de nuestro edificio social, el último cinturón que ayudó a las personas ante el paro, los desahucios y otras dificultades.

Esa capacidad de sostener y construir con determinación y de forma solidaria es algo que muchas familias del movimiento asociativo Plena inclusión conocen bien y de lo que se sienten orgullosas y protagonistas.

Pero en esta sociedad digitalizada, hiperconectada y desigual muchas cosas y también las familias han cambiado.

La familia tradicional aún siendo todavía la configuración mayoritaria no es la única, las familias monoparentales, las familias de otras culturas, las familias con personas que viven en otros países, las familias lgtb, las familias reconstituídas, los mayores, las personas solas (*singles*) forman un universo diverso que nada tiene que ver con la realidad del siglo pasado. Hoy hay más hogares en los que conviven menos personas. El envejecimiento progresivo de la población, las nuevas formas de relación, la tardanza en la emancipación, los mayores solos, la vida en entornos rurales cada vez con más escasa población y con mayores dificultades de transporte y conexión y muchas otras realidades y comportamientos son signos de un cambio profundo.

Puede ser que todas estas transformaciones han desviado el foco de lo familiar y lo comunitario como eje clave y vertebrador de nuestra sociedad, dando mayor luz, a la dimensión individual y porque no decirlo individualizadora.

Se sobrevalora el esfuerzo y éxito de las personas como si fueran un logro personal solo debido a sus méritos, las experiencias colectivas y compartidas no se estiman tanto como las historias singulares y el rol de consumidor sigue ganando terreno al de ciudadanos y ciudadanas cohesionados en torno a una comunidad.

Pero sería poco inteligente cargar a las familias de una hiperresponsabilidad y un acusado sentido instrumental como proveedoras de recursos económicos, responsables de la formación y transmisión de valores, protagonistas de sobreesfuerzos en los cuidados y en lo económico y que no fuéramos conscientes

de la necesidad de verdaderas políticas de apoyo, reconocimiento e inversión social familiar, especialmente porque es el grupo que ejerce con mayor eficacia la función de cohesionar y promover la igualdad en una sociedad fragmentada

Las familias con personas con discapacidad forman parte del grupo de familias con mayores riesgos de exclusión junto a las monoparentales y numerosas según se recoge en el recién finalizado Plan Nacional de Familias 2014-2017. La realidad es que los apoyos ofrecidos por parte de las administraciones por ser suaves, son escasos. Plena inclusión tampoco ha logrado avanzar en estos años lo necesario a la hora de promover un sistema de apoyos centrados en la familia.

El movimiento familiar de la discapacidad a la luz de los cambios sufridos en la sociedad y en nuestras organizaciones debe reconfigurar su estrategia y los apoyos a las familias desde las nuevas necesidades de la sociedad del siglo xxi. En esa revisión profunda tendrá que darse un papel relevante a las familias constituidas por personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. También a la emergencia de los grupos de hermanos y abuelos, las políticas de género y la gestión de la diversidad.

La savia de nuestras organizaciones es la participación y la cooperación de los socios, familiares, voluntarios, en torno a un proyecto común y debemos aprender a hacerlo desde la lectura de la realidad actual y no desde nuestra historia pasada. La dirección de Plena inclusión es la comunidad, pero desde hogares cálidos, armónicos y con garantías económicas y sociales.

La crisis demostró que las familias están y cumplen su función como agentes de inclusión y principales defensores de los derechos y la calidad de vida de sus miembros. Las familias organizadas en Plena inclusión necesitan transformar las organizaciones, servicios y procesos de participación y gobierno para lograr buenos proyectos de calidad de vida para todo el grupo familiar y para cada uno de los miembros que lo conforman.

En 2018 abrimos las puertas al año de las familias porque las familias son nuestra mejor inversión y, por ende, la inversión mejor de toda la sociedad. ●

El Equipo FARO analiza el 5º Plan Estratégico y apuesta por un 2018 con las familias como protagonistas

El Equipo FARO es el grupo de seguimiento y propuestas de mejora al 5º Plan Estratégico del Movimiento Asociativo Plena inclusión. Está formado por gerentes de federaciones, miembros de Junta Directiva y profesionales de la Confederación, que incorporan distintas visiones de la organización.

En la última reunión del año, el Equipo FARO llevó a cabo la revisión del cumplimiento del 5º Plan Estratégico (2016-2020) que, para su elaboración entre 2015 y 2016, contó con la participación de más de 5.000 personas del Movimiento Asociativo.

El Equipo destacó el alto grado de cumplimiento, en 2017, de los objetivos marcados en los 9 horizontes de dicho Plan: la reivindicación de la accesibilidad cognitiva como una herramienta para mejorar la comprensión de entornos,

productos y servicios y hacerlos accesibles; la defensa del derecho a voto de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo o la apuesta por la auto representación y el empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual fueron algunas de las acciones compartidas en 2017 por el Movimiento Asociativo, y que prueban la fuerza del proyecto común.

Este año también estuvo marcado por la modificación en el sistema de subvenciones con cargo al 0,7% del IRPF,

una situación que tuvo impacto tanto en las federaciones como en la Confederación y que se analizó en el seno de esta reunión.

Asimismo, el Grupo FARO integró las aportaciones sobre las acciones prioritarias para el 2018 y las modificaciones en las herramientas de seguimiento que se deben realizar. En este sentido, la organización pondrá el foco en las familias y sus necesidades, la adaptación a los cambios del sistema de IRPF, la internacionalización de sus proyectos y la revisión a final del propio Plan Estratégico, que es la percha de la que cuelgan todos los proyectos de la organización y que se planteó como un viaje compartido a 5 años, con una revisión a 3 años, que coincide con 2018.

Sin duda, en el balance realizado por el Equipo FARO se constata el intenso trabajo realizado en estos 2 años de dura situación, especialmente por los acontecimientos que afectan a todo el Tercer Sector y que han obligado a revisar las acciones previstas y priorizar unas sobre otras de cara al próximo Plan de Acción 2018.

El 5º Plan Estratégico sigue su curso con el comienzo del nuevo año y próximamente Plena inclusión dispondrá del Plan de Acción 2018, que incorpora los retos aterrizados en proyectos y acciones, cuyo objetivo es la mejora del Proyecto Común. ●



LECTURA FÁCIL

- El Equipo FARO es el grupo que apoya a Plena inclusión en el Plan Estratégico.
- El Plan Estratégico es la guía que indica los objetivos de Plena inclusión.
- El Equipo FARO se ha reunido y dice que se han cumplido los objetivos del año 2017.
- Algunos de estos objetivos son la defensa de derechos. Por ejemplo, el derecho a voto y la accesibilidad cognitiva.
- Los objetivos de 2018 serán dar más importancia a las familias y a los proyectos internacionales.



Coloquio de Plena inclusión:

'La ética es el carácter de las organizaciones y genera reputación y confianza'

Bajo el lema «Generando confianza» se celebró en Madrid un Desayuno-Coloquio que contó con la presencia del Catedrático de Ética de la Universidad Jaume I de Castellón, Domingo García Marzá; la Directora de la Plataforma del Tercer Sector, Elena Rodríguez; el

Director de Plena inclusión, Enrique Galván; la responsable de Proyectos de la Fundación Lealtad, M^a Eugenia Larrégola; el Responsable del Área Lugar de Trabajo de Forética, Ricardo Trujillo; la Responsable de calidad y RS de Plena inclusión Comunidad Valenciana,

Mónica Gassent; la responsable de Ética de Plena inclusión, y Secretaria del Comité de Ética, Ángeles López Fraguas, y la Responsable de Responsabilidad Social de Plena inclusión, Rosa Pérez Gil, quien actuó como moderadora del encuentro.



LECTURA FÁCIL

Plena inclusión ha celebrado un desayuno con expertos para hablar sobre ética en las organizaciones. Ha venido el profesor de Universidad Domingo García Marzá.

Se ha explicado que la ética es como el carácter de las organizaciones.

También se ha visto cuál es la diferencia con la Responsabilidad Social, que es cómo cuentas tu carácter a la sociedad.

Además, se ha debatido con los asistentes sobre cómo debe ser nuestra relación con la Administración y con las empresas.

Además, asistieron una treintena de personas del entorno, como representantes del CERMI, ICONG y la Fundación Vodafone, y entidades del Movimiento Asociativo como AEFT, AEDIS, Plena inclusión Principado de Asturias, Plena inclusión Aragón, Plena inclusión Navarra, Fundación Gil Gayarre, AFANIAS, Fundación Personas, Aspanias y la Fundación ADEMO.

En su intervención el catedrático Domingo García Marzá, explicó cómo la ética sirve para compensar el grado de vulnerabilidad que nos distingue como personas, «todos somos vulnerables y nos distingue ese grado de vulnerabilidad, que es el riesgo o el peligro de ser afectado por un daño físico o mental». «La ética —señaló—, nos dice aquello que nos debemos los unos a los otros como personas, aquello que tenemos derecho a exigir a los demás».

Además añadió que «la ética es el carácter de las organizaciones, y éste genera reputación y confianza. La Responsabilidad Social (RS) es la forma que tenemos de dar cuenta de ese carácter a la sociedad». El profesor García Marzá

afirmó que la 'infraestructura ética' está conformada por el Código ético de la organización, por los planes de RS, que deben decir lo que vamos a hacer y por la memoria de RS. «Todo ello forma parte de la transparencia y el buen gobierno».

Por su parte Elena Rodríguez insistió en la necesidad de que la Administración Pública, la Empresa y el Tercer Sector converjan: «Compartir información de base que nos permita hacer corresponsabilidad social».

El Director de Plena inclusión, Enrique Galván, comentó que el lugar en el que nos formamos hace 53 años es bien distinto del que nos toca vivir, de constante cambio. Además, ha añadido: «las entidades sociales no podemos ser un proveedor de acción social para las empresas».

M^a Eugenia Larrégola, de la Fundación Lealtad, puntualizó que los órganos de gobierno de las organizaciones son elementos clave para llegar a la cultura de la ética. Además ha puesto sobre la mesa un interesante reto a futuro: «¿cuáles son las palancas que mueven a los donantes o

(Continúa en página siguiente) →

→ (Viene de página anterior)

colaboradores del futuro? ¿Les preocupan las mismas cosas?».

Desde Forética, Ricardo Trujillo habló de transparencia y de cómo desde el convencimiento se consiguen compromisos. La responsable de Calidad y RS de Plena inclusión Comunidad Valenciana, una de las federaciones

pioneras en la implantación de la RS, Mónica Gassent, ha señalado cómo en el Movimiento Asociativo se ha trabajado más en la ética con las personas con discapacidad intelectual, pero muy poco con los profesionales, una tarea a su modo de ver que es necesario acometer.

La última de las intervenciones corrió a cargo de la Responsable de Ética de Plena inclusión, Ángeles López Fraguas

quien expuso cómo se ha realizado toda una revisión participada de los Valores de la organización: «Ahora acabamos de terminar un estudio de los 12 años de actividad de dicho Código: ha habido tres veces más denuncias relacionadas con la atención a personas y familias y menos de un tercio que tienen que ver con la ética organizacional. De estas varias son por abuso de poder o por falta de diálogo».

Las alianzas con las empresas, como cómplices de nuestra Misión, fue uno de los asuntos centrales de la última parte del debate. Tal y como apostilló García Marzá: «Las alianzas deben ser mecanismos de control». ●

«Todos somos vulnerables y nos distingue ese grado de vulnerabilidad, que es el riesgo o el peligro de ser afectado por un daño físico o mental.»



PARTICIPANTES:



- **TERESITA ALMAGRO.** Presidenta de CADI-CAMP Aragón. Madre de una persona con discapacidad intelectual.



- **TERESA PRIETO.** Tesorera en la junta directiva de ASPRONA León. Hermana y tutora de una persona con discapacidad intelectual.



- **MILAGROS MORENO.** Secretaria de la junta directiva de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares (AEFT) y de la Fundación Tutelar de Madrid. Madre de una persona con discapacidad intelectual, física y auditiva.



- **CARMEN GIL.** Presidenta de PAUTA. Plena inclusión Madrid. Madre de una persona con Autismo y grandes necesidades de apoyo.



- **SILVIA MUÑOZ.** Técnica de Plena inclusión.



- **CARLOS PEREYRA.** Técnico de Plena inclusión.



- **JAVIER LÓPEZ IGLESIAS.** Director de Voces.

Café Voces

Las mujeres directivas en Plena inclusión

La mayoría de los órganos de dirección del movimiento asociativo están ocupados por hombres. ¿Cuáles son las razones de esta realidad?

TERESITA: Llevo muchísimos años en esto y cuando comencé en FEAPS Aragón yo era la única mujer en la junta directiva. Eso quiere decir que esta situación viene de muy atrás. Eso ha ido cambiando. Y ha cambiado porque las mujeres nos hemos movido y nos movemos mucho. Ahora en la junta directiva de la que formo parte y creo que en otras muchas, el número de hombres y mujeres es similar.

TERESA: En ASPRONA estamos más o menos a la par.

MILAGROS: Si hago un recorrido de toda mi trayectoria es evidente que al principio las mujeres estábamos en franca minoría pero se ha ido incrementando el número de mujeres aunque no suficientemente. Sigue siendo todavía una presencia menor de lo deseable.

CARMEN: En PAUTA desde siempre el número de hombres y mujeres en las juntas directivas ha sido bastante paritario. La participación de la mujer en las asociaciones de base va siendo cada día mayor. Creo que el problema va aumentando a medida que se suben escalones en la organización. Es decir, no es lo mismo hablar del número de mujeres directivas en asociaciones, que en federaciones o confederaciones. Respecto a la implicación creo que las familias jóvenes tienen una implicación significativamente menor. La falta de implicación de las familias jóvenes para tirar de todo esto me preocupa mucho más que el tema hombres/mujeres.

MILAGROS: Coincido totalmente con Carmen. No hemos sido capaces de comprometer suficientemente a las familias jóvenes. Parece que todo está hecho; que todo está resuelto. Me preocupa muchísimo que esta renovación

(Continúa en página siguiente) →

→ (Viene de página anterior)

no se esté produciendo al ritmo adecuado. Creo que las familias jóvenes tienen que implicarse y renovar a las que llevamos muchos años.

¿Qué les llevó a implicarse como directivas en el movimiento asociativo?

TERESITA: En mi caso y creo que en el de muchas de las personas que conozco fue la propia necesidad. Mi hija, con una parálisis cerebral muy profunda, tiene 43 años en este momento. Cuando yo empecé, no había casi nada y unas necesidades terribles de todo, especialmente para quienes precisaban necesidades de apoyo muy grandes. Lo primero que tuvimos que hacer, aparte de luchar por salvar su vida, fue plantearnos como involucrarnos para encarar el futuro de nuestros hijos. Eso fue lo que nos motivó para crear asociaciones y organizaciones que nos permitieran hacer fuerza. La motivación fue la necesidad.

TERESA: Mi madre era la que pertenecía a la junta directiva pues era la vicepresidenta de ASPRONA. Ella falleció hace dos años y yo llevaba ya más de cinco años en un grupo de hermanos dentro de la asociación. Cuando me animaron a entrar en la junta no lo dudé pues creo que es bueno que participemos gente más joven y hermanos.

MILAGROS: Yo empecé como voluntaria en el año 1960. Mi recorrido es muy largo y

siempre repito que mi primera batalla fue hacer visible a mi hijo. En aquel momento nuestros hijos estaban ocultos y cuando me lancé a la calle hubo personas, incluso dentro de mi propia familia, que me dijeron que estaba incurriendo en una provocación social. Que aquello era una vergüenza social. Me propuse, como primera batalla, romper esa barrera. Desde aquella prehistoria hemos avanzado muchísimo y aquello ha quedado totalmente arrinconado. Pero, ni mucho menos, todo el recorrido está hecho y desde la propia Confederación se abren cada día líneas de actuación. Las familias jóvenes también tienen un compromiso. No sólo beneficiarse de lo realizado. Hay que considerar el envejecimiento de la sociedad con discapacidad. Siempre digo que antes los padres enterrábamos a nuestros hijos con discapacidad y ahora son los hijos los que nos entierran a nosotros, que es lo natural. Se han cubierto etapas, pero hay etapas por cubrir por lo que es muy importante implicar a las familias jóvenes y que adquieran el compromiso del papel que tienen que representar.

CARMEN: A mí me motivó la frustración y el dolor. Esa es la verdad. Nadie me había preparado para tener un hijo con el que, en principio, podía compartir tan pocas cosas. Un hijo al que me costaba tantísimo llegar pese a todos mis desesperados intentos. Soy peleona por naturaleza e implicarme era una forma de ayudar a mi hijo. De alguna forma me liberaba de la frustración de no poder llegar, de lo que yo sentía entonces como una situación ante la que no podía hacer nada. Al implicarme

Café Voces

Las mujeres directivas en Plena inclusión



me sentía mejor pues era consciente de que estaba ayudando a mi hijo y a otras personas como él.

¿Consideran que el hecho de ser mujer aporta, a la hora de dirigir una organización del movimiento asociativo, ventajas añadidas?

MILAGROS: No hago diferencias en ese sentido entre hombres y mujeres. He conocido mujeres super-extravaliosas y que han marcado pautas, como doña Carmen

Gayarre, por ejemplo, pero no puedo olvidar también a hombres que han sido decisivos. Con frecuencia he oído hablar de hombres que han abandonado la familia porque no eran capaces de soportar la existencia de un hijo o una hija con discapacidad pero no creo que esa fuera la única causa, seguramente habría otros motivos añadidos para esa decisión. Cuando yo empecé posiblemente el hombre tenía más fuerza social y era capaz de abrir más líneas de actuación. Eso ha cambiado.

(Continúa en página siguiente) →

Las mujeres directivas
en Plena inclusión

→ (Viene de página anterior)

MILAGROS MORENO:
*«Las familias jóvenes tienen
 que implicarse mucho más.
 No hemos sido capaces de
 comprometerlas suficientemente».*



TERESITA: La carga mayor, al menos en mi caso, la soporta la mujer a la que la vida le cambia mucho más. Pierdes un entorno de relación, de trabajo, de compañeros, de amigos y eso es brutal. He visto muchas rupturas de parejas. Yo busqué el asociacionismo para sentirme apoyada cuando tuve a mi hija. Nos hemos arropado unos con otros y eso nos ha valido para seguir manteniéndonos.

CARMEN: Cuando tienes un hijo con discapacidad, generalmente es la madre la que renuncia a su proyecto vital, a su trabajo, etc. Afortunadamente yo no lo hice, pero iba a trabajar muchas veces sin haber dormido nada. Es una realidad que me agobia mucho pues he visto a muchas madres que renunciaron a su proyecto vital. Mujeres valiosísimas que han tenido una vida muy, muy dura. Y la siguen teniendo pues son madres de personas que necesitan apoyo y esos apoyos cuestan dinero y como no lo tienen porque no tienen trabajo entran en el círculo vicioso de seguir teniendo que ser ellas el apoyo. Eso es espantoso. Le pediría a Plena inclusión que pusiese en marcha algún tipo de proyecto de madres emprendedoras que potenciase el trabajo o la vuelta al trabajo de esas mujeres que, seguro, van a ser buenas trabajadoras. Así se podría romper un círculo que está marcando la vida de esas personas.

TERESITA: Conozco madres que están manteniéndose con la pensión de los hijos y que no pueden llevarlos a ningún centro

TERESITA ALMAGRO:
*«Estamos en tiempos de recortes
 y tenemos que luchar juntos
 por no perder lo conseguido».*



porque necesitan ese dinero para poder comer en sus casas. Eso es durísimo.

MILAGROS: Respeto profundamente a las madres que han tomado su decisión de forma voluntaria, no obligada. Las que han dejado su trabajo porque así lo querían o han continuado con su trabajo porque esa era su decisión. Pero lo que me parece terrible es la situación de quienes no han tenido otra opción. Cuando la circunstancia supera las capacidades de la persona y del entorno y la madre no tiene otra opción que renunciar es tremendo. Las situaciones económicas provocan muchas dificultades que implican no sólo a los padres, sino al resto de la familia. Si el entorno familiar es positivo la primer beneficiada es la propia persona con discapacidad, si no es así esa persona es la primera perjudicada. De qué nos sirve haber creado los servicios posibles para dar la atención adecuada si después no se pueden disfrutar porque falla la economía. Y además me preocupa enormemente que dependiendo de cada Comunidad Autónoma el precio por esos servicios es distinto. Me preocupa profundamente la inequidad de apoyos y prestaciones.

TERESITA: Creo que en toda España, en todas las Comunidades deberíamos tener las mismas oportunidades. Llevo luchando muchos años, por ejemplo, por el tema de la salud bucodental y el acceso al dentista de las personas con discapacidad que en muchas ocasiones necesitan ser sedados para ser atendidos. En Aragón eso no es

(Continúa en página siguiente) →

→ (Viene de página anterior)

posible y sin embargo en otras zonas del país sí. Es injusto.

CARMEN: Cuando tuvimos a nuestro hijo sentí la necesidad de gastar energía para intentar aliviar el dolor que sentía. En ese sentido creo que el padre tuvo una actitud mucho más inteligente pues dijo que aparte de padre de un hijo con discapacidad era otras muchas más cosas como amigo, pareja, trabajador, y persona con inquietudes. Él intentó parcelar y no renunciar. En muchos casos las madres volcamos toda la energía en el ámbito del hijo o la hija con discapacidad. Creo que es un error pues no es una cuestión de cantidad. No se trata de que estés las 24 horas del día con tu hijo. Es un error pues la hacerlo renuncias a casi todo. A ser pareja, amiga, profesional... Sólo eres madre. He aprendido con el tiempo que se trata de una cuestión de calidad y no de cantidad. Para que mi hijo Pablo tenga una buena madre, su madre tiene que ser otras muchas cosas además de madre. Ese cansancio infinito y esa dedicación total hace que queden pocas ganas de ser directiva.

SILVIA: Creo que es interesante que en las juntas directivas haya mujeres, hombres, personas con discapacidad, profesionales, etc. y que la diversidad enriquezca el conjunto.

¿Ven necesidades específicas ligadas al hecho de ser mujer, madre de una persona con discapacidad intelectual y directiva?

MILAGROS: Como ha apuntado Carmen, a mí también me preocupa que todavía haya madres que dedican las 24 horas del día a su hijo o a su hija. Eso es terrible porque para eso se han creado centros y servicios en los que se da atención a las personas que lo necesitan. Eso es negativo para la madre que hace un esfuerzo sobrehumano y sobre todo para la persona con discapacidad que no se desarrolla dentro de sus posibilidades. Considerando los distintos niveles y las distintas realidades.

TERESITA: Hijos mayores y padres mayores... A menudo acaban dependiendo más los padres de los hijos que los hijos de los padres. El verdadero apoyo es buscar el entorno más adecuado para ellos y para sus familias. Esa es nuestra labor. Hemos acostumbrado en Aragón a los padres a salir, a tener actividades, a viajar. Queda mucho por hacer, pero si los padres están más contentos los hijos están más felices.

TERESA: Como hermana lo veo desde otro punto de vista. He vivido la situación de mi madre como si mi hermana con discapacidad sólo fuera un problema de ella. Mi madre no hacía nada si no era con mi hermana. Ella renunciaba a todo. Ese sobreproteccionismo viene marcado por el hecho de que quería que la persona con discapacidad no fuera una carga para los demás.

CARMEN GIL:

«Si hay algo de lo que me siento realmente orgullosa es de haberme implicado como directiva en el movimiento asociativo».



¿Qué tipo de apoyos serían los prioritarios para que las madres accedan a los órganos directivos?

CARMEN: Más que apoyo creo que es necesario que tomemos conciencia de que merece la pena implicarse y hacerlo. No veo tanta diferencia si tú cambias tu modelo de vida. Un hijo es responsabilidad del padre y de la madre y que todos podamos desarrollar un proyecto de vida independientemente de que tengas un hijo o una hija con discapacidad. Con una vida más normalizada vas a tener más energía y tiempo para dedicarlo a tu asociación. Además la fuerza que tiene un padre o una madre para reivindicar lo que su hijo necesita es enorme, algo que posiblemente no puede tener un profesional. Somos muy torpes si no la utilizamos. Nuestra fuerza está en lo que hemos vivido y en lo que sentimos. Eso solo lo tenemos los padres. Se trata de poder respirar, poder pensar y poder dedicar la energía que tengo a que este proyecto colectivo salga adelante. Para eso necesitas que tu proyecto individual, la vida de tu hijo, te deje espacio para otras cosas.

MILAGROS: Hay una realidad que desafortunadamente todavía existe y es esa ocupación integral de la situación que se vive en una familia con una persona con discapacidad intelectual y el tratamiento que se produce en muchas ocasiones con el resto de los hijos. A cada uno de nuestros hijos intentamos buscarle el acomodo más adecuado de acuerdo con

(Continúa en página siguiente) →

→ *(Viene de página anterior)*

su carácter, su personalidad y sus deseos. Pues nuestro hijo con discapacidad tiene que tener el mismo trato de acuerdo con su realidad. En muchos casos la sobreprotección y la infantilización siguen estando presentes incluso en el lenguaje y el lenguaje es actitud. Quisiera aludir al servicio de respiro, algo que funcionó bastante bien, al menos en Madrid, y ahora creo que tiene menos fuerza. Ha decaído en los últimos años y era algo que permitía que los padres tuvieran ese desahogo necesario para tener una vida integrada en la sociedad. Tendríamos que retomarlo para darle la fuerza que realmente tiene. Tomar el aire siempre viene bien.

TERESA: Creo que el principal apoyo tendría que estar en el entorno más cercano. Por ejemplo, yo hoy puedo estar aquí en Madrid porque mi marido se ha ocupado de mi hermana para llevarla al centro, etc. Creo que para poder integrarte en una Junta se precisan apoyos que te permitan disponer de ese tiempo.

TERESITA: A lo largo de los años han demostrado eficacia en este sentido las UDS, Unidades de Desarrollo Sectorial, porque aglutinaba familias y en ellas las mujeres eran mayoría y jugaban un papel muy importante. Se aportaba mucho trabajo, muchas ideas y motivaba de cara a hacer cosas y a involucrarse en cargos de responsabilidad.

¿Cuál es el reto fundamental que, cada una desde su posición, tiene planteado en el momento actual?

TERESITA: Para mí es muy importante la unión de las familias. Estamos en tiempos de recortes y tenemos que luchar juntos por no perder lo conseguido. Y estamos en situación de riesgo.

TERESA: Yo aludiría a la renovación de gente joven, ya sean hermanos, padres. La gente joven aporta fuerza e implicación.

MILAGROS: Suscribiendo los dos comentarios anteriores, añadiría la realidad del envejecimiento tanto de los familiares como de las propias personas con discapacidad. Echo de menos que las familias no hagamos todavía la programación que corresponde para dejar a nuestros hijos en el lugar más garantista para que las personas que nos sustituyen no tengan complicaciones excesivas. En ese terreno tenemos todavía mucho trabajo por hacer. No programamos suficientemente la realidad de nuestros hijos para que el paso a las personas que vienen detrás lo tengan fácil. Siempre dije que dejamos una mochila, pero tenemos que procurar dejarla lo más ligera posible. Por otra parte, no debemos separar derechos y deberes. Tenemos que reclamar nuestros derechos, por supuesto, pero también tenemos que cumplir con nuestros deberes y entre ellos también figura el de comprometernos.

CARMEN: Como presidenta de Pauta el reto que más me preocupa es que sigamos

Café Voces

Las mujeres directivas en Plena inclusión

TERESA PRIETO:
«Creo en el proyecto común. Es necesario que la gente joven se sienta comprometida en los órganos de dirección».



siendo una asociación solidaria, que no se prioricen las necesidades de unos sobre otros y que todos entendamos que, independientemente de las realidades de cada cual, es necesario el proyecto común para satisfacer las necesidades de sus hijos.

TERESA: La incorporación de la gente joven es fundamental y creo que, al menos en mi ámbito, está funcionando muy bien gracias, por supuesto, al trabajo realizado por los familiares, las madres y padres que nos precedieron y nos transmitieron la idea de trabajar juntos. Asprona ha cumplido cincuenta años con buena salud y seguiremos avanzando.

Una reflexión final...

CARMEN: Después de todos estos años, si hay algo de lo que me siento realmente orgullosa es de haberme implicado como directiva en el movimiento asociativo.

MILAGROS: Coincido totalmente en esto. Para mí el haber dedicado 57 años a la causa de una forma voluntaria es lo mejor que he hecho en mi vida.

TERESITA: Me quedo con la riqueza que me llevo de todo esto. Ha sido duro, pero me ha aportado unas vivencias y me ha abierto la vida a un mundo que nunca hubiera conocido de no tener una hija con discapacidad intelectual. Tengo hijos que son profesores de educación especial casados con profesoras de educación

(Continúa en página siguiente) →

Café Voces

Las mujeres directivas
en Plena inclusión

→ (Viene de página anterior)

especial que se han volcado en el tema y estoy muy orgullosa de haber contribuido a que lo decidiesen así.

TERESA: Me siento con muchas ganas y dispuesta a recoger el testigo con todas mis fuerzas. Creo en el proyecto común y en la necesidad de seguir avanzando.

SILVIA: Generalmente se habla de apoyos de la familia y apoyos de la sociedad entendiendo como tal los gobiernos, los políticos, etc. Pero tendemos a no implicar a nuestro entorno más cercano que no sea la familia. Me refiero a los vecinos, a los amigos y a gente que también puede ayudar y que a veces olvidamos. Tenemos que seguir trabajando en este campo.

CARLOS: Creo que es clave, y ya se ha comentado, el relevo generacional. Tenemos que analizar lo que hacer para implicar más a las familias jóvenes. Acaso leemos lo que está pasando ahora con códigos antiguos. El modelo de familia ha cambiado. Afortunadamente la mujer y no está tan dispuesta a renunciar a su carrera y, por otra parte, los hombres también han cambiado y están asumiendo en la vida familiar tareas que antes no hacían. Tenemos que interpretar esos nuevos códigos y ver dónde está la clave para avanzar en ese relevo generacional. ●


 Plena
inclusión

hablar con ellos directamente. Hemos estado preparando este encuentro



Construimos Mundo

Vídeo de la sesión de Construimos Mundo de Plena inclusión, celebrado con miembros del Senado y el Congreso en la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad el día 24 de noviembre de 2017. (Ver más información del encuentro Construimos Mundo en Voces 424).



LECTURA FÁCIL

Plena inclusión ha hecho cursos para 129 personas con discapacidad intelectual. Estas personas ahora saben cómo validar documentos en lectura fácil.

La lectura fácil es una forma de hacer documentos que son más fáciles de entender. Validar significa comprobar que los textos se entienden.

Las personas que validan deben ser personas con dificultades de comprensión y tener formación para validar.

Los cursos se pagan gracias a las personas que marcan la casilla Fines Sociales en su declaración de la renta.

En los cursos se aprende:

- Qué es la lectura fácil y la accesibilidad cognitiva
- Cuáles son las pautas europeas de lectura fácil
- Se practica la validación
- Se aprende a crear grupo de validación en una entidad

Los cursos se han hecho en Toledo, Mérida, Santiago de Compostela, Zaragoza, León y Motril.

Los cursos los da la Cooperativa Altavoz.

Uno de sus profesores es una persona con discapacidad intelectual.

Además de los cursos, Plena inclusión ha hecho este año muchas actividades de accesibilidad cognitiva:

- El Congreso Estatal de Accesibilidad Cognitiva
- Una acción reivindicativa en la que participaron más de 800 personas
- Una jornada de Artes Escénicas Accesibles
- 13 números del boletín Planeta Fácil
- Coordinar la Comunidad Conectados por la Accesibilidad.

129 personas con discapacidad se formaron como validadoras en lectura fácil en 2017

Un total de 129 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo se han formado como validadoras en lectura fácil en 2017 en toda España gracias a Plena inclusión.

La lectura fácil es una metodología para adaptar y crear documentos más fáciles de comprender. La metodología incluye una dinámica para comprobar que esos documentos son más comprensibles. Esto es lo que llamamos validación, en donde el rol principal lo tienen las personas con dificultades de comprensión como son las discapacidad intelectual o del desarrollo.

Plena inclusión apuesta porque este rol sea realizado por personas formadas, con experiencia y profesionales en la materia. Por esa razón, realiza formaciones en validación.

La formación se financia gracias a la X Solidaria, es decir, la recaudación que se realiza gracias a las personas que marcan la casilla Fines Sociales en su Declaración de la Renta.

Tanto los programas de Ciudadanía como el de Accesibilidad de Plena inclusión incluyen actividades de mejora de la accesibilidad cognitiva del entorno para promover la autonomía personal de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

En la formación, se conoce el concepto de lectura fácil y otros relacionados como el de accesibilidad cognitiva. También se aprenden las pautas europeas para hacer materiales fáciles de entender y comprender, se experimenta la metodología de validación y se asientan las bases para generar un grupo de validación en la entidad que recibe el curso.

En total, se celebraron seis cursos en Toledo (21 personas), Mérida (25 personas), Santiago



de Compostela (26 personas), Zaragoza (18 personas), León (20 personas) y Motril (19 personas).

Los cursos los impartió la Cooperativa Altavoz, con dos personas docentes, una de ellas con discapacidad intelectual.

Además de esta formación, durante todo 2017 se han realizado numerosas acciones para fomentar la accesibilidad cognitiva: la celebración del Congreso Estatal de Accesibilidad Cognitiva con más de 400 personas participantes al que se presentaron 108 experiencias, la organización de una acción reivindicativa en la que participaron más de 800 personas, la participación en la elaboración de la norma española de lectura fácil, la organización de la jornada de Artes Escénicas Accesibles, la publicación de 13 números del boletín Planeta Fácil o la coordinación de la Comunidad Conectados por la Accesibilidad de Fundación Vodafone. ●

Plena inclusión participa en el Proyecto Europeo Arches para mejorar la accesibilidad en los museos

Plena inclusión participa en el proyecto Arches que desarrolla estrategias y herramientas tecnológicas para aumentar la accesibilidad sensorial y cognitiva en los museos. El proyecto está financiado por la Unión Europea en el marco del programa Horizonte 2020 y cuenta con la participación de trece entidades de cuatro países europeos.

Participan los museos Victoria & Albert, The Wallace Collection y Kunst Historisches Museum Wien. En España, participan los museos Thyssen-Bornemisza y Lázaro Galdiano de Madrid y Museo de Bellas Artes de Asturias.

El proyecto está basado en una investigación participativa con grupos de personas con discapacidad asociada a la percepción, la memoria, la cognición y la comunicación. Con estos grupos, se está valorando el nivel de accesibilidad actual y

se diseñará y valorará los prototipos de las aplicaciones tecnológicas desarrolladas por los socios técnicos.

En estos grupos de investigación participan Antonio Hinojosa y Olga Berrios de Plena inclusión. ●



LECTURA FÁCIL

Arches es un proyecto para mejorar la accesibilidad en los museos.

El objetivo es que las personas con discapacidad intelectual entiendan mejor y disfruten las obras de los museos. El proyecto también mejorará la accesibilidad de los museos para personas sordas o ciegas.

Arches es un proyecto europeo. Cuatro países participan en el proyecto Arches.

En España, participan 3 museos:

- Museo Thyssen-Bornemisza de Madrid.
- Museo Lázaro Galdiano de Madrid.
- Museo de Bellas Artes de Asturias.

En el proyecto participan

un grupo de personas con discapacidad intelectual, personas que ven u oyen poco, personas ciegas y personas sordas.

Este grupo da su opinión sobre la accesibilidad del museo y cómo mejorar el museo para que disfruten y entiendan mejor las obras.

Luego se crearán aplicaciones para móviles o tablets que mejorarán la accesibilidad del museo.

El grupo probará estas aplicaciones y dará ideas para mejorarlas.

En este grupo participan Antonio Hinojosa y Olga Berrios que trabajan en Plena inclusión.



ACTUALIDAD EXTREMADURA

Extremadura presenta 'Yo mujer, tú cómplice, ellas luchadoras', una muestra fotográfica de mujeres que luchan por sus derechos

Ser mujer y tener discapacidad intelectual es arrastrar una doble carga. Tener menos oportunidades. Atender al colectivo de mujeres es prioritario para Plena inclusión Extremadura. El Programa de Mujer ha creado esta exposición «Yo mujer, tú cómplice, ellas luchadoras» para hacer visible la lucha diaria de estas mujeres para conseguir sus objetivos y metas en la vida.

La exposición muestra una colección de catorce imágenes que recrean los grandes logros de grandes mujeres. Ejemplos de mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo que luchan a diario por conseguir estar y ser incluidas en la sociedad, al igual que ya lo hicieran otras mujeres a lo largo de la historia.

En este proyecto, que comenzó a producir el pasado verano la responsable

del programa de Mujer de Plena inclusión Extremadura, María Moruno, han participado quince mujeres con discapacidad intelectual: Estefanía Pacheco, Rosa María Chamizo, Sheila Claudia Torvisco, Ángela María Jiménez, Ángela Rodríguez, María Casado, Sara Alegre, Magdalena Sierra, María Luisa Sierra, María Dolores Rejano, Alicia Santiago, Josefa Núñez, Marta Monzón, Cristina

Gallego y Laura García. La exposición recrea fotografías de mujeres que hicieron historia en el ámbito de la cultura, la política, la ciencia o la reivindicación de los derechos de la mujer. Se trata de protagonistas como Frida Kahlo, Eva Perón, Marie Curie, o Rigoberta Menchú.

Gracias a la colaboración de los profesionales de diversas entidades de Plena inclusión Extremadura que seleccionaron a las mujeres por su parecido físico, el pasado mes de septiembre se realizó una sesión fotográfica elaborada por Jorge Armestar.

Mayca Culebras, Almudena Medina y Javier Herrera —personas vinculadas a

esta federación— realizaron el trabajo de atrezzo y caracterización. En las sesiones también han tomado parte como extras otros profesionales de Plena inclusión Extremadura.

Coincidiendo con la sesión fotográfica se grabó un video *making of* que ayuda a entender la filosofía de este proyecto y que, además de estar alojado en la web de Plena inclusión Extremadura, se reproduce en los lugares donde se exhibe la exposición. Los medios de comunicación pueden utilizar este audiovisual para promocionar la muestra y para difundir, además en redes sociales.

La muestra, que fue presentada en Mérida, está concebida con espíritu itinerante y durante 2018 recorrerá diferentes localidades de la región. ●

**LECTURA FÁCIL**

Plena inclusión Extremadura presenta una exposición de fotografía sobre mujeres.

Esta exposición se llama «Yo mujer, tú cómplice, ellas luchadoras» y ha sido creado por el programa de Mujer.

Quiere hacer visible la lucha diaria de estas mujeres para conseguir sus objetivos y metas en la vida.

La exposición recrea fotografías de mujeres que hicieron historia en el ámbito de la cultura, la política, la ciencia o la reivindicación de los derechos de la mujer.

A lo largo de 2018 visitará distintas ciudades de Extremadura.





ACTUALIDAD COMUNIDAD VALENCIANA

Plena inclusión Comunidad Valenciana entregó los premios del I Concurso de Teatro por la Igualdad de Género

Plena inclusión Comunidad Valenciana entregó los Premios del I Concurso de Teatro por la Igualdad de Género organizado desde el Área de Mujeres y por la Igualdad de Género. Una actividad que se enmarca dentro del ciclo de actividades desarrolladas con motivo del Día Internacional de la Eliminación de la Violencia contra la Mujer celebrado bajo el lema «Quien bien te quiere, te hará feliz».

BLANCA BARBERÁ PLENA INCLUSIÓN COMUNIDAD VALENCIANA

Plena inclusión Comunidad Valenciana está comprometida con la tarea de sensibilización de la sociedad para conseguir una igualdad real entre mujeres y hombres. Considerando que las producciones culturales, especialmente las

representaciones teatrales, contribuyen a la incorporación de nuevos valores y roles sociales, es por lo que se convocó este I Concurso de Teatro por la Igualdad de Género dirigido a nuestras entidades. El resultado del concurso ha sido:

- Mención especial a la obra *Una Mujer Desnuda* de Espai d'Art de la Asociación ASMISAF de Gandía, por su calidad artística, derivada de su larga trayectoria como grupo de teatro consolidado desde hace años.

- Mención especial a Carolina Miguélez Morales de la asociación APSA de Alicante, con *Un día en la vida de Carolina*, por su capacidad reflexiva y reivindicativa, de un texto escrito por ella misma, en 1ª persona.

- 3er Premio al Centro Ocupacional Tola por *Cansadas de tanto cuento*, por haber dado protagonismo a las mujeres con discapacidad intelectual y transmitir la importancia de entornos que apoyen a las mujeres en ámbitos como el empleo. Así como por haber abordado de una manera tan clara qué es una relación de pareja abusiva y qué es una relación de pareja sana y con buenos tratos.

- 2º Premio APADIS por su *Microrelato por la Igualdad de Género*, con sus 3 escenas, donde con poco se dice mucho. De una manera muy accesible, han sabido transmitir que las tareas domésticas también son cosa de hombres, la importancia del rechazo social frente a la violencia de género así como la lucha por terminar con esos micromachismos

que por ser cotidianos, se dan como naturales.

- 1er Premio TREVOL por su obra *La Vuelta al Género* con una obra de humor en la que transmiten de una manera dinámica y divertida que la diversidad es un valor. Han combinado una magnífica puesta en escena al mismo tiempo que han recogido la esencia del concurso. Todo ello implicando y dando protagonismo a actores y actrices con más necesidades de apoyo.

El concurso tenía como temática principal la igualdad entre mujeres y hombres, de ahí que se valorara la visibilidad de las mujeres con discapacidad intelectual en algún ámbito concreto como el deporte, empleo, sexualidad y afectos, salud, publicidad..., los logros, barreras y obstáculos con que se encuentran las mujeres con discapacidad intelectual, la reflexión crítica del papel asignado a las mujeres y hombres en la sociedad actual y a lo largo de la Historia, el lenguaje No Sexista, la promoción de valores de igualdad entre mujeres y hombres, la corresponsabilidad, los buenos tratos en las relaciones de pareja, o la denuncia de situaciones de vulneración de derechos de las mujeres con discapacidad intelectual así como situaciones de discriminación hacia las mujeres, entre otras cuestiones. ●

¿Qué momentos han marcado tu vida?

#LíneaDeVida



LECTURA FÁCIL

Renfe pone en sus trenes la campaña de sensibilización social «Línea de Vida». Plena Inclusión Madrid ha realizado esta campaña para acercar la discapacidad intelectual al conjunto de la sociedad.

Renfe pone el video de la campaña en sus trenes desde el 15 de enero hasta el 15 de febrero.

Renfe colabora para sensibilizar a la sociedad y avanzar hacia la inclusión social. En años anteriores Renfe emitió los cortos del concurso Yo Como Tú, y el año pasado la Red más Social del Mundo.

Javier Luengo, director general de Plena Inclusión Madrid ha agradecido esta colaboración y ha destacado su importancia para sensibilizar a la sociedad.

ACTUALIDAD MADRID

Renfe emite en sus trenes la campaña #Líneadevida de Plena inclusión Madrid

Renfe emite hasta el 15 de febrero, la campaña anual de sensibilización de Plena Inclusión Madrid, #Líneadevida. Lo hace desde el pasado 15 de enero en sus trenes AVE y de Larga Distancia. La audiencia potencial prevista podrá alcanzar los 2,5 millones de viajeros.

✚ #Líneadevida es un audiovisual resultado de un experimento social realizado por Plena Inclusión Madrid del que formaron parte distintas personas a quienes se pidió que recordaran el momento de sus vidas que nunca podrían olvidar. A partir del mismo, se pretendía evidenciar que son muchas las cosas que unen a las personas, independientemente de su capacidad, y se invita al espectador a apostar por la igualdad y compartir su línea de vida.

De este modo, la operadora continúa reforzando el compromiso que desde hace años mantiene con el colectivo para favorecer la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

El director general de Plena Inclusión Madrid, Javier Luengo, destaca el compromiso de Renfe con el movimiento asociativo y el enorme valor de esta iniciativa para dar visibilidad a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Plena Inclusión Madrid y Renfe llevan años trabajando juntos en iniciativas de sensibilización. Ya en 2011, Renfe emitió los vídeos finalistas del concurso de cortos «Yo Como Tú» del movimiento asociativo, llegando a más de un millón de pasajeros, y el pasado año emitió en enero la campaña «La Red Más Social del Mundo» con un impacto que superó los 2,2 millones de pasajeros.

Además, ambas instituciones trabajan juntas en cuestiones de accesibilidad cognitiva y en el acercamiento del transporte ferroviario al colectivo de personas con discapacidad intelectual. ●

PUBLICACIONES

Intervención Logopédica en el Síndrome de X Frágil

Este libro constituye la primera guía de logopedia en lengua española de este síndrome en la que se recogen, tanto datos procedentes de un trabajo de tesis doctoral sobre «Perfiles de desarrollo cognitivo y lingüístico en el síndrome X Frágil», como del ejercicio profesional durante más de veinticinco años con niños con trastornos del lenguaje, trastornos del desarrollo y síndromes genéticos, entre los que se incluye el SXF.

María Ángeles López Martínez, psicóloga de la Asociación Síndrome X Frágil del País Vasco, ofrece a través de este libro al logopeda y al profesor de audición y lenguaje herramientas a aplicar en las distintas etapas de la vida del sujeto para llevar a cabo la evaluación y el tratamiento, desde los aspectos de menor a mayor dificultad.

Por otra parte, los padres encontrarán orientaciones y actividades destinadas no sólo a estimular el lenguaje de su hijo sino también a cómo desarrollar las capacidades de sus hijos para posibilitar la mayor madurez personal posible, dadas las grandes diferencias interpersonales.

Y los profesores tendrán acceso a los puntos fuertes en los que apoyarse a la hora de enseñar al alumno con SXF, qué tipo de estrategias son más eficaces, cómo han de estructurar el aula, los contenidos a enseñar,



qué actitud adoptar ante ciertas conductas y la importancia de anticipar los cambios y de trabajar de forma coordinada.

Al ser un texto en el que lo práctico predomina sobre lo teórico puede ser de gran utilidad también para las familias y para quienes trabajan con personas con discapacidad intelectual, autismo y trastornos del lenguaje. ●

Intervención logopédica en el Síndrome de X Frágil
(Guía práctica para logopedas, educadores y padres)

María Ángeles López Martínez

EOS (Instituto de Orientación Psicológica Asociados)

229 páginas

Victorio Latasa, primer representante con discapacidad intelectual en el Patronato de la Fundación ONCE

La incorporación del navarro Victorio Latasa, de Plena inclusión, como miembro del Patronato de la Fundación ONCE, es un hecho sin precedentes y confirma que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo pueden ocupar todos los espacios de participación.

Latasa entrará a formar parte como patrono de la Fundación ONCE para la Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Tal y como él mismo afirma, «es un orgullo debido a su misión, fines fundacionales y valores y principios que tiene; asimismo, por ser un representante de primera mano, de la voz de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo. Pero igualmente es una responsabilidad, ya que esta tarea no puede ser llevada a cabo de cualquier manera. Espero estar a la altura del cargo, por mi parte no va a faltar ilusión, trabajo, esfuerzo y compromiso para lograrlo».

Desde el año 1995 Victorio Latasa es miembro activo en su asociación en Pamplona, ANFAS (miembro de Plena inclusión Navarra) en diferentes áreas, comisiones y espacios, sobre todo en los relacionados con el empleo. Su colaboración con Plena inclusión España como autogestor, se remonta al año 2002. Desde el pasado mes de noviembre, ha sido una de las personas elegidas, en un proceso de participación y votación abierto, para formar parte del Grupo GADIR, que es un equipo de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que asesoran a la Dirección de Plena inclusión en los planes de acción y colaboran en proyectos.

Como concreta Latasa en la entrevista que incluimos en este número: «Creo que la presencia de una persona con discapacidad Intelectual y/o del desarrollo, puede aportar mucho valor a la entidad, ya que tenemos muchas cosas en común, y toda mi experiencia, conocimientos, ilusión, trayectoria y bagaje los voy a poner al servicio de la Fundación. Por mi parte me comprometo que mis acciones van a ir guiadas por el Cumplimiento de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y la misión y valores de la Fundación Once y Plena Inclusión». ●

¿Qué significa ser la primera persona con discapacidad intelectual que va a formar parte del Patronato de la Fundación ONCE?

Para mí es un honor y también, por qué no decirlo, una responsabilidad ser patrono de la Fundación ONCE para la Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Es un orgullo debido a su misión, fines fundacionales y valores y principios que tiene; asimismo, por ser un representante de primera mano, de la voz de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo. Pero igualmente es una responsabilidad, ya que esta tarea no puede ser llevada a cabo de cualquier manera. Espero estar a la altura del cargo, por mi parte no va a faltar ilusión, trabajo, esfuerzo y compromiso para lograrlo.

¿Por qué es importante estar en este Patronato?

La misión de la Fundación ONCE es contribuir a la plena inclusión social de las personas con discapacidad, contribuyendo a hacer efectivo el principio de igualdad de oportunidades y no discriminación. Por lo tanto estamos hablando de nosotros; y si podemos tenemos que estar presentes en todos los sitios donde se hable de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Además En Plena Inclusión cada vez es más influyente el movimiento de auto-representación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo; prueba de ello es que una persona con discapacidad intelectual y/o del desarrollo forma parte del Patronato de la Fundación ONCE.

¿Qué puedes aportar? ¿Cuál sería la principal reivindicación que te gustaría trasladar?

Creo que la presencia de una Persona con discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo,

ENTREVISTA

VICTORIO LATASA

'Para mí es un honor y supone una gran responsabilidad ser patrono de la Fundación ONCE'



«Me comprometo a que mis acciones van a ir guiadas por el Cumplimiento de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, la misión y valores de la Fundación Once y Plena Inclusión.»

puede aportar mucho valor a la entidad, ya que tenemos muchas cosas en común, y toda mi experiencia, conocimientos, ilusión, trayectoria y bagaje lo voy a poner al servicio de la fundación. Por mi parte me comprometo que mis acciones van a ir guiadas por el Cumplimiento de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, la misión y valores de la Fundación Once y Plena Inclusión.

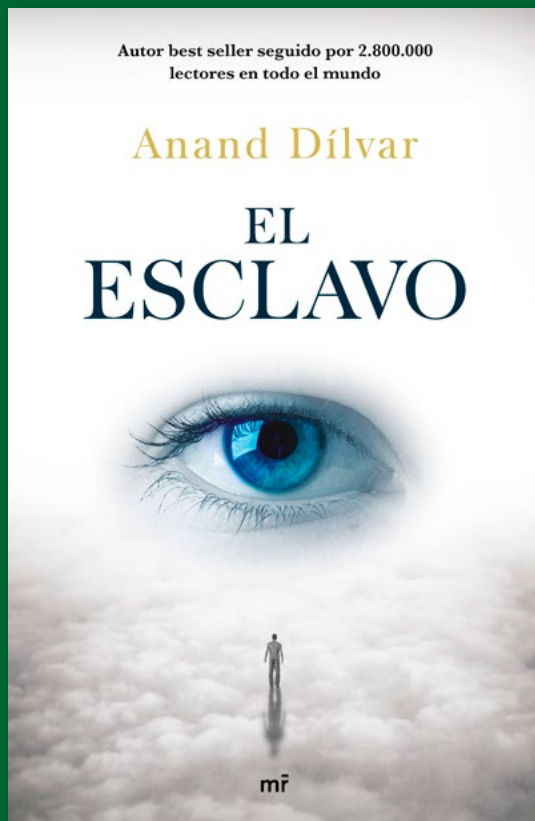
Me gustaría expresar algo que es importante para mí y para todas las personas con dificultades en la comprensión. Muchas veces, cuando leemos un texto, no llegamos a comprender bien lo que éste quiere decir. Por lo tanto, nos cuesta poder acceder a la información, derecho que todos tenemos y que está recogido en la Convención. En este grupo vamos a tener que leer mucha documentación importante y trabajar sobre ella. Para mí sería de gran apoyo que esta documentación fuera fácil de entender. Quizás sea un aspecto que entre todos podemos ir trabajando.

¿Crees que tu ejemplo servirá para que en otras organizaciones las personas con discapacidad intelectual formen parte de los órganos de toma de decisiones?

Si; como ciudadanos que somos tenemos el derecho y el deber, si así lo entendemos y nos lo proponen, de formar parte de los órganos de toma de decisiones de otras entidades. Claro está, que para ello, nos tendrán que dar los apoyos y mecanismos necesarios a las personas con discapacidad intelectual y o del desarrollo y también al resto de los componentes de los órganos de decisión de otras organizaciones. ●

LIBRO ABIERTO

'El esclavo' plantea el sentido del perdón, la libertad y el amor



El esclavo, del mexicano Anand Dílvar, con más de un millón de ejemplares vendidos en todo el mundo y traducido a 15 idiomas, se ha convertido en un tratado de referencia sobre el perdón, la libertad y la superación personal. Un libro breve e intenso que plantea el sentido del paso del ser humano por el mundo.

Un hombre despierta atrapado en un cuerpo en estado vegetativo, tras un terrible accidente que le ha dejado inmovilizado. Incomunicado, comienza una conversación interior que le llevará en un viaje de autorrealización que le provocará un nuevo conocimiento de su yo más profundo.

Escrito con un estilo sencillo y directo *El esclavo* es, en opinión de su autor, un libro pensado para agitarlos,

estremecernos y despertarnos. «Un libro que nada tiene que ver con el éxito, el reconocimiento social o la acumulación de bienes materiales. Y que tiene mucho que ver con la alegría, el amor y la paz».

Con más de veinte años de experiencia en el área del desarrollo humano y autor de una treintena larga de obras sobre el tema, Anand Dílvar pregunta directamente en su último libro:

«¿Tú, de qué eres esclavo? ¿De las heridas que recibiste cuando eras pequeño? ¿De los traumas de tu infancia? ¿De lo que alguien más decidió que fueras? ¿De una relación que no te satisface? ¿De un trabajo que no disfrutas? ¿De la rutina de tu vida?». Para a continuación proponer:

«¡Libérate, ya! Tira ya ese costal que cargas en tu espalda en el que guardas el resentimiento, el rencor y la culpa. Deja ya de culpar a otros y a tu pasado por lo que no marcha bien en tu vida. Cada día tienes la oportunidad de empezar otra vez. Cada mañana, al abrir los ojos, naces de nuevo; cada día recibes otra oportunidad para cambiar lo que no te gusta y cambiar tu vida. La responsabilidad es toda tuya.

Tu felicidad no depende de tus padres, de tu pareja, de tus amigos, de tu pasado, depende solo de ti».

Vayan como ejemplos de sus tesis tres citas sobre la libertad, el perdón y el amor.

Libertad

Somos realmente libres, eso significa que podemos cometer errores y que podemos afrontar las consecuencias de nuestros

actos. Ser libres significa, también, que creamos nuestro futuro con cada decisión que tomamos, que el destino no existe, lo forjamos en cada momento.

Perdón

Perdonar no es una acción en sí misma, perdonar es simplemente comprender. Cuando logras comprender que todos buscamos lo que creemos que es mejor para nosotros, que nuestras acciones son, por lo general, bien intencionadas, que todo lo que hacemos tiene como objetivo acercarnos a lo que creemos que es la felicidad, entonces te das cuenta de que no hay nada que perdonar.

Amor

Amar a otros es un acto de valentía. Amamos a pesar de saber que irremediablemente perderemos aquello que amamos, a pesar de saber que todo puede terminar, sin una garantía de recibir algo a cambio.

Nada necesitas recibir a cambio del amor que das, ya que amar a otros es un regalo que te das a ti mismo.

El esclavo

Anand Dílvar

128 páginas

9,90 euros

Mr. Planeta Ediciones