

Universidad de Salamanca

Integra

Volumen 10 - Número 28 - Octubre 2007 <http://inico.usal.es>

VIª Edición
SAID
Seminario de Actualización
en Investigación sobre
Discapacidad

5 y 6 de junio de 2008

Más información en la web del
INICO <http://inico.usal.es>

Boletín de Noticias del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad **iwico**

EN ESTE NÚMERO

2 novedad bibliográfica

3 congreso de rehabilitación y salud mental

4-5 avance de resultados del estudio sobre el empleo con apoyo en europa

6 breves
habilidades prácticas para la vida cotidiana
premio

7 primera oficina de vida independiente (ovi) de españa

8 hablando con...

Mariano Hernández

editorial

Con cierto retraso debido a causas ajenas a nuestra voluntad sale a la luz un nuevo número de Integra reflejando las actividades que se desarrollan en el Instituto.

En el apartado de **Formación** destacamos el **III Congreso de Rehabilitación y Salud Mental**, organizado por el INICO y el Consorcio Hospitalario de Salamanca, que se celebró en esta ciudad entre los días 28 y 30 de noviembre.

Durante la celebración del mismo charlamos con Mariano Monsalve, jefe de servicio del Distrito de Salud Mental de Tetuán, en Madrid que intervino en el Congreso. Un resumen de esa charla aparece en la Sección **Hablando con...**

En el **Monográfico** tenemos un pequeño avance de resultados del "Estudio comparativo sobre la situación del Empleo con Apoyo en Europa".

La Escala de Intensidad de Apoyos que sale conjuntamente con un manual que facilita la aplicación de la misma es la **Novedad Bibliográfica** destacada en este número.

A pesar de que no estar directamente relacionado con el INICO, la creación de la *primera oficina de vida independiente* en España puesta en marcha por ASPAYM, nos ha parecido lo suficientemente importante como para hacernos eco de esta noticia.

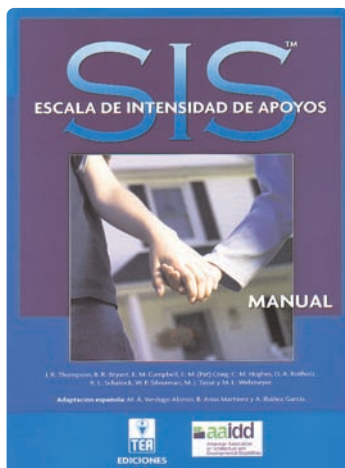
Fallados ya los premios del **V Concurso de Fotografía Digital del INICO**. **Premio Fundación Grupo Norte**, remitimos a los interesados a consultar la web del concurso (<http://inico.usal.es/concursofotografia>) para conocer los ganadores.

Por último queremos felicitar a Noelia Flores, miembro de INICO que el pasado día 18 de septiembre defendió con éxito su tesis doctoral titulada: "Calidad de Vida Laboral en Empleo Protegido: Evaluación de la Salud y de los Riesgos Psicosociales".



ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS. SIS

El ámbito de la discapacidad intelectual está ligado a una constante revisión y reformulación encabezada por la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, antes AAMR). En esta línea, y en base al nuevo paradigma de apoyos que orienta las prácticas relativas a la definición, clasificación y planificación de apoyos, se presenta ahora en España la adaptación en lengua española de la Escala de Intensidad de Apoyos-SIS, un novedoso y único instrumento de evaluación existente hasta el momento y publicado originalmente por la AAIDD en 2004.



La **Escala de Intensidad de Apoyos-SIS** pretende ofrecernos una descripción de la persona en base a las necesidades de apoyo -evaluadas según la frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo- que en distintas actividades y entornos presenta. La filosofía desde la que se plantea está estrechamente relacionada con la Planificación Centrada en la Persona, y en este sentido, el instrumento va orientado fundamentalmente a ayudar a los equipos de planificación en el desarrollo de planes individualizados que promuevan los intereses y el bienestar de la persona, y en último término, provoquen una mejora en su calidad de vida. En este sentido, la información derivada del mismo no debe tomarse de forma aislada, sino que deberá complementarse con otro tipo de información más cualitativa de cara a precisar y ajustar adecuadamente cada plan de apoyo.

El **Manual** que se publica junto a la Escala de Intensidad de Apoyos pretende ser un documento que nos facilite su puesta en práctica. Consta de siete capítulos. El primero trata de contextualizar el origen de la escala, así

como de dar a conocer su propósito y una perspectiva general de la misma. El segundo y tercer capítulo se orientan a darnos las normas básicas de cara a su aplicación, puntuación e interpretación. El cuarto y quinto plantean algunas finalidades de su uso, como son el desarrollo de planes de apoyo centrados en la persona y la utilización de la escala con datos globales para diferentes fines, como pueda ser la asignación de

recursos. Finalmente, los capítulos seis y siete recogen los análisis que garantizan las propiedades psicométricas de la SIS. El capítulo seis recopila los análisis de fiabilidad y validez llevados a cabo por los autores originales, mientras que el siete recoge los aspectos metodológicos más relevantes de la adaptación española, describiendo el proceso seguido y los resultados de fiabilidad y validez con análisis estadísticos más amplios que los de la propia versión original.

Debemos de tener en cuenta que representa el primer acercamiento en la medición de los apoyos y, por tanto, en ello radica su valor e interés al tiempo que provoca sus limitaciones o carencias. La experiencia acumulada de su uso proporcionará orientaciones útiles de cara a futuras revisiones del test, una tarea siempre inacabada.

ALBA IBÁÑEZ

INTEGRA

Volumen 10, Número 28

Octubre 2007

Publicado por el

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad

Universidad de Salamanca

Depósito Legal: S.39-1998

ISSN: 1578-8652

integra@usal.es

http://inico.usal.es/integra

Director

Miguel Ángel Verdugo

Secretaría de Redacción

David Aparicio

Colaboradores en este número

M^a Soledad Arnau

Manoli Crespo

Alba Ibáñez

Cristina Jenaro

Borja J. de Urríes

Desiderio López

Victoria Martín

Fabián Sainz

Esther Simón

Diseño Gráfico

Natalia Martín

David Aparicio

Maquetación y Fotografía

David Aparicio

Facultad de Psicología

Avda. de la Merced, 109-131

37005 SALAMANCA

Teléfono: +34 923 294695

Fax: +34 923 294685

inico@usal.es

http://inico.usal.es

INSTITUTO UNIVERSITARIO DE INTEGRACION EN LA COMUNIDAD



UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

LA DE HUMOR

VAMOS A VER,
TONTOLACACHIMBA!!!!

¿EN QUÉ CUERNOS ESTÁS
PENSANDO?

¿QUÉ CONCLUSIONES SON
ESTAS?

¿¿¿QUÉ ES ESO DE QUE LA MAYORÍA
DE LAS ORGANIZACIONES CON
EMPLEO CON APOYO EN EUROPA
TIENEN ADEMÁS
TYÖTOIMINTAKESKUS, QUE SOLO EN
ALGUNOS CASOS DISPONEN DE
NÁCVIK PRACOVNÍCH DOVEDNOSTÍ O
DE ARBEIDSTHERAPIE, Y QUE
RARAMENTE CUENTAN CON UN
CENTRO DI IMPIEGO PROTETTO???

COMO PROPONGAS OTRA
INVESTIGACION CON
CUESTIONARIOS EN SIETE
IDIOMAS...

...TE VOY A DAR COLLEJAS
HASTA EN EL CARNET DE
IDENTIDAD!!!

© Borja 2007

III CONGRESO DE REHABILITACIÓN Y SALUD MENTAL Familia, Autodeterminación y Dependencia

Los días 28 al 30 de noviembre de 2007 se celebró en Salamanca el **III Congreso de Rehabilitación y Salud Mental**. Este año, que trató como **tema principal** el trabajo con y para las familias, contemplado desde la perspectiva de la autodeterminación de éstas, de las propias personas con enfermedad mental, y de las aportaciones de la recientemente aprobada Ley de Dependencia a la mejora de las condiciones de vida de estas personas.



asociativo desde una doble perspectiva: la aportada por el propio movimiento asociativo, y la de los expertos profesionales implicados en la atención a familias. Y sobre este mismo tema se analizarán también las acciones de autoayuda que realiza el movimiento de usuarios.

Se abordó el papel de las familias desde dos perspectivas, principalmente. La primera, el trabajo con las familias desde los distintos servicios para personas con enfermedad mental, en los distintos momentos de contacto e intervención entre profesionales y familias.

Así, se analizó en primer lugar la relación entre la enfermedad mental y la carga que ésta puede suponer para la familia, para analizar posteriormente la relación entre la red asistencial y la familia y exponer a continuación modelos y programas de intervención familiar existentes. Se expusieron también aspectos relevantes para la intervención en las distintas fases de la enfermedad y el tratamiento.

Además se expusieron aspectos relacionados con el movimiento

El viernes día 30, se analizaron aspectos relacionados con la autode-

terminación de las personas con enfermedad mental, tanto en lo relacionado aspectos generales, como con algún ejemplo de programas, y la relación entre familia y autodeterminación.

Por último la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Doña Amparo Valcarce, realizó una valoración de las aportaciones que la conocida Ley de Dependencia incorpora para el colectivo de personas con enfermedad mental y sus familias.

Se trata de un encuentro de divulgación y reflexión sobre un aspecto, la colaboración con las familias, que está experimentando un importante auge, y que supone un reto para los profesionales de la salud mental; y se recogen los modelos y programas de trabajo más recientes.

Más Información y Programa en la web del Congreso:
<http://inico.usal.es/congresosaludmental>

IXª PROMOCIÓN DEL MASTER EN INTEGRACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD CALIDAD DE VIDA (2007-2009)

El pasado día 1 de octubre, comenzó la **IX Promoción del Máster en Integración de Personas con Discapacidad. Calidad de Vida, y VI de Experto** organizada conjuntamente, y por segunda vez consecutiva, por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca y la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS). Al igual que en la promoción anterior, debido a que el colectivo al que presta atención FEAPS son las personas con discapacidad intelectual, el programa hace especial hincapié en el ámbito de la discapacidad intelectual.

Otro de los aspectos que se mantiene como en la promoción anterior, es que, aproximadamente, un 70% de los alumnos son profesionales de organizaciones o entidades miembros de FEAPS procedentes de toda España. Esta nueva edición cuenta con un total de 38 alumnos seleccionados de entre las más de 100 solicitudes recibidas.

El día 1 de octubre, en el Aula Francisco Vitoria del Edificio Histórico de la Universidad de Salamanca, fue la inauguración oficial en

la que, tras la presentación del programa de Formación del Máster, Don **Paulino Azúa Berra**, Director Gerente de FEAPS impartió la conferencia "Para conocer mejor FEAPS".



Aunque las clases tendrán lugar una vez al mes el jueves por la tarde, viernes por la mañana y por la tarde, y sábado por la mañana, en esta primera semana ha habido clase todos los días. Además, en esta semana las tardes del martes, miércoles y jueves 25 alumnos de la promoción anterior han presentado los Proyectos de Innovación, contando con la asistencia de alumnos de estas dos promociones organizadas conjuntamente con FEAPS.

AVANCE DE RESULTADOS DEL ESTUDIO SOBRE EL EMPLEO CON APOYO EN EUROPA

El desarrollo del "Estudio comparativo sobre la situación del Empleo con Apoyo en Europa" es el producto de la colaboración establecida entre el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca (España), el Welsh Centre for Learning Disabilities (WCLD) de la Universidad de Cardiff (Gales), y la Unión Europea de Empleo con Apoyo (EUSE) contándose con el apoyo de la Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE). Para el desarrollo del estudio se configuró un equipo de trabajo formado por: Borja Jordán de Urries Vega (INICO - EUSE), como Coordinador, Stephen Beyer (WCLD) y Miguel Ángel Verdugo Alonso (INICO). El propósito del estudio fue el de realizar un estudio cuantitativo descriptivo sobre la situación del Empleo con Apoyo en Europa, recogiendo datos mediante un cuestionario diseñado a tal efecto, y traducido a 7 idiomas, que se cumplimentaba a través de Internet. Este cuestionario recogía información sobre los programas de Empleo con Apoyo con relación a diferentes aspectos: Transición/Conversión, Usuarios, Profesionales, y Recursos Económicos y Costes. A continuación se presentan los principales **resultados**.

En los últimos tiempos, en toda Europa, la tendencia de desarrollo de los servicios para personas con discapacidad ha ido volviéndose hacia niveles cada vez mayores de integración en la Comunidad. El Empleo con Apoyo (ECA) es una metodología de inserción laboral que nació con ese objetivo. Sin embargo, el ECA sigue en la actualidad coexistiendo dentro de las organizaciones, en mayor o menor medida, con una variedad de servicios, no siempre con vocación tan integradora. Esta coexistencia, y la estabilidad de la financiación de unos y otros servicios, habla de la transición de las organizaciones hacia servicios en la Comunidad. El ECA convive con una variedad de servicios que se desarrollan de forma paralela en porcentajes entre el 12,50% y el 47,28 de las organizaciones participantes en el estudio. Sin embargo, respecto a la disponibilidad de financiación estable para los próximos doce meses, muchas de las organizaciones que disponen de estos servicios disponen de financiación para los mismos (entre el 69,57% y el 88,24% de los casos) frente a la manifiesta desventaja del Empleo con Apoyo, para el que solamente aparece una financiación asegurada a doce meses en el 64,71% de los casos.

El Empleo con Apoyo tiene una clara metodología, fun-

damentada en desarrollos de investigación sólidos y en experiencias contrastadas. La EUSE en su modelo, establece unos patrones claros y consensuados en nuestro ámbito europeo. Desde nuestro punto de vista, y en una concepción amplia del ECA, la metodología desarrollada es aplicable para una amplia variedad de usuarios con diferentes necesidades de apoyo y, por supuesto, para una amplia variedad de situaciones. Sin embargo, no debemos perder nunca de vista unos mínimos. Los datos nos indican que existe un porcentaje amplio de organizaciones que ni siquiera proporciona el paquete más "básico" de servicios con la realización de un perfil profesional plan personalizado, búsqueda de empleos, análisis de puestos y entrenamiento en el puesto ya que estos servicios son proporcionados por una proporción que oscila entre un 69,02% y un 84,24% de las organizaciones, quedando fuera un grupo amplio. Más preocupante se nos antoja que la escasa presencia de una reducida oferta de apoyo en el puesto de trabajo a corto, medio y largo plazo ya que solamente proveen este apoyo entre un 50,54% y un 56,52% de los participantes. Finalmente, invita también a la reflexión el hecho de que solo se proporcione otros tipos de apoyo, a nuestro entender muy necesarios como ocio o vida independiente, en porcentajes minoritarios no superiores al 35,33% de los participantes.

La consecución de altas cotas de calidad y la cultura de la excelencia son desarrollos que el mundo de los servicios sociales ha incorporado, desde el mundo de la empresa, aportando los criterios sociales e individuales necesarios para su adecuado desarrollo. Por ello, son cada vez más las organizaciones que desarrollan su actividad en el ámbito social y que se preocupan por la evaluación y promoción de la calidad de sus servicios. La elección de procedimientos de evaluación y de modelos de calidad contrastados parece fundamental en este sentido, así como el refrendo de las evaluaciones realizadas en las organizaciones por agentes independientes externos. Los datos reflejan que la mayoría de organizaciones manifiestan desarrollar evaluación de la calidad (65,22%), normalmente lo hacen solamente a nivel interno (48,80) sin la necesaria valoración externa e independiente que refrende de manera más objetiva las prácticas desarrolladas. Preocupante es la escasa aplicación por parte de las organizaciones participantes de los métodos de evaluación más comúnmente utilizados, que en el mejor de los casos, con la documentación de buenas

prácticas, alcanza solo el 30,98%, y en el peor, con los estándares de la EUSE el 4,35%. Este último dato nos parece especialmente preocupante, ya que estos estándares de la EUSE se han desarrollado en un proceso de consenso de expertos por la organización que ampara el desarrollo del Empleo con Apoyo en Europa, traduciéndose a tres idiomas, sin embargo, consideramos que no se ha sabido promover adecuadamente su utilización ni difundir las experiencias de aplicación práctica de los mismos que se han llevado a cabo.

El ECA surge de manera experimental ligado a la investigación y a las universidades en los Estados Unidos, y su desarrollo y mejora ha ido siempre estrechamente ligado a la investigación. Los datos obtenidos muestran que solamente el 25,54% de las organizaciones participantes declaran realizar alguna actividad investigadora, y solamente el 17,39% lo hace en conexión con instituciones. La realidad del Empleo con Apoyo con apoyo no solo se extiende geográficamente, también lo hace en la variedad de usuarios atendidos con muy diferentes necesidades de apoyo. Esto demuestra la validez de la metodología para muy diferentes situaciones. Los datos indican que los usuarios de los servicios de ECA de las organizaciones participantes son en su mayoría personas con discapacidad intelectual (35,21%) o en exclusión social (18,69%), siendo los grupos menos representados el de personas con enfermedad mental o discapacidad física (ambos con 11,34%) y el de otras discapacidades (6,90%).

El Empleo con Apoyo trata, por principio, de conseguir empleos en las condiciones más normalizadas posibles para las personas con discapacidad. Esto significa, por tanto, con jornadas lo más normalizadas posible. Los datos muestran que el 72,79% de los trabajadores desarrollan jornadas superiores a las 24 horas semanales, con un 22,02% que trabajan entre 12 y 24 horas y el resto (5,20%) menos de 12. El trabajo superior a 24 horas es mayoritario además en todos los países. Sin embargo, al analizar según los tipos de discapacidad, encontramos muchas diferencias entre países.

Si bien la discapacidad es un factor que supone con frecuencia la aparición de situaciones discriminatorias, también el género o la edad son factores que pueden llevar a situaciones de discriminación. El problema que nos encontramos es que con mucha frecuencia, por no decir habitualmente, las condiciones susceptibles de discriminación suelen ser sumativas, por lo que sus efectos se incrementan. Los datos del estudio nos indican que la mayoría de trabajadores son hombres entre 26 y 45 años, siendo este el patrón más común en todos los países exceptuando a Finlandia donde se producen algunas



"Preparado" Autora: M^a Jesús Salas
2º Premio Concurso de Fotografía del INICO 2005

variaciones en la distribución por edad, que se distribuye más homogéneamente entre los diferentes tramos.

El acceso a una vida independiente y a actividades propias de los adultos no solo se obtiene simplemente por disponer de un empleo, para ello es fundamental que este empleo sea estable y que proporcione un salario digno y suficiente a quien lo desempeña. Podemos ver por los datos obtenidos que el 56,34% de los empleos conseguidos en el último año son temporales, sobre todo en Finlandia y España. Respecto al salario medio por hora, alcanza los 5,47. España casi iguala esta cantidad (5,33) mientras que Reino Unido y Finlandia la superan sensiblemente (7,57 y 7,37 respectivamente), quedando el resto de países participantes muy por debajo (3,61).

El buen funcionamiento de los servicios de ECA desarrollados por las organizaciones, se ha de fundamentar entre otros elementos, en un adecuado nivel formativo y en un continuo reciclaje de los profesionales que los desarrollan. La formación básica normalmente no proporciona otra serie de capacidades y habilidades que pueden y deben ser adquiridas en la propia actividad profesional, preferentemente de manera estructurada y no sobre la marcha. Los datos de que disponemos nos muestran que solamente el 45,65% de las organizaciones proporcionan formación sobre la discapacidad a sus profesionales. Igualmente, solo el 44,57% de las organizaciones participantes en el estudio proporcionan formación sobre Empleo con Apoyo. Además, solamente el 33,70% de las organizaciones declara llevar a cabo formación continua.

Otro de los pilares que sustentan el adecuado funcionamiento de los servicios es una plantilla satisfecha y dignamente remunerada. Si bien la satisfacción puede estribar en muchos factores como el clima laboral, o la estructuración del trabajo, también está influida por el sueldo percibido. El estudio nos muestra que los sueldos medios por hora se establecen en 11,58 para los gestores, 11,20 para los buscadores de empleo, 9,45 para los preparadores laborales y 9,40 para los administrativos, con grandes variaciones entre los países participantes.

Curso de Verano: "Habilidades Prácticas para la Vida Cotidiana: Transición a la Vida Adulta"

Este año con su tercera edición, el curso de verano "Habilidades Prácticas para la Vida Cotidiana: transición a la vida adulta", se ha consolidado como uno de los cursos que la Universidad ofrece dentro de su programa Institucional Abierto. El pasado mes de septiembre, del 10 al 14, se ha celebrado en la Facultad de Educación, el curso dirigido a personas con Síndrome de Asperger, Autismo de Alto Funcionamiento así como a sus cuidadores y a profesionales del ámbito. Este curso dirigido por miembros del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), ha sido financiado por la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad y la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León.

Han participado 12 chicos, diez varones y dos mujeres, entre 16 y 35 años, con estudios de bachillerato y FP principalmente, acompañados en varios casos por más de un familiar, acudiendo al curso el padre y la madre; y 28 profesionales, generalmente psicólogos, pedagogos y maestros. Al igual que en ediciones anteriores se ha dividido en diferentes talleres, de acuerdo al grupo de participantes. Entre los ponentes al curso además de especialistas españoles con amplia experiencia en el apoyo a familias y personas con trastorno del espectro autista, se ha contado con juristas y con personas afectadas por Síndrome de Asperger. Debido a las demandas de temas legales, que se formularon en años anteriores, se contó con la participación de dos profesionales del ámbito de la abogacía para tratar el tema de la defensa jurídica, tutela, curatela y derechos de las personas afectadas.

Además, como viene siendo habitual y debido a que son los aspectos que hay que potenciar en las personas afectadas, se han desarrollado talleres de habilidades sociales, expresión emocional, búsqueda de recursos en la comunidad, vida independiente, relaciones interpersonales y sexualidad, junto con actividades sociocomunicativas desarrolladas en la comunidad. Los familiares a su vez, desarrollaron tanto temas comunes con sus hijos, desde el punto de vista del familiar, como temas legales de custodia, dependencia y adquisición de bienes. Este último tema ha sido novedoso en esta edición junto con la experiencia de vida que una persona de Asperger ha compartido con ellos. Los profesionales por su parte iniciaron el curso con un taller centrado en el diagnóstico diferencial, características y necesidades de las personas con Síndrome de Asperger o Autismo de Alto Funcionamiento, para pasar a compartir junto con los padres preocupaciones relacionadas con la salud mental.

El objetivo fundamental del curso ha sido contribuir a que las personas afectadas de Autismo de Alto Funcionamiento o Síndrome de Asperger desarrollen conceptos y habilidades importantes para su integración y acceso a la comunidad, que los familiares adquieran habilidades que les permitan comprender y apoyar a sus hijos así como conocer recursos que pueden utilizar; y que los profesionales no sólo adquieran conocimientos sino que sean más sensibles a esta población. Igualmente la actividad ha servido para fomentar la integración y las posibilidades de acceso de personas con Autismo o con Síndrome de Asperger a recursos comunitarios y para sensibilizar a grupos específicos de la sociedad (universitarios, y jóvenes en general) respecto a la problemática social de estas personas.



Entrega del XII Premio TEA Ediciones

La investigadora del INICO, Prof. Dra. Cristina Jenaro Río, junto con las Profs. Dras. Dña. Carmen Moreno-Rosset, de la Universidad Nacional de Educación a Distancia y Dña. Rosario Antequera Jurado, de la Universidad de Sevilla, han sido galardonadas con dicho premio, por la elaboración del Cuestionario de Desajuste Emocional y Recursos Adaptativos en Infertilidad, DERA.

La entrega del premio tuvo lugar el pasado 27 de noviembre de 2007 en la Facultad de Psicología de la UNED. El jurado acordó por unanimidad premiar al DERA "por tratarse de una apuesta original destinada a la evaluación de los problemas psicológicos asociados a las situaciones de infertilidad de la pareja, atendiendo a la creciente demanda de asistencia para la reproducción que se da en nuestra sociedad". El jurado destacó además el rigor teórico y metodológico mostrado.

Con esta prueba se pretende contribuir a reducir el vacío existente en cuanto a tecnología de evaluación en el campo de la psicología de la reproducción. Las autoras se encuentran además trabajando para potenciar su aplicación a colectivos con otros problemas de salud crónicos (fibromialgia, cáncer, etc.), con el fin último de realizar una detección precoz de posibles desajustes y de potenciar las capacidades de afrontamiento personales y los recursos y apoyos interpersonales de los afectados.

Más información en: <http://www.teaediciones.com/teasp/noticias.asp>



Nace la primera Oficina de Vida Independiente (OVI) de España

La Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid, que pertenece a la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, a través de la Dirección General de Servicios Sociales, y está gestionada por ASPAYM-Madrid, es la unidad técnico-administrativa a través de la cual se desarrolla el Proyecto piloto de "Vida Independiente y Promoción de la participación social", que se enmarca dentro del Plan de

Acción para Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid (2005-2008) (dentro del "Objetivo operativo 1. 2. a)"). Este Proyecto piloto se asienta sólidamente sobre los Principios Básicos de la Filosofía de Vida Independiente (1. Derechos humanos y civiles; 2. Auto-determinación; 3. Auto-ayuda o Ayuda entre Iguales; 4. Posibilidad para ejercer poder o Emponderamiento; 5. Responsabilidad sobre la propia vida y acciones; y, 6. Derecho a asumir riesgos). Los Principios de Igualdad de Oportunidades y No Discriminación. Y, el Principio de Igualdad de Género.

Este Proyecto, pionero en España, que se inició el 2006, con el objetivo prioritario de posibilitar "Servicios de Asistencia Personal (SAP)", autogestionados y gratuitos, para que 35 personas con gran diversidad funcional (discapacidad), en este caso física, de la Comunidad de Madrid, puedan llevar una vida activa tomando permanentemente el control sobre sus vidas, así como indirectamente proporcione bienestar a las y los familiares. Al ser un proyecto piloto va dirigido a un perfil concreto de personas, mayores de edad, residentes en la Comunidad de Madrid, que expresan interés y disposición por vivir de manera independiente y que ya llevan a cabo una vida activa. Como máximo, se conceden 16 horas/día, 365 días al año. Así, estas personas, por primera vez, tienen la oportunidad de solicitar SAP a fin de llevar a cabo sus respectivos proyectos de vida, para: trabajar, estudiar, disfrutar del ocio, viajar, vacaciones, fomentar sus relaciones sociales...

Tal y como aboga la Filosofía de Vida Independiente, las personas que tienen una gran diversidad funcional también tienen derecho a vivir como ciudadanos y ciudadanas "de primera" y, para ello, entiende que es preciso fomentar políticas públicas destinadas a este grupo de personas que se fundamenten en los Derechos Humanos. Ahora mismo, ya es una realidad el hecho de que la "promoción para un autonomía personal, mediante una Vida Independiente", es un Derecho Humano básico para la ONU (Art. 19), y ratificado por España el 30 marzo de 2007. Ahora bien, la OVI, compuesta por un Equipo Técnico encabezado por una persona Experta en esta materia y que, ella misma,



Miembros del Equipo

entre Iguales.

- Promueve el máximo control en la gestión de AP, por parte de la persona con diversidad funcional (PDF).
- Crea una Bolsa de Empleo para APs.
- Genera nuevos puestos de trabajo.
- Realiza documentación formativa y administrativa.
- Atención directa permanente.



necesita cotidianamente estos SAP para desarrollar su vida, ofrece en definitiva:

- "Servicios de Asistencia Personal" autogestionados y gratuitos.
- Proporciona Formación en "Vida Independiente y Asistencia Personal".
- Gestiona y coordina la Asistencia Personal (AP).
- Facilita Información y Asesoramiento en Vida Independiente.
- Fomenta el Consejo y Apoyo

Lo más significativo, es que las personas con diversidad funcional (PDF), participantes, 39 en la actualidad, realizan su "Plan Individual de Vida Independiente (PIVI)", mediante el que calculan y cuantifican las necesidades que desean que se les cubra por parte de la AP. Y, sobre todo, que, por primera vez, autogestionan dichos Servicios de AP. Es decir, que las PDFs, una vez han sido seleccionadas,

comienzan a realizar entrevistas a posibles APs, hasta que les seleccionan; eligen; determinan tareas y horarios; autorizan a la entidad gestora para su contratación y despido, en caso de necesidad. Y, mensualmente, firman el visto bueno para el pago de sus APs.

Este PROYECTO, el cual, en estos momentos es disfrutado por 39 personas con diversidad funcional, participantes en el mismo, ha obtenido el **reconocimiento** por parte de:

- 1 -. La Unidad de Integración de Personas con discapacidad, de la Dirección General de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades de la Comisión Europea.
- 2 -. La European Network on Independent Living (ENIL) (Red Europea de Vida Independiente).
- 3 -. La International Federation of Persons with Physical Disability (FIMITIC) (Federación Internacional de Personas con Discapacidad Física).
- 4 -. El Comité Español de Representantes de Personas con discapacidad (CERMI-Estatal), a través de la Concesión del Premio a la "mejor acción autonómica", de los V Premios CERMI.ES de noviembre de 2006.
- 5 -. El Foro de Vida Independiente español.

MARÍA SOLEDAD ARNAU

Congreso Mundial IASSID 2008 Asociación Internacional para el Estudio de la Discapacidad Intelectual (IASSID)
Ciudad del Cabo (Sudáfrica), 25 a 30 de agosto de 2008
<http://www.uct-cmc.co.za> g.h.murphy@kent.ac.uk

Muestra Regional de Teatro Especial de Madrid 2008
Comunidad de Madrid, 21 a 25 de abril de 2008
Organiza: Fundación ANADE
<http://www.fundacionanade.org>

hablando con... Mariano Hernández

Jefe del Distrito de Salud Mental de Tetuán (Madrid)

Pregunta: ¿Cómo ve, desde su puesto, la respuesta disponible para las personas con enfermedad mental, desde la red de dispositivos?

Respuesta: El cambio que se ha producido en los últimos veinte años es rotundo: la S.M. se ha integrado en el Sistema Nacional de Salud, se han generalizado los servicios de S.M. comunitarios, y se han reducido drásticamente los espacios manicomiales que tan a menudo resultaban en olvido y abandono. El porvenir de los pacientes con problemas más graves, y su probabilidades de recuperación han cambiado de forma radical. La aceptación social de los nuevos servicios comunitarios de S.M. es muy buena, uno haciendo difícil dar respuesta adecuada a la gran cantidad de demandas que se nos plantean.

Existe aún lentitud en el desarrollo de nuevos dispositivos alternativos de rehabilitación-recuperación, especialmente en las alternativas residenciales y de empleo. Los dos indicadores más graves son la persistencia de enfermos mentales sin hogar y en prisión; a otro nivel, la escasa calidad de vida de tantas personas afectadas por discapacidad a causa de enfermedad mental. Y seguimos fallando en la detección e intervención precoz e integralidad de los tratamientos, aún predominan las respuestas meramente farmacológicas a muchos problemas para los que se ha demostrado la eficacia de las intervenciones psicosociales (ej. para las esquizofrenias), los recursos de los servicios públicos para proporcionar psicoterapia son escasos. Están también pendientes cuestiones como la participación de pacientes, familiares y usuarios en la vida de los servicios y una mayor implicación de otras agencias no sanitarias en la promoción de la salud mental y la lucha contra el estigma social que afecta a la enfermedad mental.

Otro problema no menor es el que a veces denominamos "crisis por éxito", ha crecido muchísimo la frecuencia y variedad de las demandas a S.M., debemos priorizar las respuestas y esto no siempre los hacemos bien; el riesgo es el de atender más a quien más lo reclama y no a quien más lo necesita. Es necesario un trabajo en profundidad con los profesionales de atención primaria y con otros agentes que definen los problemas como de S.M. y orientan las demandas.

P: ¿Qué factores influyen en el hecho de que una enfermedad se prolongue en el tiempo?

R: Son muy diversos, incluyendo la propia naturaleza de la

enfermedad y el tipo de respuesta del entorno. Las dos variantes principales de presentación y evolución de los problemas de S.M. son o bien de forma crítica (crisis), o bien persistente (problemas tan frecuentes como el trastorno bipolar, los trastornos de personalidad, muchos trastornos depresivos o, una alta proporción de trastornos psicóticos, tienden a evolucionar de forma persistente).

Entre las respuestas del entorno destacaría el estigma que pesa sobre la enfermedad mental grave, sobre la imagen social de la misma, que afecta tanto al propio enfermo como a las instituciones y servicios que se ocupan de él. Esto determina aspectos tan importantes como la dificultad en la aceptación de la enfermedad por el paciente y la familia, y el consiguiente retraso en la búsqueda de ayuda, y como las distintas formas de marginación y de exclusión que se ponen en juego, y dificultan el acceso a formación, amistades, ocio, trabajo... En cuanto a los servicios los aspectos más determinantes de cronicidad son el retraso en la identificación de problemas y el inicio del tratamiento e

insuficiencia de las respuestas integrales. Es muy importante que, desde el principio, los servicios proporcionen un abordaje integral, que el tratamiento incluya desde el principio la dimensión subjetiva individual, la social-relacional y la biológico-farmacológica, e incluya también desde el principio la perspectiva preventiva y la rehabilitadora.

P: ¿Cuál es tu valoración sobre la respuesta de la recién aprobada Ley de Dependencia a las necesidades de las personas con enfermedad y sus familias?

R: Muy buena, me atrevería a decir que excelente, un claro reconocimiento de la existencia y dimensión de un problema hasta ahora negado o minimizado en las políticas sociales, que considera al afectado por efectos o secuelas de enfermedad mental al mismo nivel que los afectados por otro tipo de problemas.

Otra cuestión central es la aplicación en la práctica de las nuevas medidas, incluyendo aspectos técnicos como la aplicación de los baremos u otros aspectos políticos como son las primeras trabas o desinterés que han surgido en algunas comunidades autónomas a la hora de activar la puesta en marcha de la Ley, que debiera iniciarse con la máxima diligencia. Abre un panorama muy esperanzador, cuyos resultados tendremos que ir valorando, transcurrido un primer periodo de aplicación, unos dos años, para hacer un primer balance realista.

DESIDERIO LÓPEZ