

MEMORIA DEL REAL PATRONATO
(1976-2001)

MEMORIA DEL REAL PATRONATO (1976-2001)

- EDITA: Real Patronato sobre Discapacidad.
- REDACCIÓN: Secretaría Ejecutiva del Real Patronato.
- CONFECCIÓN: Antonio Jiménez Lara
- CUIDADO DE LA EDICIÓN Y DISTRIBUCIÓN: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. Serrano, 140. 28006 Madrid. Teléfono 91 745 24 44.
Correo electrónico: rp@futurnet.es
- IMPRIME: Artegraf, S.A. Sebastián Gómez, 5. 28026 Madrid.

NIPO: 214-01-002-9

Depósito Legal: M. 40.558 - 2001

ÍNDICE

PRESENTACIÓN.....	7
-------------------	---

PRIMERA PARTE: MEMORIA CRONOLÓGICA

CAPÍTULO I: ANTECEDENTES	13
CAPÍTULO II: EL REAL PATRONATO DE EDUCACIÓN ESPECIAL	17
El Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad	20
El Plan Nacional de Educación Especial.....	22
CAPÍTULO III: EL REAL PATRONATO DE EDUCACIÓN Y ATENCIÓN A DEFICIENTES	25
Año Internacional de los Disminuidos.....	26
Ley de Integración Social de los Minusválidos	27
Premios REINA SOFÍA	28
Régimen unificado de ayudas.....	29
Plan Nacional de Empleo.....	29
CAPÍTULO IV: EL REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA	31
Decenio de Naciones Unidas de las Personas con Discapacidad	35
Comité Nacional de Coordinación	36
CAPÍTULO V: HACIA EL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD	39

SEGUNDA PARTE: PROGRAMAS PRINCIPALES EN CURSO

CAPÍTULO VI: PREMIOS REINA SOFÍA	43
Premios REINA SOFÍA de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias.....	43
Premios REINA SOFÍA de Rehabilitación y de Integración	47
CAPÍTULO VII: CLAVES DE LA DISCAPACIDAD	51
Diagnóstico y prospectiva de las estructuras de la discapacidad	51
Formación de directivos.....	54

CAPÍTULO VIII: PREVENCIÓN DE DEFICIENCIAS	61
Formación y reciclaje para la prevención de deficiencias	61
Programa «Para que nazca sano»	66
Apoyo e intercambio en el área de las alteraciones metabólicas	70
CAPÍTULO IX: REHABILITACIÓN	75
Apoyo a la infancia con riesgo de deficiencias	75
Formación en comunicación y discapacidad	80
Promoción de nuevas vías rehabilitadoras	83
CAPÍTULO X: EQUIPARACIÓN DE OPORTUNIDADES.....	87
Promoción de la accesibilidad al medio físico	87
Apoyo a la integración universitaria de las personas con discapacidad	98
Apoyo a la integración laboral de las personas con discapacidad	100
Acceso al empleo público de las personas con discapacidad	102
Extensión de las actividades de ocio y tiempo libre normalizadas	108
Acceso al arte de las personas con discapacidad	114
CAPÍTULO XI: ATENCIÓN DE MANTENIMIENTO	119
Modernización de la asistencia	119
Atención sanitaria de personas con discapacidad	121
CAPÍTULO XII: COLABORACIÓN INSTITUCIONAL	123
Apoyo a entidades voluntarias.....	123
Intercambio con instituciones iberoamericanas	124
Iniciativa pro prevención de la delincuencia y atención de personas con discapacidad afectas por el régimen penal-penitenciario	127
CAPÍTULO XIII: INVESTIGACIÓN, INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN	131
Información sobre políticas de organismos internacionales	131
Centro Español de Documentación sobre Discapacidad.....	135
Investigación aplicada	137
CAPÍTULO XIV: INFORMES JURÍDICOS Y ADMINISTRATIVOS	147
CAPÍTULO XV: MEJORA DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL	151
Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social.....	151
Seminario de Iniciativas sobre Discapacidad y Accesibilidad en la Red (SIDAR)	155

ANEXO I: PUBLICACIONES Y «DOCUMENTOS» DEL REAL PATRONATO	161
Publicaciones incluidas en el programa editorial	163
Documentos de circulación institucional	164
 ANEXO II: DOCUMENTOS	 169
Real Decreto de 22 de enero de 1910, por el que se crea el Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales.	271
Real Decreto de 3 de junio de 1910, por el que se aprueba el Reglamento del Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales.	275
Real Decreto de 24 de abril de 1914, por el que se reforma el Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales.	279
Real Orden de 2 de marzo de 1915, por la que se aprueba el Reglamento del Patronato Nacional de Anormales.	284
Real Decreto de 3 de abril de 1934, por el que se crea el Patronato Nacional de Cultura de los Deficientes.	286
Decreto de 6 de marzo de 1953, por el que se crea el Patronato Nacional de Educación de la Infancia Anormal.	287
Ley de 14 de abril de 1955, por la que se crea el Patronato Nacional de Asistencia Psiquiátrica.	288
Decreto de 9 de diciembre de 1955, por el que se reorganiza el Patronato Nacional de la Infancia Anormal y se le da nueva denominación.	292
Decreto de 21 de diciembre de 1956, por el que se aprueba el Reglamento del Patronato Nacional de Asistencia Psiquiátrica.	294
Decreto de 13 de mayo de 1965, por el que se establece la coordinación de los servicios de las Direcciones Generales de Sanidad y Enseñanza Primaria.	297
Decreto de 23 de septiembre de 1965, sobre programas y métodos de Educación Especial para niños y jóvenes subnormales.	299
Real Decreto 1023/1976, de 9 de abril, por el que se crea el Real Patronato de Educación Especial y se modifica el Decreto de 23 de mayo de 1975, que regula el Instituto Nacional de Educación Especial.	301
Orden de 25 de noviembre de 1976 sobre régimen interno del Real Patronato de Educación Especial.	302
Real Decreto 3580/1977, de 9 de diciembre, por el que se modifica la composición del Real Patronato de Educación Especial.	303
Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad. Acciones inmediatas.	304
Plan Nacional de Educación Especial. Conclusiones.	308
Real Decreto 2276/1978, de 21 de septiembre, por el que se modifica la denominación del Real Patronato de Educación Especial y se determina la composición y funciones del mismo.	315

Real Decreto 2828/1978, de 1 de diciembre, por el que se regula el Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes.	316
Orden de 25 de junio de 1980 por la que se desarrolla la organización y funciones del Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes.	317
Real Decreto 1599/1980, de 31 de julio, por el que se crea la Comisión Nacional Española del Año Internacional de los Disminuidos Psíquicos, Físicos y Sensoriales.....	319
Real Decreto 620/1981, de 5 de febrero, sobre régimen unificado de ayudas públicas a disminuidos.....	320
Declaración Sundberg.....	324
Orden de 5 de marzo de 1982 por la que se desarrolla el Real Decreto 620/1981, de 5 de febrero, sobre régimen unificado de ayudas públicas a disminuidos.	326
Plan Nacional de Empleo. Líneas generales.....	333
Real Decreto 405/1984, de 29 de febrero, por el que se reestructura la composición de los Órganos del Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes.	342
Real Decreto 1475/1986, de 11 de julio, por el que se reestructura el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.....	343
Real Decreto 791/1988, de 20 de julio, por el que se determina la estructura orgánica inicial del Ministerio de Asuntos Sociales. (Extracto).....	345
Real Decreto 1888/1996, de 2 de agosto, de estructura orgánica básica del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (Extracto).....	346
Real Decreto 2021/1997, de 26 de diciembre, por el que se establece la organización y funciones del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.....	347
Art. 57 de la Ley 14/2000, de 29 de diciembre, de Medidas fiscales, administrativas y del orden social, por el que se crea el Real Patronato sobre Discapacidad.....	350

PRESENTACIÓN

Esta publicación ofrece un resumen de las vicisitudes institucionales y actividades del Real Patronato sobre Discapacidad en el período transcurrido entre abril de 1976 y abril de 2001. Se han utilizado materiales de archivo de la institución, así como otros que nos proporcionaron personas vinculadas desde tiempo atrás al Real Patronato y que son responsables de la Asociación Promi, de los Talleres Amat Roumens, de la FEAPS y de la Revista Minusval, así como un informe elaborado por José Manuel Cabada. A todos ellos les agradecemos su aportación.

En la primera parte se ofrece una visión cronológica y sintética de las actividades de la institución, referidas a sus diferentes encarnaciones jurídico-administrativas. En la segunda parte se compilan fichas de los principales programas actualmente en curso.

Por el estilo del documento se apreciará que no tiene tanto carácter ni significado institucional como técnico. Esperamos, pues, que resulte útil a los interesados en el tejer y destejer de las actividades de los órganos concernientes a la discapacidad en España.

Secretaría Ejecutiva
Mayo de 2001

PRIMERA PARTE
MEMORIA CRONOLÓGICA

CAPÍTULO I

ANTECEDENTES

En este capítulo se recogen referencias a órganos que, por su ámbito material y funcional de actuación, su carácter colegiado y su labor de coordinación interdepartamental, podrían entenderse como antecedentes del Real Patronato sobre Discapacidad. Conviene advertir que este recordatorio de antecedentes apenas incide en el plano de la organización y funciones, y no aborda las actividades llevadas a cabo por esos órganos.

En la temprana fecha de 1910 se creó, por Real Decreto de 22 de enero, el *Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales*. Se trataba de una corporación principalmente consultiva encargada de informar al Ministerio de Instrucción Pública y Bellas Artes en “todo lo referente a la protección higiénica, pedagógica y social de las personas privadas de la palabra, de la vista o del funcionamiento normal de sus facultades mentales”. El Patronato estaba presidido por el Ministro de Instrucción Pública y Bellas Artes, y contaba con veinticinco vocales.

El Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales fue reorganizado por Real Decreto de 24 de abril de 1914, que cambió su denominación por la de *Patronato Nacional de Anormales* y le otorgó mayores funciones ejecutivas. Sin embargo, esta reorganización se derogó por Real Decreto de 10 de marzo de 1916, que dispuso el retorno a la configuración establecida en 1910. El 8 de agosto siguiente el Patronato se dividió en dos secciones: una de sordomudos y otra de anormales.

Siguiendo esta tendencia a la especialización, el Real Decreto de 25 de agosto de 1917 desmembró la corporación en tres Patronatos Nacionales, uno de sordomudos, otro de ciegos y otro de anormales mentales, con igual organización todos ellos. Al frente de cada patronato había un presidente que, designado por el Gobierno, tenía a su cargo, como delegado permanente del Ministro, la superior dirección pedagógica del establecimiento oficial de enseñanza de su especialidad, todo ello sin perjuicio de sus funciones presidenciales en el respectivo patronato.

Estos patronatos tenían carácter principalmente consultivo y de asesoramiento del Ministerio, el cual debía oírlos en los asuntos principales relativos a la enseñanza respectiva, en los expedientes de alzada y en lo relativo a reformas, así como a la condición jurídica de los sordomudos, ciegos o anormales. También tenían funciones ejecutivas y de propia iniciativa, siendo materia propia de su competencia, dentro de la especialidad respectiva, todo lo referente a la profilaxis, reconocimiento, higiene y patología, organización, régimen y reforma de la enseñanza, tutela post-escolar de los anormales (trabajo, representación jurídica, asociación y previsión), vulgarización de los conocimientos de la especialidad, asambleas y congresos relativos a la misma, estadística y relaciones con las instituciones análogas. Ejercían,

además, la alta inspección de los establecimientos de enseñanza e instituciones protectoras de los sordomudos, ciegos y anormales, pudiendo dirigir, por propia iniciativa, al Gobierno, a las Corporaciones y a los particulares, las mociones que juzgaran oportunas.

Durante la II República, un Decreto de 3 de abril de 1934 instituye un *Patronato Nacional de Cultura de los Deficientes*, al cual quedaban afectados todos los Centros o Instituciones Oficiales destinados a la educación de las personas con discapacidad. Estaba presidido por el Subsecretario del Ministerio de Instrucción Pública.

En 1953, el Decreto de 6 de marzo constituyó el *Patronato de Educación para la Infancia Anormal*, con fines de selección, clasificación y educación. Se intentó por primera vez la coordinación del Ministerio de Educación con los de Gobernación y Justicia.

En 1955, mediante Ley de 14 de abril, fue creado el *Patronato Nacional de Asistencia Psiquiátrica*, que dependía del Ministerio de la Gobernación. Estaba regido por un Consejo, del cual era presidente el Ministro de la Gobernación.

En el mismo año de 1955, el Decreto de 9 de diciembre instituyó el *Patronato de Educación Especial*. Este Patronato fue regulado de nuevo por Decreto de 23 de septiembre de 1965. Estaba presidido por el Ministro de Educación Nacional.

También en 1965, mediante Decreto 1219/65 de 13 de mayo, se produjo otro intento de coordinación entre distintos departamentos ministeriales en materia de asistencia y educación de personas con discapacidad. Se constituyó la *Comisión Interministerial de Asistencia y Educación de Subnormales Físicos y Psíquicos o Escolares*. En el decreto de constitución de este órgano se dictan normas para la coordinación en materia de instituciones, servicios y personal de los Ministerios de Educación Nacional y Gobernación. La Comisión estaba presidida por los Directores Generales de Sanidad, de Enseñanza Primaria y de Beneficiencia, que ejercían la Presidencia de la Comisión rotándose por períodos semestrales.

Por último, y para finalizar este capítulo dedicado a hipotéticos antecedentes del Real Patronato sobre Discapacidad, procede mencionar la *Comisión Interministerial para la Integración Social de los Minusválidos*. Fue constituida en febrero de 1974, para el estudio y propuesta correspondiente de las medidas precisas para lograr una respuesta a la problemática evidenciada por las conclusiones de la Primera Conferencia Nacional para la Integración de los Minusválidos en la Sociedad, más conocida por «Minusval-74», que había tenido lugar el mes anterior. La Comisión estaba presidida por el Ministro de Trabajo.



Momento preliminar a la constitución de la Comisión Interministerial para la Integración Social de los Minusválidos (Foto publicada en *Minusval*, nº 5, mayo de 1974)

CAPÍTULO II

EL REAL PATRONATO DE EDUCACIÓN ESPECIAL

Ciertos sectores del movimiento asociativo, que inician su desarrollo en los años 60, hicieron de la educación especial uno de sus objetos de atención preferente. Las correspondientes asociaciones fueron un cauce de presión social que se manifestó, indudablemente, con más fuerza que en épocas anteriores. Se exigían respuestas de los poderes públicos basadas en la solidaridad. Todo ello dio lugar a que, en 1970, la Ley General de Educación y Financiación de la Reforma Educativa estableciera el derecho de todos, incluidas las personas con deficiencias, a la educación. Significaba esto, sin duda, el punto de partida para una progresiva asunción pública de las responsabilidades relativas a la educación especial.

En el año 1975 se creó el Instituto Nacional de Educación Especial, mediante el Decreto 1151/75, de 23 de mayo, cuya misión esencial era la progresiva extensión y perfeccionamiento del sistema de educación especial, la cual era concebida como proceso formativo integrador de las diversas orientaciones, actividades y atenciones pedagógicas y rehabilitadoras. Las funciones más importantes que el Decreto atribuía a dicho organismo eran el establecimiento de las directrices básicas para la prestación de la educación especial en las corporaciones, asociaciones y entidades públicas, regulando al efecto: convenios de colaboración y de coordinación financiera; la propuesta de ordenación de las enseñanzas de educación especial que hubieran de impartirse en los centros docentes, tanto estatales como no estatales; la promoción y el impulso de la investigación; y la determinación de los objetivos, estructura y contenidos de los programas de educación especial y de los cauces de colaboración en la materia del Departamento de Educación con otros ministerios.

Parece interesante destacar la mención que esta norma hace de la detección precoz, que parece revelar la sensibilidad por el enfoque activo, el cual, como veremos posteriormente, se manifiesta en la línea de actuación del Real Patronato de Educación Especial, creado posteriormente para apoyar e impulsar al Instituto Nacional de Educación Especial.

La Presidencia del Instituto correspondía al Ministro de Educación y Ciencia. En su Consejo estaban representados distintos departamentos ministeriales (Hacienda, Gobernación, Ejército, Trabajo, Información y Turismo), organismos del régimen (Organización Sindical y Delegado Nacional de la Familia) y asociaciones privadas relacionadas con la educación especial.

El Instituto Nacional de Educación Especial había surgido para desarrollar el Capítulo VII de la Ley General de Educación, pero un poco antes de que transcurriera un año se constató que el Instituto no disponía de la estructura adecuada para dar

respuesta a las demandas que muchas asociaciones de afectados y colectivos de profesionales venían planteando. Por ello, se procede a la creación, mediante el Real Decreto de 9 de abril de 1976, del *Real Patronato de Educación Especial*, que vendría a ser el primer antecedente directo del actual *Real Patronato sobre Discapacidad*. Así lo muestra la configuración que la norma jurídica de creación hace de los órganos de gobierno, especialmente si se compara con la de otras instituciones ya estudiadas.



Palacio de la calle Fortuny nº 22, de Madrid,
primera sede del Real Patronato

La Presidencia del Patronato fue asumida por Su Majestad la Reina, y estaban integrados en él el Ministro de Educación y Ciencia y los de Justicia, Hacienda, Gobernación y Trabajo, así como los representantes del Instituto Nacional de

Educación Especial. Pertenecían también al Real Patronato aquellas personas que Su Majestad la Reina nombrara en atención a su particular vinculación a la educación especial, a sus méritos personales o a la representación que ostentaran.



Reunión constituyente del Real Patronato de Educación Especial, el día 14 de julio de 1976.
Sede de la calle Fortuny nº 22

Las funciones principales de este Real Patronato eran el impulso de la educación especial, la coordinación de todas las actividades relacionadas con la educación de los alumnos con deficiencias físicas o psíquicas y el establecimiento de los cauces oportunos de colaboración entre la iniciativa pública y la privada. Se hablaba ya en el Decreto de creación de la constitución de grupos de trabajo, con el fin de conectar aquellas actividades que, distintas de las comprendidas por la educación especial, realizaba la preexistente Comisión Interministerial para la Integración Social de los Minusválidos. Esto resulta de gran importancia, pues abría las posibilidades de actuación de ese Real Patronato a otros ámbitos distintos de la educación especial.

Una Orden de 25 de noviembre de 1976 estableció las normas de funcionamiento del Real Patronato de Educación Especial, determinando que esta institución pudiera funcionar en Pleno y en Comité Ejecutivo. Correspondía al Pleno la aprobación del

plan general de actividades, del anteproyecto de presupuesto y de la memoria anual del Instituto Nacional de Educación Especial. Se consideraban cometidos del Comité Ejecutivo formar y dirigir los grupos de trabajo antes referidos, elaborar los informes-propuesta relativos a los asuntos que fueran competencia del Pleno y ejecutar los acuerdos adoptados.

El Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad

Las primeras actuaciones en este organismo se dirigieron hacia la prevención y no hacia la educación especial como su denominación haría suponer. En noviembre de 1976 se encargó a uno de los miembros del Comité Ejecutivo, el profesor Mayor Zaragoza, la creación de un grupo de trabajo para la elaboración de un Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad. En el grupo estaba representado el Consejo Superior de Investigaciones Científicas y algunas asociaciones científicas médicas.



El Plan Nacional de Prevención era, fundamentalmente, una previsión de acciones, a corto y medio plazo, de aprovechamiento, orientación y desarrollo de las estructuras existentes. El Plan consideraba que todas las medidas a adoptar habrían de concretarse en acciones de carácter informativo, normativo y estructural. Con el fin de interrelacionar las actuaciones y coordinar la progresión de todas las medidas, fueron agrupados los aspectos científicos y de competencia profesional: metabólicos, genéticos, nutricionales, pediátricos y perinatales.

El Plan dio lugar en años posteriores al establecimiento de una serie de normas de desarrollo, tales como la Orden del Ministerio de Sanidad y Seguridad Social de 24 de octubre de 1978, que establecía la cartilla de la embarazada; la Orden

del mismo Departamento de 30 de abril de 1980, sobre instrucciones sanitarias para la prevención de la subnormalidad; la Orden del Ministerio de Sanidad y Consumo de 27 de abril de 1981, por la que se dictan normas para la ejecución del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad; y la Orden del Ministerio de Sanidad y Consumo de 30 de marzo de 1982, por la que se actualizan las citadas normas de aplicación.

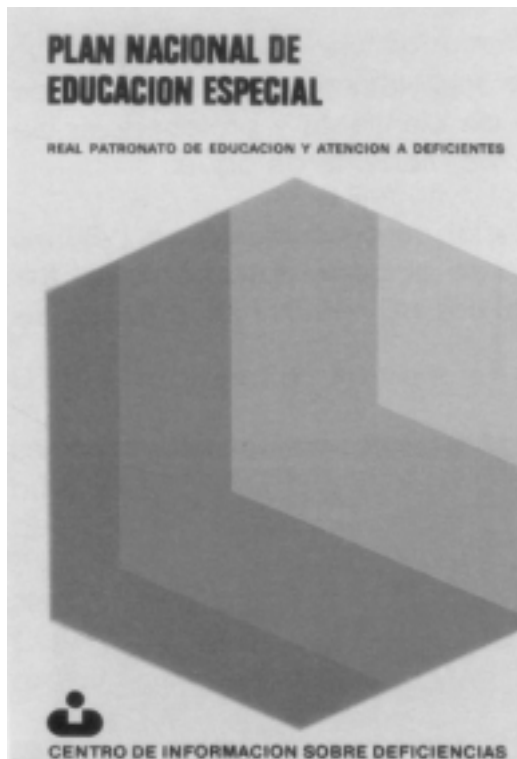
Para la instrumentalización del Plan se creó un Consejo Nacional de Prevención de la Subnormalidad, con una amplia participación de científicos y profesionales de toda España, y un Comité Ejecutivo, como órgano permanente de aquél.

Para la financiación del Plan Nacional de Prevención se adscribieron en 1980 mil millones de pesetas procedentes de una tasa sobre el juego. Esta cantidad fue aumentando en años posteriores, hasta llegar a dos mil veinticinco millones de pesetas en 1984.



Sesión del Simposium Internacional sobre Experiencias y Resultados de Programas de Prevención de la Subnormalidad, organizado por el Consejo Nacional de Prevención de la Subnormalidad, que se celebró en Madrid del 3 al 5 de diciembre de 1981 (Foto Portillo)

En materia de prevención, además del Plan, el Real Patronato acometió otras iniciativas, como la creación del Premio REINA SOFÍA de investigación sobre prevención de la subnormalidad, la realización de la campaña «Ayúdale a nacer mejor», con amplia difusión de materiales gráficos, y la publicación y difusión de la «cartilla de la embarazada».



El Plan Nacional de Educación Especial

En 1978 el Real Patronato acordó la elaboración de un Plan Nacional de Educación Especial, actuando así sobre una línea de trabajo que era su función principal, según el Decreto regulador de la institución. En los años anteriores la situación no era buena, dada la escasez de recursos presupuestarios del Instituto Nacional de Educación Especial y la insuficiencia de la legislación existente. Por ello, el Comité Ejecutivo del Real Patronato aprobó, el 12 de abril de 1978, la creación de un grupo de trabajo para la elaboración y confección de un Plan Nacional de Educación Especial, lo que llevó a cabo el Instituto Nacional de Educación Especial.

El Plan Nacional citado se inspira en cuatro principios, que aparecen ya en el informe Warnock, publicado en el Reino Unido, y que son los siguientes:

Principio de normalización de los servicios. Las personas con minusvalía deben recibir las atenciones que necesitan a través de los servicios ordinarios y propios de la comunidad. Sólo cuando las especiales circunstancias de aquéllas lo impongan o lo aconsejen podrán recibirlas en instituciones específicas, teniendo presente que este tratamiento especial no tenderá a crear situaciones de privilegio, sino sólo de excepcionalidad.

Principio de integración escolar. La educación especial debe impartirse, hasta donde sea posible, en los centros educativos ordinarios. Sólo cuando resulte absolutamente imprescindible se llevará a cabo en centros específicos.

Principio de sectorización de servicios y equipos multiprofesionales. Las personas con discapacidad deben recibir la atención que requieran dentro de lo que pudiera considerarse su medio natural. Los aspectos básicos de la sectorialización son la definición y delimitación del sector, la funcionalidad del sector y la coordinación sectorial de funciones. El Plan Nacional de Educación Especial atribuye el gobierno y la coordinación de funciones al equipo multiprofesional.

Principio de individualización de la enseñanza. Cada persona con discapacidad debe recibir la atención educativa que requiera para el desarrollo máximo de sus capacidades y su realización personal.

La principal virtualidad del Plan consistió en que fue asumido por una norma de máximo rango, la Ley de Integración Social de los Minusválidos de 1982. Sentó además las bases del Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial, que, con las Órdenes Ministeriales de desarrollo correspondientes, supuso la extensión de la integración escolar. El movimiento de reforma fue asumido también por las Comunidades Autónomas competentes en educación, de modo que el Real Patronato pudo ver que su iniciativa estaba encauzada. Así lo confirmaría el Real Decreto 696/1995, de 25 de abril, sobre Ordenación de la Educación de Alumnos con Necesidades Educativas Especiales.

CAPÍTULO III

EL REAL PATRONATO DE EDUCACIÓN Y ATENCIÓN A DEFICIENTES

La norma reguladora del Real Patronato de Educación Especial ya preveía la intervención de esta institución en campos vecinos al que era objeto determinado de su misión. En virtud de ello, se acometió el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad, anteriormente reseñado. Esta apertura del Real Patronato va a desembocar en una nueva regulación que se instrumenta inicialmente mediante un Real Decreto de 21 de septiembre de 1978. Se reforma la institución para convertirla en *Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes*. Se trata de una concepción que amplía las responsabilidades y el ámbito de actuación de la entidad. Este Real Decreto vendría a ser modificado por otro de 1 de diciembre del mismo año, que será el que regule la institución en su andadura posterior. La principal modificación consiste en que la Presidencia de Su Majestad la Reina pasa a ser honorífica.



Primera reunión de la Junta de Gobierno del Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes, tras su regulación mediante Real Decreto de 1 de diciembre de 1978.

Día 20 de marzo de 1979. (Foto J. Pastor, *Arriba*, 21 de marzo de 1979)

El Real Decreto de 1 de diciembre de 1978 dispone que serán órganos del Real Patronato la Junta de Gobierno y la Comisión Permanente. La Presidencia de honor de la Junta de Gobierno recaía, como se ha señalado anteriormente, en Su Majestad la Reina, mientras que el Ministro de la Presidencia se constituía como Presidente efectivo. Participaban también en la Junta de Gobierno los Ministros de Educación y Ciencia y de Sanidad y Seguridad Social, que actuaban como Vicepresidentes, y los de Justicia, Hacienda, Interior, Trabajo y Cultura, así como aquellas personas designadas por el Gobierno en atención a su especial vinculación a instituciones o actividades públicas o privadas, a sus méritos profesionales o a la representación ostentada en relación con las funciones del Real Patronato.

La Comisión Permanente era presidida por el Secretario General del Real Patronato y participaban en ella Directores Generales de los Departamentos citados, así como tres de los vocales designados en la Junta de Gobierno.

Las funciones del Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes, descritas en el artículo 4 del Real Decreto de 1 de diciembre de 1978, incluían la prevención, la rehabilitación y el impulso de la integración social. Se menciona también la colaboración entre las iniciativas pública y privada y la coordinación de todos los servicios.

Debe destacarse, como desarrollo del Real Decreto de 1978, la Orden Ministerial de 25 de junio de 1980, que regula la organización del Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes. Esta norma prevé los recursos humanos necesarios para la ejecución de las actividades de la entidad. En esta línea, el artículo séptimo de la Orden faculta al Secretario General para solicitar de la Presidencia del Gobierno y de los Ministros de Educación y de Sanidad y Seguridad Social la adscripción temporal al organismo de personal funcionario de nivel técnico, administrativo o auxiliar que prestara servicios en aquellos Departamentos.

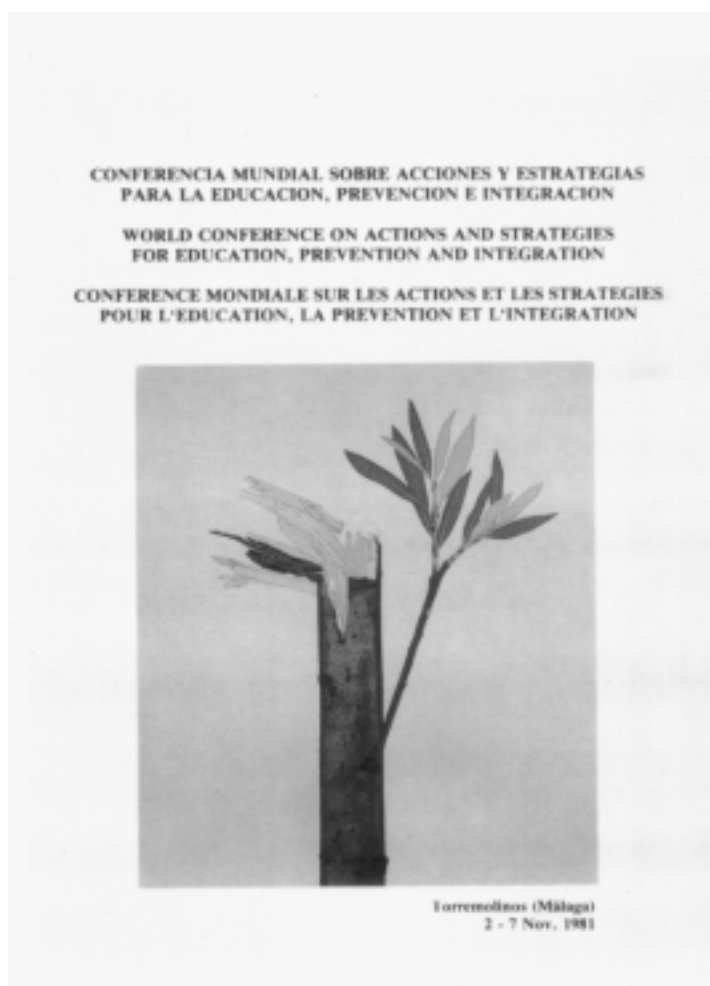
Es de señalar que en esta Orden se regulan sendos órganos de coordinación de las asociaciones de afectados, el Consejo de Representación de Deficientes y el Consejo Asesor.

Año Internacional de los Disminuidos

Naciones Unidas había declarado el de 1981 como Año Internacional de los Disminuidos. Para la gestión del Año Internacional en cada país, Naciones Unidas estaba promoviendo órganos de coordinación e impulso.

El Real Patronato sirvió de base a los órganos colegiados que promocionaron, durante 1981, este evento internacional y colaboró con la UNESCO en la organización, en noviembre de dicho año, de una Conferencia Mundial, que tuvo lugar en Torremolinos (Málaga), los días 2 a 7 de noviembre. Se abordaron temas de educación, prevención e integración, y significó el cierre del Año Internacional de los Disminuidos. En la Conferencia participaron 103 países, 13 organizaciones internacionales y 15

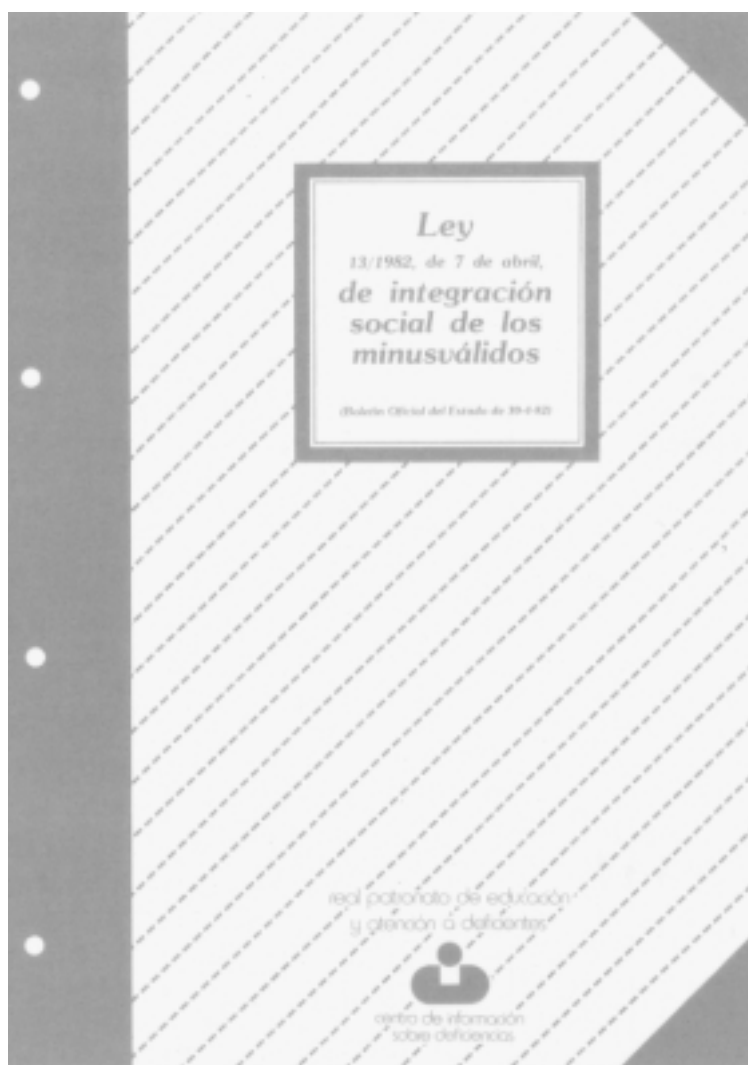
organizaciones no gubernamentales internacionales, y en ella se aprobó la declaración Sundberg sobre los derechos de los afectados, y que constituyó un precedente del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, en la que se mencionan nuevos ámbitos de actuación en relación con la integración de este colectivo, tales como el acceso al arte y la creatividad. El citado Programa de Acción Mundial sería promulgado por la Asamblea General de las Naciones Unidas mediante Resolución de 3 de diciembre de 1982. En la misma sesión se instituyó el Decenio de las Naciones Unidas para las personas con discapacidad, que abarcaría los años 1983 a 1992.



Ley de Integración Social de los Minusválidos

Tras cuatro años de tramitación parlamentaria, se promulgó la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). El Real Patronato realizó una labor de apoyo técnico durante la tramitación de este importante texto legal, a la vez que fue realizando trabajos con destino a su normativa de desarrollo. Son de citar especialmente sendos grupos de trabajo sobre barreras arquitectónicas y

del transporte. Los trabajos de uno y otro no llegaron a recibir el espaldarazo gubernativo, mediante los correspondientes decretos, pero han servido de base del trabajo de asesoramiento y promoción que vendría a realizar después el Real Patronato en estas materias.



Premios REINA SOFÍA

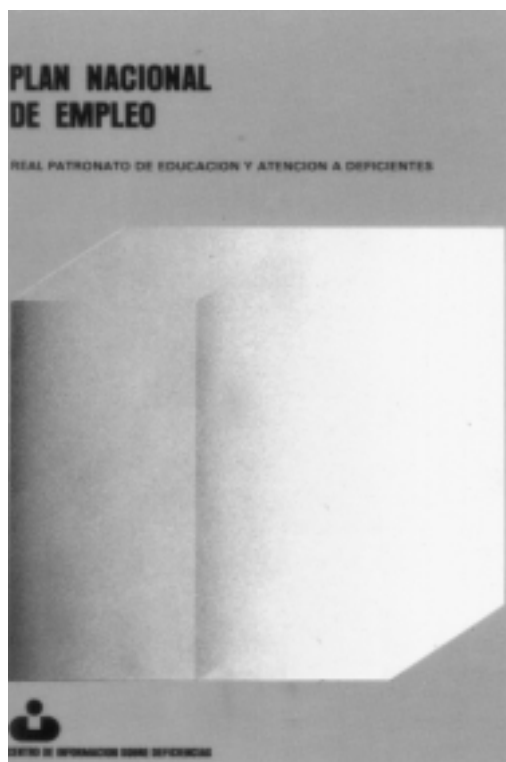
En 1981, el Real Patronato concedió por primera vez el Premio REINA SOFÍA de Integración, que se sigue convocando en la actualidad, ampliado a la función de rehabilitación y con una dotación duplicada para otros países iberoamericanos. En 1982 se convocó, también por primera vez, el Premio REINA SOFÍA de Investigación en materia de Prevención de la Subnormalidad, que fue dotado por la Fundación Pedro Barrié de la Maza, Conde de Fenosa. También este premio se

sigue convocando actualmente, con una dotación adicional para otros países de Iberoamérica.

Régimen unificado de ayudas

Se constató que una serie de organismos públicos, tales como el Instituto Nacional de Educación Especial, el Instituto Nacional de Servicios Sociales, la Dirección General de Acción Social y el Ministerio de Cultura, publicaban convocatorias de ayudas a personas con minusvalía sin coordinarse entre sí. De esta manera existían duplicidades por un lado y situaciones no previstas por otro. Además, existía una clara dificultad del administrado para conocer el conjunto de la oferta de subvenciones.

Fruto de las reuniones mantenidas con representantes de los organismos citados fue el Real Decreto 620/1981, de 5 de febrero, sobre régimen unificado de ayudas públicas a disminuidos y la subsiguiente Orden Ministerial de 5 de mayo de 1982. En aplicación de estas normas generales se publicaron órdenes anuales de habilitación de las convocatorias sectoriales.



Plan Nacional de Empleo

En 1983, el Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes elaboró el Plan Nacional de Empleo. Su antecedente directo fue la celebración de unas Jornadas Nacionales en mayo de 1982, en las que participaron representantes de las Administraciones Públicas, de las asociaciones de afectados y expertos, algunos de ellos pertenecientes a organismos internacionales, como la OIT, el Consejo de Europa y al Organización Europea para la Cooperación y el Desarrollo.

El Plan se basa en los principios operativos de *individualización*, *integración*, *normalización* y *sectorización*. Supone el desarrollo de los preceptos de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) relacionados con el trabajo de las personas con discapacidad, concebido

como un medio fundamental de integración social.

En ese mismo año, el Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes procede a la elaboración de un Plan de Información, Documentación y Estudio, que se

configura como una propuesta de racionalización en el trabajo institucional en los campos citados. Esta propuesta no fue objeto de una aplicación estricta.

Para finalizar este capítulo, dedicado al Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes, debe mencionarse la modificación orgánica introducida por el Real Decreto 405/1984, de 29 de febrero, por el que se reestructuró la composición de la Junta de Gobierno y la Comisión Permanente, determinándose que el Secretario General del Real Patronato fuera el Subsecretario de la Presidencia del Gobierno e introduciéndose la figura del Secretario de la Comisión Permanente, antecedente del Secretario Ejecutivo del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

CAPÍTULO IV

EL REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA

El Real Decreto 1475/1986, de 11 de julio, reestructura el Real Patronato, que pasa a denominarse de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. En su exposición de motivos se justifica la reestructuración en el Título VIII de la Constitución y en la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). La configuración del Estado de las Autonomías en nuestro texto fundamental y la sistematización de la intervención en el campo de la discapacidad de la LISMI requerían la adaptación de estructura y funciones del Real Patronato.



Nueva sede del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, inaugurada por Su Majestad la Reina Sofía el día 21 de julio de 1986

El artículo 2 del Real Decreto 1475/1986, de 11 de julio, establece como primera función del Real Patronato la de promover e impulsar las actuaciones públicas y privadas en los campos de prevención de deficiencias, diagnóstico y valoración de las minusvalías, rehabilitación y promoción de la autonomía personal de los afectados con minusvalía. En segundo lugar, la norma citada encomienda a la institución facilitar, dentro de su ámbito material, la colaboración y coordinación

entre las distintas administraciones públicas, así como entre éstas y las asociaciones y entidades privadas, en el ámbito nacional y en el internacional. Además, al Real Patronato se le asigna la función, dentro de su ámbito de actuación, de colaborar, como instrumento técnico de apoyo, con los organismos, entidades y especialistas en materia de investigación, información y documentación. Finalmente, el Real Decreto citado encomienda a la institución informar los proyectos de disposiciones de carácter general de la Administración del Estado relativos a la discapacidad.



Primera reunión de la Junta de Gobierno del Real Patronato tras su reestructuración por el Real Decreto 1475/1986, de 11 de julio. Palacio de la Zarzuela, día 24 de noviembre de 1986 (Foto Dalda)

De todo ello se desprende que el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía es, en su configuración actual, una institución que sirve para la coordinación de la propia Administración Central, el encuentro entre Administración Central y asociaciones de afectados de ámbito estatal, la cooperación con las Comunidades Autónomas y la Administración Local y el intercambio con las organizaciones internacionales.

El citado Real Decreto determina que los órganos de gobierno del Real Patronato serán la Junta de Gobierno, la Comisión Permanente, el Presidente efectivo y el Secretario General.



Primera reunión de la Junta de Gobierno del Real Patronato con la presidencia efectiva de la titular del Departamento de Asuntos Sociales, Excm.a Sra. D^a Matilde Fernández Sanz. Palacio de la Zarzuela, día 15 de diciembre de 1988. (Foto Dalda)

La Junta de Gobierno sigue bajo la Presidencia de Honor de Su Majestad la Reina. Su Presidente efectivo es el del Real Patronato, cargo asignado en la norma de referencia al Ministro de la Presidencia, y que pasaría a ser ostentado sucesivamente por el titular de Asuntos Sociales, de acuerdo con lo dispuesto en el Real Decreto 791/1988, de 20 de julio, y por el de Trabajo y Asuntos Sociales, por virtud del Real Decreto 1888/1996, de 2 de agosto, de estructura orgánica básica del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Son vocales gubernamentales los Ministros de Economía y Hacienda, de Educación y Cultura y de Sanidad y Consumo. Se integran también cuatro representantes de las entidades asociativas de ámbito estatal y dos expertos asesores. La Secretaría de la Junta de Gobierno es desempeñada por el Secretario General de la institución.



Primera reunión de la Junta de Gobierno del Real Patronato con la presidencia efectiva de la titular del Departamento de Asuntos Sociales, Excma. Sra. D^a Cristina Alberdi Alonso. Palacio de la Zarzuela, día 17 de noviembre de 1993 (Foto Dalda)

En cumplimiento de lo establecido en el artículo 2.2.b del Real Decreto 1475/1986, el Real Patronato ha venido colaborando con los gobiernos de las Comunidades Autónomas, llegando a suscribirse conciertos con los de Andalucía, Canarias, Cataluña, Comunidad de Castilla y León, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Galicia, Navarra, País Vasco, Región de Murcia y La Rioja.

A partir de un acuerdo tomado en la Junta de Gobierno celebrada el día 26 de junio de 1996, se llevó a cabo un proceso de consulta, que culminó en la reunión de la Junta de Gobierno celebrada el día 2 de diciembre, para la articulación orgánica de los gobiernos de las Comunidades Autónomas al Real Patronato mediante su participación en una Junta de Gobierno ampliada.

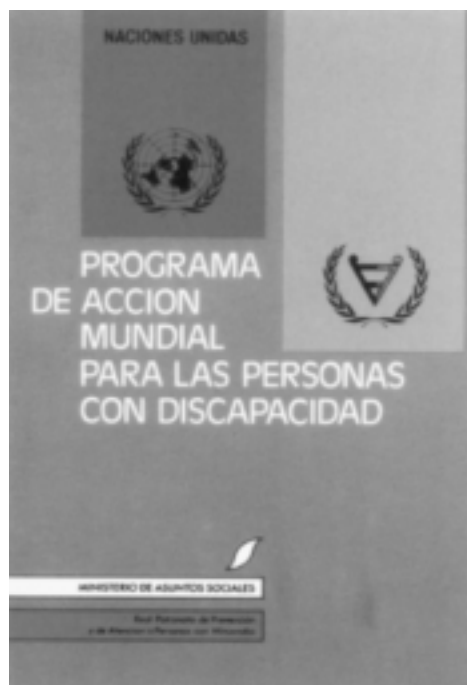
La Comisión Permanente es presidida por el Secretario General del Real Patronato. Son vocales de la misma representantes de los Departamentos Ministeriales de Economía y Hacienda, Educación y Cultura, Trabajo y Asuntos Sociales y Sanidad y Consumo a nivel de Dirección General, así como de entidades asociativas de ámbito estatal, junto con expertos asesores. La Secretaría está encomendada al Secretario Ejecutivo del Real Patronato.



Reunión de la Junta de Gobierno del Real Patronato con la presidencia efectiva del titular del Departamento de Trabajo y Asuntos Sociales, Excmo. Sr. D. Javier Arenas Bocanegra, y la participación, como invitados, de Presidentes de Comunidades Autónomas.
Palacio de la Zarzuela, día 2 de diciembre de 1996 (Foto Dalda)

Decenio de Naciones Unidas de las Personas con Discapacidad

En esta nueva etapa, de acuerdo con el encargo recibido a través de la Secretaría del Presidente del Gobierno Español el 1 de octubre de 1986, la misión general de mayor amplitud a que debe hacer frente el Real Patronato es la promoción del Decenio de las Personas con Discapacidad, proclamado por Naciones Unidas para el período 1983-1992. Sin duda, este mandato ha sido decisivo en la actuación posterior del organismo, que se ha inspirado sustancialmente en lo determinado en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, a cuyo servicio se instituyó el Decenio, configurado como medio para la ejecución del Programa.



Como cuestión previa, el Real Patronato suscitó, ante el Centro de Naciones Unidas de Viena, la conveniencia de armonizar el texto en castellano del Programa de Acción Mundial con la versión también castellana de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, de la Organización Mundial de la Salud. La versión castellana definitiva del Programa vio la luz en 1988.

La acción del Real Patronato en este período se configura según el Programa de Acción Mundial. Ello quiere decir que sus programas se plantean principalmente en relación a los tres grandes objetivos de aquél: prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades.

Comité Nacional de Coordinación

Ya en el año 1981, con ocasión de la declaración por Naciones Unidas del Año Internacional de los Disminuidos, la organización internacional comenzó a promover órganos de coordinación e impulso, gestores en cada país de las actividades programadas para el acontecimiento. Después, el propio Programa de Acción Mundial estableció la necesidad de coordinación al considerar que “los asuntos referentes a las personas con discapacidad deben tratarse en el contexto general apropiado, y no separadamente”, lo cual requería un mecanismo coordinador o, como decía el propio Programa, “un punto de observación (...) para examinar y vigilar las actividades (...) de los diversos Ministerios, de otros organismos públicos y de las organizaciones no gubernamentales”.

Prevista en sus líneas generales por el mismo Programa, la regulación de este mecanismo de coordinación se desarrolla y configura en la Reunión Internacional de Pekín (1991), que adopta las *Normas para el establecimiento y desarrollo de comités nacionales de coordinación sobre discapacidad*. Partiendo de que los trabajos relacionados con la discapacidad tienen un carácter complejo y multidisciplinario, las normas definen unos objetivos y unas funciones para los organismos coordinadores y delimitan su estructura organizativa.

A grandes rasgos, los comités nacionales de coordinación han de situarse, para ser verdaderamente eficaces, cerca de la cúspide del poder: “la solución más efectiva es la vinculación a la oficina del Jefe del Estado, al Gobierno o al Parlamento”. Asimismo “debe institucionalizarse como organismo permanente para que pueda atender a todas sus tareas”, recomendándose vivamente desde el punto de vista

de su funcionamiento “una composición mixta, con miembros de los sectores privado y público, ya que con ello se asegura una composición intersectorial e interdisciplinar”.

La estructura orgánica del Real Patronato se corresponde, en líneas generales, con la figura diseñada por Naciones Unidas para los comités nacionales de coordinación. En cuanto a sus funciones, cabe decir que se aproxima en alguna medida al citado modelo. En virtud de tales circunstancias, la institución ha venido manteniendo relaciones de intercambio y colaboración con otras de análoga naturaleza de varios países iberoamericanos.

CAPÍTULO V

HACIA EL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

El Real Decreto 1475/1986, en su artículo primero, asigna a la institución el carácter de organismo público. De otra parte, mediante dictámen del Servicio Jurídico del Estado, le fue reconocida personalidad jurídica. En virtud de la misma, la entidad gestiona con autonomía los recursos que se le asignan cada año en los Presupuestos Generales del Estado. Esta situación vino a ser afectada por la Ley 6/1997, de 14 de abril, de Organización y Funcionamiento de la Administración General del Estado (LOFAGE).

El nuevo ordenamiento vino a ser acusado por el Real Decreto 2021/1997, de 26 de diciembre, por el que se establece la organización y funciones del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Esta norma mantiene la estructura orgánica y funciones de la entidad, pero en su artículo 1.1 introduce la importante novedad de constituirlo en “órgano colegiado de la Administración General del Estado”.

Como quiera que la LOFAGE no prevé personalidad jurídica para la citada figura orgánica, el Real Patronato ve limitada su autonomía de funcionamiento. Otro hecho que vino a incidir sobre la institución fue la creación del Consejo Estatal de las Personas con Discapacidad, mediante Orden de la Presidencia del Gobierno, de 17 de junio de 1999. Dicho órgano constituye un cauce de relación entre el movimiento asociativo de las personas con discapacidad y la Administración General del Estado, en lo que coincide con el Real Patronato.

La Ley 14/2000, de 29 de diciembre, de Medidas fiscales, administrativas y del orden social, mediante su artículo 57, en su primer número, crea el *Real Patronato sobre Discapacidad*, con la naturaleza de organismo autónomo de la Administración General del Estado. El número dos mantiene la adscripción de la entidad al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. En el número tres, se regulan las nuevas funciones del Real Patronato en estos términos:

“1. Promover la aplicación de los ideales humanísticos, los conocimientos científicos y los desarrollos técnicos al perfeccionamiento de las acciones públicas y privadas sobre discapacidad en los campos de:

- a) La prevención de deficiencias.
- b) Las disciplinas y especialidades relacionadas con el diagnóstico, la rehabilitación y la inserción social.
- c) La equiparación de oportunidades.
- d) La asistencia y tutela.

2. Facilitar, dentro del ámbito definido en el apartado anterior, el intercambio y la colaboración entre las distintas Administraciones públicas, así como entre éstas y el sector privado, tanto en el plano nacional como en el internacional.

3. Prestar apoyos a organismos, entidades, especialistas y promotores en materia de estudios, investigación y desarrollo, información, documentación y formación.

4. Emitir dictámenes técnicos y recomendaciones sobre las materias propias de su ámbito de actuación.”

La regulación del Real Patronato sobre Discapacidad debe ser desarrollada mediante la aprobación por el Gobierno de su estatuto.

SEGUNDA PARTE
PROGRAMAS PRINCIPALES EN CURSO

CAPÍTULO VI

PREMIOS REINA SOFÍA

Premios REINA SOFÍA de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias

Antecedentes

La inquietud por la prevención de las deficiencias fue asumida por el Real Patronato desde su primera constitución y se manifestó mediante el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad, que se reseñó antes. Con este marco de referencia se crea, en 1982, el Premio REINA SOFÍA de investigación en materia de prevención de la subnormalidad.

Bases del programa

El Premio contó con la colaboración económica de la Fundación «Pedro Barrié de la Maza, Conde de Fenosa» que se formalizó inicialmente mediante convenio suscrito el 28 de mayo de 1987 y continúa hasta el presente. Mediante dicha colaboración, la Fundación Fenosa ha venido aportando en cada convocatoria cinco millones de pesetas para la dotación del Premio destinado a investigadores españoles.

Desde su primera edición, la convocatoria del Premio, de periodicidad bienal, se ha formalizado mediante orden ministerial que regula sus bases, incluyendo la composición del jurado, cuyos vocales vienen siendo autoridades y expertos independientes del Real Patronato, de modo que sus fallos son autónomos respecto de los órganos de gobierno de la institución.

Actividades

Los Premios se abrieron al ámbito iberoamericano a partir de 1984. Desde 1990, el Real Patronato ha aportado una dotación adicional de cinco millones de pesetas para la candidatura extranjera, lo que permite la convocatoria de dos Premios, uno para candidaturas españolas y otro para candidaturas americanas.

Los investigadores y trabajos premiados en las diferentes ediciones de los Premios han sido los siguientes:



Su Majestad la Reina hizo entrega, el día 21 de junio de 1983, en el Palacio de la Zarzuela, del Premio REINA SOFÍA de Investigación en materia de Prevención de la Subnormalidad, concedido a los doctores Francisco Escobar, Gabriela Morreale y Antonio Ruiz Marcos, y a la doctora Magdalena Ugarte (Foto Dalda)

- En su primera edición, en 1982, el Premio se concedió, ex-aequo, a los doctores Francisco Escobar, Gabriela Morreale y Antonio Ruiz Marcos, por su trabajo «Investigaciones y acciones encaminadas a la prevención de la subnormalidad debida a hipotiroidismo», y a la Dra. Magdalena Ugarte, por la realización de un estudio acerca de la «Detección, prevención e investigación de la etiología molecular del retraso mental de metabolopatías congénitas».
- Los doctores Joaquín Cravioto y Ramiro Arrieta, con el trabajo «Nutrición, desarrollo mental, conducta y aprendizaje», obtuvieron el Premio en la edición de 1984.
- En 1986, el Premio se concedió a la Unidad Estructural de Investigación de Genética Humana del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, por el trabajo «Prevención de las deficiencias de etiología genética», dirigido por el Dr. José A. Abrisqueta.
- En la edición de 1988, el Premio se concedió, ex-aequo, a la Dra. María Luisa Martínez Frías, por su estudio «Prevención de malformaciones congénitas. Programa de investigación epidemiológica en España (1976-1988)», y a los doctores Montserrat Baiget, Xavier Estivill, Pía Gallano y Virginia Nunes, por su trabajo «La contribución de la genética molecular al diagnóstico de portadores de enfermedades genéticas graves».
- En 1990, el Premio se concedió por primera vez a un trabajo iberoamericano y a otro español, resultando premiados el Dr. Jaime R. Villablanca, natural de Chile, del Mental Retardation Research Center de la UCLA School of Medicine, de Los Ángeles (EE.UU.), por sus trabajos sobre «Recuperación funcional y reorganización anatómica del cerebro con daño neonatal», y el Dr. Félix Prieto García y su equipo de la Unidad de Genética y Diagnóstico Prenatal del Hospital «La Fe», de Valencia, por sus trabajos sobre «Citogenética y genética molecular del retraso mental ligado al cromosoma X, aplicación al diagnóstico de portadoras y prenatal». Se concedieron asimismo Menciones de Honor a los trabajos «La prevención del daño cerebral producido por la desnutrición y la pobreza», realizado por el Dr. Fernando Monckener Barros, de la Universidad de Chile, y «El estudio del bocio endémico en Galicia», realizado por el Dr. Rafael Tojo Sierra y su equipo del Departamento de Pediatría de la Universidad de Santiago de Compostela.
- En la edición de 1992 fueron premiados los trabajos sobre «Prematuridad y daño cerebral», del Dr. José María Medina Jiménez, de la Universidad de Salamanca, y los trabajos sobre «Un prototipo de investigación destinado a la prevención de patologías genéticas neurodegenerativas: la enfermedad de Sandhoff en el Valle de Traslasierra, Córdoba, Argentina», de la Dra. Raquel Dódelson, de Córdoba, Argentina.
- Los trabajos premiados en la edición de 1994 fueron «Investigaciones encaminadas a la prevención de las alteraciones adquiridas, no genéticas, del desarrollo», de la Dra. Ana María Pascual-Leone Pascual y su grupo de Endocrinología y Metabolismo Perinatal, del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, y

«Prevención de la ceguera en el Perú: Estudio epidemiológico», del Dr. Carlos F. Wong-Cam, de la Organización Peruana de Lucha contra la Ceguera.

- Los Premios REINA SOFÍA 1996 de investigación sobre la prevención de deficiencias han sido concedidos a los trabajos «Las anomalías cromosómicas y las enfermedades metabólicas hereditarias», del equipo de investigadores del Instituto de Bioquímica Clínica de Barcelona, y «Deficiencia de iodo y menor calidad de vida. Tres décadas de lucha para su erradicación», del Dr. Eduardo A. Pretell Zárata, de Perú.
- En 1998, el Premio destinado a la mejor candidatura española fue concedido a la Dra. Manuela Martínez Regúlez, del Centro de Investigación Biomédica del Hospital Universitario Materno-Infantil Vall d'Hebron de Barcelona, por el trabajo «Hallazgo de una nueva anomalía bioquímica en los errores congénitos del metabolismo peroxisomal y nuevo tratamiento encaminado a prevenir las deficiencias neurológicas y visuales». De entre las candidaturas de países extranjeros de lengua española fue premiada la de las Dras. Laura Gruñeiro, Ana Chiesa y Laura Prieto, de la Fundación Endocrinológica Infantil de Buenos Aires, por el trabajo «Prevención de la discapacidad mental y física que originan enfermedades genéticas y metabólicas inaparentes al nacimiento: experiencia argentina».
- En la edición de 2000 la sección extranjera se amplía a Brasil y Portugal. El galardón para candidaturas españolas fue concedido a los trabajos de "Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento", de los Dres. Carmen R. Pallás Alonso, Javier de la Cruz Bértolo y M. Carmen Medina López, en nombre del Grupo de Seguimiento y Apoyo al Desarrollo de los niños de muy bajo peso o muy prematuros del Hospital 12 de Octubre, de Madrid. En el apartado de candidaturas extranjeras fueron premiados los trabajos sobre prevención de deficiencias de origen metabólico-nutricional, de la Unidad de Genética de la Nutrición, del Instituto de Investigaciones Biomédicas, de la Universidad Nacional Autónoma de México, y del Instituto Nacional de Pediatría de la Secretaría de Salud, trabajos que fueron realizados bajo la coordinación del Dr. Antonio Velázquez Arellano, con la colaboración principal de las investigadoras Dras. Cristina Fernández Mejía, María Teresa Turié Luna y Marcela Vela Amieva.

De todos los trabajos premiados se han publicado memorias en la colección Documentos, del Real Patronato, y se han hecho sesiones científicas de presentación.

Consideraciones evaluativas

Los Premios concedidos han servido en una buena parte de los casos para afianzar las líneas de investigación correspondientes. Es de notar, por otra parte, que varios de los investigadores galardonados se han constituido en colaboradores honoríficos

habituales del Real Patronato en funciones de asesoramiento, o de formación a través del Curso de Prevención de Deficiencias.



XXVI Sesión Científica Premios REINA SOFÍA 2000, celebrada el 24 de enero de 2001, en la sede de la Real Academia de Medicina de España.

Premios REINA SOFÍA de Rehabilitación y de Integración

Antecedentes

En su primera constitución, mediante Real Decreto de 9 de abril de 1976, el Real Patronato tuvo por objeto la educación especial. Dicho objeto se ampliaría a la atención de deficientes por la nueva regulación de la entidad llevada a cabo por el Real Decreto de 1 de diciembre de 1978. A comienzo de los años 80 cobró gran auge en la sociedad española el ideal de integración social de las personas con discapacidad, tanto en el ámbito educativo como en otros de los abarcados por la misión del Real Patronato. Esta orientación, que tendría una expresión jurídica

del máximo nivel en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, tuvo un reconocimiento anticipado en 1981, año en que el Real Patronato concedió por primera vez el Premio REINA SOFÍA de Integración. Más adelante, en 1989, se convoca el Premio REINA SOFÍA de Rehabilitación. A partir de la convocatoria de 1995, ambos Premios se integran en una misma convocatoria, con sendas dotaciones, para España y otros países de habla hispana; en la convocatoria de 1999 se amplía el ámbito de los mismos a Portugal y Brasil.

Bases del programa

Los Premios REINA SOFÍA de Rehabilitación y de Integración son gestionados por el Real Patronato, con el apoyo de la Fundación ONCE, que desde la convocatoria de 1989 aporta una de las dotaciones, cuyo importe fue de cinco millones de pesetas, recientemente incrementadas. En sus primeras ediciones actuó como jurado la Junta de Gobierno del Real Patronato. A partir de 1991 la convocatoria se regula mediante orden ministerial, una de cuyas bases establece la composición del jurado, que viene siendo integrado por autoridades y expertos, de España y de los otros países Iberoamericanos, independientes del Real Patronato, de modo que sus fallos son autónomos de los órganos de gobierno de la institución.

Actividades

Las personas y entidades galardonadas han sido las siguientes:

Premio REINA SOFÍA de Integración

- 1981 El Pueblo de Cabra (Córdoba), por la acogida brindada a los trabajadores con discapacidad de los talleres de Promi.
- 1982 Los Talleres Amat Roumens, de Terrasa (Barcelona), con méritos en su labor en pro del acceso al trabajo de las personas con discapacidad.
- 1983 El Suplemento Semanal de Educación de *El País*, por el tratamiento y la atención dedicada a la integración escolar de los deficientes y por su contribución, a través de un esfuerzo sostenido y serio, a la formación de una opinión pública y de una actitud social favorables a la inserción de los minusválidos en el entorno ordinario de la comunidad escolar.
- 1985 El Territorio Histórico de Guipúzcoa, por la labor de integración de las personas con deficiencia realizada por el conjunto de instituciones públicas y privadas de esa provincia durante los últimos 25 años.
- 1987 La Fundación Psicoballet Maite León, por su labor de rehabilitación e integración a través de dicha especialidad artística.



Su Majestad la Reina llegando a las instalaciones de Promi, en Cabra, Córdoba, el día 12 de diciembre de 1981, para presidir la entrega del Premio concedido a dicho pueblo (Foto Tecnifoto)

- 1989 Las actividades y recursos en la Comunidad Foral de Navarra para la integración de las personas con discapacidades, con una amplia obra en favor de las personas con discapacidad.
- 1991 La Excm. Sra. D^a María Soriano Llorente, por su pionera y dilatada labor en el campo de la educación de alumnos con deficiencias, tanto en España como en Iberoamérica, en particular por su decisiva contribución a la integración escolar.
- 1993 Don Guillermo Cabezas Conde, por su pionera e influyente actividad en el deporte para las personas con discapacidad y la accesibilidad al medio físico.

Premio REINA SOFÍA de Rehabilitación

- 1989 El Centro Público de Educación Especial de Reeducción de Inválidos (INRI), con una larga trayectoria en educación especial.

- 1991 La Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE), por su importante labor asociativa, particularmente en la promoción cultural de las personas sordas y en la supresión de barreras a la comunicación.
- 1993 El Departamento de Ingeniería Electrónica de la Escuela Técnica Superior de Ingenieros de Telecomunicación de la Universidad Politécnica de Madrid, por su labor de investigación y desarrollo en el campo de las ayudas técnicas para personas con discapacidad.

Premios REINA SOFÍA de Rehabilitación y de Integración

- 1995 Doña Carmen Gil Gayarre y Doña María Eloísa García Etchegoyhen de Lorenzo, con aportaciones pioneras y largas trayectorias en la rehabilitación e integración de personas con discapacidad.
- 1997 Telefónica de España, sus empleados y pensionistas, y la Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado, de Chile.
- 1999 La Asociación «Paz y Bien» de Sevilla, entre las candidaturas españolas, y el Centro Ann Sullivan del Perú, entre las candidaturas de América hispánica, Brasil y Portugal.

Consideraciones evaluativas

En primer lugar, parece oportuno señalar que ninguno de los fallos del jurado ha sido objeto de contradicción.

En un orden positivo cabe mencionar dos tipos de efectos. Por una parte, la concesión del Premio ha propiciado el reconocimiento nacional e internacional de ciertas personalidades. Sirvan de ejemplo las señoras Eloísa García Etchegoyhen de Lorenzo, Carmen Gil Gayarre y María Soriano. El otro efecto ha consistido en la promoción de las actividades de las entidades premiadas. Es ejemplo distinguido de este hecho el Psicoballet Maite León, cuya fundación viene colaborando desde entonces con el Real Patronato de manera continuada.

CAPÍTULO VII

CLAVES DE LA DISCAPACIDAD

Diagnóstico y prospectiva de las estructuras de la discapacidad

Antecedentes

En España se dispone de una apreciable cantidad de información acerca de las discapacidades, que contrasta vivamente con la escasa trascendencia que ésta información ha tenido en el campo de la política social. Este programa pretende crear cauces para el aprovechamiento de esa información, procedente del análisis epidemiológico de las deficiencias y de las discapacidades, para la racionalización de los servicios y las políticas.

Bases del programa

Procede reseñar, en primer lugar, el Seminario Iberoamericano sobre aplicaciones de la Clasificación Internacional de la OMS. Se propone sobre todo la difusión de los conceptos rectores de la Clasificación, así como la convergencia de tratamientos (en los más diversos sectores: legislativos, estadísticos, de planificación, etc.) a partir de la mayor homogeneización terminológica posible. Teniendo en cuenta, entre otras, esta vertiente lingüística, resulta de importancia capital la vocación iberoamericana del Seminario. El Seminario se nutrió especialmente de la acción y de la inspiración de expertos que forman un *grupo técnico de asesoramiento y colaboración*, con caracteres de permanencia, configurado gradualmente a medida que aparecen experiencias e inquietudes comunes en torno a los propósitos del Seminario. Estuvo compuesto fundamentalmente por expertos procedentes en su mayoría de profesiones relacionadas con la rehabilitación ampliamente entendida. Como miembros integrantes del grupo, a partir del fermento que supuso la actividad del equipo «RACIM», liderado por Jesusa Pertejo, es preciso citar a Fernando Cardenal, Pedro Roberto Cruz, Carlos Egea, María Covadonga Fentanes, Francisco Gimeno, Vicenta Sánchez de la Cruz, Michel Thuriaux y Juan Valero.

En 2000-2001 se integran los trabajos de clasificación con los epidemiológicos, y se inicia la formación de una comisión de expertos sobre clasificación y epidemiología de las discapacidades, dedicada a la consideración articulada de tales cuestiones.

Actividades

Merecen ser destacados los esfuerzos dirigidos a desarrollar los artículos 10 y 11 de la LISMI, centrados sobre todo en la elaboración de proyectos normativos sobre

diagnóstico y valoración de las minusvalías, y los trabajos dirigidos a difundir, aplicar y asesorar sobre la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), elaborada por la OMS, tanto en España como en Iberoamérica. Cabe hacer referencia a las siguientes:

- Dirección y coordinación del Grupo de trabajo interministerial para la composición de hasta seis borradores de Real Decreto regulador del diagnóstico y la valoración de las minusvalías, el último de los cuales data de 1989, en desarrollo de los correspondientes preceptos de la LISMI, además de una serie de consultas, de carácter nacional e internacional, sobre distintos elementos concernientes al diagnóstico y la valoración de discapacidades: *Consulta Internacional sobre Equipos Multiprofesionales de Diagnóstico y Valoración de las Minusvalías*, celebrada durante el mes de julio de 1985, cuyos trabajos se vertieron al volumen 3/85 de la colección Documentos del Real Patronato; Seminario, celebrado en 1988, sobre *Sistemas y técnicas de valoración y clasificación de minusvalías*, e informe, de Manuel García Viso, sobre *Diagnóstico y valoración de discapacidades*, nº 22/90 de la colección Documentos.
- A partir de un estudio sobre aplicación de la CIDDM, realizado por el denominado Equipo «RACIM» y promovido por el Real Patronato, para determinar el grado de conocimiento y utilización de la Clasificación Internacional, se elaboró por el grupo técnico correspondiente, en 1992, una nota de *Situación y propuestas relacionadas con la inminente revisión de la Clasificación internacional* que la OMS pretendía poner a punto en 1993. A continuación, como consecuencia de diversas experiencias aplicativas de las que llegó noticia al Real Patronato, y tras haber llevado a cabo diversas actividades de difusión y facilitación de su aplicación —entre las que destaca la colaboración con la Dirección General de Bienestar Social de la Región de Murcia en la realización de un soporte informático (proyecto CEIDEDEME), durante el ejercicio de 1994—, se organizó, en su primera edición, el Seminario Iberoamericano sobre aplicación de la CIDDM (*Horizontes de la CIDDM*), celebrado en Madrid, los días 11 y 12 de mayo de 1995.
- En 1997 se prestó apoyo técnico, mediante la intervención de la Dra. D^a Vicenta Sánchez de la Cruz, al Seminario-Taller sobre Calificación y clasificación de las discapacidades, organizado por el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), que se celebró en Ibarra, cerca de Quito (Ecuador), entre el 11 y el 14 de marzo. Entre los días 22 y 26 de junio de 1998 se celebró otro seminario con la misma temática en la ciudad de Guayaquil, organizado también por CONADIS.
- El Real Patronato participó en una mesa redonda sobre la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS y su proceso de revisión, en el marco de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, celebradas en Salamanca entre los días 18 y 20 de marzo de 1999.

- En 2000 se ha realizado, por Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sánchez, un estudio sobre la experiencias de aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. El estudio ha sido publicado en el número 58/2001 de la Colección Documentos, y su presentación pública ha tenido lugar en Madrid, el día 27 de marzo de 2001, en la XXVII Sesión Científica del Real Patronato.
- También en 2000 se han iniciado los trabajos análisis de los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999.



XXVII Sesión Científica sobre Clasificación y Epidemiología de las Discapacidades

Consideraciones evaluativas

El núcleo de actividades relacionada con el diagnóstico y la valoración, en concreto la difusión y aplicación de la CIDDM, ha generado algunos efectos de carácter positivo de los que constituyen buena prueba los siguientes datos:

- Disponibilidad de material gráfico (publicaciones, manuales) e informático (programas ALCAMÍ, del equipo «RACIM», y CEIDEME, derivado de la colaboración entre el Real Patronato y la Región de Murcia) muy solicitado tanto en España como en otros países.

- Celebración de varias sesiones expositivas (presentación de proyectos) y formativas (aplicación práctica) sobre la Clasificación, con una acogida que siempre sobrepasó las expectativas iniciales. Baste con citar, por ejemplo, las varias jornadas aplicativas celebradas en la Región de Murcia y las clases informativas solicitadas por la Escuela Nacional de Medicina del Trabajo, de Madrid, y por la Universidad Autónoma de Madrid y el INSERSO para el “Master” sobre Valoración de Discapacidades que ambas entidades copatrocinan.
- Intercambio extenso con instituciones iberoamericanas (GLARP, IIN, CORDE, CADIS, ...) y organizaciones supranacionales, y consolidación de la colaboración con la OMS, sobre todo en las etapas de preparación de revisiones.

Una dificultad notable en cuanto a la difusión de la CIDDM viene dada por el hecho de que los actos de valoración y diagnóstico reglamentariamente establecidos en los distintos países, en concreto España, utilizan criterios de tipo cuantitativo a veces muy alejados de los recomendados por el Manual de la OMS.

El programa combinado de clasificación y epidemiología recién se ha iniciado, por lo que no se dispone aún de una valoración de sus efectos.

Formación de directivos

Antecedentes

En España se está produciendo un crecimiento notable tanto de las asociaciones como de las fundaciones interesadas en discapacidad. En el plano nacional existen no menos de 80 de dichas entidades. Si a ellas se añaden las de ámbito regional, provincial y local la cifra asciende a varios miles. En el orden cualitativo, se está pasando del voluntarismo amateur a la tecnificación, tanto de las funciones directivas como de las de intervención directa. Se hace necesario, pues, apoyar este proceso mediante la formación de directivos.

Objetivos del programa

Este programa pretende crear un espacio de encuentro de directivos de Entidades de Discapacidad para analizar la misión y el papel de estas entidades dentro del Estado social y como agentes de la sociedad civil; informar sobre estrategias de desarrollo de organizaciones de discapacidad y analizar y difundir técnicas de gestión que favorecen el cumplimiento de la misión organizativa y de sus estrategias de desarrollo.

Actividades

El Programa se realiza con la colaboración de la Asociación Formación Social y se desarrolla mediante dos tipos de actividades:

- Jornadas sobre Estrategia de Desarrollo de Organizaciones Voluntarias. Se han celebrado seis jornadas, de 16 horas cada una, en Madrid, y en ellas han participado más de 200 directivos de muy diferentes organizaciones de discapacidad.
- Cursos de gestión de entidades asociativas: Iniciados en 1993, se han celebrado desde entonces más de cincuenta. Los cursos tienen una duración de 40 horas y han “visitado” casi todas las Comunidades Autónomas. Se celebran en cada capital de provincia, a petición de una entidad de la zona o de una confederación que promueve la celebración de esta actividad formativa. Asisten entidades de todos los sectores. Los módulos del programa son: Gestión Económica y de Personal; Recursos Humanos y Trabajo en Equipo; Planificación y Técnicas Directivas; Relaciones con los Medios de Comunicación y Recursos Informáticos.



Una de las Jornadas sobre Estrategia de Desarrollo de Organizaciones Voluntarias

Consideraciones evaluativas

Al finalizar cada curso los participantes cubren un cuestionario de satisfacción. La calificación media ha sido de notable. El hecho de que las confederaciones sigan

solicitando los cursos es otra prueba de valoración positiva, ya que las confederaciones quieren relaciones directas y fluidas con sus entidades y, en el caso de insatisfacción, a partir del segundo o tercer curso hubiera cesado la demanda.

* * *

Aplicaciones del Curso sobre Gestión de Entidades Asociativas en el Sector de la Discapacidad

LUGAR	FECHA	ENTIDAD COLABORADORA
Madrid	8-12 marzo de 1993	
Madrid	17, 18, 24, 25 de abril y 8 y 9 de mayo de 1993	
Madrid	12-16 de abril de 1993	
Sevilla	10-14 de mayo de 1993	
Madrid	22, 23, 29, 30 de mayo y 5 y 6 de junio de 1993	
Logroño	21- 25 de junio de 1993	
Bilbao	4- 8 de octubre de 1993	
Granada	Fines de semana entre el 12 de febrero y el 5 de marzo de 1994	Federación Provincial de Asociaciones de Minusválidos Físicos de Granada
Pamplona	21-26 de marzo de 1994	Gobierno de Navarra
Cartagena (Murcia)	Junio de 1994	Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales de la Región de Murcia
La Línea de la Concepción (Cádiz)	Noviembre de 1994	Federación de Minusválidos Físicos de Cádiz
Madrid	Septiembre de 1994	Varias asociaciones de grandes afectados
Mallorca	15-20 de mayo de 1995	Coordinadora de Minusválidos de Baleares
Murcia	Mayo y junio de 1995	Federación de Asociaciones de Disminuidos Físicos de la Región de Murcia
San Fernando (Cádiz)	Julio y septiembre de 1995	CRMF del INSERSO de San Fernando
Zaragoza	Octubre y noviembre de 1995	FAMI Aragón

Aplicaciones del Curso sobre Gestión de Entidades Asociativas en el Sector de la Discapacidad (continuación)

LUGAR	FECHA	ENTIDAD COLABORADORA
Madrid	10-14 y 17-20 junio de 1996	Federación de Asociaciones de Minusválidos Físicos de Madrid (FAMMA)
Valladolid	15, 22 y 29 de junio y 5 y 6 de julio de 1996	Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES)
Cuenca	18, 19, 25 y 26 de octubre y 6, 8 y 9 de noviembre de 1996	Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES)
Castellón	19, 20, 21, 27 y 28 de septiembre y 17, 18, 19, 25 y 26 de octubre de 1996	Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES)
Mérida (Badajoz)	Junio y julio de 1997	FEAFES - APENESMER
Sevilla	Septiembre y octubre de 1997	FEAFES y FANAES
Bilbao	Octubre y noviembre de 1997	FEAFES
Madrid	2-5 de octubre de 1997	AEDEM
Barcelona	12 y 13 de diciembre de 1997 y 9, 10, 16, 17 y 23 de enero de 1998	Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES)
León	16, 17, 18, 23, 24 y 25 de julio de 1998	Asociación de Laringectomizados de León (ALLE)
Murcia	Viernes sucesivos desde el 30 de octubre al 11 de diciembre de 1998	Federación de Asociaciones Pro-Deficientes Mentales (FADEM-MURCIA)
Zaragoza	Viernes y sábados sucesivos desde 20 de noviembre a 2 de diciembre de 1998	Confederación Española de Agrupaciones de Familiares de Enfermos Mentales (FEAFES) y Federación de Asociaciones Pro-Salud Mental (FESAPME)
Cádiz	11, 12, 18 y 19 de diciembre de 1998 y 15, 16, 22 y 23 de enero de 1999	Asociación de Ayuda a Minusválidos Psíquicos de Cádiz y su Provincia (AFANAS-Cádiz)
Madrid	11, 12, 18 y 19 de diciembre de 1998 y 8, 9, 15 y 16 de enero de 1999	Federación Madrileña de Asociaciones Pro Salud Mental (FEMASAN)

Aplicaciones del Curso sobre Gestión de Entidades Asociativas en el Sector de la Discapacidad (continuación)

LUGAR	FECHA	ENTIDAD COLABORADORA
Madrid	16 de diciembre de 1998; 13, 20 y 27 de enero y 3, 10, 17 y 23 de febrero de 1999	Federación Madrileña de Asociaciones Pro Salud Mental (FEMASAN)
Murcia	18 y 19 de diciembre de 1998 y 15, 16, 22, 23, 29 y 30 de enero de 1999	Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES)
Avilés (Asturias)	4, 5, 11, 12, 18, 19, 25 y 26 de junio de 1999	Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES) y AFESA
Gijón	17, 18, 24 y 25 de septiembre y 1, 1, 8 y 9 de octubre de 1999	COCEMFE-Asturias
Madrid	28, 29 y 30 de septiembre y 1 de octubre de 1999	Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEAEBH)
Santander	8, 9, 10, 16, 17, 18 y 30 de septiembre y 1 de octubre de 1999	Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES) y Asociación Cántabra Pro Salud Mental (ASCASAM)
Valladolid	17, 18, 24 y 25 de septiembre y 1, 2, 8, 9, 15 y 16 de octubre de 1999	FECLEM-FEAFES de Castilla y León
Palma de Mallorca	5, 6, 12, 13, 19, 20 y 26 de noviembre de 1999	FEAFES-FEBAFEP
Toledo	8, 9, 10, 11, 15, 16, 17, 18, 22, 23, 24 y 25 de noviembre de 1999	FAPMAN
Sevilla	19, 20 y 26 de noviembre y 1, 2, 9, 10, 11, 17 y 18 de diciembre de 1999	Federación de Asociaciones de Minusválidos Físicos de Sevilla (FAMS)
Valladolid	29 enero, 5, 12, 19 y 26 de febrero y 4 y 11 de marzo de 2000	Sordos en Acción
Málaga	4, 5, 11, 12, 18 y 19 de febrero	ASPANSOR
Alicante	11, 12, 18, 19, 25 y 26 de febrero y 3 de marzo de 2000	Asociación de Sordos de Alicante
Salamanca	15 y 29 de abril, 6, 13 y 20 de mayo y 3 de junio de 2000	Asociación Centro Cultural de Sordos

Aplicaciones del Curso sobre Gestión de Entidades Asociativas en el Sector de la Discapacidad (continuación)

<i>LUGAR</i>	<i>FECHA</i>	<i>ENTIDAD COLABORADORA</i>
Salamanca	5, 6, 12, 13, 19, 20 de mayo y 2, 3, 9 y 10 de junio de 2000	Federación de Asociaciones de Minusválidos Físicos (FAMOSA)
Valencia	2, 3, 4, 10, 11, 18, 19, 26 y 27 de junio de 2000	ALCER – Valencia
Guadix (Granada)	27, 28, 29 y 30 de junio y 1, 3, 4, 5, 6 y 7 de julio de 2000	Federación Granadina de Minusválidos Físicos
Aranda de Duero (Burgos)	1, 2, 22, 23, 25, 26, 27, 28 y 29 de septiembre	Asociación de Fibromialgia y Astenia Crónica de Castilla y León
Almería	15, 16, 2, 23, 29 y 30, de septiembre y 6 y 7 de octubre de 2000	Federación Almeriense de Asociaciones de Minusválidos (FAAM)
Granada	22 y 29 de septiembre y 5, 10 y 20 de octubre de 2000	Federación Provincial de Minusválidos de Granada
Bilbao	20, 21, 27 y 28 de octubre y 3, 4, 10, 11, 17 y 18 de noviembre de 2000	Federación de Asociaciones de Sordos de Euskalerría
Valencia	21 y 28 de octubre y 4, 11, 18 y 25 de noviembre de 2000	FEAFES-Madrid y Asociaciones de Salud Mental de Valencia
Córdoba	7, 8, 9, 10, 11, 13, 14, 15, 17 y 18 de noviembre de 2000	Asociación Provincial de Padres y Amigos de los Sordos
Córdoba	15, 16, 18, 19, 21, 22, 26, 27, 28 y 29 de diciembre de 2000	Federación Provincial de Asociaciones de Minusválidos Físicos de Córdoba (FEPAMIC)

CAPÍTULO VIII

PREVENCIÓN DE DEFICIENCIAS

Según quedó dicho, la prevención de deficiencias fue asumida por el Real Patronato desde su primera constitución. Aunque el artículo segundo del Decreto 1023/76, de 9 de abril, por el que se crea el Real Patronato de Educación Especial, encomendaba a la institución el impulso de la función a que se refiere su denominación, su artículo tercero abría una vía de acción en otros campos que se utilizó para abordar el de la prevención, de una manera general y sistemática, mediante el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad.

Formación y reciclaje para la prevención de deficiencias

Antecedentes

Las intervenciones de promoción o ejercicio de la prevención de deficiencias vienen, si no condicionadas, mediatizadas en un alto grado por el factor humano. Esto es así por circunstancias tales como la exigencia de atención que requieren, y el hecho de que esta atención no esté estimulada por una demanda actual, sino potencial. Se trata, en resumidas cuentas, de que la prevención no se ejerce en relación con problemas presentes, sino con riesgos. También contribuye a la importancia del factor humano en la prevención el hecho de que la misma ha de realizarse fundamentalmente de modo asociado a otras funciones cuya demanda es más obvia. Así, el actual modelo de organización sanitaria ha minimizado las intervenciones preventivas específicas (luchas sanitarias), confiando en que la acción asistencial, especialmente en el nivel organizativo primario, ejerza una función no solamente reparadora sino también preventiva.

Por otra parte, la prevención de deficiencias, como la prevención sanitaria en general, tiene un carácter interdisciplinario e interdepartamental. No puede reducirse a la competencia administrativa de las organizaciones específicamente sanitarias, sino que alcanza a todas las que inciden en la salud mediante funciones tales como la educación y socialización en valores y estilo de vida, la seguridad e higiene en el trabajo, la seguridad en el tráfico, etc.

El Real Patronato se ha sentido llamado a intervenir en la formación y reciclaje de profesionales en prevención de deficiencias por el importante papel mediador de los mismos y por su propia condición interdisciplinaria e interdepartamental.

Bases del programa

La base principal de este programa es un equipo de profesionales asesores honoríficos del Real Patronato, que han aportado sus conocimientos para la composición de un «Curso sobre prevención de deficiencias», del que se ha realizado una versión escrita, reproducida con el número 33 de la Colección Documentos. La obra ha sido coordinada por José María Alonso Seco, primer director del curso, y por Demetrio Casado. Contiene textos de José Arizcun Pineda, Ana Benavides Benavides, Mercedes Jáñez Furió, Antonio Jiménez Lara, María Luisa Martínez Frías, Sagrario Mateu Sanchís, Gonzalo Ocampo Suárez-Valdés, Miguel Ángel Ortega Álvarez, Antonio Pons Tubío, Ángeles Ramírez Hidalgo, Estrella Rivera Menor, Luis Rodríguez Molinero, Isidoro Ruipérez, María Sáinz Martín, Isabel Serrano Fuster, Magdalena Ugarte Pérez y Mercedes Valle Trapero.



Los cursos se organizan habitualmente en colaboración con instituciones sanitarias o de servicios sociales. Cabe destacar a la Escuela Nacional de Sanidad, de España, mediante el enlace de María Teresa García Jiménez; y el Sistema Estatal para el Desarrollo Integral de la Familia, de México, conectado por Elba Jara y Dagoberto Conde. Han intervenido como profesores los autores del documento citado y otros especialistas vinculados a la institución colaboradora que en cada caso asume la organización del Curso.

Actividades

El Curso sobre Prevención de Deficiencias se ha impartido en las fechas y lugares y con las colaboraciones que se indican en el cuadro que se incluye al final de esta ficha.

Consideraciones evaluativas

En todos los cursos se pasa un cuestionario de evaluación a los asistentes. Las apreciaciones más frecuentes son estas:

- Satisfacción generalizada sobre el contenido del Curso. Se valoran muy positivamente su estructura sistemática, el conjunto de materias tratadas, los aspectos organizativos y, de modo especial, la calidad de los ponentes.
- En términos generales, las intervenciones referidas a la prevención de tipo médico suscitan mayor interés, y algo menor las de componente jurídico-administrativo.
- Se valora la posibilidad que proporciona el Curso de conocer a personas procedentes de distintos ámbitos profesionales (sanitario, educativo, social) y de establecer cauces informales para una mayor cooperación en la prevención de deficiencias.
- En ocasiones se ha sugerido la utilidad de ampliar el Curso a otras materias: prevención de enfermedades psíquicas, de deficiencias causadas por la polución ambiental, prevención en áreas sociales marginadas, etc.; materias que, en algunos casos, han sido incorporadas al programa.

* * *

Aplicaciones del Curso sobre Prevención de Deficiencias

FECHA	LUGAR	ENTIDAD COLABORADORA
20 de noviembre a 1 de diciembre de 1989	Madrid	Dirección Provincial del INSERSO de Madrid
17 a 21 de septiembre de 1990	Santiago de Compostela	Dirección General de Servicios Sociales de la Xunta de Galicia
17 a 21 de diciembre de 1990	Madrid	Organizado directamente por el Real Patronato
10 a 14 de junio de 1991	Santander	Departamento de Ciencias Médicas y Quirúrgicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria

Aplicaciones del Curso sobre Prevención de Deficiencias (continuación)

FECHA	LUGAR	ENTIDAD COLABORADORA
30 de septiembre a 4 de octubre de 1991	Barcelona	Consorti d'Hospitals de Barcelona
14 a 18 de octubre de 1991	Teruel	Colegio Oficial de Ayudantes Técnicos Sanitarios y Diplomados en Enfermería de Teruel
25 a 29 de noviembre de 1991	La Coruña	Servicio Gallego de Salud
18 a 22 de mayo de 1992	Logroño	Consejería de Salud, Consumo y Bienestar Social del Gobierno de La Rioja
1 a 5 de junio de 1992	Alicante	Hospital General de Alicante
14 a 18 de diciembre de 1992	Palma de Mallorca	Consejería de Sanidad y Seguridad Social del Gobierno Balear
18 a 21 de octubre de 1993	Medina del Campo (Valladolid)	Consejería de Sanidad y Bienestar Social de la Junta de Castilla y León
1 a 5 de marzo de 1993	Barcelona	Escuela Universitaria de Trabajo Social de Cataluña y Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalidad de Cataluña
15 a 21 de noviembre de 1993	Huesca	Colegio Oficial de Médicos de Huesca
29 de noviembre a 3 de diciembre de 1993	Murcia	Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales de la Región de Murcia
21 a 23 de marzo de 1995	Madrid	Organizado directamente por el Real Patronato
14 a 16 de junio de 1995	Avilés (Asturias)	Dirección Provincial del Ministerio de Educación y Ciencia de Asturias
9 a 11 de octubre de 1995	Medina del Campo (Valladolid)	Dirección General de Salud Pública de la Junta de Castilla y León
29 de noviembre a 1 de diciembre de 1995	Jerez de la Frontera (Cádiz)	Asociación AFANAS de Jerez de la Frontera y Servicio de Medicina Preventiva del Hospital de Jerez
22 a 24 de febrero de 1996	Sevilla	Cátedra de Pediatría y Puericultura de la Facultad de Medicina de Sevilla y Unidad de Neuropediatría y Seguimiento Madurativo del Hospital «Virgen Macarena» de Sevilla
11 a 13 de abril de 1996	Granada	Delegación Provincial de Educación y Ciencia de Granada

Aplicaciones del Curso sobre Prevención de Deficiencias (continuación)

FECHA	LUGAR	ENTIDAD COLABORADORA
24, 25 y 31 de mayo y 1 de junio de 1996	Málaga	Sociedad de Pediatría de Andalucía Oriental, Sección de Pediatría Extrahospitalaria
10 a 14 de junio de 1996	Madrid	Escuela Nacional de Sanidad
2 a 6 de junio de 1997	Madrid	Escuela Nacional de Sanidad
25 a 27 de junio de 1997	Castellón	Diputación Provincial de Castellón
20 a 22 de octubre de 1997	Santander	Consejería de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Gobierno de Cantabria y Asociación de Educación Especial de Cantabria (AMICA)
1 a 5 de diciembre de 1997	Granada	Escuela Andaluza de Salud Pública
21 al 23 de abril de 1998	Mérida (México)	Asociación Yucateca de Padres de Familia Pro-Deficiente Mental, A.C. y Sistema Estatal para el Desarrollo Integral de la Familia de Yucatán
28 a 30 de abril de 1998	Ciudad de México (México)	Instituto de Servicios de Salud del Distrito Federal, Universidad Nacional Autónoma de México y Asociación de Ex-Funcionarios de las Naciones Unidas de México
14 al 18 de septiembre de 1998	Madrid	Escuela Nacional de Sanidad
23 a 25 de septiembre de 1998	Teruel	Colegio Oficial de ATS y Diplomados en Enfermería de Teruel
22 al 24 de febrero de 1999	Toluca (México)	Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Estado de México (DIFEM)
25 y 26 de febrero de 1999	México Distrito Federal (México)	Sistema para el Desarrollo Integral del Distrito Federal (DIF-DF)
23 al 25 de marzo de 1999	Segovia	Asociación de Educación para la Salud (Alezeia)
4 al 6 y 11 al 13 de mayo de 1999	Ciudad Real	Colegio Oficial de Farmacéuticos de Ciudad Real
5 al 7 de mayo de 1999	Badajoz	Unidad de Prevención de Minusvalías de la Junta de Extremadura

Aplicaciones del Curso sobre Prevención de Deficiencias (continuación)

FECHA	LUGAR	ENTIDAD COLABORADORA
24 al 28 y 31 de mayo de 1999	Mérida (Badajoz)	Subdirección General de Formación del Profesorado del Ministerio de Educación y Cultura, Escuela Nacional de Sanidad y Centro de Profesores y de Recursos de Mérida
13 al 17 de septiembre de 1999	Madrid	Escuela Nacional de Sanidad
2 al 4 y 9 al 11 de noviembre de 1999	Ciudad Real	Colegio Oficial de Farmacéuticos de Ciudad Real
14 a 18 de febrero de 2000	Jaén	Universidad de Jaén
21 a 24 de febrero y 13 a 16 de marzo de 2000	Oviedo	Colegio Oficial de Farmacéuticos de Asturias
27 a 29 de marzo de 2000	Guadalajara (México)	Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Estado de Jalisco
30 y 31 de marzo de 2000	Durango (México)	Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Estado de Durango
18, 19 y 20 de mayo de 2000	Salamanca	Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca
22 a 26 de mayo de 2000	Toledo	Colegio Oficial de Farmacéuticos de Toledo
18 al 22 de septiembre de 2000	Madrid	Escuela Nacional de Sanidad
30 y 31 de octubre y 1 de noviembre de 2000	México D.F.	Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF)
18 a 21 de diciembre de 2000	Huelva	Universidad de Huelva

Programa «Para que nazca sano»

Antecedentes

Las malformaciones congénitas son las alteraciones en el embrión o en el feto que se manifestarán en el curso del embarazo, en el nacimiento, o pasado algún tiempo. Ejemplos de ellas son el llamado vulgarmente mongolismo (síndrome de Down), la ceguera y sordera de nacimiento y la mano de seis dedos.

De tres a cuatro niños de cada cien presentan defectos congénitos en el momento del nacimiento. Sumados éstos a aquellos otros cuyos defectos congénitos se manifiestan en los primeros años de la vida, la proporción de niños afectados puede llegar al siete por ciento.

Sólo algunos defectos congénitos pueden ser tratados médica o quirúrgicamente: por ejemplo, suele ser corregible quirúrgicamente la mano de seis dedos; pero la mayor parte de los defectos de nacimiento no son curables, como ocurre con la ceguera o sordera de nacimiento o el síndrome de Down. Algunos defectos congénitos son incompatibles con la vida, de manera que los niños afectados mueren al nacer o en su infancia; a veces, los defectos congénitos no llegan a constituir ni enfermedad ni deficiencia importante, como ocurre con la ya citada mano de seis dedos; en otros casos, dan lugar a enfermedades y/o deficiencias permanentes, de mayor o menor gravedad, como en el también citado síndrome de Down.

Los defectos congénitos son originados por causas genéticas y ambientales. Las causas genéticas radican en los padres y/o en los gametos (espermatozoides y óvulos); las ambientales están en el entorno del embrión o del feto y en el medio ambiente de la madre. Conocemos las causas de aproximadamente la mitad de los distintos defectos congénitos que se producen, y en muchos de estos casos podemos adoptar medidas preventivas.

La acción preventiva de defectos congénitos se ejerce por varios medios, principalmente los servicios sanitarios, la gestión del medio ambiente en su sentido más amplio, la conducta de las madres y, también, la de los familiares. El programa «Para que nazca sano» pretende incidir en estos dos últimos factores. Es, por tanto, un programa de educación para la prevención.

Características del programa

El programa «Para que nazca sano» ha sido concebido y viene siendo desarrollado en régimen de colaboración con la Fundación 1000 para la investigación sobre defectos congénitos y con la Asociación Española para el Registro y Estudio de las Malformaciones Congénitas (ASEREMAC).

El instrumento básico del programa está constituido por veintidós recomendaciones dirigidas a las futuras madres y a sus familiares, que han sido impresas en un desplegable. Se ha redactado y editado, además, otra publicación en la que se glosan dichas recomendaciones.

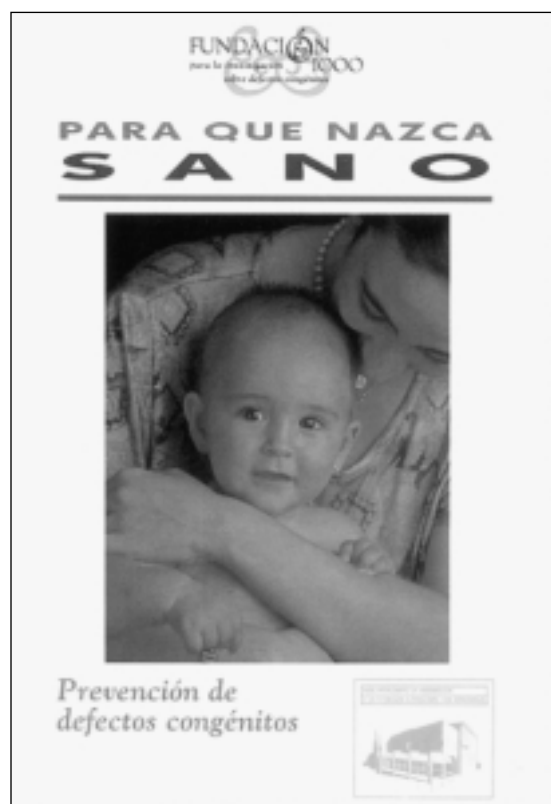
Los agentes educativos básicos son profesionales de la salud, de la educación, del trabajo social y de la animación sociocultural, que incorporan a sus actividades educativas los mensajes del programa «Para que nazca sano». Cada uno de ellos recibe un ejemplar del folleto antes citado y ejemplares del desplegable para su distribución a la población objeto de la acción educativa. Además de los mediadores personales, este programa se difunde a través de los medios de comunicación social.

El programa cuenta también con un Servicio de Atención Telefónica a la Embarazada (SITE).

Actividades

El programa «Para que nazca sano» se inició en el año 1993, contando con una amplia base científica proporcionada por el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas a través de la Fundación 1000. Dicha base científica se amplió con trabajos de la Profesora M^a Luisa Martínez Frías, que fueron recogidos en la Colección Documentos del Real Patronato:

- 38/93 *Malformaciones congénitas en la población gitana*
- 43/94 *Malformaciones congénitas y ruralidad*
- 48/98 *Frecuencia de las malformaciones en poblaciones marginadas*



Para la aplicación del programa se ha contado con la colaboración de entidades como la Asociación de Educación para la Salud (ADEPS), la Federación de Mujeres Progresistas y la Asociación Secretariado General Gitano. También se han captado agentes educadores del programa mediante su presentación en el curso sobre prevención de deficiencias, que imparte el Real Patronato.

En cuanto a los medios de comunicación social, se tiene evidencia de que recogieron los mensajes del programa los que a continuación se citan:

Revistas: AFIM, ANDE, APAFEB, Apuntes de Salud Pública, Boletín del Real Patronato, Comunidad Educativa, Crecer Feliz, Diez Minutos, Dunia, En Marcha, Época, Expansión, Familia Hoy, Farmacéuticos, Gaceta Complutense, Gaceta Universitaria, Guardia Civil, Guía del Niño, Información de Madrid, Jano, Madrid de los Peques, Marie Claire, Medicina y Humanidades, Mía, Minusval, MUFACE, Perfiles, Plus, Polibea, Prima, Punto de Encuentro, Semana, Ser Padres Hoy, Tribuna, Tu bebé, Tu Salud, Voces...

Diarios: ABC, El Adelantado de Segovia, Alerta, El Día de Cuenca, El Diario Montañés, Diario Médico, El Ideal Gallego, Herald de Aragón, El Mundo, El Norte de Castilla, El País, Las Provincias, La Razón, La Rioja, La Voz de Galicia, Ya...

Radio: Cadena 100, Cadena Dial, COPE, Intereconomía, Onda Cero, Radio 5 Todo Noticias, Radio Autonómica Gallega, Radio Autonómica de Valencia, Radio Compañía de Murcia, Radio España, Radio Libertad, Radio Nacional, Radio Santa María de Toledo, Radio Vallecas, Radio Voz, SER...

Televisión: Canal 33, Tele-5, Telemadrid, TV1...

Una de las realizaciones de este programa es la colaboración en el Servicio de Información Telefónica para la Embarazada (SITE) a través del teléfono 91 394 15 89. El Servicio de Información Telefónica a la Embarazada atendió un número de llamadas que fue de 197, en 1993, a 4.024, en 2000. En la tabla adjunta se presentan las llamadas atendidas en el este último año, clasificadas según los motivos de la consulta.

*SITE, Servicio de Información Telefónica para la Embarazada
Clasificación de las llamadas por motivo de la consulta. 2000*

Motivo de la Consulta	Nº	%
Problemas Médicos	2.006	41,50
— Medicamentos	1.320	27,31
— Enfermedades	554	11,46
— Agentes Físicos	132	2,73
Medio Doméstico	376	7,78
— Agentes Químicos	193	3,99
— Agentes Físicos	149	3,08
— Agentes Biológicos	34	0,70
Medio Laboral	146	3,02
— Agentes Químicos	105	2,17
— Agentes Físicos	41	0,85
Estilo de Vida	134	2,77
— Alcohol	24	0,50
— Tabaco	33	0,68
— Cafeína	7	0,14
— Drogas	18	0,37
— Alimentación	52	1,08
Otros Motivos	2.172	44,93
— Edad Materna	169	3,50
— Edad Paterna	2	0,04
— Problema Genético	138	2,85
— Informe General	121	2,50
— Diagnóstico Prenatal	290	6,00
— Lactancia	52	1,08
— Otros	1.373	28,40
Total Motivos	4.834	100,00
Total Llamadas	4.024	

Consideraciones evaluativas

El programa ha sido objeto de una buena acogida entre los profesionales a los cuales se ha invitado a colaborar. De algunos de ellos se ha recibido información satisfactoria sobre la utilidad del mismo en su acción educativa, pero es muy bajo el porcentaje de los informantes. No ha llegado a generarse una interacción estable de las personas comprometidas en la difusión con las entidades promotoras: El Real Patronato y la Fundación 1000. El SITE es objeto de una valoración muy positiva.

Apoyo e intercambio en el área de las alteraciones metabólicas

Antecedentes

En mayo de 1968, el Profesor Federico Mayor Zaragoza, a la sazón Catedrático de Bioquímica de la Facultad de Farmacia de Granada, elevó a la Dirección General de Sanidad un «Plan para la investigación y control de las alteraciones congénitas metabólicas y cromosómicas», cuyo primer laboratorio de análisis, integrado en la Jefatura Provincial de Sanidad de Granada y dirigido por la doctora Magdalena Ugarte, comenzó a funcionar en septiembre de aquel mismo año. Por otra parte, en 1969, y en el Instituto de Bioquímica Clínica de la Diputación de Barcelona, se inició un programa de detección de metabolopatías, impulsado por el Dr. Juan Sabater Tobella.

Mediante Decreto 1023/76, de 9 de abril, se crea el Real Patronato de Educación Especial. Su Comité Ejecutivo, en reunión de 24 de noviembre de 1976, encargó al Profesor Mayor Zaragoza, miembro de dicho Comité, la creación de un grupo de trabajo para la elaboración de un Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad. Pese a la amplitud del grupo de trabajo constituido, el encargo se realizó en breve plazo, de modo que el Plan pudo ser aprobado por el pleno del Real Patronato, presidido por su Majestad la Reina, el día 18 de mayo de 1977. Los objetivos y acciones propuestos en el Plan se referían a tres áreas: metabólico-genética, nutricional-pediátrica y perinatólogica. En lo concerniente a metabolopatías, se propusieron los objetivos de potenciar y coordinar los centros de diagnóstico, selección y orientación precoz ya existentes y determinar áreas geográficas de actuación, crear nuevos centros por áreas y elaborar un directorio informativo.

El trabajo de aplicación del Plan se inició también en breve plazo, siendo su instrumento principal el Real Decreto 2176/1978, de 25 de agosto, que encomienda al Ministerio de Sanidad y Seguridad Social la realización y gestión del Plan. Una de las acciones tendentes a la prevención inespecífica de la subnormalidad, regulada en dicho Real Decreto, sería el establecimiento de una red técnica que permitiera la detección precoz de alteraciones metabólicas en el recién nacido. La red se desarrolló a buen ritmo, pasando de tener, en 1979, cinco centros de análisis que cubrían solamente al 2,45 por cien de los recién nacidos, a duplicar el número de

centros y alcanzar una cobertura del 25 por cien de la población neonatal al año siguiente. En 1981 su cobertura podía cifrarse en cerca del 31 por cien.

Mientras tanto, se había constituido, en 1980, el Consejo Nacional de Prevención de la Subnormalidad, como órgano asesor del Real Patronato para el impulso y orientación de la aplicación del Plan, lo que vino haciéndose hasta 1982. A partir de 1983, y en atención a nuevos criterios de política sanitaria y cambios estructurales —especialmente las transferencias sanitarias a las Comunidades Autónomas—, el Real Patronato no tuvo posibilidad de continuar apoyando de manera sistemática el desarrollo del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad e, incluso, el citado Consejo Nacional se disolvió de modo pasivo. No obstante, el programa de detección neonatal de alteraciones metabólicas siguió expandiéndose, principalmente mediante el impulso y la tenacidad de quienes ya estaban involucrados en la práctica de la detección, de manera que en 1992 se disponía ya de centros de detección en todas las Comunidades Autónomas y se había logrado una cobertura de prácticamente la totalidad de los recién nacidos.

El Real Patronato, tras la disolución de las estructuras centrales del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad, ha procurado contribuir al desarrollo de los programas del mismo de varios modos. Uno de ellos está consistiendo en apoyar las relaciones de intercambio entre los actores y los destinatarios de la prevención. Con ese propósito se han realizado un conjunto de estudios orientados a conocer el alcance y la eficacia, en relación con las personas afectadas, de los programas de prevención de alteraciones metabólicas congénitas en España.

Bases del programa

Las bases organizativas de este programa están constituidas por personas y agrupaciones de científicos, profesionales y afectados que mantienen relaciones de colaboración con el Real Patronato.

En el campo de la detección de alteraciones metabólicas han prestado y, en su mayoría, siguen prestando su asesoramiento y colaboración personal la profesora Magdalena Ugarte, Directora del Centro de Diagnóstico de Enfermedades Moleculares del Departamento de Biología Molecular de la Facultad de Ciencias de la Universidad Autónoma de Madrid, el doctor Antonio Maya Victoria, Jefe del Departamento de Cribajes Poblacionales del Instituto de Bioquímica Clínica de la Diputación de Barcelona, y el doctor José Ramón Alonso Fernández, Coordinador del Laboratorio de Detección Precoz de Enfermedades Metabólicas del Servicio Gallego de Salud. También se ha contado con la colaboración de la Comisión de Errores Metabólicos de la Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular, aquella presidida por la doctora Elena Dulín, Jefa del Laboratorio de Metabolopatías, del Plan de Prevención de Minusvalías de la Comunidad de Madrid.

En materia de seguimiento de afectados por fenilcetonuria y otros errores metabólicos, el Real Patronato cuenta con la colaboración y el asesoramiento de la doctora Mercedes Martínez Pardo, Jefa de la Unidad de Enfermedades Metabólicas del Hospital «Ramón y Cajal», de Madrid; del doctor Jaume Campistol, Coordinador de la Unidad de Tratamiento y Seguimiento de la PKU para Cataluña, en el Hospital «San Juan de Dios», de Barcelona; del doctor Manuel Pérez Pérez, coordinador del Programa PKU del Hospital Infantil «Virgen del Rocío», de Sevilla, y del doctor Pablo Sanjurjo Crespo, del Hospital de Cruces, de Baracaldo (Vizcaya). Por parte de los afectados, colabora la Federación Nacional de Asociaciones de Fenilcetonúricos, que preside doña Pilar Clerie.

En materia de hipotiroidismo congénito se ha contado siempre con los doctores Francisco Escobar y Gabriela Morreale. La investigación de seguimiento se llevó a cabo con la colaboración del Grupo de Trabajo de Tiroides de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (AEP), que coordina el doctor Esteban Mayayo, del Hospital Infantil «Miguel Servet», de Zaragoza; participaron también en las sesiones de consulta convocadas por el Real Patronato la doctora María Ángeles Albisu, del Hospital Vall d'Hebron, de Barcelona, y las doctoras María Dolores Rodríguez Arnao y María de los Desamparados Rodríguez Sánchez, del Hospital General Universitario «Gregorio Marañón», de Madrid. También colabora el doctor Francisco Chamorro, director del Laboratorio de Detección de Metabolopatías de Granada. Merecen especial mención las aportaciones prestadas, tras serles concedidos sendos Premios REINA SOFÍA, por las doctoras Teresa Pámpols y Manuela Martínez Regúlez.

Actividades

El Real Patronato ha venido apoyando las iniciativas de mejora técnica y organizativa que animan las personas y entidades citadas. Una de las medidas arbitradas consiste en la realización de encuestas de situación, referidas tanto a las estructuras como al funcionamiento de las unidades de detección y seguimiento y de la propia red asociativa.

Estudios cuyas memorias están editadas en el nº 44/98 de la Colección Documentos del Real Patronato:

- Primera encuesta de evaluación del funcionamiento de los laboratorios de la Tría Neonatal en España
- Encuesta a las unidades de seguimiento del PKU
- Estudio sobre la situación de las asociaciones de afectados por PKU
- Encuesta a las unidades de hipotiroidismo congénito.

Estudios cuyas memorias pueden consultarse en el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad:

- Estudio piloto (a nivel nacional) de hemoglobinopatías
- Evaluación activa (a finales de 1999) de las unidades de detección de alteraciones metabólicas congénitas.

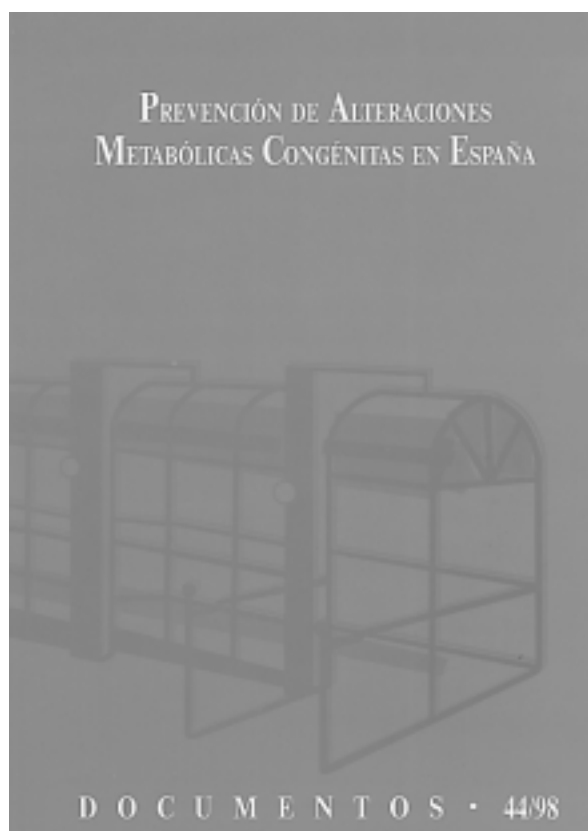
En otro orden de cosas, se ha colaborado en la celebración de reuniones de las agrupaciones científicas y profesionales citadas, y se ha facilitado la difusión del programa español de detección y seguimiento de alteraciones metabólicas en Iberoamérica, a través de distintas reuniones internacionales.

Consideraciones evaluativas

Las apreciaciones que siguen se formulan a partir de testimonios prestados por colaboradores de este programa en sus distintas facetas. Se trata de un resumen que quiere ser significativo de un conjunto muy amplio de juicios.

En la función de detección de alteraciones metabólicas, el programa ha contribuido a mantener una relación voluntaria entre laboratorios y profesionales a partir del momento en que quebrara su vinculación formal como consecuencia, principalmente, por una parte, de la suspensión del Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad y, por otra, de la transferencia de los servicios sanitarios a las Comunidades Autónomas. El programa ha contribuido también a que dicha relación voluntaria produjera frutos de armonización de criterios y mejora de la gestión de la detección. Cabe señalar también la contribución al desarrollo de la Comisión de Errores Metabólicos de la Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular que, a su vez, es órgano interlocutor y colaborador del Real Patronato. Todos estos hechos son factores que han coadyuvado a que el cribado neonatal español haya alcanzado unos niveles de cobertura y calidad máximos en la comparación internacional.

En materia de seguimiento y atención clínica, el programa ha facilitado la relación, el intercambio y la armonización funcional de distintas unidades de seguimiento de errores metabólicos congénitos. También cabe destacar la contribución al perfeccionamiento clínico emprendido por el Grupo de Trabajo de Tiroides de la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica.



Finalmente, el programa ha propiciado la relación entre los distintos cuerpos de profesionales de la detección y el seguimiento, lo que tuvo su primera expresión formal en el Primer Congreso Nacional de Errores Congénitos del Metabolismo, celebrado los días 30 y 31 de mayo de 1996 en Zaragoza. El Congreso, convocado por la Asociación Española de Errores Congénitos del Metabolismo, celebró su VI edición en Puerto de la Cruz (Tenerife) los días 18 a 20 de abril del presente año.

En el capítulo de los fallos del programa, hay que señalar la limitada audiencia lograda ante las autoridades sanitarias, no ya en relación con el programa mismo, sino con el objeto al que se refiere, a pesar de que constituye la acción preventiva más eficaz y brillante de la sanidad española.

CAPÍTULO IX

REHABILITACIÓN

Apoyo a la infancia con riesgo de deficiencias

Antecedentes

Tanto la doctrina como la legislación (por ejemplo, el artículo 9 de la LISMI) aconsejan la detección precoz de los riesgos de deficiencias y la atención temprana de los nacidos afectados de los mismos. Sin embargo, era un hecho frecuente que los llamados servicios de estimulación precoz atendieran a los niños principalmente cuando manifestaban retrasos en el desarrollo apreciados por sus padres o maestros, es decir, a los 2, 3, 4 ó 5 años. De este modo se producía la contradicción entre el criterio doctrinal de la prontitud en la intervención con el obvio retraso práctico de la misma. En el Simposio Iberoamericano sobre Experiencias en Estimulación Temprana, organizado por el Real Patronato en 1987, en Madrid (nº 12/87 de la Colección Documentos), se consideró que uno de los factores del problema señalado estribaba en el desconocimiento y desconexión existentes entre los servicios neonatológicos, capaces de registrar los citados factores de riesgo de deficiencias, y los servicios de atención temprana, a los que en ciertos casos resulta indicado derivar a los niños afectados. Se consideró conveniente que el Real Patronato, en vista de ello, apoyara un programa de mutua información y acercamiento entre los citados servicios.

Características del programa

Entre distintas vías posibles, se eligió la que pudiera llamarse «de comunicación en la base profesional», esperando que la misma propiciaría la posterior coordinación de los órganos político-administrativos. De acuerdo con tal criterio, en el seno del Real Patronato y mediante la coordinación, en régimen de colaboración honorífica, del doctor José Arizcun Pineda, a la sazón Jefe de Servicio de Neonatología del Hospital Universitario «San Carlos», de Madrid, y de D. Felipe Retortillo Franco, psicólogo en la Dirección General de la Educación Infantil de la Comunidad Autónoma de Madrid, se constituyeron sendos grupos de trabajo, cuyos objetivos y composición actual es la siguiente:

- El Grupo de Estudios Neonatológicos de Madrid (GENMA), formado por los servicios y unidades de neonatología de los hospitales públicos de la Comunidad de Madrid, cuyo objetivo es el estudio y análisis de la actividad asistencial perinatal, haciendo llegar sus conclusiones a las instancias científicas, sociales y administrativas que procedan.

- El Grupo de Prevención y Atención al Desarrollo Infantil (PADI), constituido por profesionales de los centros y administraciones que tienen relación con la prevención y atención a niños con deficiencias o en situación de riesgo, cuyo principal objetivo es la coordinación de los servicios y centros para la optimización de los recursos existentes.

Ambos grupos, junto con el Programa de Detección de Riesgo Social en Neonatología, están en la actualidad integrados en el Grupo de Estudios Neonatológicos y de Servicios de Intervención (GENYSI), que se ha constituido en asociación y que mantiene una relación colaborativa estable con el Real Patronato.

Estando en marcha la colaboración indicada, el Real Patronato abrió otra línea de ayuda recíproca con la Asociación Catalana de Atención Precoz. Mediante ella, y especialmente merced a la gestión de su presidenta, Fátima Pegenaute, la institución pasó a colaborar con la red de asociaciones profesionales que se ha formalizado en el Grupo de Atención Temprana (GAT).

Actividades

El programa se centró inicialmente en la Comunidad Autónoma de Madrid, y se abordó como primera actividad la realización de una *Guía de Centros de Atención Temprana de la Comunidad de Madrid*, de la cual se hicieron dos ediciones, una en 1989 y otra en 1990.

En segundo lugar, se adoptó como medio regular de proyección exterior del programa la fórmula de una Reunión Anual Interdisciplinaria sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias, abierta a profesionales sanitarios, educativos y de servicios sociales. De dicha reunión se han celebrado las ediciones cuyas fechas, organizadores y temas principales se indican a continuación, todas ellas coordinadas por José Arizcun Pineda y Felipe Retortillo Franco:

- La primera reunión, celebrada los días 13, 14 y 15 de diciembre de 1990, fue organizada por el Grupo GENMA en colaboración con la Sociedad de Pediatría de Madrid, bajo el auspicio del Real Patronato, y trató sobre los Programas de las deficiencias neuro-psicológicas y sensoriales.
- La segunda, celebrada los días 16, 17 y 18 de diciembre de 1991, trató sobre el diseño de un programa coordinado para la identificación, control, intervención e integración. Promovida por el Real Patronato, fue organizada por el Grupo GENMA en colaboración con la Sociedad Neonatal de la APE y la Sociedad de Pediatría de Madrid y Región Centro.
- La tercera reunión tuvo lugar durante los días 15, 16 y 17 de diciembre de 1992, y fue organizada por el Real Patronato, en colaboración con la Unidad de Psiquiatría Infantil del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario «San Carlos» y de la Comunidad de Madrid. Se dedicó a las intervenciones biológicas, psicológicas y sociales en el medio hospitalario.

- La cuarta reunión interdisciplinaria sobre poblaciones de alto riesgo de deficiencias, convocada por el Real Patronato y organizada por su equipo de asesores en la materia, tuvo lugar los días 15 y 16 de diciembre de 1994, y versó sobre la incidencia y la epidemiología de las deficiencias.
- La quinta reunión se celebró los días 16 y 17 de noviembre de 1995. Auspiciada por el Real Patronato, trató sobre neuroimagen y deficiencias, modelos de intervención, coordinación interinstitucional y encuesta sobre poblaciones de alto riesgo.
- La sexta tuvo lugar los días 20, 21 y 22 de noviembre de 1996. Organizada por el Grupo de Estudios Neonatológicos y de Servicios de Intervención (GENYSI), su tema fueron los programas de control y las alteraciones cognitivas en los niños de muy bajo peso al nacimiento.
- Los días 26 y 27 de noviembre de 1997 se celebró, en Madrid, la séptima reunión interdisciplinaria sobre poblaciones de alto riesgo de deficiencias, centrada en esta ocasión en el daño cerebral y la respuesta del sistema familiar.
- La octava reunión, en la que se trató el tema "Atención Temprana: Fundamentos Neurológicos y Respuestas Organizativas en la Provisión de Servicios", tuvo lugar en Madrid los días 16 y 17 de diciembre de 1998.
- La novena reunión se centró en el tema «Respuesta Global e Interdisciplinar en la Atención Temprana», y tuvo lugar los días 18 y 19 de noviembre de 1999 en la sede del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- La décima reunión, organizada como las anteriores por el Grupo de Estudios Neonatológicos y de Servicios de Intervención (GENYSI), tuvo lugar los días 16 y 17 de noviembre de 2000 en Madrid, y versó sobre "Metodología predictiva y factores hereditarios y socioambientales en las deficiencias".



X Reunión Interdisciplinaria sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias.

El grupo GENYSI mantiene, con el patrocinio del Real Patronato, unas páginas “web” accesibles a través de la red «Internet», que facilitan información sobre recursos y programas que puedan dar respuesta a las necesidades de desarrollo y rehabilitación de los niños con deficiencias, permite el acceso a documentación específica sobre la prevención, detección y atención temprana, y proporciona un espacio para el debate y la colaboración interprofesional sobre esta temática (<http://paidos.rediris.es/genysi/>).

La otra línea de colaboración estable con el que ha venido a ser el GAT, ha dado ocasión a que el Real Patronato auspicie la elaboración del Libro Blanco de Atención Temprana y a que provea a su diseminación (nº 55/2000 de la serie Documentos) y a su promoción. Para este segundo efecto se inició en 2000 una serie de actos de presentación del libro, que aún no ha concluido.

El programa ha incluido también acciones de intercambio y acercamiento circunstanciales, como por ejemplo:

- La celebración de las Jornadas sobre Atención Infantil Temprana en Asturias (26 al 28 de octubre de 1994), y de diversas ediciones de las Jornadas de la Asociación Catalana de Atención Precoz (que se vienen celebrando desde 1991), que han contado con la colaboración y el apoyo técnico del Real Patronato.
- La celebración de diversas *Sesiones científicas del Real Patronato* dedicadas a temas relacionados con la atención temprana y el apoyo a la infancia con riesgo de deficiencias.
- El desarrollo, en colaboración con la Comunidad Autónoma andaluza y a lo largo de 1995, del plan de actuación en materia de atención temprana a niños de cero a tres años con necesidades educativas especiales, que ha incluido la realización de 30 ediciones de un curso base destinado a educadores y especialistas en puericultura de las guarderías infantiles dependientes del Instituto Andaluz de Servicios Sociales, y la celebración, en Almería, de las Primeras Jornadas Provinciales de Atención Temprana.

Finalmente, merece ser destacada la acción investigadora de las estructuras y prácticas objeto del programa, que viene siendo promovida por el Real Patronato en el marco de su planes anuales de investigación, y que ha abordado los siguientes aspectos:

- Incidencia y prevalencia de los riesgos de deficiencias en recién nacidos, registrados.

- Prácticas neonatológicas y registros correspondientes, derivación a servicios de atención temprana, etc.

Se trata de una línea de investigación progresiva cuyos resultados facilitan la evaluación y la convergencia de actuaciones. Hasta el momento el estudio ha cubierto los siguientes ámbitos:

- Primera fase: aplicación piloto en la Comunidad de Madrid (1994)
- Segunda fase: Granada, Madrid, Sevilla y Valencia (1995)
- Tercera fase: Barcelona, Granada, Madrid, Santa Cruz de Tenerife, Sevilla y Valencia (1996).
- Cuarta fase: La Coruña, Toledo, Valladolid y Vizcaya (1997).
- Quinta fase: Asturias, Baleares, Cáceres, Cantabria, Murcia, Navarra, La Rioja y Zaragoza (1998).

También se ha realizado, en 1999, el *Plan de actuación en materia de atención a niños de alto riesgo*, por la entidad Desenvulpament Comunitari y asesorado por los Dres. Arizcun y Retortillo.

Consideraciones evaluativas

La colaboración entre los profesionales y entre los servicios que tienen como objeto la atención al niño con deficiencias o en situación de riesgo ha sido el parámetro que ha guiado en todo momento las distintas iniciativas y acciones de los grupos de trabajo (GENMA, PADI y GENYSI).

Las ideas de complementariedad, de comunicación y de intercambio, dan sentido y forma a la necesaria convergencia de cada una de las actuaciones, pautas o decisiones que cada profesional o ámbito toma en relación con el niño con deficiencias. Y esto no sólo para garantizar la optimización de los recursos disponibles, sino también para preservar la concepción del niño como una unidad en la que cada aspecto o parcela está íntimamente relacionado y en conexión con los demás.

Este “estilo” colaborativo de abordar las necesidades de los niños de alto riesgo o con deficiencias ha tenido un eco expansivo hacia otros lugares, profesionales y ámbitos. Se constata cómo lentamente, pero con paso firme y progresivo, se van produciendo encuentros interdisciplinarios de profesionales, momentos de análisis y reflexión común y puentes de conexión con las instituciones administrativas.

La línea de trabajo del GAT, por otra parte, ha supuesto una vía para la construcción de un cuerpo de criterios técnicos y organizativos con alcance nacional, así como la articulación en ese mismo nivel de las agrupaciones profesionales.

Queda, no obstante, un gran trecho del camino por recorrer. Es necesario, en este sentido, que las iniciativas puntuales se consoliden y extiendan, que la colaboración forme parte intrínseca de las pautas de conducta de los profesionales, que las administraciones asuman como propia la responsabilidad de la detección precoz y la atención temprana de todos los niños con deficiencias o bajo circunstancias que supongan alto riesgo de derivar hacia ellas.

Formación en comunicación y discapacidad

Antecedentes

Los procesos de normalización de la vida social pasan necesariamente por el establecimiento o restablecimiento de la comunicación personal, en los casos en que ésta se vea dificultada por causa de las deficiencias. Si bien esto resulta obvio en el caso de personas con deficiencia auditiva, también es cierto, aunque no se le suela dar la importancia debida, cuando se trata de otras deficiencias, y con más razón todavía si aparecen varias de ellas en la misma persona. Así ocurre en las situaciones, por ejemplo, de deficiencia mental, de problemas neuromotores, de procesos de autismo o de sordoceguera.

De otro lado, esa normalización se potencia adecuadamente si los problemas derivados de los sistemas de comunicación compensadores de la deficiencia se equiparan, en la medida de lo posible, a otros sistemas de carácter ordinario como son, sin duda, los que se relacionan con la comunicación lingüística en general.

Características del programa

Puede decirse que una conjunción de intereses y circunstancias adecuados han hecho fraguar un cauce idóneo de normalización para la divulgación y el perfeccionamiento de los procesos de comunicación cuando éstos se ven afectados por distintos tipos de deficiencias. Ese cauce consolidado y estable ha venido a ser el Seminario sobre Discapacidad y Sistemas de Comunicación.

El Seminario, promovido y organizado por el Real Patronato, se ha apoyado en tres tipos de recursos generales: un congreso-muestra internacional sobre lengua, cultura y comunicación, denominado EXPO-LINGUA, que ha servido de marco “normalizador” y le ha proporcionado, a su vez, diversos recursos de cooperación y patrocinio; un nutrido conjunto de entidades interesadas por diverso motivo (asociaciones de personas con discapacidad, centros y organismos competentes

en la materia); y un grupo de profesionales que presta su apoyo técnico y que participa muy directamente en las actividades del Seminario. El mentor del enlace con EXPO-LINGUA fue Florencio Arnán, y entre las entidades y representantes componentes del grupo técnico del Seminario deben mencionarse la Asociación Telefónica de Asistencia al Minusválido, ATAM (Paloma Sánchez de Muniaín); el Centro DATO (José Félix Sanz); el desaparecido Centro de Desarrollo Curricular, CDC/MEC, antes Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial (Lourdes Gómez, Ana Gortázar, Marian Valmaseda); el Centro «Entender y Hablar» (Adoración Juárez); el IMSERSO y su Centro de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas, CEAPAT (Dolores Abril, José Carlos Baura, Encarnación Blanco, Cristina Rodríguez-Porrero); el Centro de Recursos Educativos y el Departamento de Sordociegos de la ONCE (Daniel Álvarez, Beatriz Arregui, Pilar Gómez, Asunción Leyton); la Confederación Nacional de Sordos de España, CNSE (Luis Cañón, María Jesús Serna); La Federación de Padres y Amigos de los Sordos, FIAPAS (Carmen Jáudenes); la Asociación de Intérpretes de Lengua de Signos de España, ILSE (Esther de los Santos); el Instituto de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca, INICO (Miguel Ángel Verdugo), y, a título personal, Santiago Torres y Candelaria Imbernón.



Sesión del V Seminario sobre Discapacidad y Sistemas de Comunicación

Actividades

Las ediciones y fechas del Seminario sobre Discapacidad y Sistemas de Comunicación se detallan en el cuadro siguiente. Todas ellas tuvieron lugar en Madrid entre 1991 y 2000.

*Ediciones del Seminario sobre Discapacidad
y Sistemas de Comunicación*

EDICIÓN	FECHA
Primera	11 y 12 de abril de 1991
Segunda	2 al 5 de abril de 1992
Tercera	22 y 23 de abril de 1993
Cuarta	14 y 15 de abril de 1994
Quinta	30 y 31 de marzo de 1995
Sexta	18 y 19 de abril de 1996
Séptima	17 y 18 de Abril de 1997
Octava	23 y 24 de abril de 1998
Novena	22 y 23 de abril de 1999
Décima	6 y 7 de abril de 2000

El trabajo en Seminario se vincula a dos núcleos básicos: uno, de carácter general y más estable, sobre dificultades para las personas con deficiencias (físicas, psíquicas, sensoriales) en los procesos de comunicación, y otro de carácter mucho más abierto y flexible, en el que se presentan experiencias y/o técnicas de perfeccionamiento de esos procesos de comunicación, técnicas que como es natural se renuevan con más frecuencia que los problemas de base.

Consideraciones evaluativas

Atendiendo a la evolución de las actividades antes mencionadas y al mantenimiento de un número constante de participantes en las mismas, mediante inscripción onerosa, puede considerarse que el programa tiene una muy aceptable rentabilidad social. Rentabilidad que, desde otra perspectiva, se refleja en la tirada de tres ediciones del documento en el que se recogen las intervenciones consideradas más importantes en las sucesivas ediciones del Seminario (los números 31/92, 31/94 y 31/97 de la colección Documentos).

Promoción de nuevas vías rehabilitadoras

Antecedentes

La rehabilitación entendida en el sentido tradicional —que incluye, a lo sumo, las fases de rehabilitación médica, funcional y de orientación profesional, con objeto de conseguir el mejor punto de partida posible para la recuperación laboral— mantiene unos niveles aceptables de calidad y de desarrollo en nuestro país; sin que ello quiera decir que esté libre de problemas y que no haya parcelas o planteamientos que mejorar en la práctica ordinaria. Desde esta perspectiva global, la línea de acción emprendida por el Real Patronato ha procurado explorar diferentes aproximaciones metodológicas emergentes.

Características del programa

Los mecanismos que posibilitan la acción del Real Patronato dirigida a promover nuevas vías rehabilitadoras descansan básicamente en la consolidación de actividades de referencia, animadas por una apropiada apoyatura técnica de carácter personal e institucional. Hasta el momento, para este programa, el núcleo de actividad referencial viene a coincidir con el seminario de alternativas en rehabilitación.

El Seminario Iberoamericano de Alternativas en Rehabilitación es un foro permanente de intercambio de experiencias y de perfeccionamiento de métodos que tienen que ver con la rehabilitación entendida en su sentido más amplio. Las dimensiones trasnacional, en general, e iberoamericana, en concreto, le confieren unas características propias de universalidad y de apertura de opiniones y enfoques muy diversos. Su funcionamiento y desarrollo se hacen posibles, entre otras causas, por un soporte institucional y por la generación de ideas y sugerencias en un *grupo técnico de rehabilitación* que respalda y asesora la actividad organizativa del Seminario. Los miembros del grupo lo son en virtud tanto de su competencia y actividad profesionales (a veces, ligadas a una entidad significativa) como de su disponibilidad y dedicación continuadas a las tareas del grupo. Así, han formado parte de este grupo los siguientes expertos: Fernando Cardenal, Jesús Díaz Pereira, Antonio Fernández de Molina, Clarita Franco, Manuel de la Fuente, José María García, Ricardo Gutiérrez, Alberto Hidalgo de Caviedes, Antonio Jiménez Lara, Antonio Lacal, José María Llovera, José Mendoza, Francisco Moreno, Liliana Pantano, Juan Ramón Parreño, María Luisa de Ramón Laca, Enrique Robles, Paloma Sánchez de Muniaín, Cristina Velarte, Antoni Vilà y Elvira Villalobos.

Por último, puede citarse como mecanismo organizativo eficaz el complejo de relaciones establecidas con organismos, instituciones y entidades interesados en la promoción y difusión de nuevas vías de rehabilitación o de criterios y métodos de perfeccionamiento de las existentes. Tales conexiones quedan patentes en la

mención de entidades con las que el Real Patronato ha colaborado en la organización de actividades.

Actividades

Las actividades se han orientado, por una parte, a la promoción de mejoras en la gestión de la atención temprana que, con su propio crecimiento, dio lugar al desarrollo de un programa específico. Por otro lado, se ha pretendido la difusión y conocimiento de experiencias alternativas en materia de rehabilitación. Tal es el caso de la conocida como *Rehabilitación basada en la comunidad (RBC) o en el seno de la comunidad*, en tanto que estrategia de actuación integradora de experiencias significativas. Desde muy al principio, la RBC ha venido siendo considerada “alternativa” valiosa en las sucesivas ediciones del correspondiente Seminario, como se pone de manifiesto en los materiales relacionados con el mismo, elaborados por el Real Patronato (informe sobre *Alternativas Institucionales en Rehabilitación. Documentos y Experiencias*, números 23/90 y 23/91 de la serie Documentos, y vídeo, realizado en 1990, *Alternativas en Rehabilitación*).

- La primera reunión técnica, de aproximación a estrategias alternativas de rehabilitación tiene lugar en Bogotá (Colombia), del 19 al 21 de junio de 1989, y participan en ella representantes de la Generalidad de Cataluña, del GLARP (Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional) y del INSERSO.
- El Seminario de Alternativas en Rehabilitación propiamente dicho ha celebrado cuatro ediciones, en los lugares, fechas y con las entidades patrocinadoras que se señalan en el cuadro siguiente.

Ediciones del Seminario de Alternativas en Rehabilitación

EDICIÓN	LUGAR	FECHA	ORGANIZACIÓN
Primera	Madrid	13 al 15 de junio de 1990	SIIS
Segunda	Puigcerdá	18 al 20 de septiembre de 1991	Real Patronato, Generalidad de Cataluña y Ayuntamiento de Puigcerdá
Tercera	Madrid	4 y 5 de noviembre de 1993	Fundación «MAPFRE Medicina» y Real Patronato
Cuarta	Río de Janeiro	25 y 25 de noviembre de 1995	Centro de Vida Independiente de Río de Janeiro (DEF'RIO 95) y Real Patronato
Quinta	Buenos Aires	10 y 11 de julio de 1997	Fundación «MAPFRE Medicina» y Real Patronato



El IV Seminario Iberoamericano de Alternativas en Rehabilitación se celebró en el seno del certamen DEF'RIO 95

Además de los esquemas propios de la RBC, de la vida independiente, o de otras perspectivas rehabilitadoras que hayan ido apareciendo en el Seminario, junto con sus correspondientes experiencias demostrativas, ocupa lugar destacado en la promoción de nuevas vías de rehabilitación la presentación de ciertas actividades estimulantes de la acción rehabilitadora no fácilmente encuadrables en esos esquemas; así, por ejemplo, la participación en una mesa redonda sobre La Sociedad frente a la Epilepsia, la celebración de una jornada-taller sobre Sexualidad y Discapacidad, o la organización de unas jornadas sobre Derecho Penal y Deficiencia Psíquica. De igual modo han de considerarse algunos apoyos institucionales a actividades como la elaboración de una tesis (Universidad de Valencia) sobre Terapia y Estimulación Precoz de Niños con Síndrome de Down mediante Animales de Compañía; la puesta en marcha del Proyecto Beethoven, de formación de formadores para personas con discapacidad auditiva; la colaboración con el Proyecto de traducción y adaptación del Inventario y del Curriculum de Destrezas Adaptativas (Universidad de Deusto), y la participación en los programas de intercambio APPACE/San Salvador de Jujuy (Argentina)-ASPACE/Navarra (España).

Consideraciones evaluativas

Por lo que se refiere al núcleo de alternativas en rehabilitación, aparte de las consideraciones que pudiera merecer cada actividad concreta, conviene mencionar la repercusión de las experiencias relacionadas con la RBC. Es de señalar que, en líneas generales, la acogida y la resonancia de esta perspectiva rehabilitadora ha sido muy distinta en España y en Iberoamérica. Las causas pueden ser varias, y en algunas reflexiones derivadas de los seminarios referidos ya se apuntan: diferencias de desarrollo económico, influencia de los sistemas establecidos de asistencia más o menos generalizada, distinta estructura de las relaciones familiares y vecinales, diferente modo de actuar de los profesionales de los sectores médico-asistenciales... y hasta puede que distintos conceptos acerca de lo que sea la RBC (en este sentido, resulta obligado citar el folleto/ponencia conjunta 1994, elaborado por OIT, UNESCO y OMS bajo el título *RBC. Rehabilitación basada en la comunidad con y para personas con discapacidad*, distribuido con ocasión de la edición del Seminario de Alternativas celebrado en Río de Janeiro).

CAPÍTULO X

EQUIPARACIÓN DE OPORTUNIDADES

Promoción de la accesibilidad al medio físico

Antecedentes

El logro de un medio físico accesible a las personas con discapacidad es el factor básico de la equiparación de oportunidades para el desenvolvimiento social. El entorno material relevante para este objetivo está integrado por innumerables componentes. De ellos, vienen siendo objeto de prioridad los de uso más general y obligado. Así, el primer objetivo consiste en suprimir, cuando hayan sido creadas, o de evitar, en las nuevas realizaciones, las barreras arquitectónicas, urbanísticas, del transporte y de las telecomunicaciones. La configuración del medio físico viene condicionada por diversos factores: el criterio de los clientes, las normas urbanísticas, los costes, la disponibilidad de materiales, el criterio de los profesionales. Pero parece que, de todos estos factores, es el citado en último lugar el más mediatizador. Dicho en términos de futuro, el día en que los profesionales del diseño y de la gestión del medio físico incorporen a su rutina de trabajo la accesibilidad, se habrá dado un paso de gigante. En virtud de ello, se adoptaron como objetivos prioritarios el reciclaje de profesionales en los criterios y técnicas de la accesibilidad y la incorporación de dichos criterios y técnicas a la enseñanza regular de la arquitectura y la ingeniería. Complementariamente se consideran los objetivos de promoción de normas jurídicas sobre la materia y de la conciencia ciudadana. En cuanto a aquéllos, la Secretaría General del Real Patronato, tras la promulgación de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, promovió la redacción de varios borradores de normas de desarrollo, que no llegaron a aprobarse.

Bases del programa

El primer elemento organizativo del programa consistió en la creación de un grupo técnico de expertos en accesibilidad cuyo primer núcleo estuvo formado por José Alba, Guillermo Cabezas, Francisco García Aznárez y Xavier García-Milà.

El segundo elemento de que se proveyó el programa fue una referencia técnica titulada *Nota de criterios sobre evitación y supresión de barreras arquitectónicas y urbanísticas*, formulada el 28 de abril de 1986. Dicha nota mereció la conformidad del Defensor del Pueblo y, a su vez, fue aprobada por la Junta de Gobierno del Real Patronato. La citada nota de criterios fue utilizada en diversos asesoramientos que la Secretaría General del Real Patronato prestó a los gobiernos de las

Comunidades Autónomas con ocasión de la preparación de proyectos de normas para la eliminación de barreras.

Un tercer elemento organizativo arbitrado para el programa consistió en la confección de un manual didáctico titulado *Curso básico sobre accesibilidad al medio físico*. En su diseño fue de gran ayuda la colaboración facilitada por la Dirección de Servicios Sociales del Consejo Ejecutivo de Cataluña. El manual se ha beneficiado, en sucesivas ediciones, de nuevas aportaciones, incluyendo algunas brindadas por arquitectos de Argentina y Uruguay. Merece destacarse que el manual incorporó la idea de seguridad, de modo que en sus últimas versiones se titula *Curso básico sobre accesibilidad (con seguridad) al medio físico* (Colección Documentos, nº 15/99). En su versión íntegra se incluyen materiales didácticos o documentales de los siguientes autores: Eduardo Álvarez, Clotilde Amengual, Jesús de Benito, Guillermo Cabezas, Javier de Cárdenas, Demetrio Casado, Santi Delàs, Jorge Galíndez, Francisco García Aznárez, Álvaro García Bilbao, Xavier García-Milà, Jesús María Hernández, José Antonio Juncà, Carlos Maldonado, Carlos de Rojas, Mabel Ubiría y María Eugenia Zabarte (Colección Documentos, 15/96). Mediante varias ediciones y reimpresiones se han producido 13.750 copias.

Con fines de asesoramiento, el Real Patronato ha producido dos instrumentos documentales. El primero en el tiempo consiste en una presentación comparada de las normas jurídicas sobre accesibilidad del medio físico, que fue realizada por Projecció: *Análisis comparado de las normas autonómicas y estatales de accesibilidad* (Colección Documentos, 47/99). El segundo de los instrumentos indicados es una *Guía para la redacción de un plan municipal de accesibilidad* (Colección Documentos, 54/2001), elaborado por Lluís Alegre, Natividad Casado y Jordi Vergés.

Un cuarto elemento organizativo a mencionar está constituido por los recursos de información y sensibilización. El primero es la *Exposición sobre accesibilidad al medio físico*, de carácter móvil, la cual fue creada en 1991 por Francisco García Aznárez y Carlos Maldonado. En 1995, con la asistencia técnica de Folia, se creó un circuito interactivo que, bajo el lema “Ponte en su lugar”, ofrece una simulación de problemas de accesibilidad.

Finalmente, el Real Patronato ha creado dos foros de intercambio técnico: el Seminario Iberoamericano de Accesibilidad al Medio Físico y una serie de sesiones de enlace de ámbito nacional.

Actividades

El Curso Básico sobre Accesibilidad al Medio Físico viene impartándose en España desde 1988. Inicialmente lo dirigió el arquitecto Carlos Maldonado, en tanto que en los últimos años ha asumido dicho papel el arquitecto Carlos de Rojas. En América ibérica se inició la impartición del curso en 1994, mediante la colaboración principal de los arquitectos Eduardo Álvarez, Verónica Comisao, Xavier García Milà y Claudia Sánchez.

Las aplicaciones del curso se detallan en cuadro que se incorpora al final de esta ficha, en el que no se incluyen los realizados en América en régimen autónomo, es decir, sin la participación de colaboradores del Real Patronato. Es de mencionar también la colaboración en los seminarios anuales con programa propio organizados por la Escuela Superior de Arquitectura de Madrid.



Curso sobre Accesibilidad del Medio Físico.
Santiago de Chile, 6-8 de mayo de 1999.

En lo que se refiere a las exposiciones, se realizaron las presentaciones que también se detallan en cuadro aparte.

Por lo que atañe a asesoramientos, son de mencionar los realizados con motivo de proyectos normativos elaborados por las Comunidades Autónomas de Madrid, Baleares, Castilla-La Mancha, La Rioja, Cataluña, Asturias, Canarias, Murcia y Cantabria.

Se está colaborando con AENOR en la elaboración de normas técnicas, en el área de construcción, entre otras.

Se ha colaborado con programas de promoción de la accesibilidad gestionados por varias entidades privadas, como MIFAS, de Gerona, y organismos públicos del Departamento competente en asuntos sociales de la Comunidad Valenciana.

Se han realizado las ediciones del Seminario Iberoamericano de Accesibilidad al Medio Físico que se detallan en el cuadro adjunto, así como Jornadas de Accesibilidad en colaboración con la Federación de Minusválidos Físicos de Andalucía, el Gobierno de La Rioja y el Departamento de Sanidad y Servicios Sociales de Asturias y el Ayuntamiento de Gijón.

En todo caso, el que parece principal logro del programa ha sido la creación de una red de ámbito iberoamericano formada por entidades y profesionales comprometidos en el objetivo de la accesibilidad al medio físico.

Ediciones del Seminario Iberoamericano de Accesibilidad al Medio Físico

EDICIÓN	LUGAR	FECHA	ORGANIZADO POR
Primera	Madrid	Julio de 1989	Real Patronato
Segunda	Montevideo (Uruguay)	18 al 23 de noviembre de 1990	Taller ISBA (Integración sin Barreras Arquitectónicas)
Tercera	Pamplona	11 al 13 de diciembre de 1991	Real Patronato
Cuarta	Buenos Aires (Argentina)	29 al 31 de octubre de 1992	Asociación Mutual de la Sociedad Central de Arquitectos de Buenos Aires (AMSCA)
Quinta	Sevilla	19 al 21 de mayo de 1993	Real Patronato
Sexta	Río de Janeiro (Brasil)	8 al 10 de junio de 1994	Centro de Vida Independiente de Río de Janeiro (CVI/RJ)
Séptima	Montevideo (Uruguay)	1 al 3 de septiembre de 1997	Instituto Uruguayo de Normas Técnicas (UNIT)
Octava	Santafé de Bogotá (Colombia)	3 al 5 de noviembre de 1999	Instituto Colombiano de Normas Técnicas y Certificación (INCOTEC)
Novena	Madrid	9 y 10 de octubre de 2000	Real Patronato

Consideraciones evaluativas

Puede estimarse en más de 9.350 el número de alumnos que han seguido el Curso Básico sobre Accesibilidad al Medio Físico en sus diversas ediciones. El impacto del programa ha sido importante en lo que se refiere al desarrollo normativo, en virtud de los asesoramientos prestados a las Comunidades Autónomas que han elaborado normas sobre accesibilidad. También ha resultado efectiva la colaboración en la elaboración de normas técnicas. Se considera, por el contrario, que no se han conseguido resultados significativos en materia de incorporación de criterios y técnicas de diseño accesible en los programas regulares de estudio de los profesionales de la arquitectura y del diseño industrial.

* * *

Aplicaciones del Curso Básico sobre Accesibilidad al Medio Físico

LUGAR	FECHA	EN COLABORACIÓN CON
Pamplona	26 al 29 de abril de 1988	Departamento de Ordenación del Territorio, Vivienda y Medio Ambiente y Servicio Regional de Bienestar Social de Navarra
Madrid	10 al 13 de mayo de 1988	Dirección General de Infraestructura del Transporte del Ministerio de Obras Públicas y Urbanismo
Valladolid	18 al 20 de mayo de 1988	Consejería de Cultura y Bienestar Social de la Comunidad de Castilla y León
Madrid	31 de mayo y 1 de junio de 1988	IBERIA
Las Palmas	4 y 5 de noviembre de 1988	Consejería de Sanidad, Trabajo y Servicios Sociales de Canarias y Sociedad Canaria de Geriatria y Gerontología
Las Palmas	4 y 5 de noviembre de 1988	Consejería de Sanidad, Trabajo y Servicios Sociales de Canarias y Sociedad Canaria de Geriatria y Gerontología
Valencia	15 al 17 de noviembre de 1988	Consejería de Trabajo y Seguridad Social e Instituto Valenciano de la Edificación de la Comunidad Valenciana
Sevilla	21 al 23 de noviembre de 1988	Consejería de Salud y Servicios Sociales de Andalucía
Madrid	12 al 16 de diciembre de 1988	Instituto Nacional de Administración Pública
Madrid	13 y 14 de marzo de 1989	Dirección de Protección Civil de RENFE
Pamplona	20 de abril de 1989	Escuela Técnica Superior de Arquitectura (Universidad de Navarra)
Barcelona	1 día a la semana en el mes de mayo de 1989	Escuela de Administración Pública de Cataluña
Murcia	16 al 19 de mayo de 1989	Consejo Municipal de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Murcia
Cáceres	13 y 14 de junio de 1989	Dirección Provincial del INSERSO
Madrid	18 y 19 de julio de 1989	Federación de Asociaciones de Minusválidos de Madrid (FAMMA)
Santander	18 al 21 de septiembre de 1989	ASPAYM
San Sebastián	16 al 18 de octubre de 1989	Departamento de Trabajo y Seguridad Social del País Vasco
Pamplona	9 al 11 de noviembre de 1989	Servicio Regional de Bienestar Social de Navarra
Santiago de Compostela	20 al 23 de noviembre de 1989	Consejería de Trabajo y Bienestar Social de Galicia
Oviedo	14 al 16 de diciembre de 1989	Unión de Minusválidos Físicos de Asturias
Madrid	17 al 19 de abril de 1990	Comisión de Asuntos Tecnológicos del Colegio Oficial de Arquitectos
Albacete	20 al 23 de mayo de 1990	Dirección Provincial del INSERSO
Barcelona	mayo y junio de 1990	Escuela de Administración Pública y Dirección General de Asuntos Sociales de Cataluña

Aplicaciones del Curso Básico sobre Accesibilidad al Medio Físico (continuación)

LUGAR	FECHA	EN COLABORACIÓN CON
Granada	23 y 24 de octubre de 1990	Colegio Oficial de Arquitectos de Andalucía Oriental
Gerona	octubre de 1990	Colegio de Arquitectos de Cataluña y Delegación Provincial del ICASS
Gijón	6 al 8 de noviembre de 1990	Unión de Minusválidos de Asturias
Sevilla	3 al 5 de diciembre de 1990	Diputación Provincial y Federación Provincial de Asociaciones de Minusválidos Físicos
Valencia	11 al 14 de diciembre de 1990	Generalidad Valenciana
Santa Cruz de Tenerife	29 al 31 de enero de 1991	Cabildo Insular de Tenerife
Logroño	21 al 23 de mayo de 1991	Consejería de Sanidad, Trabajo y Seguridad Social de La Rioja
Jaén	11 al 13 de junio de 1991	Federación Provincial de Asociaciones de Minusválidos Físicos
Zaragoza	12 al 14 de noviembre de 1991	Federación Provincial de Minusválidos Físicos de Zaragoza
Huelva	19 al 21 de noviembre de 1991	Federación Provincial de Asociaciones de Minusválidos Físicos de Huelva
Madrid	4 y 5 de diciembre de 1991	
Madrid	11 y 12 de marzo de 1992	Comunidad Autónoma de Madrid
Menorca	23 al 25 de abril de 1992	Consejería de Salud y Bienestar Social de Menorca
Lérida	2 al 11 de junio de 1992	Colegio de Arquitectos de Cataluña
Sevilla	21 al 23 de septiembre de 1992	Consejería de Asuntos Sociales
Madrid	8, 15 y 22 de octubre de 1992	Colegio Territorial de Administradores de Fincas
Valencia	10 y 11 de noviembre de 1992	Colegio Oficial de Arquitectos de la Comunidad Valenciana
Granada	17 y 18 de noviembre de 1992	Colegio Oficial de Arquitectos de Andalucía Oriental
Valencia	24 y 27 de noviembre de 1992	Colegio Oficial de Arquitectos de la Comunidad Valenciana
Vitoria	2 y 3 de diciembre de 1992	Departamento de Trabajo y Seguridad Social del País Vasco
Almería	1 y 2 de abril de 1993	Colegio Oficial de Arquitectos de Andalucía Oriental (Delegación de Almería)
Jaén	13 y 14 de abril de 1993	Colegio Oficial de Arquitectos de Andalucía Oriental (Delegación de Jaén)
Jaén	27 y 28 de abril de 1993	Escuela Universitaria Politécnica de Jaén
Alicante	3 al 6 de mayo de 1993	Colegio Oficial de Arquitectos de la Comunidad Valenciana (Delegación de Alicante)
Madrid	17 y 18 de mayo de 1993	Comunidad Autónoma de Madrid

Aplicaciones del Curso Básico sobre Accesibilidad al Medio Físico (continuación)

LUGAR	FECHA	EN COLABORACIÓN CON
Santa Cruz de Tenerife	20 y 21 de octubre de 1993	Cabildo Insular de Tenerife
Granada	17 de noviembre al 1 de diciembre de 1993	Colegio Oficial de Arquitectos de Andalucía Oriental (Delegación de Granada)
La Coruña	22 y 23 de noviembre de 1993	Escuela de Arquitectura Técnica de La Coruña
Río de Janeiro (Brasil)	8 al 10 de junio de 1994	Centro de Vida Independiente de Río de Janeiro (CVI/RJ)
Madrid	11 al 13 de junio de 1994	Comunidad Autónoma de Madrid
La Coruña	9 y 10 de noviembre de 1994	Escuela de Arquitectura Técnica de La Coruña
Valencia	14 al 17 de noviembre de 1994	Instituto Valenciano de Servicios Sociales
Madrid	13, 20 y 27 de enero de 1995	Colegio de Arquitectos de Madrid
Córdoba	27 y 28 de enero de 1995	Ayuntamiento de Córdoba
Córdoba	3, 10 y 17 de febrero de 1995	Colegio de Arquitectos de Córdoba
Sevilla	23 y 24 de febrero de 1995	Colegio de Arquitectos de Sevilla
La Coruña	9 y 10 de marzo de 1995	Escuela de Arquitectura
Huelva	23 de marzo de 1995	Colegio de Arquitectos de Huelva
Cádiz	24 de marzo de 1995	Consejería de Trabajo y Asuntos Sociales de Andalucía
Alicante	28 al 31 de marzo de 1995	Colegio de Arquitectos Técnicos
Jaén	5 al 7 de abril de 1995	Departamento de Ingeniería Cartográfica de la Universidad de Jaén
Valencia	13 al 16 de noviembre de 1995	Consejería de Trabajo y Asuntos Sociales de la Comunidad Valenciana
La Coruña	23 y 24 de noviembre de 1995	Escuela de Arquitectura de La Coruña
La Laguna	27 de marzo de 1996	Universidad de La Laguna
Jaén	9 al 11 de abril de 1996	Escuela Politécnica Superior de la Universidad de Jaén
Santander	18 y 19 de abril de 1996	AMICA
Castellón	7 al 10 de mayo de 1996	Colegio Oficial de Arquitectos de la Comunidad Valenciana y Consejería de Trabajo y Asuntos Sociales de la Generalidad de Valencia
Córdoba	22 al 24 de mayo de 1996	Colegio Oficial de Arquitectos de Andalucía Occidental (Delegación de Córdoba)
Valladolid	7 y 8 de noviembre de 1996	Junta de Castilla y León
Valencia	11 al 15 de noviembre de 1996	Escuela Técnica Superior de Arquitectura de la Universidad Politécnica de Valencia
León	21 y 22 de noviembre de 1996	Junta de Castilla y León
Oviedo	28 y 29 de noviembre de 1996	Gobierno del Principado de Asturias
La Coruña	4 y 5 de diciembre de 1996	Escuela de Arquitectura Técnica de La Coruña

Aplicaciones del Curso Básico sobre Accesibilidad al Medio Físico (continuación)

LUGAR	FECHA	EN COLABORACIÓN CON
La Coruña	5 de diciembre de 1996	Escuela Técnica Superior de Arquitectura de La Coruña
Segovia	27 y 28 de febrero de 1997	Junta de Castilla y León
Soria	10 y 11 de abril de 1997	Junta de Castilla y León
Cali (Colombia)	28 y 29 abril de 1997	Corporación Regional de Rehabilitación
Alicante	22 al 25 de abril de 1997	Escuela Politécnica Superior de Alicante
Salamanca	8 y 9 de mayo de 1997	Junta de Castilla y León
Asturias	29 y 30 de mayo de 1997	Colegio de Arquitectos de Asturias
Ciudad Real	5 y 6 de junio de 1997	Colegio Oficial de Arquitectos de Castilla-La Mancha. Delegación Ciudad Real
Zamora	12 y 13 de junio de 1997	Junta de Castilla y León
Ávila	25 y 26 de septiembre de 1997	Junta de Castilla y León
Jerez de la Frontera (Cádiz)	3 y 4 de octubre de 1997	CONSTRUSUR
Menorca	14 y 15 de octubre de 1997	Coordinadora de Minusválidos Físicos, Psíquicos y Sensoriales de Menorca
Caracas (Venezuela)	22 al 24 de octubre de 1997	Fundación para la Acción Social Integradora (FASI)
Burgos	23 y 24 de octubre de 1997	Junta de Castilla y León
Quito (Ecuador)	28 al 30 de octubre de 1997	Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS)
Valencia	10 al 14 de noviembre de 1997	Escuela Técnica Superior de Valencia
La Coruña	12 y 13 de noviembre de 1997	Escuela Arquitectura Técnica de La Coruña
La Coruña	13 de noviembre de 1997	Escuela Superior Arquitectura de La Coruña
Palencia	20 y 21 de noviembre de 1997	Junta de Castilla y León
Granada	28 y 29 de noviembre de 1997	Colegio de Arquitectos de Málaga
Madrid	2 al 5 de diciembre de 1997	Centro de Estudios Abella
Badajoz	8 y 19 de febrero de 1998	Colegio Oficial de Arquitectos de Extremadura (Delegación Badajoz)
Cáceres	5 de marzo de 1998	Colegio Oficial de Arquitectos de Extremadura (Delegación Cáceres)
A Coruña	11 y 12 de marzo de 1998	Escuela Universitaria de Arquitectura Técnica
Barcelona	26 y 27 de marzo de 1998	Colegio de Ingenieros Industriales
Santo Domingo	28 al 30 de abril de 1998	Dirección General de Sistemas y Normas de Calidad (DIGENOR)
San Salvador	4 al 7 de mayo de 1998	Instituto Interamericano del Niño

Aplicaciones del Curso Básico sobre Accesibilidad al Medio Físico (continuación)

LUGAR	FECHA	EN COLABORACIÓN CON
Alicante	5 al 8 de mayo de 1998	Gerencia de Servicios Sociales de la Generalidad Valenciana
Salamanca	7 y 8 de mayo de 1998	Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León
Albacete	28 de mayo de 1998	Colegio Oficial de Arquitectos de Castilla-La Mancha y FAMA-Albacete
Valladolid	27 y 28 de octubre de 1998	Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León y Escuela de Arquitectura Superior de Valladolid
Burgos	4 al 6 de noviembre de 1998	Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León y Escuela de Arquitectura Técnica de Burgos
Valencia	9 al 13 de noviembre de 1998	Dirección General de Servicios Sociales de la Consejería de Bienestar Social de la Generalidad Valenciana y Escuela Técnica Superior de Arquitectura de la Universidad Politécnica de Valencia
Tarragona	10 y 11 de noviembre de 1998	Colegio Oficial de Arquitectos de Tarragona
Lleida	11 y 12 de noviembre de 1998	Colegio Oficial de Arquitectos de Cataluña
Lima	18 al 21 de noviembre de 1998	Instituto Interamericano del Niño
Tomelloso (Ciudad Real)	20 y 21 de noviembre de 1998	Centro Municipal de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Tomelloso
Santa Cruz de Tenerife	27 y 28 de noviembre de 1998	Dirección General de Servicios Sociales de la Consejería de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno de Canarias – Feria «Construye 98»
Barcelona	1 y 2 de diciembre de 1998	Colegio Oficial de Arquitectos de Cataluña
Girona	2 y 3 de diciembre de 1998	Colegio Oficial de Arquitectos de Cataluña
A Coruña	10 y 11 de diciembre de 1998	Escuela de Arquitectura de La Coruña
La Coruña	20 y 21 de enero de 1999	Universidad Politécnica de La Coruña
Tortosa (Tarragona)	23 y 24 de febrero de 1999	Colegio Oficial de Arquitectos de Cataluña
Granada	5 de marzo al 16 de abril de 1999 (viernes y sábados)	Federación Andaluza de Minusválidos Asociados de Granada (FAMA Granada)
Alicante	26 al 29 de abril de 1999	Escuela Politécnica Superior de Alicante
Santiago de Chile	6 al 8 de mayo de 1999	Colegio de Arquitectos de Chile y Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS)
Almería	23 y 24 de junio de 1999	Asociación de Minusválidos Verdivlanca y Colegio Oficial de Arquitectos de Almería
Toluca (México)	14 al 16 de julio de 1999	Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Estado de México (DIFEM)
Jerez de la Frontera (Cádiz)	22 y 23 de octubre de 1999	CONSTRUSUR

Aplicaciones del Curso Básico sobre Accesibilidad al Medio Físico (continuación)

LUGAR	FECHA	EN COLABORACIÓN CON
Valencia	8 al 12 de noviembre de 1999	Escuela Técnica Superior de Arquitectura de la Universidad Politécnica de Valencia y Dirección General de Servicios Sociales de la Consejería de Bienestar Social de la Generalidad Valenciana
Valladolid	30 de noviembre y 1 de diciembre de 1999	Consejería de Sanidad y Bienestar Social de la Junta de Castilla y León
Tomelloso (Ciudad Real)	19 y 20 de noviembre de 1999	Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Tomelloso
Lepe (Huelva)	4 de febrero de 2000	Ayuntamiento de Lepe
Salamanca	25 y 26 de febrero de 2000	Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca
A Coruña	22 y 23 de marzo de 2000	Universidad Politécnica de A Coruña
Alicante	9 al 15 de mayo de 2000	Dirección General de Integración Social de Discapacitados de la Consejería de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana
San José (Costa Rica)	24, 25 y 26 de mayo de 2000	Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial de Costa Rica
Panamá	30 de mayo al 2 de junio de 2000	Dirección General de Personas con Discapacidad del Ministerio de la Juventud, la Mujer, la Niñez y la Familia
Huesca	5 de octubre de 2000	Colegio Oficial de Arquitectos de Aragón y Asociaciones de Disminuidos Físicos de Aragón
Teruel	19 de octubre de 2000	Colegio Oficial de Arquitectos de Aragón y Asociaciones de Disminuidos Físicos de Aragón
Guayaquil (Ecuador)	6 a 8 de noviembre de 2000	Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS)
Cuenca (Ecuador)	9 a 11 de noviembre de 2000	Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS)
Quito (Ecuador)	13 a 15 de noviembre de 2000	Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS)
Bogotá (Colombia)	16 a 18 de noviembre	Facultad de Artes de la Universidad Nacional de Colombia
Zaragoza	30 de noviembre de 2000	Colegio Oficial de Arquitectos de Aragón y Asociaciones de Disminuidos Físicos de Aragón
Gandía (Valencia)	5 al 8 de febrero de 2001	Consellería de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana y Escuela Politécnica Superior de Gandía, de la Universidad Politécnica de Valencia
Pamplona	22 y 23 de marzo de 2001	Federación de Minusválidos Físicos de Pamplona
Pamplona	11 al 13 de diciembre de 1991	Gobierno de Navarra
Barcelona	1 al 10 de abril de 1992	Escola Universitaria Politécnica
Jaén	11 al 20 de mayo de 1992	Escuela Universitaria Politécnica

Aplicaciones del Curso Básico sobre Accesibilidad al Medio Físico (continuación)

LUGAR	FECHA	EN COLABORACIÓN CON
Bilbao Baracaldo	25 al 31 de mayo de 1992 4 al 10 de junio de 1992	Coordinadora Disminuidos Físicos de Vizcaya Colectivo Disminuidos Físicos de Baracaldo Sociedad Vasca de Minusválidos "Bidaideak"
Bilbao	16 al 19 de junio de 1992	Dpto. de Trabajo y Seguridad Social del País Vasco
Granada	1 de julio de 1992	Consejería de Asuntos Sociales de Andalucía
Murcia	14 al 15 de octubre de 1992	Consejerías de Asuntos Sociales y de Política Territorial, Obras Públicas y Medio Ambiente de la Región de Murcia Colegio Oficial de Arquitectos de Murcia
Santiago de Compostela	19 al 23 de octubre de 1992	Dirección General de Servicios Sociales de Galicia
Valencia	27 de octubre al 6 de noviembre de 1992	Instituto Valenciano Servicios Sociales Colegio Oficial de Arquitectos de la Comunidad Valenciana Universidad Politécnica
Palma de Mallorca	23 al 27 de noviembre de 1992	Comisión de Acción Social y Sanidad del Consejo Insular de Mallorca
Madrid	9 al 11 de diciembre de 1992	Colegio Oficial de Ingenieros de Caminos, Canales y Puertos
Alicante	20 de abril al 6 de mayo de 1993	Colegio Oficial de Arquitectos de la Comunidad Valenciana (Delegación de Alicante)
Gerona	10 al 15 de mayo de 1993	Instituto Superior de Estudios Turísticos (INSETUR)
Vitoria	14 al 19 de junio de 1993	Asociación de Minusválidos Físicos de Álava
Logroño	17 y 18 de mayo de 1994	Gobierno de La Rioja
San Cugat del Vallés (Barcelona)	1 y 2 de julio de 1994	ASPAYM Catalunya
Granada	10 al 13 de enero de 1995	Ayuntamiento de Granada
Gijón (Asturias)	13 al 16 de marzo de 1995	Departamento de Sanidad y Servicios Sociales de Asturias Ayuntamiento de Gijón
Pego (Alicante)	4 al 16 de abril de 1995	Ayuntamiento de Pego
Pamplona	3 y 4 de mayo de 1995	Asociación Coordinadora Disminuidos Físicos de Navarra
Valencia	13 al 16 de noviembre de 1995	Universidad Politécnica de Valencia
Madrid	16 al 24 de marzo de 1996	Expo Ocio'96
Madrid	22 al 24 de mayo de 1996	Escuela Técnica Superior de Ingenieros de Caminos, Canales y Puertos de la Universidad Politécnica de Madrid

Aplicaciones del Curso Básico sobre Accesibilidad al Medio Físico (continuación)

LUGAR	FECHA	EN COLABORACIÓN CON
Castellón	6 al 17 de mayo de 1996	Dirección General de Servicios Sociales de la Consejería de Trabajo y Asuntos Sociales de la Generalidad de Valencia Ayuntamiento de Castellón
Valencia	11 al 15 de noviembre de 1996	Escuela Técnica Superior de Arquitectura de la Universidad Politécnica de Valencia
Jerez de la Frontera (Cádiz)	2 de octubre de 1997	CONSTRUSUR
Albacete	9 al 18 de diciembre de 1998	Federación Provincial de Asociaciones de Minusválidos Físicos de Albacete (FAMA)
Tudela (Navarra)	15 al 27 de mayo de 2000	Asociación de Disminuidos Físicos de la Ribera de Navarra (AMIMET)

Apoyo a la integración universitaria de las personas con discapacidad

Antecedentes

El Real Patronato se ha ocupado de la educación desde su creación. No podía ser de otro modo supuesto que el objeto de la entidad en su primera versión fue precisamente la educación especial. En cumplimiento de tal misión, el Real Patronato procede a que se elabore el Plan Nacional de Educación Especial. A partir de la asunción regular de la responsabilidad sobre esa función por la Administración sectorial correspondiente, el Real Patronato pasó a realizar labores de apoyo a la política del Departamento competente. Puede servir de testimonio de ello la elaboración, por Sagrario Sanz del Río, y difusión del trabajo *Integración de alumnos con necesidades especiales: Panorama internacional*, del que se hicieron tres ediciones y cuatro reimpresiones (Colección Documentos, 2/95).

Los progresos conseguidos en materia de integración escolar han originado nuevas necesidades derivadas de la creciente incorporación de estudiantes con discapacidad a la Universidad. Ello ha motivado la atención del Real Patronato a este frente.



Características del programa

La acción del Real Patronato en este campo tiene como objetivo básico la extensión en las universidades de medidas de accesibilidad, tanto física como académica. El principal recurso para desarrollar esta labor está constituido por los diversos servicios de apoyo que van poniendo en marcha las universidades.

Actividades

El instrumento elegido ha sido la realización de una serie de reuniones de intercambio, que han venido desarrollándose anualmente desde 1996. En la trayectoria del programa pueden distinguirse tres fases diferenciadas: una inicial de toma de contacto (reunión de 1996, celebrada en la sede del Real Patronato, con participación de representantes de la Administración, profesores y entidades voluntarias); una fase de desarrollo y ampliación de las actividades: reuniones de 1997, 1998 y 1999, celebradas, respectivamente, en Valencia (Universidad

de Valencia —Estudi General—), Leganés (Universidad Carlos III de Madrid) y Guadalupe y Yuste, (Universidad de Extremadura), en la que se incorporan autoridades académicas y representantes de universidades extranjeras; y una fase de consolidación, centrada en la gestión de los servicios, que se ha iniciado con la reunión de 2000, celebrada en Palma de Mallorca (Universidad de las Islas Baleares).

Consideraciones evaluativas

La creciente participación (tanto en número de personas como de entidades interesadas) en las sucesivas ediciones de las reuniones de intercambio, la diversidad y complejidad de los asuntos tratados (que no se limitan a cuestiones de accesibilidad física, sino también de adaptaciones curriculares y asesoramiento vocacional), la generación de materiales (folletos, documentos) y la presencia en los medios (publicaciones especializadas, Internet) son claros indicios que permiten deducir que se están cumpliendo los objetivos del programa.

Apoyo a la integración laboral de las personas con discapacidad

Antecedentes

En la propia LISMI se confirma con generosidad la significación que la incorporación laboral reviste en los procesos individuales de recuperación de la autonomía personal o, si así se prefiere, de la rehabilitación en sentido lato. Con sólo repasar el texto legal, se comprueba que a la integración laboral se le dedican todo un título y numerosas referencias en el resto del articulado.

Prácticamente todos los asuntos relacionados con la discapacidad mantienen un punto de conexión con el núcleo del empleo como expresión culminante de la incorporación social. El tratamiento de la discapacidad en los textos emanados de los organismos internacionales así lo demuestra. Por eso se trata de asunto que siempre ha interesado en el Real Patronato; buena prueba de ello la constituye, entre otras manifestaciones, la elaboración en 1983, por el entonces denominado Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes, del *Plan Nacional de Empleo*, fundamento de un apreciable número de importantes medidas normativas, algunas de las cuales todavía están vigentes.

Características del programa

Si bien no se trata de esquemas organizativos de carácter permanente y estable, salvo en lo que se refiere al análisis del acceso al empleo público —objeto de un programa específico que se trata aparte—, sí que pueden tenerse como bases de actuación, en primer término, las que se relacionan con las líneas de apoyo a entidades o asociaciones que proponen y/o emprenden tareas sistemáticas de promoción genérica o especializada del empleo de las personas con discapacidad. Por otra parte, en numerosas actividades que forman parte de otros programas (promoción de nuevas vías rehabilitadoras, intercambio informativo sobre tecnología y discapacidad, promoción de la accesibilidad,...), aparecen continuamente referencias a la integración laboral como culminación y experiencia paradigmática del éxito en los procesos (re)habilitadores.

Actividades

Sin mencionar las que se refieren al empleo público, que, como antes se dijo, configuran un programa distinto, se han llevado a cabo las actividades que se relacionan a continuación.

- a) Además del Plan Nacional de Empleo, el Real Patronato proveyó a la elaboración de un manual sobre *Derecho al trabajo de las personas con discapacidad*, elaborado por los profesores Juan Antonio Sagardoy y Enrique de

la Villa, en 1987, y después actualizado por Eusebio Niño (nº 10 de la Colección Documentos)

b) Acciones derivadas de la colaboración con Comunidades Autónomas, entre las que destacan:

- La impartición del curso de Formación de Gestores de Centros Ocupacionales y de Empleo Especial, iniciado con la Junta de Andalucía, del que se han celebrado una primera edición piloto (1993) —según el programa elaborado conjuntamente por un grupo de expertos convocados por el Real Patronato, directamente supervisada en su aplicación por los responsables del Instituto Andaluz de Servicios Sociales (IASS) en Granada, de quienes partió la iniciativa y propuesta—, y otras aplicaciones (1995) en Córdoba, Málaga —también promovidas por el IASS— y Murcia —por iniciativa de la Federación Murciana de Asociaciones pro Personas con Deficiencia Mental (FADEM)—, basadas en la misma estructura inicial, con ligeras variantes derivadas de las peculiaridades locales.
- La colaboración con la Generalidad de Cataluña, mediante acuerdo con la Coordinadora correspondiente para la celebración de las Jornades de Tallers per a Disminuïts Psíquics, cuya XXI edición ha tenido lugar en 2000. El Real Patronato viene participando en las jornadas —que han establecido su sede en Sitges— todos los años desde 1992.

c) Actividades derivadas de la acción de estímulo, asesoramiento y apoyo a los entes asociativos, entre los que cabe citar los esfuerzos por difundir nuevas formas de inserción como la del *Empleo con apoyo*, y la colaboración con diversas experiencias en esta dirección llevadas a cabo por la AESE (Asociación Española de “Supported Employment”), con la cual se coorganizó en Madrid (1994) el Primer Curso de formación de preparadores laborales, y —desde otra perspectiva— las aportaciones al *Plan para la reactivación del empleo de las personas con discapacidad*, elaborado por el Consejo Español de Representantes de Minusválidos (CERMI).

d) Como consecuencia de la preocupación generalizada por los problemas del (des)empleo, el Real Patronato ha impulsado una línea de investigación sobre este tema. Así, en 1995 y 1996, se realizó una investigación de carácter cualitativo y modular acerca de los *Factores personales y sociales de la integración laboral de las personas con discapacidad* (Colección Documentos, 45/96). Como consecuencia de la propuesta de determinadas Asociaciones de usuarios, se diseñó, por el Grupo-Taller CALEIDOSCOPIA, una primera versión de una *Guía de buenas prácticas para la búsqueda de empleo para personas con discapacidad*, editada en 1997. También se ha realizado una investigación exploratoria sobre Acceso al Trabajo de Personas con Discapacidad (1998 y 1999), por el Departamento de Psicología y Sociología de la Educación (Facultad de la Educación) de la Universidad de Extremadura, y una Encuesta a agentes de

intermediación laboral para personas con discapacidad (1999), por IGON, CEE S.L., para la elaboración de un directorio de centros. El Real Patronato viene colaborando asimismo, desde 1998, en el Estudio Comparativo de Personas con Discapacidad en Diferentes Ámbitos Laborales, organizado por la Fundación Catalana Síndrome de Down.

Consideraciones evaluativas

A pesar de la amplitud del frente de la inserción laboral, se ha podido comprobar que una adecuada elección de las actividades a realizar, en el sentido de colmar las lagunas que los planes y estadísticas generales suelen presentar, ofrece perspectivas halagüeñas de desarrollo y potenciación de estrategias de incorporación. Acciones continuadas de apoyo, de formación básica y de investigación cualitativa, junto con el aprovechamiento de los productos correspondientes, constituyen factores clave del éxito del programa.

En todo caso las acciones mencionadas persiguen metas muy limitadas y cabe suponer que su impacto haya sido igualmente modesto.

Acceso al empleo público de las personas con discapacidad

Antecedentes

En el sector público ha predominado históricamente la pauta de exclusión de las personas con deficiencias. En nuestro país se ha venido manteniendo como requisito de admisión para los aspirantes a funcionarios un criterio que, aunque razonable —“no padecer enfermedad o defecto físico que impida el desempeño de las correspondientes funciones”—, se reglamentó abusivamente en no pocos casos, estableciendo cuadros de exclusión por incapacidades para ciertos cuerpos y escalas no fundados del todo en exigencias funcionales. Sólo en el caso de los mutilados de guerra existía una tradición de medidas dirigidas a favorecer su acceso al empleo público, que se inició antes de nuestra última guerra civil, aunque se potenció a raíz de la contienda.

Las primeras disposiciones de carácter general dirigidas a promover el empleo de las personas con discapacidad datan de los años setenta (Decreto 12531/1970, de 20 de agosto, por el que se establecen medidas de rehabilitación médica, formación profesional, empleo protegido, asistencia social y promoción social, algunos de cuyos preceptos fueron objeto de nueva redacción mediante el Decreto 1378/1975, de 12 de junio, y el Real Decreto 1567/1976, de 7 de junio). Pero los preceptos relativos al empleo contenidos en dichas disposiciones afectaban sólo al sector privado, sin que se impusiera a las Administraciones Públicas compromiso alguno al respecto.

Procede mencionar una importante norma que reserva plazas públicas a personas con discapacidad. Se trata de la Orden del Ministerio de Trabajo, de 11 de enero de 1974, sobre empleo de trabajadores minusválidos y mayores de 40 años por Entidades Gestoras y Servicios Comunes de la Seguridad Social y Mutuas Patronales de Accidentes de Trabajo. La única e importante medida que establece esta norma es la reserva, a favor de los dos colectivos mencionados, de “el 75 por ciento de las vacantes que se convoquen... en las distintas categorías o puestos de trabajo comprendidos en los Grupos o Cuerpos de personal Subalterno”.

Es a partir de 1984, con la introducción, en virtud de la Ley de medidas para la reforma de la Función Pública, de la técnica de la oferta anual de empleo público, cuando se adoptan disposiciones pro accesibilidad al empleo público que parecen marcar un nuevo derrotero. El Real Decreto 152/1985, de 6 de febrero, aprueba la primera oferta de empleo público, en la que ya se establecen medidas de accesibilidad que se extienden a todas las plazas funcionariales y laborales de la Administración Central, Organismos Autónomos y Seguridad Social, excepto las de personal estatutario y laboral de esta última.

Sin embargo, es cosa sabida que las normas no encierran en sí la virtualidad de su cumplimiento autónomo. Se necesita, en efecto, autoridad moral en quien las dicta, poder coactivo en quien ha de hacerlas cumplir, conocimiento y competencia práctica de los intermediarios en la transmisión o aplicación y, por supuesto, viabilidad práctica de las propias normas. Al comienzo del proceso de incorporación de medidas de accesibilidad a las ofertas de empleo público se daban las citadas circunstancias en términos generales, pero con algunas deficiencias: cabe citar, en primer lugar, el fenómeno de inercia que se manifiesta, sobre todo, en las primeras disposiciones de desarrollo de los preceptos de accesibilidad contenidos en las ofertas de empleo público; en segundo lugar, la inexperiencia en la aplicación de las nuevas disposiciones, que suscitó dudas y vacilaciones en materia de adaptación de pruebas e integración en el trabajo de los seleccionados con minusvalías; finalmente, una suerte de leve fundamentalismo, que hizo que se dedicara mucha más atención a los principios que a los resultados.

Parecía claro, por todo ello, que era necesario apoyo y seguimiento para que las innovaciones cuajaran. Esa es la razón de que el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía venga desarrollando, desde entonces, un programa de colaboración con las Administraciones General del Estado y de las Comunidades Autónomas dirigido a dar apoyo y seguimiento a las medidas de accesibilidad para las personas con discapacidad que se incluyen en las ofertas de empleo público.

Las medidas promovidas se inspiran en cuatro pautas: universalización de la accesibilidad; supresión de requisitos de exclusión por deficiencias, salvo en el caso de incompatibilidad real con las funciones y tareas a desempeñar; previsión de adaptaciones en las condiciones de realización de las pruebas selectivas; y cuota de plazas reservadas.

Características del programa

La base organizativa principal de este programa es un equipo de asesores que colaboran con los técnicos del Real Patronato, que han realizado estudios de seguimiento de la aplicación de las normas relativas a la accesibilidad de las personas con discapacidad al empleo público, han aportado sus conocimientos en las diferentes ediciones de las Sesiones informativas sobre el acceso de las personas con discapacidad al empleo público y, algunos de ellos, han participado en la elaboración de las pautas para una correcta aplicación de las medidas relativas al acceso al empleo público de las personas con discapacidad. Cabe citar, especialmente, a Santiago Asensio Merino, Manuel Aznar López, Luis Benito Ruiz, Begoña Córdova, Carlos Egea García, Andrés Fernández-Cuervo Arroyo, Gabriel Gómez, Jaime Ferri Durá, Antonio Herrero Portela, Ana López, Esperanza Martín, Celia Martín Robledo, Laura Pena, Ramón Puig de la Bellacasa, Tomás Rosón Olmedo, Mercedes Suárez Herrero, Carlos Uranga, Antonio Vilà i Mancebo y Marino Villa i Rubio.

La colaboración con las Administraciones Públicas, a través, fundamentalmente, del Instituto Nacional de Administración Pública y de las Consejerías competentes en materia de función pública de las Comunidades Autónomas, y con las organizaciones de personas con discapacidad, ha sido otra de las bases en que se ha apoyado el Programa. Se constituyó una comisión mixta, en la que participaron representantes de las asociaciones y de la Administración, que colaboró con el Real Patronato en la programación las actividades dirigidas a permitir el pleno aprovechamiento por parte de las personas con minusvalía de esta vía de integración laboral.

Actividades

Los resultados del seguimiento de la aplicación de las normas relativas a la accesibilidad de las personas con discapacidad al empleo público se han difundido mediante la celebración, con periodicidad anual, de las Sesiones informativas sobre el acceso de las personas con discapacidad al empleo público. En el cuadro adjunto se relacionan las fechas y lugares de celebración de dichas sesiones.



XI Sesiones Informativas sobre Acceso de las Personas con Discapacidad al Empleo Público

Los materiales correspondientes a las Sesiones informativas se recogen en la publicación titulada *Acceso de las personas con discapacidad al empleo público*, que se viene editando desde 1987, actualizándose anualmente (nº 13 de la Colección Documentos).

También con periodicidad anual, desde 1986, se vienen formulando sugerencias y propuestas para la redacción de las normas correspondientes a las ofertas de empleo público. En 1993 se difundieron por primera vez las «*Pautas para una correcta aplicación de las medidas relativas al acceso al empleo público de las personas con discapacidad*» que, actualizadas en función de las modificaciones normativas que se han venido produciendo, constituyen un valioso documento de referencia que viene siendo utilizado por los responsables de la convocatoria y aplicación de los procesos selectivos. Estos criterios se han incorporado al Reglamento General de Ingreso del personal al servicio de la Administración General del Estado y de provisión de puestos de trabajo y promoción profesional de los funcionarios civiles del Estado, aprobado por Real Decreto 3647/1995, de 10 de marzo.

Consideraciones evaluativas

El seguimiento realizado por el Real Patronato de las convocatorias de procesos selectivos correspondientes a las ofertas de empleo público permite afirmar que se ha hecho efectivo, desde 1985, un proceso sistemático, progresivo y estable de acceso al empleo público de las personas con discapacidad, caracterizado por las siguientes tendencias:

- Rápida extensión de las medidas dirigidas a mejorar la accesibilidad de las personas con discapacidad al empleo en la Administración Civil del Estado, en la Seguridad Social, en las Comunidades Autónomas y en las Corporaciones Locales.
- Supresión de los cuadros de exclusión por deficiencias y progresiva adopción de fórmulas funcionales basadas en las capacidades necesarias para el desempeño de los puestos.
- Rápida extensión de las adaptaciones de tiempo y medios en las pruebas selectivas.
- Generalización de las cuotas de reserva, con una ocupación moderada de las mismas.

La incorporación de los criterios propuestos por el Real Patronato al Reglamento General de Ingreso garantiza, de cara al futuro, la correcta aplicación de las medidas de universalización de la accesibilidad, compatibilidad funcional como criterio de admisión, adaptación de pruebas y cuota de plazas reservadas. Pero subsiste el problema del bajo aprovechamiento de las oportunidades de empleo que, por esta vía, se brindan a las personas con discapacidad. Por ello el Programa, sin descuidar su línea institucional, tendrá que reforzar sus actuaciones relativas a la población con discapacidad.

Ediciones de las Sesiones Informativas sobre el Acceso de las Personas con Discapacidad al Empleo Público

<i>EDICIÓN</i>	<i>FECHA</i>	<i>LUGAR</i>	<i>ENTIDAD COLABORADORA</i>
Primera	23 y 25 de noviembre de 1986	Madrid	
Segunda	1 y 2 de octubre de 1987	Barcelona	Generalidad de Cataluña
Tercera	9 al 11 de diciembre de 1988	Valencia	Generalidad Valenciana
Cuarta	16 y 17 de noviembre de 1989	Bilbao	Departamento de Trabajo y Seguridad Social del Gobierno Vasco
Quinta	7 y 8 de noviembre de 1990	Valencia	Generalidad Valenciana
Sexta	25 de noviembre de 1991	Sevilla	Gerencia Provincial del Instituto Andaluz de Servicios Sociales y Federación Provincial de Asociaciones de Minusválidos Físicos
Séptima	16 y 17 de diciembre de 1992	Murcia	Consejería de Asuntos Sociales de la Región de Murcia
Octava	16 y 17 de diciembre de 1993	Madrid	Instituto Nacional de la Administración Pública
Novena	10 y 11 de diciembre de 1994	Zaragoza	Consejería de Presidencia y Relaciones Institucionales de Aragón
Décima	14 y 15 de diciembre de 1995	Madrid	
Undécima	12 y 13 de diciembre de 1996	Mérida	Consejerías de Presidencia y Trabajo y de Bienestar Social de la Junta de Extremadura
Duodécima	13 de noviembre de 1997	Oviedo	Consejería de Cooperación del Principado de Asturias
Décimo-tercera	25 y 26 de mayo de 1998	Valladolid	Consejería de Sanidad y Bienestar Social de la Junta de Castilla y León
Décimo-cuarta	18 y 19 de mayo de 1999	Toledo	Consejerías de Administraciones Públicas y de Bienestar Social de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha
Decimo-quinta	24 y 25 de mayo de 2000	Palma de Mallorca	Consejería de Interior del Gobierno de las Islas Baleares

Extensión de las actividades de ocio y tiempo libre normalizadas

Antecedentes

Los principios de integración y de equiparación de oportunidades se han proyectado prioritariamente en el medio físico, por su carácter de condicionante general, y en la educación y el trabajo, sin duda por ser áreas muy relevantes en la colocación social de las personas. Pero enseguida se ha tomado conciencia de que el desarrollo humano requiere también la participación de los individuos en campos funcionales de carácter cultural y recreativo. En virtud de ello se ha apreciado la importancia de las actividades de ocio y tiempo libre. Es muy cierto que en este campo vienen desplegándose tradicionalmente iniciativas, si bien las mismas solían llevarse a cabo en régimen de segregación, es decir, limitadas a las personas con discapacidad.

Los mencionados ideales de integración y equiparación de oportunidades exigen que dichas actividades, como las de otros campos funcionales, se normalicen, en el sentido de que resulten accesibles a las personas con discapacidad. No se trata, naturalmente, de proscribir los programas privativos que determinados grupos deciden emprender o seguir, sino de no reducir a ellos la oferta de ocio y tiempo libre a disposición de las personas con discapacidad. El Real Patronato, siguiendo el criterio de incidir en líneas de avance de la política relativa a discapacidad, eligió el citado enfoque.

Características del programa

El programa de Extensión de las Actividades de Ocio y Tiempo Libre Normalizadas ha contado con el asesoramiento de directivos y técnicos responsables, en el campo de las actividades de referencia, de asociaciones de las personas con discapacidad de carácter generalista (como CNSE, COCEMFE, FEAPS y ONCE) y de carácter especializado (ANDE, Bona Gent, etc.).

Para la función particular del turismo, el Real Patronato mantuvo una colaboración estable con la asociación ALPE y viene contando con la asistencia docente de Folia. Además participan en las actividades los siguientes expertos españoles y americanos: Eduardo Álvarez, Concha Barón, Verónica Comisao, Pepa Franco, Xavier García-Milà, Jorge Grunewald, José Antonio Juncà, Rafael Sanjuanbenito, Claudia Sánchez y José Félix Sanz, profesores habituales del Curso sobre Turismo Accesible diseñado por el Real Patronato (editado con el mismo título en 1999).

El Real Patronato mantiene, por otra parte, colaboración estable con la Sección de Turismo de la Asociación Española para la Calidad.



Representación del pasacalle "El accesible" en Expo-Ocio 2001

Actividades

Aparte de acciones circunstanciales, el Real Patronato ha llevado a cabo dos ediciones de sus Jornadas sobre Accesibilidad en Actividades de Tiempo Libre. La primera tuvo lugar en Barcelona entre el 26 y el 28 de octubre de 1988, y la segunda se celebró en Madrid los días 23 y 24 de mayo de 1994.

En cuanto a turismo también se han llevado a cabo participaciones en iniciativas determinadas, pero la principal vía de acción viene constituida por la aplicación del Curso sobre Turismo Accesible, del que se han llevado a cabo las ediciones que figuran en el cuadro que se incluye al final de esta ficha.

Consideraciones evaluativas

Las dos ediciones de las jornadas sumaron una asistencia de aproximadamente 300 especialistas. Pero, aparte de ellos, los trabajos tuvieron difusión mediante el nº 19/89 de la colección Documentos del Real Patronato.

En lo que se refiere a los cursos de turismo, se ha alcanzado una cifra aproximada de 2.050 alumnos, en parte profesionales y en parte estudiantes de las escuelas de turismo. Los cursos para profesionales no parecen ser un medio adecuado para los fines del programa, por lo que se ha congelado su impartición.

Ediciones del Curso sobre Turismo Accesible

LUGAR	FECHA	EN COLABORACIÓN CON
Madrid	14 al 16 de diciembre de 1992	
Gerona	13 al 15 de mayo de 1993	Instituto Superior de Estudios Turísticos (INSETUR)
Las Palmas	21 y 22 de octubre de 1993	Consejería de Presidencia y Turismo del Gobierno de Canarias
Santiago de Compostela	22 y 23 de noviembre de 1993	Secretaría General de Turismo de la Junta de Galicia
Calviá (Baleares)	3 al 5 de marzo de 1994	Ayuntamiento de Calviá
Madrid	14 al 18 de noviembre de 1994	Escuela de Turismo VOX
Palma de Mallorca	21 al 25 de noviembre de 1994	Escuela Oficial de Turismo y Universidad de las Islas Baleares
Barcelona	30 de noviembre al 2 de diciembre de 1994	Generalidad de Cataluña
Santa Cruz de Tenerife	12 al 14 de diciembre de 1994	Cabildo Insular de Tenerife
Logroño	16 al 19 de mayo de 1995	Consejería de Salud, Consumo y Bienestar Social del Gobierno de La Rioja
Vigo	24 al 25 de mayo de 1995	Ayuntamiento de Vigo
Vitoria	6 al 8 de noviembre de 1995	Departamento de Comercio, Consumo y Turismo del Gobierno Vasco
Madrid	11 al 14 de diciembre de 1995	Centro Español de Nuevas Profesiones
Madrid	18 al 21 de diciembre de 1995	Centro Español de Nuevas Profesiones
Santa Cruz de Tenerife	28 de marzo de 1996	SINPROMI
Palma de Mallorca	7 al 10 de mayo de 1996	Escuela Oficial de Turismo de las Islas Baleares
Madrid	20 al 22 de mayo de 1996	Patronato Municipal de Turismo del Ayuntamiento de Madrid
Guadalajara	10 al 12 de junio de 1996	Obra Social Ibercaja
Madrid	23 al 26 de septiembre de 1996	Centro de Desarrollo de Altos Estudios Turísticos
Sopuerta (Vizcaya)	9 al 11 de octubre de 1996	Centro de Iniciativas Turísticas de Carranza
Fuengirola (Málaga)	23 al 25 de octubre de 1996	Área de Turismo del Ayuntamiento de Fuengirola
Santander	5 al 8 de noviembre de 1996	Escuela de Turismo Altamira
Madrid	18 al 21 de noviembre de 1996	Escuela Oficial de Turismo de Madrid

Ediciones del Curso sobre Turismo Accesible (continuación)

LUGAR	FECHA	EN COLABORACIÓN CON
Huesca	2 al 4 de diciembre de 1996	Centro Cultural Ibercaja
Madrid	10 al 13 de diciembre de 1996	Centro de Desarrollo de Altos Estudios Turísticos
Jerez de la Frontera (Cádiz)	1 al 4 de abril de 1997	Escuela Superior de Turismo
Santander	22 al 25 de abril de 1997	Escuela Superior de Turismo Altamira
Vera (Almería)	5 al 8 de mayo de 1997	Ayuntamiento de Vera
Huelva	27 al 30 de mayo de 1997	Asociación Provincial de Hoteles
Guadalajara	2 al 4 de junio de 1997	Centro Cultural IBERCAJA
Olvera (Cádiz)	10 al 13 de junio de 1997	Mancomunidad de Municipios de la Sierra de Cádiz
La Granja-Valsain (Segovia)	24 al 27 junio de 1997	Aspaym Segovia
Gijón (Asturias)	29 de Septiembre a 2 de octubre de 1997	Ayuntamiento de Gijón
Alaizor (Menorca)	13 al 16 de octubre de 1997	Consell Insular de Menorca
Jerez de la Frontera (Cádiz)	28 al 31 de octubre de 1997	Escuela Superior de Turismo de Jerez
Lanzarote	4 al 7 de noviembre de 1997	Cabildo de Lanzarote
Santander	18 al 21 de noviembre de 1997	Escuela Superior de Turismo "Altamira" de Santander
Calvià (Mallorca)	2 al 5 de diciembre de 1997	Ayuntamiento de Calvià
Islantilla (Huelva)	9 al 12 de diciembre de 1997	Mancomunidad Islantilla
Madrid	3 al 6 de febrero de 1998	Escuela Oficial de Turismo de Madrid
Madrid	23 al 26 de febrero de 1998	Escuela Oficial de Turismo de Madrid
Madrid	3 al 6 de marzo de 1998	Centro de Desarrollo de Altos Estudios Turísticos
Gijón	10 al 13 de marzo de 1998	Escuela Regional de Hostelería y Turismo
Madrid	30 de marzo al 2 de abril de 1998	Centro Español de Nuevas Profesiones
A Coruña	20 al 23 de abril de 1998	Centro Español de Nuevas Profesiones
Girona	27 al 30 de abril de 1998	INSETUR
Madrid	5 al 8 de mayo de 1998	Centro Español de Nuevas Profesiones
Cáceres	11 al 14 de mayo de 1998	Diputación de Cáceres – Patronato de Turismo y Artesanía
Sevilla	18 y 19 de mayo de 1998	Área de Economía y Turismo del Ayuntamiento de Sevilla
Alicante	21 de mayo de 1998	Centro de Desarrollo Turístico de Alicante
Oviedo	26 y 27 de mayo de 1998	Asociación Empresarial de Hostelería del Principado de Asturias
Cuenca	8 al 11 de junio de 1998	Instituto de Enseñanza Secundaria San José

Ediciones del Curso sobre Turismo Accesible (continuación)

LUGAR	FECHA	EN COLABORACIÓN CON
Granada	25 de junio de 1998	Ayuntamiento de Granada
Albacete	22 y 23 de septiembre de 1998	Federación provincial de Asociaciones de Minusválidos de Albacete (FAMA)
Oviedo	20 al 23 de octubre de 1998	Fundación Escuela de Hostelería «Principado de Asturias»
Murcia	26 al 29 de octubre de 1998	Consejería de Sanidad y Política Social de la Región de Murcia
Murcia	30 de octubre de 1998	Consejería de Sanidad y Política Social de la Región de Murcia
Oviedo	10 al 13 de noviembre de 1998	Escuela Universitaria de Turismo de Asturias
Madrid	1 al 4 de diciembre de 1998	Escuela Oficial de Turismo de Madrid
Alcorcón (Madrid)	13 al 19 de enero de 1999	Universidad Juan Carlos I
Villaviciosa (Asturias)	20 y 21 de enero de 1999	PROECO Rural, S.L.
Madrid	1 al 4 de febrero de 1999	Escuela Oficial de Turismo
L'Alfàs del Pi (Alicante)	10 y 11 de febrero de 1999	Servicios Sociales del Ayuntamiento de L'Alfàs del Pi
Santander	2 al 5 de marzo de 1999	Escuela Superior de Turismo Altamira
Villanueva de la Cañada (Madrid)	8 al 11 de marzo de 1999	Universidad Alfonso X el Sabio
Cabral-Vigo (Pontevedra)	23 al 26 de marzo de 1999	Escuela de Turismo "Welton"
Santiago de Compostela	14 de abril de 1999	TURGALICIA
Ávila	26 y 27 de abril de 1999	Escuela Oficial de Turismo de Castilla y León
A Coruña	1 al 4 de junio de 1999	Centro Español de Nuevas Profesiones de A Coruña
Salou (Tarragona)	19 y 20 de octubre de 1999	Hotel Blau Mar, de Occidental Hoteles
Bogotá (Colombia)	2 y 3 de noviembre de 1999	Instituto Colombiano de Normas Técnicas y Certificación (INCOTEC)
Brasilia (Brasil)	8 al 12 de noviembre de 1999	Coordenadora Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE)
Villanueva de los Castillejos (Huelva)	17 y 18 de noviembre de 1999	Mancomunidad de Municipios de Beturia
León	23 al 26 de noviembre de 1999	Consejería de Sanidad y Bienestar Social de la Junta de Castilla y León
Valladolid	29 de noviembre de 1999	Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León
Madrid	30 de noviembre a 3 de diciembre de 1999	Centro Español de Nuevas Profesiones

Ediciones del Curso sobre Turismo Accesible (continuación)

LUGAR	FECHA	EN COLABORACIÓN CON
Santander	13 a 16 de diciembre de 1999	Escuela Superior de Turismo
Lanzarote	3 y 4 de febrero de 2000 (horario de mañanas)	Hotel Occidental Oasis, de la Cadena Occidental Hoteles
Lanzarote	3 y 4 de febrero de 2000 (horario de tardes)	Hotel Occidental Oasis, de la Cadena Occidental Hoteles
Madrid	7 al 10 de febrero de 2000	Escuela Oficial de Turismo
Granada	6 al 9 de marzo de 2000	Escuela de Turismo "Alhamar"
Santander	13 al 16 de marzo de 2000	Escuela Superior de Turismo "Altamira"
San Fernando (Cádiz)	22 de marzo de 2000	Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos-IMSERSO de San Fernando (Cádiz)
Jerez de la Frontera (Cádiz)	27 a 30 de marzo de 2000	Escuela de Turismo de Jerez de la Frontera (Cádiz)
Cabral-Vigo (Pontevedra)	25 al 28 de abril de 2000	Escuela de Turismo "Welton"
Cahecho-Potes (Cantabria)	8 de mayo de 2000	Asociación de Turismo Rural de Cantabria
Madrid	16 al 19 de mayo de 2000	Escuela Oficial de Turismo de Madrid
Oliva (Valencia)	15 de junio de 2000	Direcció General d'Integració Social de Discapacitats de la Conselleria de Benestar Social de la Generalitat Valenciana y Ayuntamiento de la Ciutat d'Oliva
Punta del Este (Uruguay)	23 al 25 de junio de 2000	Sociedad de Arquitectos del Uruguay (SAU)
Huelva	24 al 27 de octubre de 2000	Escuela de Turismo de Huelva
Benidorm (Alicante)	7 al 10 de noviembre de 2000	Escuela Superior de Turismo "Lope de Vega"
Santander	28 de noviembre al 1 de diciembre	Escuela de Turismo "Altamira"
Madrid	12 al 15 de diciembre de 2000	Centro Español de Nuevas Profesiones
Benidorm (Alicante)	20 de diciembre	Dirección General de Servicios Sociales, Consejería de Bienestar Social de la Generalidad Valenciana y Centro de Turismo "Domingo de Bessa"
Granada	6 al 9 de marzo de 2001 (dos cursos)	Escuela Superior de Turismo "Alhamar"
Maldonado (Uruguay)	12 y 13 de marzo de 2001	Intendencia Municipal de Maldonado

Acceso al arte de las personas con discapacidad

Antecedentes

En España, al igual que en otros países, podía percibirse una aceptable difusión de la práctica artística con fines terapéuticos; sin embargo, aunque la equiparación de oportunidades reserva especial significación al arte y a las manifestaciones artísticas como exponente de la incorporación social de las personas con discapacidad, se trataba de un aspecto menos frecuentado por la práctica institucional. En este sentido, cabe diferenciar tanto la vertiente del acceso a las manifestaciones del arte no propio como la del acceso al ejercicio artístico personal y auténtico, no meramente imitativo o sometido a rígido canon. Tras esta reflexión inicial, los aspectos de interés en lo que se refiere al estímulo de la creatividad y de la producción artística pueden considerarse desde la doble vertiente de la facilitación del acceso de las personas con discapacidad a la creación artística, por un lado, y por otro a la eliminación de todo tipo de barreras para que cualquier persona, sea cual sea su peculiar desenvolvimiento en la vida de relación social, pueda aprovechar y disfrutar de los centros convencionales en los cuales se adquieren y difunden los conocimientos artísticos.

Por eso, aun antes de que el programa pudiera identificarse como tal, ya en algunas actividades del Real Patronato —colaboración en publicaciones, exposiciones especializadas, ...— se ponía de relieve esta importante doble faceta —"consumidor"/creador— del ciudadano en relación con el arte.

Características del programa

Dentro de las funciones atribuidas al Real Patronato, se han establecido vías concretas de acción que permiten el desarrollo del programa. Una de ellas es la determinada por el hecho de la representación para el territorio español de la entidad internacional Very Special Arts (VSA), promotora de proyectos múltiples en el ámbito de la creatividad y del arte en general; y otra —no totalmente desligada de la anterior— centrada en la participación en, y en la organización de, eventos de carácter artístico, algunos de ellos con características de permanencia y expectativas de duración prolongada, de carácter conmemorativo y/o periódico.

Por otra parte, la asiduidad con que determinadas entidades y asociaciones han venido colaborando y participando en la preparación, organización y desarrollo de tareas y manifestaciones propias del programa han tenido como consecuencia su progresiva especialización en la materia, razón por la cual cabe considerarlas como pilares organizativos del Real Patronato en la realización de las correspondientes actividades. Han de citarse, en este sentido, por lo menos, las siguientes: Asociación Comité Español para el Arte y la Creatividad de las Personas

con Discapacidad (ACEAC), Fundación Psicoballet Maite León, Cova de l'Aire/Crei-Sants, Centro DATO y El Tinglao.

Actividades

Como consecuencia del establecimiento de los cauces mencionados, pueden citarse —por bloques— las siguientes:

Formación

En este importante aspecto son de destacar dos líneas de acción. Se trata en ambos casos de promover una red de profesionales y animadores artísticos cualificados y especializados que, a su vez, sirva en la dinamización de nuevas experiencias formativas. En primer lugar, la de los cursos de danzaterapia —dirigidos, sobre todo, a profesores y monitores de personas con deficiencia auditiva—, impartidos por la profesora argentina María Fux, que se han celebrado en la primera mitad de los años 90 en colaboración con el Instituto Profesional de Sordomudos «Ponce de León», por los que han pasado un total de 270 alumnos. En segundo lugar, los cursos de monitores de psicoballet, celebrados también desde 1990, en colaboración con la Fundación Psicoballet Maite León, que han formado un total de 800 monitores y maestros de psicoballet.

Representación de «Very Special Arts»

El Real Patronato ha asumido la coordinación y supervisión directa de las delegaciones españolas en los festivales internacionales (1989/Washington, 1991/Taipei, 1994/Bruselas y 1999/Los Ángeles); en los certámenes, exposiciones y concursos internacionales (Yamagata, Tokio/1992 y Washington/1995-96, Kraft Jacobs Suchard/1993), e intermediación en las relaciones con entidades españolas organizadoras de actividades artísticas.

Actividades en colaboración con otras entidades

El Real Patronato ha colaborado en la organización y ha tenido una participación continuada en activi-



Sueños de Media Noche», escultura en bronce de José Mª Prieto Lago presentada en el Festival Internacional Art & Soul (Los Ángeles, 1999)

dades relacionadas con lo artístico en las que intervienen también otras entidades:

- Con la Asociación Comité Español para el Arte y la Creatividad de las Personas con Discapacidad (ACEAC), en la realización de un *video sobre la vida y obra de pintores con discapacidad* (1990), en el patrocinio del “stand” *Very Special Arts España* de EXPO-OCIO (Madrid, 1994), en la exposición internacional itinerante *Europa Arts* (en varias ciudades y durante diversos ejercicios desde 1992), y en la celebración de la Conferencia Europea sobre Accesibilidad al Arte y la Cultura de Personas con Discapacidad (Córdoba, 1995).
- Con la Asociación Española de Musicoterapia, en el Seminario de Musicoterapia Didáctica (Madrid 1992), y en el VII Congreso Mundial de Musicoterapia (Vitoria, 1993).
- Con la Asociación madrileña para el síndrome de Down, en varios concursos nacionales de artes plásticas.
- Con ACEAC, en la selección y edición de obras plásticas de niños artistas para su utilización como motivos de felicitaciones navideñas.
- Con otras asociaciones y entidades: con la Asociación Española de Críticos de Arte (AECA), en la celebración del Congreso anual, centrado en la accesibilidad a los museos y centros culturales y a la percepción de la obra artística; con la antigua Asociación de Artistas Mutilados (ARTIS-MUTI), hoy Editorial de Pintores con la Boca y con el Pie, en el montaje de una exposición y subasta de obras (sala Durán, Madrid, 1990); con la Concejalía de Cultura del Ayuntamiento de Madrid, para ensayo del sistema Kalieute, de accesibilidad para personas con deficiencia auditiva y visual, en el espectáculo *Cabaret* (Teatro de Madrid, 1994); o con algunas otras entidades y artistas, en el fomento y difusión de experiencias facilitadoras del acceso al disfrute del arte, de lo que constituyen un ejemplo significativo las exposiciones de la llamada *pintura ciega*, ideada por el artista Amadeo Oliveras.

AL-ARDE

Finalmente, como expresión más genuina del Programa, se viene organizando por el Real Patronato, cada año desde 1993 (en que se proclamara por Naciones Unidas el día 3 de diciembre como *Día Internacional de las Personas con Discapacidad*), con muy diversas colaboraciones organizativas y artísticas (ACEAC, Centro DATO, Cova de l’Aire/Crei-Sants, El Tinglao, ONCE, etc.), el denominado AL-ARDE. Se trata de un conjunto de actividades artísticas —plásticas, escénicas y de animación, fundamentalmente— y de reflexión sobre el arte y la discapacidad que sirven a varios fines: la sensibilización social, el encuentro personal, la realización artística y el intercambio lúdico. En total, durante los años en que se ha celebrado, y teniendo en cuenta que siempre se ha llevado a cabo en locales cerrados y bajo rigurosa invitación, han asistido a AL-ARDE más de 8.000 personas

Consideraciones evaluativas

Si la continuidad ha de ser tomada como índice de aceptación y de calidad, puede decirse que la mayor parte de las actividades aludidas (cursos, exhibiciones, AL-ARDE, ...) se realizan todos los años, con éxito creciente y, por ende, con vocación de permanencia. En concreto, los cursos de monitores de psicoballet han tenido que doblarse algún ejercicio y dejan pendientes por falta de plazas muchas solicitudes de inscripción. Por otra parte, es de señalar el papel de los participantes españoles propuestos pro el Real Patronato en las actividades de *Very Special Arts* (concursos, procesos de selección); en este último aspecto, merece la pena destacar la designación y el éxito conseguido dentro del programa internacional Yamagata de artes plásticas por los artistas Sagra Ibáñez, Cristóbal Toledo y José Ramírez.

Lo más importante, con todo, es el camino emprendido en la creación de una red de especialistas intermedios (monitores, expertos) capaz de desarrollar las actividades artísticas en torno a otras entidades o asociaciones, con lo que se potencian y extienden más fácilmente.



José Luis Rubio «Dalexo».
Madrid, 1951



José Luis Rubio «Dalexo».
Azulejos 2. Óleo sobre lienzo, 81 x 100 cm.
(1996)

CAPÍTULO XI

ATENCIÓN DE MANTENIMIENTO

Modernización de la asistencia

Antecedentes

La idea de la asistencia en el área de la discapacidad, como en alguna otra, ha venido connotándose negativamente en los últimos años, seguramente por los defectos de ciertas aplicaciones de la misma. Dichos efectos se han expresado en la noción de “asistencialismo”, la cual incluiría, por una parte, actitudes paternalistas y dependizadoras y, por otra, técnicas de puro mantenimiento biológico. Por virtud de este fenómeno, los planteamientos recientes de las intervenciones en el área de la discapacidad suelen obviar la función asistencial. Así podemos verlo en el *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*, de Naciones Unidas, el cual se estructura en función de los objetivos de prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades, dejando de lado el correspondiente a la asistencia.

Este fenómeno conceptual es disarmónico con la demanda de la discapacidad en el momento presente. Es muy cierto que determinadas situaciones acreedoras en el pasado de cuidados asistenciales se han modificado en virtud de las acciones rehabilitadoras y de equiparación de oportunidades. Pero sigue habiendo muchos casos necesitados de acciones asistenciales, a lo que contribuye el éxito sanitario. En efecto, la mayor eficacia de las intervenciones médicas y quirúrgicas redundaba en un incremento de la prevalencia de ciertas deficiencias graves. Se impone, por ello, reivindicar la función asistencial, bien que depurándola de vicios adquiridos y adaptándola a las necesidades y posibilidades actuales.

Características del programa

El Real Patronato inició este programa de modernización de la asistencia con las asociaciones y entidades siguientes: Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAL); ONCE; Fundación Instituto San José; Asociación de Educación para la Salud (ADEPS); Voluntariado Social de Apoyo; Federación y Fundación de Alzheimer; Asociación Parkinson España; Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA); Caritas Madrid; FEAPS; Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM) y Medicina preventiva 4º Norte del Hospital Universitario «San Carlos». Dichas organizaciones se incorporaron a un grupo técnico de trabajo que sirvió de plataforma para actividades de intercambio y formación.

Actividades

El Real Patronato organizó o colaboró en las siguientes actividades:

- I Reunión de Intercambio sobre Asistencia de Mantenimiento, celebrada el 17 de diciembre de 1991 en Madrid.
- II Reunión de Intercambio sobre Asistencia de Mantenimiento, celebrada el 7 de octubre de 1992 en Madrid.
- III Reunión de Intercambio sobre Asistencia de Mantenimiento, celebrada los días 28 y 29 de junio de 1993 en Madrid.
- Seminario sobre Deficiencia Mental y Envejecimiento, organizado por la Confederación Española de Federaciones y Asociaciones Pro Personas con Deficiencia Mental (FEAPS) dentro del Programa Helios II, y celebrado los días 26 y 27 de noviembre de 1993 en Madrid.
- II Jornadas Catalanas sobre Atención Integral de Disminuidos Psíquicos, organizadas por la Coordinadora de Centres de Profunds de Catalunya y celebradas los días 11 y 12 de marzo de 1994, en Igualada (Barcelona).
- Jornadas para Mujeres Afectadas de Esclerosis Múltiple. *La sexualidad humana*, organizadas por la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM), y celebradas los días 15, 22 y 29 de noviembre y 1 de diciembre de 1994, en Madrid.
- I Jornadas Informativas para Profesionales de la Salud, organizadas por la Asociación Parkinson Madrid y celebradas los días 12 al 15 de octubre de 1995 en Madrid.
- Primeras Jornadas Regionales de Centros Ocupacionales, organizadas por la Consejería de Sanidad y Política Social de la Región de Murcia y celebradas en Murcia los días 27 y 28 de noviembre de 1998.
- Jornada sobre Ayuda a Domicilio, organizada por la Asociación de Paraplégicos y Discapacitados Físicos de Cantabria (ASPAYM Cantabria), que tuvo lugar el día 3 de septiembre de 1999 en Santander.

Además, el Real Patronato ha venido colaborando con la Junta de Castilla y León, desde 1996, en la realización de diversas ediciones del Curso "Apoyo a familias con una persona discapacitada". Los días 24 a 26 de noviembre de 1998 tuvo lugar en Valladolid el Congreso Nacional «Familia y Discapacidad», organizado por la Consejería de Sanidad y Bienestar Social de la Junta de Castilla y León, en cuya celebración colaboró el Real Patronato, dentro del marco del convenio suscrito con la Junta.

Consideraciones evaluativas

En los años de desarrollo del programa se han producido varios hechos convergentes con sus objetivos. Es de destacar, por una parte, el fortalecimiento de la red asociativa en el área de las discapacidades más dependizantes, así como la progresiva conciencia de la necesidad de acciones asistenciales adecuadas a sus circunstancias. También hay que destacar la incorporación de nuevas técnicas de cuidados asistenciales provenientes en gran parte de la gerontología. De todos modos, no es posible aquilatar cuál haya sido la influencia del Programa en estos hechos.

Se han provisto dos ediciones de materiales referidos a la asistencia en discapacidad (Colección Documentos, 34/92 y 34/96).

Atención sanitaria de personas con discapacidad

Antecedentes

La normalización de la asistencia sanitaria de las personas con discapacidad mediante los servicios de uso común no debe ir en perjuicio de la adecuada atención de ciertas necesidades especiales planteadas por determinadas deficiencias. El Real Patronato ha asumido este punto de vista y, con la idea de configurar un programa sobre esta materia, ha realizado algunas actividades tentativas.

Actividades

- Seminario sobre Cuidados y Promoción de la Salud en Personas con Deficiencias celebrado en la Escuela Nacional de Sanidad de Madrid los días 19 y 20 de mayo de 1998.
- Curso sobre Cuidados y Promoción de la Salud en Personas con Deficiencias, organizado por la Escuela Nacional de Sanidad y celebrado en Madrid los días 17 al 21 de mayo de 1999.
- Curso de formación sobre «Familia y Discapacidad», organizado por la Asociación de Educación para la Salud (ADEPS) e impartido los días 4, 5 y 6 de noviembre de 1999 en el Hospital Clínico de San Carlos, de Madrid.

El Real Patronato ha colaborado en la publicación de sucesivas ediciones del *Programa Español de Salud para las Personas con Síndrome de Down*, realizada por la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD). Dicho Programa incluye los conocimientos y avances clínicos que se han producido en los últimos años.

CAPÍTULO XII

COLABORACIÓN INSTITUCIONAL

Apoyo a entidades voluntarias

Antecedentes

Desde su primera constitución, el Real Patronato procuró la participación y colaboración de las asociaciones de y para personas con discapacidad. Ello resulta coherente con el trabajo que dichas entidades habían avanzado en el campo de la educación especial, entre otros. En su segunda constitución, cuando el Real Patronato se abre a otras funciones distintas de la educación especial, dichas relaciones con las entidades asociativas vienen a tener un cauce formal a través de la Junta de Gobierno. En el curso de las dos primeras etapas de la institución, la relación con las asociaciones se produjo en los órganos y procesos técnicos relativos especialmente a la elaboración de los planes de educación especial y empleo. Posteriormente, las relaciones con las entidades asociativas se establecieron mediante dos líneas: una primera que continúa los citados antecedentes y que se formaliza mediante la asignación de cuatro vocalías en la Junta de Gobierno a otros tantos representantes de las asociaciones; otra, de impulso al asociacionismo, según lo que prevé el artículo 2º.2.c) del Real Decreto 1475/1986.

Características

El Centro Español de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato mantiene un directorio de organismos y entidades en el que se incluyen las asociaciones de ámbito nacional, comunitario y provincial. La Secretaría General del Real Patronato lleva a cabo una comunicación informativa regular con todas las asociaciones de ámbito nacional, así como con entidades fundacionales relevantes. A su vez, la Secretaría General se encuentra disponible para cualquier consulta y, en su caso, gestión que interese a las entidades.

Actividades

Las actividades más destacadas han consistido en orientaciones y gestiones brindadas a un buen número de asociaciones en los momentos iniciales de su constitución y lanzamiento. Aparte de esto se han realizado algunas gestiones de carácter general como las relativas a la declaración de interés público por el Departamento competente. Otra línea permanente de acción consiste en ofrecer a las asociaciones la participación en las actividades técnicas (cursos, seminarios,

etc.) que organiza el Real Patronato. Finalmente, el Real Patronato colabora con frecuencia en los eventos que organizan las asociaciones.

Consideraciones evaluativas

Por los interesados se ha dado testimonio de que las labores de apoyo circunstancial mencionadas han contribuido en alguna medida al afianzamiento de un buen número de asociaciones surgidas en los últimos años. Se presume, también, que los apoyos regulares están resultando de alguna utilidad.

Intercambio con instituciones iberoamericanas

Antecedentes

Además de las propias relaciones de intercambio y colaboración, sobre las que se basan con frecuencia otros programas de actividad del Real Patronato, y de las de participación en organismos supranacionales, el programa de intercambio técnico con instituciones de otros países se afianza y estabiliza como tal desde la aparición del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (PAM), en 1983. Precisamente mediante las propuestas del PAM se insta al esfuerzo cooperativo y los aspectos de intercambio técnico constituyen un apoyo idóneo para tal fin. Las Normas Uniformes aprobadas en 1993 refuerzan esa recomendación y proporcionan firmes sugerencias para hacerla efectiva en el ámbito de la colaboración y de la coordinación institucional. Factor determinante y configurador del programa es la integración natural producida por la pertenencia a un conjunto de países, los iberoamericanos, con elementos de lengua y sociedad muy similares a los de nuestro país.

Características del programa

El programa se viene apoyando principalmente en grupos estables con los que se mantienen relaciones de intercambio y consulta especializada sobre aspectos técnicos primordiales para la realización de otros programas. Aparte de actividades circunstanciales de intercambio técnico, que pueden asentarse en bases distintas, las que tienen carácter de permanencia discurren por los siguientes presupuestos organizativos:

Los premios REINA SOFÍA dan lugar a un proceso permanente de intercambio, tanto por la participación de científicos y expertos de España y América hispana en los jurados como por las actividades de difusión de los trabajos premiados que se llevan a cabo.

Otro de los cauces permanentes en la organización del programa lo constituyen los grupos de expertos asesores del Real Patronato en la programación y ejecución de los seminarios iberoamericanos; entre ellos, han jugado un papel relevante los grupos de consulta e intercambio relacionados con los seminarios de *prevención*, de *alternativas en rehabilitación*, de *accesibilidad* y de *discapacidad y comunicación social*.

Finalmente, la base organizativa de mayor alcance institucional ensayada fue la Confederación Iberoamericana de Comités, Consejos y Comisiones Nacionales de Discapacidades (CICONADI), cuya reunión constituyente tuvo lugar en Buenos Aires, entre el 21 y el 24 de junio de 1995. Pero no hubo continuidad.

Actividades

Además de las diversas ediciones de los seminarios iberoamericanos de prevención, de rehabilitación, de accesibilidad y de discapacidad y comunicación social, de los que se da cuenta en relación a sus programas correspondientes, se ha colaborado en la realización de las actividades que se relacionan a continuación, en los años y países que asimismo se indican:

- I Congreso Brasileiro de Midia e Deficiencia (Brasil, 1991).
- IV Reunión Grupo Técnico de Expertos Iberoamericanos en Discapacidad (Bolivia, 1992).
- Accesibilidad al teatro de espectadores con deficiencia auditiva y de visión (Teatro Nacional de Chaillot, París, Francia, 1993).
- I Seminario Internacional sobre Accesibilidad Turística (Argentina, 1994).
- I Seminario Nacional sobre Perinatología y Discapacidad (Ecuador, 1995).
- Seminario Iberoamericano de Organizaciones Voluntarias (Uruguay, 1995).
- Edición de la versión uruguaya del Curso Básico de Accesibilidad al Medio Físico, del Real Patronato. (Uruguay, 1995).
- Simposio Internacional sobre los Derechos de las Personas con Necesidades Especiales, Integración y Educación Especial. Caracas (Venezuela), 1997.
- Jornadas sobre la Atención a las Personas con Discapacidad y Seminario sobre la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Guayaquil (Ecuador), 1998.
- Seminario Internacional sobre Dificultades de Aprendizaje en el Aula. Cuenca (Ecuador), 1998.
- I Congreso Internacional de Integración de Niños con Discapacidad en la Escuela Común. Buenos Aires (Argentina), 1998.

- III Congreso Iberoamericano de Educación Especial. Paraná (Brasil), 1998.
- Proyecto “Participación de las personas con discapacidad en los procesos sociales”, de la Asociación Dominicana de Rehabilitación (ADR). República Dominicana, 1998.
- II Seminario-Taller Nacional sobre Discapacidad y Comunicación Social. Portoviejo y Guayaquil (Ecuador), 2000.



La Sra. D^a Julia Pou de Lacalle, esposa del Presidente de la República Oriental del Uruguay, preside el acto de apertura del I Seminario Iberoamericano sobre Habilidad y Rehabilitación del Niño con Discapacidad Auditiva, en el que colaboró el Real Patronato.
Montevideo, día 18 de noviembre de 1990

Consideraciones evaluativas

Si bien es verdad que hay parcelas relativamente consolidadas —como, por ejemplo, el intercambio en accesibilidad al medio físico y el relativo a discapacidad e información—, no se pudo consolidar la estructura estable de intercambio que se intentó con la CICONADI.

Iniciativa pro prevención de la delincuencia y atención de personas con discapacidad afectas por el régimen penal-penitenciario

Antecedentes

Por iniciativa de la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS), y previa colaboración mutua durante varios años, el Real Patronato adoptó en 1995 el programa de Apoyo a la Rehabilitación de Personas con Deficiencias afectas por el Régimen Penal-Penitenciario. Las acciones del mismo abarcaron, además de la rehabilitación en sentido estricto, la prevención, la reinserción y la asistencia. Por ello se ha adoptado recientemente la denominación que figura en la cabecera.

El programa tuvo su primera aplicación copatrocinando el Real Patronato las Jornadas sobre "Derecho Penal y Deficiencia Psíquica" organizadas por la Asociación Pro-Deficientes Psíquicos de Alicante (APSA) y realizadas en Alicante en febrero de 1995. Una de las conclusiones de dicho acontecimiento reza como sigue: "Encargar al Real Patronato la creación de un grupo de trabajo para el seguimiento y desarrollo de las conclusiones".

Este Grupo se constituyó y tuvo su primera reunión el día 12 de junio de 1995. En el curso de la misma se acordó elaborar un documento y distribuirlo entre las entidades públicas y privadas, así como a especialistas a título personal, cuya cooperación resultara conveniente para el abordaje de los objetivos del Grupo, los cuales se refieren a: 1) estudios, 2) mejora de la situación de las personas con deficiencia mental que se hallen cumpliendo sentencias, 3) prevención de sentencias y cumplimientos de las mismas inconvenientes, y 4) promoción de reformas legales.

Bases organizativas

El programa se viene apoyando en el grupo antes mencionado el cual actúa como elemento de enlace, de intercambio y de difusión. Salvo algún participante a título personal, la mayor parte de sus miembros son representantes de las siguientes instituciones, además del Real Patronato:

- Consejo General del Poder Judicial
- Federación de Organizaciones en favor de personas con retraso mental (FEAPS)
- Hospital Psiquiátrico Penitenciario de Fontcalent
- Hospital Psiquiátrico Penitenciario de Sevilla II
- Ministerio de Justicia
- Subdirección General de Sanidad Penitenciaria

Actividades

Las actividades del programa son de carácter indirecto y tienen por objeto ampliar las intervenciones de los organismos oficiales competentes y también de las Asociaciones confederadas en FEAPS y de cualquier otro agente interesado. Son ejemplo de tales actividades indirectas las siguientes:

- Patrocinio de un estudio, realizado en 1994 por el IRES, sobre “La prevalencia del retraso mental en el medio penitenciario”.
- Colaboración en las actividades realizadas por Asociación pro-Deficientes Psíquicos de Alicante (APSA); Federació Catalana pro Persones amb Disminució Psíquica (APPS); AMPROS, de Cantabria; y Fundación TAU y asociación Paz y Bien, de Sevilla. En 1999 se incorporaron a estas actividades AIDA-FEAPS (Asturias), FAPMAN (Castilla-La Mancha) y FEPROAMI (Cádiz).
- Gestión de un programa de inserción tras el cumplimiento de las penas o medidas de seguridad.

El Real Patronato, por otra parte, mantiene la relación del grupo anteriormente mencionado, el cual ha celebrado reuniones anuales desde 1995.



Trabajos agrícolas llevados a cabo por los beneficiarios de los programas de rehabilitación y reinserción de Paz y Bien (Sevilla)

Consideraciones evaluativas

Desde su inicio, se han producido los siguientes hechos, en los que cabe suponer alguna influencia del programa:

- Continuado incremento de las asociaciones de FEAPS comprometidas en el programa.
- Continuidad en la cobertura financiera, al menos parcial, de sus acciones mediante subvenciones gestionadas por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Progresiva consideración de la deficiencia mental por los órganos jurisdiccionales.
- Apertura de los establecimientos penitenciarios a la colaboración de las Asociaciones de FEAPS.

CAPÍTULO XIII

INVESTIGACIÓN, INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

Información sobre políticas de organismos internacionales

Antecedentes

A fines de los años setenta, comienza a gestarse en el mundo conocido como occidental un proceso de puesta en común de ideas por parte de expertos, profesionales, asociaciones e interesados en los problemas planteados por las diferencias y peculiaridades procedentes del hecho de la discapacidad. Los hitos fundamentales de ese proceso culminan en los debates del 14º Congreso Mundial de Rehabilitación Internacional (RI), celebrado en Winnipeg (Canadá). Más tarde, como consecuencia directa del Congreso, se produce la proclamación en la Asamblea de RI de la denominada *Carta para los años 80*, que en síntesis no es más que una “declaración de consenso sobre las prioridades de acción”. El texto de la misma se presenta como especial contribución al Año Internacional de las Personas con Discapacidad, de Naciones Unidas, 1981, una de cuyas manifestaciones más importantes —la Conferencia Mundial de la UNESCO sobre acciones y estrategias para la educación, prevención e integración— tuvo lugar en España, organizada por el entonces Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes. Al año siguiente (1982), se aprueba por la Asamblea General de Naciones Unidas el *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad* (PAM), con los mismos objetivos de la mencionada Carta, fundamentalmente los que pretenden unas medidas aceptables en materia de prevención, de rehabilitación y para el logro de la plena participación y la igualdad de las personas con discapacidad. En la misma sesión, la Asamblea General proclama el decenio comprendido entre 1983 y 1992 como período durante el cual habrían de aplicarse las medidas propuestas en el Programa de Acción Mundial.

Por otra parte, la Comisión de las Comunidades Europeas viene planificando y desarrollando desde mediados de los años ochenta actividades que, respetando el principio de subsidiariedad, contribuyen a normalizar la convivencia de los ciudadanos europeos con discapacidad en los Estados miembros de la Unión Europea (UE). Así surgieron diversas iniciativas europeas (HORIZON, TIDE) y sobre todo el programa HELIOS.

Características del programa

En el orden interno, la Presidencia del Gobierno español encomienda, en 1986, al Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía la tarea

genérica de seguimiento y gestión de todos los asuntos relacionados con la Década de las Personas con Minusvalía. Esto da lugar a un cambio de impresiones, en la por entonces sede vienesa de Naciones Unidas para estos asuntos, entre las autoridades responsables de la aplicación del Programa de Acción Mundial, por una parte, y los componentes de una comisión del Real Patronato, por otra, que inicia y permite la realización de esa tarea genérica, objetivo fundamental del encargo gubernamental.

La consideración, desde otro ángulo, del Real Patronato como Comité Nacional español de Coordinación permite un más fácil engarce con las actividades de los órganos similares en Iberoamérica y, con ello, una mayor eficacia en la difusión del PAM.

En cuanto a las actividades en el ámbito de la UE, aparte de atender las ocasionales solicitudes de colaboración y asesoramiento, el Real Patronato ha contribuido en la labor de los órganos consultivos del programa HELIOS a través de la designación gubernamental de alguno de sus colaboradores para formar parte de los distintos grupos o comités, lo que es congruente con las funciones del Real Patronato y la finalidad de las actividades de intercambio e información del HELIOS.

Actividades

La difusión y promoción del PAM exigió ineludiblemente la reconsideración de su versión al castellano de modo que, respetando el original inglés, tuviera en cuenta el habla de los países iberoamericanos y el texto fundamental de la Clasificación Internacional que para recoger los efectos de la enfermedad y el accidente sacó a la luz la OMS, en 1980, así como su correspondiente traducción castellana (INSERSO, Madrid, 1983). Esta exigencia dio lugar a la publicación por el Real Patronato de una versión revisada. La elaboración del texto, alternativo a la defectuosa traducción inicial y respaldada por el apoyo de expertos e instituciones, se publicó y difundió en una primera edición, con tirada de 5.000 ejemplares, el año 1988, de la que se hicieron seis reimpresiones. Después, han aparecido cuatro reimpresiones (en los años 1989, 1990, 1991 y 1992), de 2.000 ejemplares cada una. La versión Real Patronato, ampliamente reconocida incluso por los servicios de traducción de Naciones Unidas —en la traducción de las *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*—, fue muy divulgada y bien acogida en el ámbito iberoamericano como lo demuestra el hecho de que en colaboración con la Organización Mundial de Personas Impedidas (OMPI) se publicara una edición popular de 3.000 ejemplares en el periódico *La Voz de las personas con discapacidad en América latina* (Montevideo, 1990); más tarde, en mayo de 1992, ante el éxito de la versión y con la colaboración asimismo del Real Patronato, se publicó la traducción en separata encuadernada del mismo periódico con tirada de 10.000 ejemplares. Tras la aprobación por Naciones Unidas de las Normas Uniformes citadas el Real Patronato proveyó, en 1996, a incorporarlas a la publicación del Programa de Acción Mundial, libro que también ha conocido varias

reimpresiones. La suma de ejemplares editados, bajo la primera y la segunda fórmula, se leva a 19.000.

Otro aspecto importante en la actuación con respecto a esta materia es el de la acomodación de las actividades generales de la institución al esquema de análisis del PAM. En efecto, con objeto de dar el cumplimiento debido al encargo de supervisar la gestión de la aplicación del PAM en nuestro país, el Real Patronato viene adoptando para su plan anual de actividades una estructura compatible con la del PAM, en sus principales capítulos. En concreto, las actividades previstas se nuclean en torno —junto a otras— a las directrices de *prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades*, precisamente los tres ejes fundamentales del Programa de Acción Mundial.

Aparte de la difusión y promoción del PAM que esa estructura supone, desde el Real Patronato se aprovecha cualquier actividad para hacer llegar directa o indirectamente a la sociedad los contenidos del PAM: alusión permanente a puntos significativos, explicaciones complementarias, distribución de publicaciones, trabajos de investigación sobre su aplicación en España e Iberoamérica, o labores de diseminación de instrumentos paralelos como, por ejemplo, facilitación del uso de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM).

La aprobación, publicación y control de aplicación, por parte de Naciones Unidas, de las antes mencionadas Normas Uniformes han servido de estímulo para la continuación de este programa a cuyo objetivo primero se ha añadido el de difusión y promoción paralelas de estas Normas Uniformes, principalmente mediante la colaboración con la figura del Relator Especial. Es de destacar que el propósito de las funciones asignadas al Relator, dentro del mecanismo de supervisión establecido por las propias Normas, coincidía en gran medida con el de los trabajos llevados a cabo por el Real Patronato respecto de la aplicación del PAM en el área iberoamericana; en concreto, con el intento de elaboración de un conjunto de indicadores significativos para evaluar, por países, esa aplicación, que se inició en la V Reunión de Expertos Iberoamericanos en Discapacidad celebrada en Toledo (España) a mediados de 1993.

Por último, la actuación a través del Grupo de Enlace y del Comité Consultivo en los sucesivos programas HELIOS requirió, entre 1988 y 1996, la participación en las correspondientes reuniones de órganos consultivos y actos de otra índole (evaluación, jornadas nacionales de difusión, entrega de premios, grupos de trabajo,...).

Consideraciones evaluativas

La propia consulta del programa anual de actividades del Real Patronato constituye buen indicador de la fertilidad de este conjunto de actividades. Puede afirmarse que todas las tareas previstas para cada año mantienen un punto de conexión significativo con los objetivos de difusión y promoción del PAM. En estos momentos,

en los que la Comisión de la Unión Europea muestra su interés en incorporar, como base normativa y como estrategia de actuación de la propia Unión, el contenido fundamental del PAM y de las Normas Uniformes, la actuación del Real Patronato encuentra un respaldo adicional.

La preocupación por la edición de publicaciones y artículos específicamente dirigidos a divulgar el PAM es otro aspecto de importancia a la hora de evaluar la actuación del Real Patronato en este campo. La tirada relativamente elevada y las reimpressiones sucesivas de estos materiales muestran un grado de aceptación más que notable.

Esta labor, en su conjunto, se ve reconocida además cuando, en el año 1993, Naciones Unidas recaba la presencia asesora del Real Patronato en el Seminario Regional para América Latina sobre Programas Nacionales en Materia de Discapacidad. El Seminario se celebró en San José de Costa Rica, del 7 al 12 de marzo de 1994, con intervención de representantes gubernamentales y no gubernamentales de diecinueve países y de Naciones Unidas, Oficina Internacional del Trabajo (OIT) y Organización de Estados Americanos (OEA).



La Sra. Gloria Bejarano de Calderón, Primera Dama de Costa Rica, presidiendo el acto de apertura del Seminario Regional para América Latina sobre Programas Nacionales en Materia de Discapacidad

En cuanto a la participación en iniciativas y programas europeos, la labor, por una parte, de colaboración en comités y grupos y, por otra, la difusión y la información sobre actividades desde el propio Real Patronato ha merecido muestras de agradecimiento procedentes de los grupos gestores de la Comisión Europea, en especial del de integración de personas con minusvalía.

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad

Antecedentes

El Centro de Documentación del Real Patronato viene funcionando desde el año 1979, con la colaboración de la Fundación Eguía Careaga, de la que depende el SIIS-Centro de Documentación y Estudios, que tiene su sede central en San Sebastián. En dicho año se formalizó jurídicamente dicha colaboración a través de la firma de un convenio entre ambas entidades, convenio que fue renovado en los años 1985 y 1999. En este año se adoptó la denominación de Centro Español de Documentación sobre Discapacidad.



Centro Español de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato (SIIS - Madrid)

Características

La principal función del Centro es la asistencia a los órganos de gestión del Real Patronato en lo relacionado con documentación, estudios, información, formación y publicaciones. Además, los fondos bibliográficos e informativos (legislación, recursos, etc.) están a disposición pública. Para ello el Centro está disponible para todos aquellos estudiosos de temas relativos a la discapacidad que requieran de sus servicios.

Actividad

En el Centro se recoge la mayoría de la documentación española que se edita sobre el tema de las discapacidades, la emitida por los organismos internacionales, así como publicaciones editadas en otros países, sobre todo americanos y europeos.

Los fondos bibliográficos están compuestos en la actualidad por un total de 33.000 referencias sobre discapacidades, correspondientes a más de 4.000 títulos de libros, así como a artículos incluidos en las más de 500 revistas que se reciben actualmente.

Los principales usuarios del Centro son los órganos del Real Patronato. Asimismo, se prestan servicios de documentación e información a asociaciones y otras entidades relacionadas con la discapacidad y los servicios sociales, a expertos, estudiantes de las distintas disciplinas relacionadas, familias de personas con discapacidad y, en general, todas aquellas personas interesadas en la materia. También se atienden consultas procedentes de otros países, fundamentalmente iberoamericanos.

En el Centro de Documentación se gestiona la edición y distribución de los documentos y publicaciones del Real Patronato. Hasta abril de 2001, el volumen de gestión editorial ha sido el siguiente:

<i>TIPO DE PUBLICACIÓN</i>	<i>NÚMEROS EDITADOS</i>	<i>TIRADA ACUMULADA</i>
Boletín del Real Patronato	48	345.650 ejemplares.
Libros	15	26.000 ejemplares (aprox.)
Colección Documentos	58	115.000 ejemplares (aprox.)
Folleto	17	3.800.000 ejemplares (aprox.)

El Centro gestiona igualmente una página web (<http://www.rpd.es>)

Consideraciones evaluativas

Aparte del servicio interno del Centro, su utilización es creciente por parte de instituciones y especialistas. La página web ha sido visitada, durante el primer trimestre de 2001, por una media diaria de 150 usuarios, con más de 1.000 peticiones de páginas diarias.

Investigación aplicada

Antecedentes

Llama poderosamente la atención el hecho de que en todas las disposiciones reguladoras de la composición y funciones del Real Patronato —se denominara de Educación Especial (Decreto de 21/IX/78, de Presidencia), de Educación y Atención a Deficientes (Decreto de 1/XII/80, de Presidencia), o de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía (Real Decreto 1475/86, de 11 de julio, también de Presidencia)— aparezca aludida la investigación. Siempre ha contado el fomento de la investigación entre las funciones permanentemente atribuidas a la entidad. Pero no tanto la investigación pura como la investigación aplicada y dirigida a perfeccionar la acción preventiva y mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

La acción relacionada con la investigación aplicada sigue dos líneas principales: la de preparación de actividades derivadas de la propia iniciativa de la Institución, y la de apoyo a trabajos de investigación externos.

Bases organizativas

Aparte las relacionadas con los programas específicos correspondientes a los premios REINA SOFÍA —uno de los cuales, por cierto, se otorga a trabajos de investigación sobre prevención de las deficiencias—, el programa de investigación aplicada se asienta sobre dos pilares funcionales básicos ya aludidos de forma indirecta. En primer lugar, la *elaboración de un plan de estudios anual*, propio de la Institución, y, en segundo lugar, la *colaboración con entidades, organismos e investigadores especializados*. En ambos casos, se procura que por esos cauces discurra un esquema de acción coherente y equilibrado —prevención, rehabilitación, equiparación de oportunidades, asistencia— planificado anualmente. Por otra parte, con un carácter más formal, es de destacar la consolidación de eventos de carácter difusor, entre los que tiene relieve singular la serie de *sesiones científicas* que se vienen celebrando en el Real Patronato.

Estas bases, especialmente en lo relativo al plan anual de estudios, se refuerzan asimismo por la participación y el estímulo en su gestación de algunos grupos técnicos

(v. gr., de alteraciones metabólicas, de atención a niños de alto riesgo) cuya labor consiste en perfilar proyectos de investigación, sugerir ámbitos de realización y colaborar en su difusión una vez llevados a cabo.

Por otra parte, el Real Patronato se planteó contribuir al intercambio tecnológico. La amplitud de los propósitos iniciales puso de relieve inmediatamente la necesidad de concentrar los esfuerzos en el mantenimiento de un Grupo técnico asesor, en el que participaran representantes de las entidades y experiencias más destacadas en el sector y otros expertos a título individual. De este modo, constituido el Grupo, enseguida se siguió el criterio más ampliamente sentido de organizar unas Jornadas sobre Nuevas Tecnologías y Discapacidad que sirvieran de foro permanente para el intercambio de experiencias y de casos relevantes.

El Grupo técnico, compuesto inicialmente por José Luis Dolz, Álvaro García Bilbao, Mercedes García-Camino, Candelaria Imbernón, Ramón Puig de la Bellacasa, Felipe Retortillo, Victoria Rodellar, José Luis Rodríguez Illera, Rosario Romera, Carlos y José Félix Sanz, Santiago Torres y Alberto Tronconi, fue recomponiéndose de acuerdo con las posibilidades de participación de sus miembros. En cuanto a las Jornadas, se ha seguido el criterio de comenzar centrándolas en el ámbito de lo educativo y cada una de las sucesivas ediciones ha ido recorriendo con preferencia las distintas etapas de la educación, desde las aplicaciones tecnológicas en el periodo preescolar hasta las de la etapa universitaria y posterior.

Actividades

Dentro de los sucesivos planes de estudios del Real Patronato, se realizaron, por ejercicios, los trabajos de investigación citados en el cuadro que se incluye al final de esta ficha, cuya ejecución corrió a cargo de las entidades que también se citan.

En cuanto a las *actividades de colaboración en proyectos de investigación de otras entidades*, destacan los siguientes:

Colaboración en proyectos de investigación de otras entidades

AÑO	ENTIDAD	TÍTULO DEL TRABAJO
1990	Asociación Nacional CRECER	Estudio de la densidad mineral en las displasias óseas (1ª fase)

Colaboración en proyectos de investigación de otras entidades (continuación)

AÑO	ENTIDAD	TÍTULO DEL TRABAJO
1991	Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEAEBH)	Promoción de nuevas vías rehabilitadoras en relación con el mielomeningocele. Entrenamiento para el control de la incontinencia del niño con la espina bífida
	CRECER	Estudio de la densidad mineral en las displasias óseas (2ª fase)
1992	FEAEBH	Programa de entrenamiento para el control de la incontinencia del niño afectado de espina bífida (2ª fase)
	CRECER	Biomecánica de la marcha de displasias óseas (3ª fase)
1993	FEAPS	Estudio sobre costes de servicios de atención a presos
	CRECER	Análisis de la funcionalidad locomotora en displasias óseas: valoración de las alteraciones ortopédicas en las acondroplasias

Desde el año 1990, en que se celebraron las primeras Jornadas sobre Nuevas Tecnologías y Discapacidad, han tenido lugar las ediciones que figuran en el cuadro anexo (a partir de la IV edición, denominadas de tecnología y discapacidad).

Ediciones de las Jornadas sobre Nuevas Tecnologías y Discapacidad

Nº	CONTENIDO	LUGAR/FECHA	COLABORACIONES
I	Edad preescolar y escolar	Madrid, 3 al 5 de diciembre de 1990	Múltiples
II	Edad preescolar y escolar	Madrid, 29 al 31 de mayo de 1991	Múltiples
III	Secundaria general y profesional/formación ocupacional	Lérida, 22 y 23 de octubre de 1992	Múltiples. En especial "Fira de Lleida"
IV	Enseñanza superior	Madrid, 21 y 22 de enero de 1994	Múltiples
V	Trabajo y residencia	Zaragoza, 29 de noviembre al 1 de diciembre de 1995	Múltiples. En especial, INSERSO/CEAPAT y Universidad de Zaragoza

Alguna otra actividad relativa a la tecnología también podría aludirse; así, el Seminario sobre Rehabilitación y Nuevas Tecnologías, celebrado en el marco del V Congreso Iberoamericano de Rehabilitación, o las sesiones informativas específicas destinadas a informar de programas o iniciativas europeas centradas en la tecnología rehabilitadora, v. gr., la denomina iniciativa TIDE ("Technology Initiative for Disabled and Elderly People").

Consideraciones evaluativas

A pesar del escaso volumen relativo de financiación dedicado a este programa, se puede afirmar que se trata de uno de los más "rentables" en cuanto que facilita la realización de otras actividades, proporciona elementos de conexión interinstitucional y estimula la reflexión y el estudio en un ámbito dominado por la acción directa. Si a ello se une la repercusión práctica de esas actividades (difusión, publicaciones, documentos,...), bien puede concluirse que se trata de uno de los programas más prometedores.



Presidencia de la Sesión de apertura de las V Jornadas sobre Tecnología y Discapacidad en el Paraninfo de la Universidad de Zaragoza

Estudios del Real Patronato

AÑO	ENTIDAD	TRABAJO
1990	Equipo Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC)	Malformaciones congénitas en la raza gitana (1ª fase).
1991	ECEMC	Malformaciones congénitas en la raza gitana (2ª fase).
	Equipo de Atención Primaria del Centro Público de Salud de Villaverde-Usera	Prevención de minusvalías psíquicas y físicas en niños que nacen y conviven con familias desestructuradas en las que se consumen drogas.
1992	ECEMC	Malformaciones congénitas en la raza gitana. Identificación de síndromes y factores de riesgo (3ª fase).
1993	ECEMC	Malformaciones congénitas en poblaciones rurales marginales: planificación de la prevención.
	Diseño y Evaluación de Servicios	Evaluación de los procesos de incorporación de personas con discapacidad al empleo público. Estudio preliminar.
1994	ECEMC	Malformaciones congénitas en poblaciones rurales marginales: análisis de la influencia de los factores de riesgo (2ª fase).
	Sociedad Española de Bioquímica Clínica (SEQC) Fundosa Social Consulting	Alcance y eficacia en relación con las personas afectadas de los programas de prevención de deficiencias en España. (Estudio general) – Análisis de las unidades de detección. – Análisis de las unidades de seguimiento.
	Grupo AMAT de Sociología	Atención a nacidos de alto riesgo (1ª fase): aplicación piloto.
	Universidad de Valencia. Unidad de Fisiología Animal (Departamento de Biología animal)	Estudio de la terapia y estimulación precoz en niños con síndrome de Down mediante animales de compañía (1ª fase).

Estudios del Real Patronato (continuación)

AÑO	ENTIDAD	TRABAJO
1995	ECEMC	Factores críticos para una acción preventiva de defectos congénitos (1ª fase).
	SEQC	Actualización del análisis de las unidades de detección.
	Fundosa Social Consulting	Encuesta a unidades de seguimiento de PKU. Encuesta a unidades de seguimiento de hipotiroidismo congénito (Trabajos preparatorios).
	Grupo AMAT de Sociología	Atención a nacidos de alto riesgo (2ª fase).
	CALEIDOSCOPIA	Factores personales y sociales de la integración laboral de las personas con discapacidad física y sensorial (estudio cualitativo).
	Universidad de Valencia. Unidad de Fisiología Animal (Departamento de Biología animal)	Estudio de la terapia y estimulación precoz en niños con síndrome de Down mediante animales de compañía (2ª fase).
1996	ECEMC	Factores críticos para una acción preventiva de las malformaciones congénitas (2ª fase).
	CALEIDOSCOPIA	Situación de las asociaciones de afectados de PKU.
	FUNDOSA Social Consulting	Situación de las unidades de seguimiento del hipotiroidismo congénito.
	Grupo AMAT de Sociología	Atención a nacidos de alto riesgo (3ª fase).
	CALEIDOSCOPIA	Factores personales y sociales determinantes de la integración laboral de las personas con discapacidad psíquica (Estudio cualitativo).
	Departamento de Fisiología y Farmacología. Facultad de Medicina. (Universidad de Cantabria)	Características cerebrales de un ratón especial que presenta trisomía 21 en su cromosoma 16.
	Universidad de Valencia. Unidad de Fisiología Animal (Departamento de Biología animal).	Estudio de la terapia y estimulación precoz en niños con síndrome de Down mediante animales de compañía (3ª fase).
	Unidad de "screening" del Servicio de Neonatología. (Hospital Universitario de San Carlos)	Beca programa "Screening auditivo. Detección precoz de sordera en recién nacidos de alto riesgo".

Estudios del Real Patronato (continuación)

AÑO	ENTIDAD	TRABAJO
1997	Asociación Española para el Registro y Estudio de las Malformaciones Congénitas	Incidencia de las malformaciones congénitas en poblaciones marginadas.
	Grupo AMAT de Sociología	Atención a nacidos de alto riesgo (4ª fase).
	Departamento de Comunicación Audiovisual I de la Facultad de Ciencias de la Información de la UCM	Planes de comunicación de las entidades del área de la discapacidad.
1998	Grupo AMAT de Sociología	Atención a nacidos de alto riesgo (5ª fase).
	Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Biología Molecular	Evaluación activa (actualizada a 1977) de las unidades de detección de alteraciones metabólicas congénitas. Estudio piloto sobre detección de hemoglobinopatías.
	Departamento de Psicología y Sociología de la Educación de la Facultad de Educación de la Universidad de Extremadura	Acceso al trabajo de personas con discapacidad (investigación exploratoria).
1999	Desenvulpament Comunitari	Plan de actuación en materia de atención a niños de alto riesgo.
	Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Biología Molecular	Estudio extenso sobre detección de hemoglobinopatías.
	IGON, CEE S.L.	Encuesta a agentes de intermediación laboral para personas con discapacidad.
	Facultad de Educación de la Universidad de Extremadura	Características del acceso al trabajo de personas con discapacidad en Extremadura.
2000	Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Biología Molecular	Evaluación activa y actualización de datos (a finales de 1999) de las unidades de detección de alteraciones metabólicas congénitas.
	Grupo AYC Consultores	Experiencias de aplicación en España de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.
	Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), de la Universidad de Salamanca	Factores condicionantes de la panorámica actual del empleo con apoyo en España.

Sesiones Científicas del Real Patronato

<i>Nº</i>	<i>FECHA</i>	<i>TEMAS</i>	<i>PONENTES</i>
I	6-3-1993	La discapacidad y la Rehabilitación en Juan Luis Vives	Prof. Carasa Prof. Matheeussen Prof. Tournoy-Thoen Ramón Puig de la Bellacasa
II	4-5-1993	Tesis doctorales: – Invalidez, desamparo e indefensión en seres humanos. Una experiencia de evaluación del cambio del desamparo social latente en personas deficientes físicas que siguieron Programas de Readaptación Profesional – Rehabilitación de la parálisis cerebral mediante la locomoción refleja. Su efecto sobre la función de prensión manual	Dr. Ruano Hernández Dra. Sánchez de Muniain y Sabater
III	10-5-1993	Presentación de los trabajos galardonados con los Premios REINA SOFÍA 1992, de Investigación sobre Prevención de Deficiencias: – Un prototipo de investigación destinado a la prevención de patologías genéticas neurodegenerativas: La enfermedad de Sandhoff en el Valle de Traslasierra, Córdoba, Argentina – Prematuridad y daño cerebral	Dra. Raquel Dodelson Dr. José Mª Medina Jiménez
IV	16-11-1993	Marginalidad y prevención de discapacidades	Dr. Vázquez de la Cruz Dr. López Dr. Puig de la Bellacasa Dra. Martínez-Frías Dr. Reyero
V	10-12-1993	Estudio sobre displasias óseas	Dr. González Viejo Dr. Tinoco González
s/n	21-11-1994	Prevención de alteraciones metabólicas	Dr. Maya Victoria Javier Albor González
VI	7-2-1995	Nacidos de alto riesgo	Dr. Mulas Delgado José Pedro Sánchez Llamosas

Sesiones Científicas del Real Patronato (continuación)

<i>Nº</i>	<i>FECHA</i>	<i>TEMAS</i>	<i>PONENTES</i>
VII	8-2-1995	Rehabilitación y animales de compañía	Dra. Ortiz López Belén Vandrell Sauquillo
VIII	21-2-1995	Epidemiología y prevención de la ceguera en Perú	Dr. Wong-Cam
IX	9-5-1995	Alteraciones adquiridas del desarrollo: mecanismos endocrinos moleculares y subnutrición	Dra. Pascual-Leone Pascual
X	27-06-1995	Detección precoz de la hipoacusia en la infancia	Dr. Ortega Dra. Sánchez Dr. Moro Dra. Almenar Dr. Belaustegui
XI	15-11-1995	Aspectos psicoeducativos en niños carenciales	Dr. Arizcun Pineda Alvarina Rubial Magadán Dr. Valdivieso Pastor
XII	12-12-1995	Asociacionismo en el área de la discapacidad	Dr. Díaz Casanova Dr. Garvía Soto
XIII	19-12-1995	Factores de integración laboral: análisis cualitativo	Ramón Soria Josefa Valero
XIV	28-3-1996	Gestión de protocolos en neonatología	Dr. Retortillo Franco Miguel Angel Valero Duboy
XV	16-10-1996	La integración laboral de las personas con discapacidad psíquica (factores personales y sociales)	Yolanda Sánchez Josefa Valero
XVI	26-11-1996	Las asociaciones de afectados por trastornos metabólicos congénitos	Ramón Soria
XVII	19-5-1997	Motivación y satisfacción laboral en lesionados medulares	Dra. García Moltó
XVIII	24-6-1977	Educación de niños con deficiencias pertenecientes a minorías culturales	Gloria Soto
XIX	27-2-1998	Atención temprana en la Comunidad de Madrid	Dra. Valle Trapero Dra. Andreu Hernández
XX	16-3-1998	Defectos congénitos y poblaciones marginadas	Dra. Martínez-Frías
XXI	16-3-1999	Alteraciones metabólicas congénitas	Dra. Ugarte Dra. Martínez Regulez Dra. Gruñeiro de Papendieck

Sesiones Científicas del Real Patronato (continuación)

<i>Nº</i>	<i>FECHA</i>	<i>TEMAS</i>	<i>PONENTES</i>
XXII	10-3-2000	Trabajos de investigación en curso: – Hormonas tiroideas y desarrollo cerebral. Interacción de las hormonas tiroideas y el óxido nítrico en el desarrollo del cerebro de la rata – El valor del enriquecimiento ambiental en modelo de ratón de síndrome de Down	Dr. Rodrigo García Dr. Ruiz Marcos Dr. Flórez Dra. Martínez-Cué
XXIII	13-3-2000	Contratación laboral y discapacidad	Dr. Pérez Amorós Dr. Esteban Legarreta
XXIV	24-3-2000	Hipoacusia: Redes de detección y atención precoz	Dr. Moro Serrano Dra. Pozo Martínez Dr. Arizcun Pineda Dra. Tapia Toca
XXV	31-3-2000	Discapacidad: Actitudes e integración escolar	Dr. Aguado Díaz Dra. Flórez García
XXVI	24-1-2001	Premios REINA SOFÍA 2000: – Apoyo al desarrollo de niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento – Prevención de deficiencias de origen metabólico-nutricional	Dra. Payás Dr. De la Cruz Dra. Medina Dr. Velázquez Arellano
XXVII	27-3-2001	Clasificación y epidemiología de las discapacidades	Dr. Martín Moreno Dra. Jiménez Buñuales Dr. González Diego José María García Martín Carlos Egea García Alicia Sarabia Sánchez Dr. Vázquez Barquero Dra. Herrera Castanedo

CAPÍTULO XIV

INFORMES JURÍDICOS Y ADMINISTRATIVOS

En este capítulo se reseñan las diferentes líneas de trabajos jurídicos y administrativos desarrollados por los servicios técnicos del Real Patronato. Desde 1993 se han emitido más de cien textos sobre diferentes materias y con diferentes funciones.

Aportaciones para informes preceptivos

El Real Decreto 1475/1986, de 11 de Julio, de Presidencia, por el que se reestructura el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, establece en su artículo 2º.4 lo siguiente: "Son funciones del Real Patronato... informar preceptivamente los proyectos de disposiciones de carácter general de la Administración del Estado relativos a las materias propias del ámbito de actuación del Real Patronato. Dicho informe no tendrá carácter vinculante y podrá ser emitido por el Presidente efectivo en caso de urgencia". Esta disposición se mantendrá en el Real Decreto 2021/1997, de 26 de diciembre, por el que se establece la organización y funciones del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Los servicios técnicos del Real Patronato han actuado en raras ocasiones en función de informes preceptivos:

- Informes sobre los Proyectos de Ordenes Unificadas de Ayudas Públicas a Disminuidos, de los años 1992 a 2000, en cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 24 del Real Decreto de Presidencia, número 620/1981 de 5 de febrero (B.O del Estado de 5 de abril).
- Informe acerca de la equivalencia del Título de Licenciado en Filosofía y Ciencias de la Educación (Sección Ciencias de la Educación), especialidad de Orientación Escolar, con el Título de Profesor Especializado en Pedagogía Terapéutica y resuelto en la Comisión Permanente del Real Patronato en su sesión nº 43 de 22 de diciembre de 1994.
- Informe sobre el Proyecto de Real Decreto de Ordenación de la Educación de los Alumnos y Alumnas con Necesidades Educativas Especiales, sancionado con fecha 28 de abril de 1995 (B. O. del Estado núm. 131, de 2 de junio).

Informes para el Departamento de adscripción

A partir de la adscripción de la Presidencia y de la Secretaría General del Real Patronato al Ministerio de Asuntos Sociales y, posteriormente, al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, se han hecho aportaciones a los procesos de decisión del Departamento y eso ha dado lugar a la elaboración de documentos jurídicos o administrativos. Se mencionan las ocasiones y asuntos principales:

- a) Comparencias ministeriales en diversas sesiones del Congreso de los Diputados.
- b) Seguimiento de los compromisos del Gobierno en materia de política de protección de las personas con discapacidad y derivados de la actividad parlamentaria. Preguntas orales y escritas sobre política del Ministerio en temas relacionados con la discapacidad.
- c) Bases reguladoras para la concesión de subvenciones sometidas al régimen general de subvenciones del Ministerio y de sus Organismos Autónomos.
- d) Procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía.
- e) Plan de Acción para las Personas con Discapacidad.

Informes sobre asuntos de otros Departamentos

- a) Educación, Ciencia y Deporte: En esta materia se han informado numerosos proyectos de disposiciones relativas a las convocatorias de pruebas selectivas con especial atención al seguimiento de las pautas de accesibilidad en las convocatorias de este departamento. También, se ha evacuado informes sobre asuntos como estos: enseñanzas y títulos de los técnicos deportivos; participación, evaluación y gobierno de los centros docentes; composición de la Comisión Interministerial de Ciencia y Tecnología; currículo del grado superior de las enseñanzas de música; derechos y deberes de los alumnos y normas de convivencia en los centros docentes; plan de apoyo para el acceso a las Universidades de las personas con discapacidad; plan de integración para las personas con discapacidad en los centros ordinarios de formación y educación; deportistas de alto nivel; título de técnico superior en interpretación de la lengua de signos y título superior de integración social.
- b) Interior: Informe sobre proyecto de reglamento de uso de armas; proyecto de ley de fundaciones; declaración de "utilidad pública" de diversas asociaciones de personas con discapacidad; accesibilidad a los locales destinados a sedes de los colegios electorales; plan nacional de seguridad vial; informes varios sobre el programa de atención de personas con deficiencia mental afectas por el régimen penal penitenciario.

- c) Administraciones Públicas: Informes y seguimiento de las Ofertas de Empleo Público anuales, desde el año 1984, en lo relativo a la inclusión en las mismas de las pautas de accesibilidad (cupos de reserva y adaptación de las pruebas); reglamento del personal al servicio del organismo autónomo Correos y Telégrafos; carta de servicios y sistemas de evaluación de la calidad en la Administración General del Estado; actualización de los servicios de información administrativa y atención al ciudadano; utilización de técnicas electrónicas, informáticas y telemáticas por la Administración General del Estado; procedimientos de autorización cuyos efectos son desestimatorios para los administrados; anteproyecto de texto articulado de la ley especial de Barcelona.
- d) Fomento: Diversos informes sobre proyectos de disposiciones sobre accesibilidad a los diversos medios de transporte de las personas con movilidad reducida; informe sobre Real Decreto por el que se establecen medidas que garanticen la accesibilidad al transporte aéreo de las personas con impedimentos; informe sobre accesibilidad al transporte marítimo de las personas con discapacidad; anteproyecto de Ley de Ordenación de la Edificación.
- e) Hacienda: Informes sobre proyecto de Real Decreto sobre clasificación nacional de ocupaciones 1993, CON-93 y de actividades económicas; anteproyectos de la Ley General Presupuestaria, de Presupuestos Generales del Estado y de Medidas Fiscales, Administrativas y del Orden Social; determinación del grado de discapacidad en relación con el Impuesto General sobre la Renta de las Personas Físicas; proyecto de Real Decreto por el que se aprueba el Reglamento de los Impuestos Especiales.
- f) Justicia: Informe sobre el proyecto de Real Decreto sobre acceso de los minusválidos a las oposiciones a los títulos de Notario y al Cuerpo de Registradores de la Propiedad y Mercantiles.

Informes a Comunidades Autónomas

En este apartado se ha producido el mayor número de informes relativos principalmente a estas materias o asuntos:

- a) Regulación del acceso de las personas con discapacidad al empleo público.
- b) Regulación de la supresión de barreras arquitectónicas y de comunicación.
- c) Proyectos de leyes de servicios y otros asuntos sociales.

CAPÍTULO XV

MEJORA DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL

Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social

Antecedentes

En el año 1980, Rehabilitación Internacional publicó su *Carta para los años 80* en la que, junto a los objetivos de prevención, rehabilitación e integración y participación, llamaba la atención sobre la importancia de una información correcta para el logro de dichas metas.

En el año 1982, Naciones Unidas, con la colaboración de Rehabilitación Internacional, organizó un seminario sobre la comunicación relativa a la discapacidad, en el cual se abundaba en la apreciación anterior. En el mismo año, la Asamblea General de Naciones Unidas aprueba el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, cuyos artículos 27 y 149 propugnan, respectivamente, la focalización de las potencialidades de las personas con discapacidad y la producción de información comprensiva y exacta. El Real Patronato se comprometió con estos objetivos, llegando a institucionalizar una línea de trabajo de ámbito iberoamericano.

Características

El trabajo en pro de la mejora de la comunicación social en discapacidad lo ha canalizado el Real Patronato mediante su Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social. Este Seminario recibe el apoyo económico y organizativo de la institución y ha contado con un Grupo Técnico en el que participaron y colaboraron expertos de España y países de América ibérica, entre otros: Juana Alanís (México), Carlos Héctor Amado (Uruguay), Paulino Azúa (España), Juan Benavides (España), Rosángela Berman (Brasil), Silvia Laura Bersanelli (Argentina), José Manuel Cabada (España), Demetrio Casado (Real Patronato, coordinación), Pedro Roberto Cruz (Uruguay), Ana M^a Damini (Uruguay), Loles Díaz Aledo (España), Carlos Egea (España), Roser Fernández (España), Manuel García Viso (Real Patronato, coordinación), Emmanuelle Gutiérrez (España), Antonio Jiménez Lara (España), Jorge Luna (Ecuador), Juan José Martín-Ramos (España), Soledad Murillo (Costa Rica), Liliana Pantano (Argentina), M^a Constanza Pardo (Colombia), Ruth Pinto (Chile), Ramón Puig de la Bellacasa (España), Pablo del Río (España), José Manuel Robledo (España), Alejandro Rojo (Argentina), Marisol Saavedra (España), Luz M^a Saldaña (México), Antonio Sánchez de Amo (España), José Félix

Sanz (España), Antoni Vilà (España), Elvira Villalobos (España) y Rebeca Zavala (México).



Sesión del X Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social

Actividades

El Seminario viene celebrando sesiones anuales, según el siguiente detalle:

- Seminario sobre la Discapacidad y los Medios de Comunicación (Madrid, 2 y 3 de diciembre de 1986). De ámbito nacional, fue organizado por FUNDESCO con la colaboración del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- II Seminario sobre Discapacidad e Información (Madrid, 16 y 17 de noviembre de 1987), organizado por el Real Patronato y FUNDESCO. Aunque no se indica en el título, esta edición del Seminario tuvo alcance iberoamericano, que sería mantenido en todas las siguientes.
- III Seminario Iberoamericano: Los medios de Comunicación y la Discapacidad (Buenos Aires, Argentina, 22 y 23 de septiembre de 1988), organizado por CADIS.

- IV Seminario sobre Discapacidad e Información (Madrid, 22 al 25 de octubre de 1989), organizado por el Real Patronato.
- V Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad e Información (Montevideo, Uruguay, 19 al 21 de noviembre de 1990), organizado por La Voz de las Personas con Discapacidad de América latina.
- VI Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad e Información (Madrid, 16 y 17 de octubre de 1991), organizado por el Real Patronato.
- VII Seminario sobre Discapacidad e Información (Río de Janeiro, Brasil, 3 al 8 de noviembre de 1992), organizado por el Centro de Vida Independiente de Río de Janeiro con el patrocinio de CORDE.
- VIII Seminario sobre Discapacidad e Información (México, 27 al 29 de octubre de 1993), organizado por CONFED.
- IX Seminario sobre Discapacidad e Información (Quito, Ecuador, 27 al 30 de septiembre de 1994), organizado por el CONADIS, el Instituto Interamericano del Niño y el Real Patronato.
- X Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social (Madrid, 7 al 9 de junio de 1995), organizado por el Real Patronato.
- XI Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social (Santa Fe de Bogotá, Colombia, 30 de septiembre al 2 de octubre de 1996), organizado por el GLARP con la colaboración de la Fundación Santillana para Iberoamérica.
- XII Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social (Santiago de Chile, 25 a 27 de agosto de 1997), organizado por el capítulo chileno del Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional (GLARP), el Fondo Nacional de Discapacidad (FONADIS) y el Real Patronato.
- XIII Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social (Madrid, 3 a 6 de noviembre de 1998), organizado por el Real Patronato y la Fundación General de la Universidad Complutense, dentro del marco del 2º Ciclo de Otoño de Comunicación.
- XIV Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social (Santo Domingo, 25 a 28 de octubre de 1999), organizado por la Asociación Dominicana de Rehabilitación.
- XV Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social (Madrid, 6 al 8 de noviembre de 2000), organizado por el Real Patronato y la Fundación General de la Universidad Complutense, dentro del marco del 4º Ciclo de Otoño de Comunicación.

El número 14 de la colección Documentos del Real Patronato viene recogiendo una selección de materiales producidos en las sucesivas ediciones del Seminario.

Por inspiración o impulso del Seminario, se han producido varios manuales de estilo publicados por el Real Patronato, por el Centro de Vida Independiente (CVI) de Río de Janeiro y por el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), de Chile.

En el orden de las publicaciones, es fruto del Seminario la versión corregida del texto en español del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, realizado por el Real Patronato, con numerosas colaboraciones de ámbito iberoamericano, y publicado por el Real Patronato y por La Voz de las Personas con Discapacidad de América Latina, según quedó indicado.

En el capítulo de la formación, cabe destacar, aparte de sesiones de divulgación, tanto en España como en América, las siguientes iniciativas universitarias:

- *Máster de comunicación en sociedad y problemas sociales. Procesos y técnicas*, organizado por la Facultad de Ciencias de la Información de la Universidad Complutense, con la colaboración del INSERSO y del Real Patronato.
- Diplomatura de *Mercadotecnia social*, organizada por la Universidad Iberoamericana de México, mediante diversas gestiones de CORDE, entidad que ha llevado a cabo muchas acciones de interesamiento de los universitarios en una correcta comunicación social en discapacidad.

En cuanto a realizaciones, el Seminario ha visto desarrollarse, en el curso de su existencia, una gran variedad de iniciativas de comunicación corporativa, que sería imposible enumerar en su totalidad. Como también sería injusto seleccionar sólo algunas de ellas, se renuncia a citarlas.

Consideraciones evaluativas

En las sesiones que celebra el Grupo Técnico se vienen constatando los aspectos positivos derivados de la celebración de las sesiones públicas del Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social, así como la progresiva ampliación y cohesión del movimiento que el Seminario genera en el ámbito iberoamericano.

Seminario de Iniciativas sobre Discapacidad y Accesibilidad en la Red (SIDAR)

Antecedentes

El Real Patronato sobre Discapacidad viene ocupándose de la comunicación social, desde hace 15 años, a través de su Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social del cual surgió, hace 5 años, otro seminario especializado en la comunicación a través de Internet, al que se llamó Seminario de Iniciativas sobre Discapacidad y Accesibilidad en la Red (SIDAR). En la actualidad, los objetivos del SIDAR pueden definirse tentativamente así:

1. Promover la buena utilización de la Red para todo tipo de asuntos o funciones relativos a la discapacidad, en las distintas aplicaciones que la misma ofrece.
2. Contribuir a la calidad de los contenidos de la Red concernientes a la discapacidad, tanto en el orden técnico como en el ético y en el de estilo.
3. Promover el acceso a la Red por parte de las personas con discapacidad.
4. Accesibilidad de la Red para quienes están afectados de limitaciones de uso.

Bases organizativas

El SIDAR es un programa inspirado por Emmanuelle Gutiérrez y Restrepo, que viene ejerciendo funciones de coordinación, y asumido por el Real Patronato.

En la actividad del Seminario ha destacado, fundamentalmente, la dedicación voluntaria de especialistas en la comunicación relativa a la discapacidad y/o en la accesibilidad en Internet, algunos de los cuales forman parte de su Grupo de Expertos:

- José Manuel Álvarez. Corresponsal en Puerto Rico. Director de Manolo.net. Trabaja para el Proyecto de Asistencia Tecnológica de Puerto Rico, Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, como especialista en adaptaciones computadorizadas para personas con impedimentos visuales.
- Elena del Campo Adrián. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).
- Graciela J. Caplan. Corresponsal en Argentina. Directora de RedEspecial. Docente de la Cátedra "Edición Electrónica y Multimedia" (Carrera de Edición), de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires (UBA).
- Carlos Egea. Dirección General de Política Social de la Región de Murcia.

- Antonio Jiménez Lara. Consultor independiente.
- Manuel Lobato. Sociedad Española de Comunicación Aumentativa y Alternativa (ISAAC España).
- Javier Romañach. Consultor independiente.
- Rafael Romero. Unidad de Investigación Acceso de la Universidad de Valencia.
- Enrique Varela. ONCE. Jefe de I+D del CIDAT
- Carlos Velasco. Director de DISTEC. GMD - German National Research Center for Information Technology Institute for Applied Information Technology (FIT.HEB)

Posteriormente, se han incorporado al equipo humano del SIDAR Juan Benavides Delgado y José Félix Sanz Juez.

Actividades

El SIDAR se ha organizado en grupos de interés y grupos de trabajo específicos para acciones determinadas. Cualquier persona puede participar en las listas de discusión de los grupos de interés: G1 (Grupo interesado en la herramientas de edición y navegación), G2 (Grupo interesado en los contenidos sobre discapacidad) y G3 (Grupo interesado en el diseño accesible). Actualmente, funcionan dos grupos de trabajo, uno sobre legislación y otro sobre traducciones.



El SIDAR mantiene un sitio web y cuenta con dominio propio desde enero de 2000 (<http://www.sidar.org>), siendo un medio importante para su acción. Desde

entonces y hasta abril de 2001 ha recibido más de 1.097.800 peticiones de páginas. Mediante dicha web se vienen difundiendo iniciativas tales como las siguientes:

- Campaña Internet Accesible para TODOS. Lanzada el 4 de septiembre de 2000 ha recibido, antes de cumplirse un año de su lanzamiento, 2.262 firmas de todo el mundo. Lo que supone que más de 22.000 personas han sido captadas por su mensaje pues la campaña recibe la firma de tan sólo el 10% de las personas que la visitan, debido a la cantidad de datos que se solicitan al firmar.

La campaña está siendo promovida por más de 60 Websites de todo el mundo, en los que se ha insertado un “banner” o anuncio diseñado a tal efecto, y ha recibido la atención de diversos medios de comunicación.

La página de recogida de firmas es: <http://www.sidar.org/firmas/>. Los diversos modelos de “banners” para promocionarla se encuentran en la dirección <http://www.sidar.org/firmas/banners.htm>. Las estadísticas de firmas pueden verse en <http://www.sidar.org/firmas/estad.php3>

- Traducción de la Guía Breve de Accesibilidad, de la cual se ha hecho, además, una edición impresa en forma de tarjetas.
- Recopilación de las traducciones al español de documentos relacionados con la accesibilidad y usabilidad de la Web. A finales de marzo de 2001 se puede acceder a 13 documentos traducidos, entre especificaciones, recomendaciones y utilidades.

Una de las listas de discusión del SIDAR está dedicada a la traducción, facilitando la posibilidad de hacer traducciones compartidas y permitiendo la ayuda mutua entre traductores. Como primer trabajo conjunto, este grupo tradujo el primitivo glosario recopilado por Harvey Bingham, que puede verse en: <http://www.sidar.org/docus/gloswai1.htm> y en este momento trabaja en la traducción del glosario oficial del WAI (Web Accessibility Initiative) que se está actualizando.

- Tarjetas postales pro accesibilidad. En <http://www.sidar.org/cards/> se ofrecen seis modelos distintos de tarjetas virtuales que hacen referencia a la importancia de la accesibilidad o a eventos relacionados con ella. Estas tarjetas tienen la finalidad de alentar a otros a diseñar los Websites de forma accesible, dar a conocer la campaña, la Web del SIDAR o las próximas Jornadas.

Las tarjetas virtuales son una de las secciones del Website del SIDAR más visitadas.

- Documentos propios. Se trata de documentos creados por alguno de los miembros del Grupo de Expertos. Por ejemplo, “Aplicando las pautas” <http://www.sidar.org/emmy/compre/>, un documento que explica la necesidad de cada pauta, cómo aplicarla según se utilice un editor u otro de entre los más

comúnmente utilizados, ejemplos de buenas y malas prácticas y recomendaciones sobre la herramienta más apropiada para la revisión y reparación de la aplicación de la pauta. Este documento será utilizado por el WAI como documento base para el desarrollo de las técnicas internacionales.

En lo que atañe a actividades presenciales de los miembros del SIDAR, cabe destacar las siguientes:

- Participación en foros internacionales, tales como CSUN, AAATE, COST 219 bis y, por supuesto, algunas de las reuniones presenciales del WAI del W3C (World Wide Web Consortium).
- Participación en foros nacionales, tales como JETAI, ISAAC, etc.
- Asesoramientos y Cursos de Diseño Accesible organizados por diversas instituciones.

El SIDAR viene celebrando sesiones públicas presenciales, según las circunstancias organizativas que se detallan a continuación:

- Primer Seminario sobre Diseño y Accesibilidad en la Web, celebrado en Madrid, los días 26 y 27 de junio de 1997, organizada por el Real Patronato, con la colaboración de Fundosa Social Consultig, S.A.
- II Jornadas del Seminario de Iniciativas sobre Discapacidad y Accesibilidad en la Red, celebradas en Madrid los días 11 y 12 de junio de 1998, con la colaboración de la ONCE, la Universidad Carlos III, el Centro de Documentación e Información SIIIS, Futurnet & Globalnet, S.A. y la Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi.
- III Jornadas del SIDAR, celebradas los días 2 a 5 de noviembre de 1999, en el marco del Ciclo de Otoño de Comunicación de la Universidad Complutense de Madrid.
- IV Jornadas del SIDAR, celebradas los días 6, 7 y 8 de noviembre de 2000, en el marco del Ciclo de Otoño de Comunicación de la Universidad Complutense de Madrid.

Con ocasión de dichas reuniones, se da a conocer la distinción honorífica "Mención SIDAR", que se viene concediendo a iniciativas en Internet que siguen las pautas de diseño accesible y los principios del SIDAR. La convocatoria anual de la Mención se presenta en <http://www.sidar.org/bases.htm>

Consideraciones evaluativas

Además del impacto que cabe inferir de los datos aportados anteriormente, son indicadores de la influencia del SIDAR las importantes demandas de asesoramiento que está recibiendo por parte de organismos públicos y privados.

A título de muestra, cabe mencionar el asesoramiento de la Coordinadora del SIDAR en el proceso de trabajo que culminó en la aprobación por el Congreso de los Diputados, el 21 de marzo de 2001, de la Proposición no de Ley para facilitar el acceso de las personas mayores y con discapacidad en el portal de Internet de la Administración General del Estado.

ANEXO I

PUBLICACIONES Y «DOCUMENTOS» DEL REAL PATRONATO

(Todas las publicaciones del Real Patronato se pueden consultar en el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. Las marcadas con un asterisco (*) se encuentran agotadas a efectos de distribución en el momento de editar esta Memoria).

Publicaciones incluidas en el programa editorial

Publicación periódica

- *Boletín del Real Patronato*. Periodicidad cuatrimestral.

Publicaciones unitarias

- *Accesibilidad para las personas con discapacidad. Hay soluciones*. 1987. 217 págs. (*)
- *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*. Naciones Unidas. 1989. 129 págs.
- *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad y Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades*. Naciones Unidas. 1996. 198 págs.
- *Realizaciones sobre discapacidad en España. Memoria de 20 años*. VV.AA. 1997. 462 págs.
- *Memoria del Real Patronato (1976-1996)*. 204 págs.
- *Curso de turismo accesible*. Folia Consultores (coordinación). 1999. 96 págs.
- *Curso sobre prevención de deficiencias*. 1999. 492 págs.

Otras publicaciones

- *Accesibilidad para las personas con discapacidad*. Desplegable.
- *Calendario del desarrollo del niño de 0 a 18 meses*. Desplegable.
- *Lo importante es que nazca sano*. Desplegable.
- *Para que nazca sano*. 1994. 27 págs.
- *Búsqueda de empleo para personas con discapacidad*. Grupo de investigación Caleidoscopia. 1998. 54 págs.

- *Pautas éticas y de estilo para la comunicación social relativa a la discapacidad*. Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1999.
- *Trato adecuado para personas con discapacidad*. Desplegable.
- *Nuevos adolescentes. Aprender a vivir*. Alezeia. 1ª ed. 1999, 2ª ed.
- *Comunicación social en discapacidad*. Cuestiones éticas y de estilo. 2001. 39 págs.

Vídeos

- *Perfiles de la prevención*. Color, 19 min., 1987. (Copias subtituladas).
- *Frentes de la accesibilidad*. Color, 18 min., 1988. (Copias subtituladas).
- *Psicoballet Maite León*. Color, 30 min., 1988.
- *Alternativas en rehabilitación*. Color, 20 min., 1990. (Copias subtituladas).
- *Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía*. Color, 25 min., 1990. (Copias subtituladas).
- *Juan Luis Vives. La pobreza y la discapacidad en la Europa renacentista*. Color, 29'49" min., 1993. (Copias subtituladas).

Documentos de circulación institucional

Colección "Documentos"

(Se indican por sus años las distintas ediciones realizadas, pudiéndose consultar todas ellas en el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, así como solicitar la última, salvo que esté agotada).

- **1/85**. *Nutrición, desarrollo mental, conducta y aprendizaje*. J. Cravioto y R. Arrieta. 208 págs. (*)
- **2/85, 2/90, 2/95**. *Integración escolar de los deficientes: Panorama internacional*. S. Sanz del Río. 458 págs. (*)
- **3/85**. *Consulta internacional sobre equipos multiprofesionales de diagnóstico y valoración de las minusvalías*. VV.AA. 123 págs. (*)
- **4/86**. *Simposio sobre supresión de barreras arquitectónicas y urbanísticas*. VV.AA. 271 págs. (*)

- **5/86.** *Seminario internacional sobre programas de prevención de las deficiencias.* VV.AA. 395 págs. (*)
- **6/86, 6/88.** *La política social de las Comunidades Europeas y las personas con minusvalía.* VV.AA. s/p. (*)
- **7/86.** *Guía del Fondo Social Europeo.* Equipo Eurosociet. VV.AA. 71 págs. (*)
- **8/86.** *Rehabilitación arquitectónica y urbanística y supresión de barreras.* Francisco García Aznárez. 78 págs. (*)
- **9/87.** *Directorio de centros de prevención de la deficiencia mental.* Grupo Amat de Sociología. 739 págs. (*)
- **10/87, 10/91.** *Derecho al trabajo de las personas con minusvalía.* VV.AA. 53 págs. (*)
- **11/87.** *Prevención de las deficiencias de etiología genética.* J.A. Abrisqueta. 224 págs. (*)
- **12/87.** *Simposio iberoamericano de experiencias de estimulación temprana.* VV.AA. 266 págs. (*)
- **13/87, 13/88, 13/89, 13/90, 13/91, 13/92, 13/93, 13/94, 13/95, 13/96, 13/97, 13/99, 13/2000.** *Acceso de las personas con discapacidad al empleo público.* VV.AA. 514 págs.
- **14/87, 14/90, 14/92, 14/98.** *Discapacidad e información.* VV.AA. 321 págs.
- **15/87, 15/89, 15/90, 15/91, 15/92, 15/96.** *Curso básico sobre accesibilidad al medio físico. Evitación y supresión de barreras arquitectónicas, urbanísticas, en el transporte y en las telecomunicaciones.* VV.AA. 407 págs. (*)
- **15/99.** *Curso básico sobre accesibilidad (con seguridad) del medio físico. Selección de materiales.* VV.AA. 202 págs.
- **16/88.** *Cinco años de vigencia de la Ley de Integración Social de los Minusválidos.* VV.AA. 380 págs. (*)
- **16/92.** *Desarrollo y aplicación de la LISMI (1982-1992).* VV.AA. 2 vols. (*)
- **17/88, 17/94.** *Deficiencia mental y envejecimiento.* VV.AA. 278 págs. (*)
- **18/89.** *Prevención de malformaciones congénitas. Investigación epidemiológica en España (1986-1988).* M.L. Martínez Frías y otros. 118 págs. (*)
- **19/89.** *La integración de niños y jóvenes con discapacidad en actividades de tiempo libre.* VV.AA. 129 págs. (*)
- **20/89.** *El bocio, un problema de salud sin resolver.* VV.AA. 362 págs. (*)

- **21/89.** *Seminario nacional sobre programas de prevención de deficiencias.* VV.AA. 393 págs. (*)
- **22/90.** *Diagnóstico y valoración de discapacidades.* M. García Viso. s/p. (*)
- **23/90, 23/91.** *Alternativas institucionales en rehabilitación. Documentos y experiencias.* VV.AA. 285 págs.
- **24/90.** *Directorio de organizaciones para el arte y la creatividad de las personas con discapacidad.* Grupo Amat de Sociología. 318 págs. (*)
- **25/91.** *Citogenética y genética molecular del retraso mental ligado al cromosoma x, aplicación al diagnóstico de portadoras y prenatal.* F. Prieto y otros. 60 págs.
- **26/91.** *Recuperación funcional y reorganización anatómica del cerebro.* Dr. J. Villablanca. 98 págs. (*)
- **27/91.** *Memoria del Real Patronato (1976-1990).* Institucional. 137 págs. (*)
- **28/91.** *Repertorio histórico de legislación sobre discapacidades.* SIIS. 431 págs. (*)
- **29/91.** *Las estructuras de la prevención de deficiencias. El caso de Barcelona.* VV.AA. 500 págs. (*)
- **30/91.** *María Soriano.* J. M. Cabada. 209 págs.
- **31/92, 31/94, 31/97.** *Discapacidad y sistemas de comunicación.* VV.AA. 266 págs. (*)
- **32/92.** *Transporte público accesible en los países de C.E.* J. A. Juncà Ubierna. 441 págs.
- **33/92, 33/97, 33/2000.** *Curso sobre prevención de deficiencias.* Materiales. VV.AA. 535 págs.
- **34/92, 34/96.** *Asistencia en discapacidad.* Selección de textos. VV.AA. 459 págs.
- **35/93.** *Prematuridad y daño cerebral.* J. M. Medina. 115 págs. (*)
- **36/93.** *Un prototipo de investigación destinado a la prevención de patologías genéticas neurodegenerativas.* R. Dodelson de Kremer. 119 págs. (*)
- **37/93.** *La discapacidad y la rehabilitación en Juan Luis Vives. Homo homini par.* R. Puig de la Bellacasa. 148 págs.
- **38/93.** *Malformaciones congénitas en la población gitana.* M. L. Martínez Frías. 264 págs.

- **39/93.** *Densidad mineral ósea y biomecánica de la marcha en las displasias óseas.* VV.AA. 100 págs. (*)
- **40/93.** *Diez años del premio Reina Sofía de investigación sobre prevención de las deficiencias.* VV.AA. 283 págs.
- **41/94.** *Investigaciones encaminadas a la prevención de alteraciones adquiridas, no genéticas, del desarrollo.* A. M. Pascual-Leone. 155 págs.
- **42/94.** *Una investigación que contribuye a prevenir la ceguera. Estudio epidemiológico de las enfermedades oculares y la ceguera en el Perú.* C. F. Wong-Cam. 83 págs.
- **43/94.** *Malformaciones congénitas y ruralidad.* M. L. Martínez-Frías. 149 págs.
- **44/95, 44/98.** *Prevención de alteraciones metabólicas congénitas en España.* VV.AA. 386 págs.
- **45/96.** *Factores personales y sociales de la integración laboral de personas con discapacidad.* Caleidoscopia. 368 págs. (*)
- **46/97.** *Investigaciones encaminadas a la prevención de las anomalías cromosómicas.* T. Pàmols Ros. 233 págs. (*)
- **47/99.** *Análisis comparado de las normas autonómicas y estatal de accesibilidad.* R. Valls y N. Casado. s/p. (*)
- **48/98.** *Frecuencia de las malformaciones en poblaciones marginadas.* M. L. Martínez- Frías. 194 págs.
- **49/98.** *Hallazgo de una nueva anomalía bioquímica en los errores congénitos del metabolismo.* M. Martínez. 129 págs. (*)
- **50/98.** *Prevención de la discapacidad mental y física que originan enfermedades genéticas y metabólicas inaparentes al nacimiento: experiencia argentina.* L. Gruñeiro de Papendieck, A. Chiesa, L. Prieto y cols. 126 págs.
- **51/99.** *Legislación relativa a la política para la discapacidad. (Alemania, Francia, Reino Unido y Suecia).* SIIS. 193 págs.
- **52/99.** *Políticas para la discapacidad. Seminario de Derecho comparado sobre discapacidades (España, Alemania, Francia, Reino Unido y Suecia).* VV.AA. 381 págs.
- **53/2000.** *María Eloísa García Etchegoyhen de Lorenzo. Biografía Profesional.* I. Renfrew. 106 págs.
- **54/2000, 54/2001.** *Guía para la redacción de un plan municipal de accesibilidad.* L. Alegre y N. Casado. 300 págs.

- **55/2000.** *Libro blanco de la atención temprana.* Grupo de Atención Temprana. 121 págs.
- **56/2000.** *Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento.* VV.AA. 122 págs.
- **57/2000.** *Investigaciones sobre prevención de deficiencias de origen metabólico nutricional.* VV.AA. 102 págs.
- **58/2001.** *Experiencias de aplicación en España de la clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías.* C. Egea García, A. Sarabia Sánchez. 197 págs.

Otros documentos

- *Discapacidad y medios de información. Esquema para un libro de estilo* (2ª versión para consulta). D. Casado y cols. Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1989. (*)
- *Discapacidad y medios de información. Pautas de estilo.* (1ª edición). D. Casado y cols. Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, 1ª edición 1989; 2ª edición 1990. (*)