baietz
udazkena

revista de FEVAS
EHATZaren aldizkaria

ENTREVISTA A ROBERT L. SHALOCK

A LA ÚLTIMA MODA,
Con Miriam Ocáriz

KOMUNIKAZIOAZ ARI GARA

QUÉ PODEMOS PEDIR AL SISTEMA EDUCATIVO?

AITOR ORTIZ; Baietz, artea eta FEVAS

ERABILTZAILE IZATETIK HIRITAR IZATERA

LA INVESTIGACIÓN EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN PRIMERA LINEA

BEZEROARI BIDERATURIKO GIZARTE ZERBITZU SISTEMARANTZ

Udazkena 2008 N. 5 Zba.

CADA DÍA SOMOS MÁS LOS QUE HACEMOS POSIBLE BAIETZ. POCO A POCO CONSEGUIREMOS QUE LA SOCIEDAD MIRE CON OTROS OJOS A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

En este número queremos dar las gracias a Odei Benito, Lali Núñez, Carlos Alburquerque, Félix López, Joan Escola, Ramón Barinaga, Luis Domingo, Elena Gómez, Marimar Murueta, Juan Cid, Mikel Pulgarín, Lucía Martínez Odriozola, Jose Blanco, Omer Oke, Xabier Bañuelos, Juan Antonio Sacaluga, Eguzkiñe Etxabe, Izaskun Salsamendi y a Robert Schalock.

Nuestro agradecimiento más especial a Miriam Ocáriz, Aitor Ortíz, kepa Junkera, Olatz Goikouria, Dani de Pablos, David Herranz y, sobre todo, a Helena García.

Sumario / Aurkibidea

4. A LA ÚLTIMA MODA. Con Miriam Ocáriz, Elena Gómez y Marimar Murueta
AZKEN MODARA. Miriam Ocáriz, Elena Gómez eta Marimar Murueta

10. HACIA UN SISTEMA DE SERVICIOS SOCIALES ORIENTADO AL CLIENTE
BEZEROARI BIDERATURIKO GIZARTE ZERBITZU SISTEMARANTZ

18. QUÉ PODEMOS PEDIR AL SISTEMA EDUCATIVO?
ZER ESKATU AHAL DIOGU HEZKUNTZA SISTEMARI?

24. ENTREVISTA A ROBERT L. SHALOCK / ELKARRIZKETA ROBERT L. SHALOCK-EKIN

30. DE LA CONDICIÓN DE USUARIO A LA DE CIUDADANO
ERABILTZAILE IZATETIK HIRITAR IZATERA

34. HABLAMOS DE COMUNICACIÓN / KOMUNIKAZIOAZ ARI GARA

42. POR LA NORMALIZACIÓN SEXUAL Y AFECTIVA DE LAS PERSONAS CON D.I.
ADIMEN URRITASUNA DUTEN PERTSONEN NORMALKUNTZA SEXUAL ETA AFEKTIBOAREN ALDE

48. LA INVESTIGACIÓN EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN PRIMERA LINEA
ADIMEN URRITASUNEAN IKERKETA LEHEN LERROAN

52. AITOR ORTIZ, BAIETZ, ARTEA ETA FEVAS

56. PARA UN ENVEJECIMIENTO DE CALIDAD HAY QUE REPLANTEARSE EL PRESENTE
KALITATEZKO ZAHARTZEA LORTZEKO GAUR EGUNA BERRIRO PLANTEATU BEHAR DA

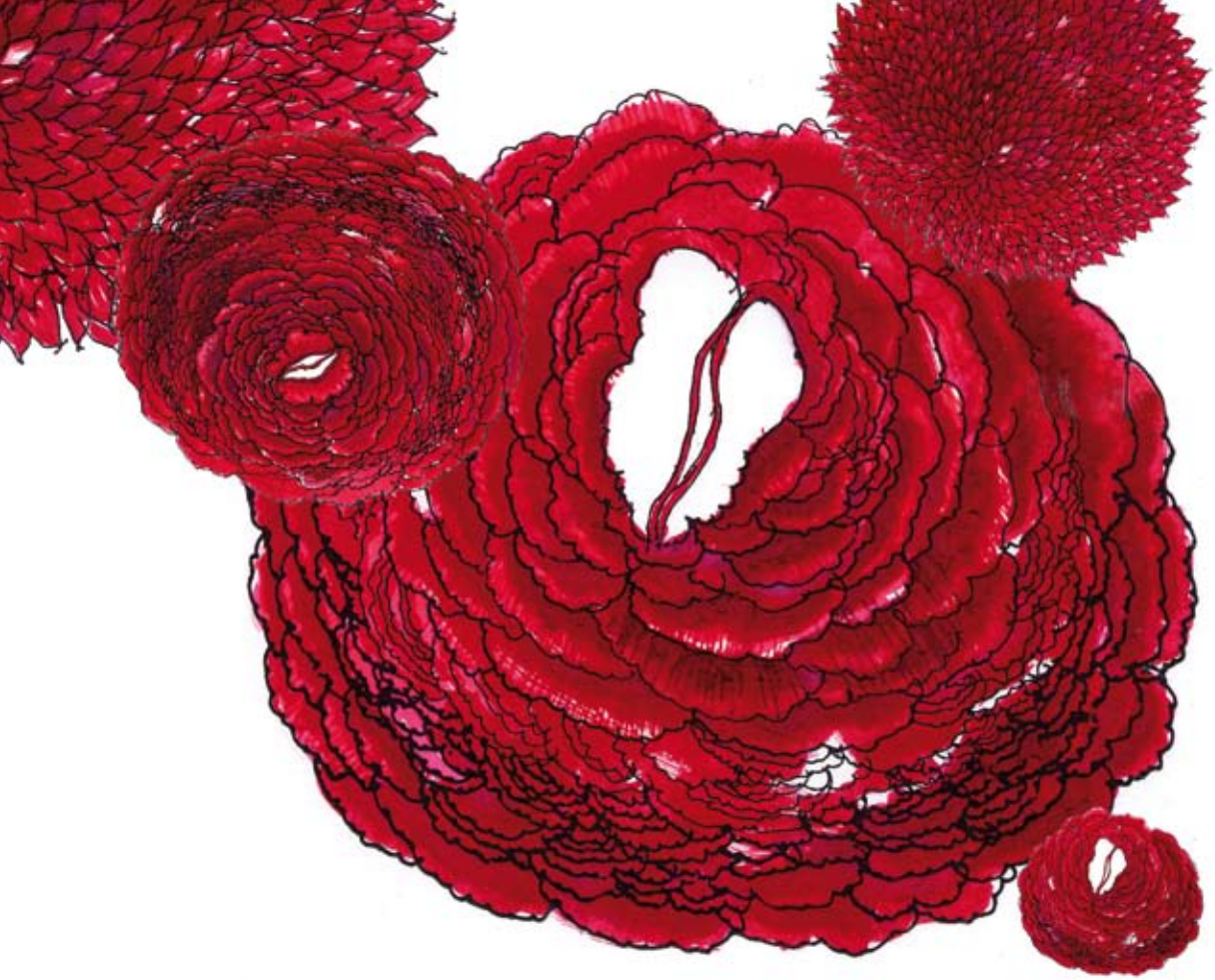
baietz

Revista de FEVAS / EHATZaren aldizkaria

Portada y Contraportada: Aitor Ortiz (Tabacalera, Donostia)
Director: Pedro Fernández
Coordinación: Lucía Soria
Fotografía: David Herranz, Dani de Pablos
Diseño y Maquetación: Olatz Goikouria
Deposito Legal: BI-3160-2006
Impresión: Fasprint-Igara-Donostia

FEVAS
Alameda Urquijo, 28-2ºA
48010 BILBAO
Tfno.: 94 421 14 76
fevas@fevas.org

FEVAS
ADIMEN EZINTASUNA DUTENEN ALDEKO ELKARTEEN EUSKAL FEDERAZIOA
FEDERACION VASCA DE ASOCIACIONES EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



Miriam Ocariz

A la última moda

Elena Gómez y Marimar Murueta visitan a la diseñadora Miriam Ocáriz en su taller

De izq. a dcha. Marimar Murueta, Miriam Ocáriz y Elena Gómez

Azken moda

Elena Gómezek eta Marimar Muruetak Miriam Ocáriz diseinatzailea bisitatu dute bere tailerrean

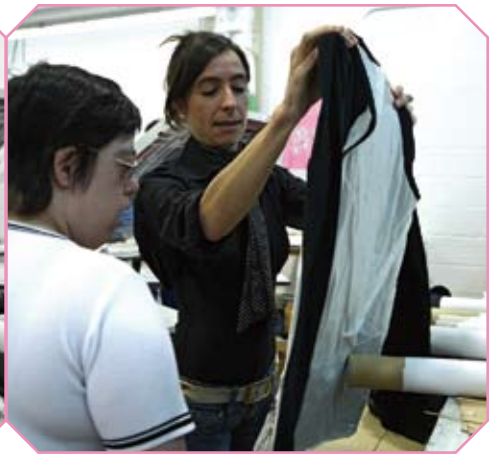
La moda no les causa muchos quebraderos de cabeza pero eso sí, como a casi todas, les gusta ir de compras de vez en cuando y sentirse guapas a la vez que cómodas con lo que llevan puesto. Elena Gómez y Marimar Murueta son muy buenas amigas y trabajan juntas en el centro ocupacional Donibane de Leioa. Miriam Ocariz es una de las diseñadoras vascas de mayor proyección y también pasa muchas horas en su taller, diseñando y dibujando, sin parar de moverse. Elena y Marimar acuden a esta cita emocionadas. Con una amplia sonrisa, Ocáriz acoge a las dos mujeres en su lugar de trabajo. Elena y Marimar no dejan espacio al silencio. Se deshacen en halagos y observan con curiosidad el volumen de trajes y vestidos, perfectamente ordenados en perchas. En el mundo de la moda se trabaja con mucha antelación y las colecciones para las próximas temporadas de invierno y verano 2009 están ya listas.

"Cada persona debe conocer su cuerpo, su forma de ser, y buscar en la ropa una manera de expresión que vaya con sus características" Miriam Ocáriz

Charlan de moda, de sus preferencias a la hora de vestir, de sus colores favoritos... Elena, muy ordenada y cuidadosa con su ropa, se inclina por colores como el verde, el azul y el naranja. Marimar por su parte dice sentir predilección "por las chaquetas, las botas y la gama de los lilas". Miriam no suele ponerse sus propios diseños, sólo los más discretos, "el tema de llevar mis estampados me cuesta, son demasiado yo, mis dibujos, mi ropa, mis diseños... por eso me cansan más. Suelo vestir prendas que compro a mis amigos de profesión", confiesa. La tres comentan que sus madres son sus mejores asesoras, les gusta salir de compras con ellas, que les aconsejen lo que mejor les sienta.

Las trabajadoras del centro Doniene escuchan ensimismadas las explicaciones de la creadora sobre sus inicios, los nervios de su primer desfile en la feria Expoconsumo de Bilbao hace más de 15 años. "Estudié Bellas Artes y diseño, pero siempre me ha gustado mucho la ropa. Recuerdo que de pequeña cogía las bambas y las pintaba. Me lo pasaba bien haciendo trapitos a las muñecas, pero no era muy buena. No tenía paciencia y hay que tener mucha paciencia y no querer ver todo rápido", dice, mientras Marimar afirma que a ella no le gustaban las muñecas.

Modari buruz hitz egiten dute, janzteko orduan zer atsegin duten, gehien atsegin dituzten koloreak... Elenak berdea, urdina eta laranja ditu gogokoen. Marimarrek gehien atsegin duena "jakak, botak eta lila koloreak" dira.



• Elena eta Marimar emozioz beterik joan dira hitzordu horretara. Irribarre zabalarekin, Ocárizek bere lantokian jaso ditu bi emakumeak. Elenak eta Marimarrek ez dute isiltasunerako aukararik uzten.

Miriam dice inspirarse en lo que le rodea: la calle, el cine, el arte, los rastros...y sugiere "tener siempre los ojos bien abiertos y disfrutar con todo lo se hace". Elena opina igual, y asegura pasarlo bien con cosas tan sencillas como "estar con sus amigas, charlar con sus compañeros de trabajo, escuchar música o ver la televisión". Uno de sus hobbys es la pintura, entre acuarelas y pinceles pasa parte de su tiempo libre. Sus cuadros los suele regalar a la gente a la que quiere, el último a su hermana. Y continúa haciendo un repaso exhaustivo de lo que le gusta, desde el "El diario de Ana Frank", pasando por sus clases de autoestima y los juegos de mesa, hasta la películas de Harry Potter o de Mary Poppins. Se nota a la legua que Elena es una mujer activa que sabe aprovechar cada momento.

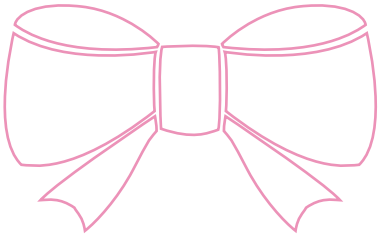
Aunque se muestra más reservada, Marimar también habla de sus gustos, los cantantes a los que admira -desde el mítico Manolo Escobar hasta el ritmo más moderno de Bustamante- , de los paseos con su madre, de sus muchas amigas y de sus clases de gimnasia, a las que siempre acude, por aquello de que hay que cuidarse físicamente.

"Me gusta estar con mis amigas, charlar con mis compañeros de trabajo, escuchar música y pintar" Elena Gómez

"Mis prendas favoritas son las chaquetas y las botas, mi color el lila" Marimar Murueta

La diseñadora aclara que no hay que sentirse esclava de la moda, "cada persona debe conocer su cuerpo, su forma de ser, y buscar en la ropa una manera de expresión que vaya con sus características". Continúa diciendo que cuidarse está bien, pero hay que conocer las propias limitaciones. Para ella la ropa es una forma expresarse, de presentarse, lo importante es que aporte, sin obsesionarse. Aunque pueda parecer que a su alrededor todo es glamour, ella se pasa el día trabajando. "Veo poco este mundo de sofisticación. En los desfiles hay una tensión impresionante, todo va muy rápido. En 15 minutos te puedes jugar el trabajo de seis meses de todo un equipo". Si tiene que elegir sus diseños preferidos opta por las prendas de sastrería, con más estudio de patronaje y concepto. En su memoria guarda con especial cariño la ropa que diseñaba en sus inicios, "porque te centrabas mucho en una prenda, desde que la empezabas hasta que la terminabas era un delirio", dice Ocáriz.

◉ Pertsona guztiek bezala, Miriamek ere jendea behar du bere inguruan. Ama, seharra eta tailerrean berarekin daudenak dira bere laguntza nagusiak. Elena eta Marimar erabat ados daude. Bien esanetan familia, begiraleak eta arduraduna oso lagungarri zaizkie.



Como todas las personas, Miriam necesita gente en la que apoyarse. Su madre , su marido y la gente de su taller son sus mejores aliados. Elena y Marimar están totalmente de acuerdo. Ambas dicen encontrar en su familia, sus monitores y en su jefa una gran ayuda.
Miriam describe los diferentes pasos hasta que las prendas están acabadas, enseña patrones, se detiene explicando cómo estampa sus famosas camisetas. Unas camisetas que entusiasman a Elena y Marimar, quienes no dudan en probarse algunas. Tras mirarse y remirarse en un espejo acaban por decidirse, una negra Marimar y una blanca Elena. Agradecen el regalo a Miriam con besos y más besos. Seguro que las lucirán con orgullo y podrán contar a todo el mundo que la propia Miriam Ocáriz las asesoró en su elección.

Miriam Ocárizek oso jantzi solteekin jolasten du, ehun arinak, geruzak...Gorputzera gehiago itsasten den arropa ere badu, egituratua, eta ehun sendoagoak. Bere iritziz jantziak gu hobeto sentitzen lagundu behar digu. Diseinatzailearen iritziz arropa adierazteko eta aurkezteko era ere bada, pertsonaren zerbitzura dago, eta pertsonari ondo sentitzen lagundu behar dio.

Hacia un sistema de Servicios Sociales orientado al cliente

APORTACIONES DE FEVAS AL BORRADOR DEL PLAN ESTRATÉGICO DEL SISTEMA VASCO DE SERVICIOS SOCIALES

Tras el análisis de los contenidos preliminares del Plan Estratégico del Sistema Vasco de Servicios Sociales, FEVAS, siguiendo su trayectoria de colaboración con la administración pública en su esfuerzo por mejorar la calidad de vida de la ciudadanía, responde a la invitación recibida aportando una serie de consideraciones desde la perspectiva de las personas y familias con discapacidad intelectual. Estas aportaciones y sugerencias, posiblemente extrapolables a otros grupos que trabajan con realidades similares, las hemos agrupado en siete apartados.

1. Perspectiva u Orientación hacia el cliente

En primer lugar, y resaltando el esfuerzo que se advierte en el Plan por establecer las líneas estratégicas que orientarán el desarrollo del Sistema Vasco de Servicios Sociales durante los próximos años, se echa de menos la perspectiva u orientación hacia el cliente. En los procesos de planificación estratégica de los servicios públicos más avanzados, la satisfacción del cliente es una de las líneas estratégicas centrales.

Aunque del conjunto de líneas del borrador del Plan se pueda deducir este enfoque de manera implícita, sin embargo, se considera que debe plasmarse de forma explicita, bien a través de la incorporación de una nueva línea estratégica, bien a través de distintas concreciones a lo largo del texto. Así, por ejemplo, se sugiere que el Plan mencione expresamente la necesidad de incorporar metodologías de intervención social ad- hoc, como la Planificación Centrada en la Persona utilizada con éxito en el caso de la discapacidad. Desde esta perspectiva del cliente, no se comprende cómo servicios que han mostrado ser beneficiosos para quienes los necesitan, como es el caso de la Atención Temprana, no se encuentren incluidos en el Catálogo propuesto en el Anteproyecto de Ley. Sería un avance ampliar la perspectiva que ha guiado la selección de servicios incluidos en el catálogo, atendiendo a otros criterios que pudieran ser más innovadores, nos referimos a criterios más centrados en las necesidades de las personas. Sería igualmente interesante que en el apartado correspondiente a los Agentes involucrados se incluyera el término personas u organizaciones que las representan.

2. Una distinción conceptual: Separar Accesibilidad de Calidad de vida de la población

Se sugiere que se valore la posibilidad de hacer una distinción entre las dos dimensiones que contiene la Línea estratégica 1: la accesibilidad, por un lado, y la calidad de vida de la población por el otro. La accesibilidad es uno de los factores que contribuyen a mejorar la calidad de vida, pero no el único, hay otros factores que también son esenciales para alcanzarla. Por otra parte, también convendría distinguir entre accesibilidad, cobertura e intensidad, así se podrían diferenciar objetivos dirigidos a ampliar la cobertura, es decir: más servicios y mejores condiciones de acceso a los mismos, de otros objetivos más enfocados a prestar mejores servicios.

"EL PLAN DEBERÍA MENCIONAR EXPRESAMENTE LA NECESIDAD DE INCORPORAR METODOLOGÍAS DE INTERVENCIÓN SOCIAL AD-HOC, COMO LA PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA UTILIZADA CON ÉXITO EN EL CASO DE LA DISCAPACIDAD"

3. Flexibilizar las condiciones de acceso a servicios, modificando los circuitos actuales

Con respecto a la accesibilidad debería de tenerse en cuenta en el Plan la necesidad de flexibilizar los circuitos de acceso a servicios y prestaciones, proponiéndose algún objetivo estratégico en esa dirección, aprovechando los efectivos profesionales de otros ámbitos especializados que trabajan simultáneamente sobre los mismos colectivos. Las sinergias que se desprenderían a través del establecimiento de mecanismos de delegación o corresponsabilidad en el desarrollo de algunas funciones podría mejorar la eficacia, la eficiencia y la satisfacción de los clientes del sistema. Por otra parte, acciones de este tipo contribuirían a dotar al sistema de un grado mayor de especialización y, a reducir simultáneamente la tendencia hacia la burocratización creciente dentro del sistema que surge como efecto indirecto del incremento de oferta y de las exigencias de una ciudadanía cada vez más exigente.

4. Promover la especialización funcional como garantía de calidad

No queda claro en el Plan si la intensidad hace referencia a la ampliación de las prestaciones o servicios desde el punto de vista de su volumen o duración temporal (por ejemplo, más plazas de atención diurna, o más horas de atención domiciliaria) o si bien, cabría considerar la intensidad como una dimensión relacionada con el grado de especialización funcional. Por ejemplo, en el ámbito sanitario, el hecho de que haya más número de camas hospitalarias disponibles no es sinónimo de calidad.

Para garantizarla, se necesita además el diseño y desarrollo de procesos especializados de atención acordes a la complejidad inherente del tipo de situaciones que tratan. Que sean asimismo ejecutados por profesionales expertos-especializados, y simultáneamente, que exista una mayor disponibilidad de instrumentos técnicos más específicos para desarrollarlos. Se trataría con esto de señalar la importancia de la presencia de expertos/as dentro del Sistema Vasco de Servicios Sociales, trascendiendo esa visión, en función de la cual, a más servicios más calidad.

5. Mejorar la calidad de vida y la autonomia

En la línea de mejorar la calidad de vida de las personas, parece necesario que un Plan Estratégico de este tipo haga alguna referencia a las personas/colectivos y situaciones a las que se dirigen sus servicios, pudiendo así reforzarse la misión, concretándola en alguna línea estratégica que enfatice o señale entre sus objetivos la necesidad de actuar y/o priorizar la atención de las personas más vulnerables o que padezcan un grado mayor de exclusión social. Consecuentemente, esta perspectiva obligaría a señalar la necesidad de establecer criterios y mecanismos de actuación diferenciados en función de la magnitud, gravedad, urgencia o duración en el tiempo de las situaciones que viven las personas y familias. Y para trabajar la complejidad que deviene de la combinación de los diferentes factores apuntados, habría que señalar la necesidad de avanzar en la introducción de referencias a modelos teórico-conceptuales, como el modelo de calidad de vida y la CIF, que aceptados internacionalmente y aplicados a colectivos específicos, como es el caso de la Discapacidad, contribuyan a promover y homogeneizar buenas prácticas, basadas en la evidencia, que repercutan directamente sobre la calidad de vida.

Hacer una apuesta estratégica en este sentido, con todo lo que conlleva en cuanto a desarrollos prácticos posteriores, representa un esfuerzo consciente por incrementar progresivamente en la praxis de los servicios sociales el rigor científico que necesitan para caminar hacia la excelencia en el desempeño de su misión. Asimismo, y en relación al tema de la Calidad, se propone también incorporar en el Plan Estratégico alguna mención relativa a criterios o modelos de garantía de calidad y sistemas de evaluación de resultados.

La incorporación de un Modelo teórico-conceptual posibilita la construcción de baterías de indicadores capaces de evaluar el impacto general y específico de las acciones realizadas, tanto en términos de mejora objetiva de la calidad de vida, como en términos de satisfacción percibida por los usuarios/clientes, y profesionales.

"INCLUIR ESTRATEGIAS DE INTEGRACIÓN FUNCIONAL ENTRE SERVICIOS Y PROFESIONALES PERTENECIENTES A DISTINTAS ORGANIZACIONES Y REDES, TANTO PÚBLICAS COMO DE INICIATIVA SOCIAL, QUE VAYAN MÁS ALLÁ DE LOS ACUERDOS DE COORDINACIÓN O FINANCIACIÓN AL USO"

"HAY QUE AVANZAR EN LA INTRODUCCIÓN DE REFERENCIAS A MODELOS TEÓRICO-CONCEPTUALES, COMO EL MODELO DE CALIDAD DE VIDA Y LA CIF"

6. Avanzar en la creación de experiencias piloto de integración funcional entre servicios y profesionales pertenecientes a distintas organizaciones para garantizar la continuidad de la atención prestada en el entorno comunitario

Sería muy interesante incorporar alguna línea de acción que haga referencia a la necesidad de ir avanzando en la diversificación, especialización, y continuidad de la atención directa prestada en el contexto comunitario, haciendo hincapié en los procesos de intervención social específicos que requieren una atención continuada por parte de un profesional experto. El énfasis que se hace en sistematizar la primera atención, deja oculta en el Plan la verdadera naturaleza de los procesos de intervención social, entendidos como procesos de media-larga duración encaminados a modificar los diferentes factores que influyen en las situaciones de malestar psicosocial que generan demanda social. Además, en la medida en que el profesional de referencia se convierte en un coordinador del caso, se desdibuja su función asistencial continuada, dando pie a múltiples derivaciones, que en última instancia reducen la alianza-vinculación necesaria entre profesional y usuario para el logro de los objetivos consensuados, produciéndose una suerte de compartimentalización de la intervención social que tiene sus consecuencias. Por un lado, menoscaba la confianza del cliente en el servicio, y, por

el otro, exige grandes esfuerzos de coordinación y reconstrucción del proceso. Desde el punto de vista de la coordinación interinstitucional, convendría apuntar también estrategias de integración funcional entre servicios y profesionales pertenecientes a distintas organizaciones y redes, tanto públicas como de iniciativa social, que vayan más allá de los acuerdos de coordinación o financiación al uso. Nos referimos concretamente a la integración de servicios y profesionales que están trabajando actualmente con colectivos específicos, cuyos profesionales realizan el seguimiento de por vida de los usuarios dentro de su entorno, facilitándoles a lo largo de su ciclo vital las estructuras de apoyo que necesitan para mejorar su grado de autonomía e integración social. Captar la oportunidad que representa para el Sistema de Servicios Sociales articular procedimientos que promuevan la integración funcional de este tipo profesionales en la red de Servicios Sociales resultaría una iniciativa innovadora muy atractiva no experimentada en nuestro contexto. El desarrollo de una experiencia piloto de estas características supondría un avance significativo en la aplicación del enfoque comunitario e, incrementaría, además, tanto las ratios relativas al personal disponible en el Sistema, como los niveles de competencia.

7 . Explicitar y promover la participación de las organziaciones que actúan en el ambito social

Se sugiere hacer una mención expresa a la participación de las organizaciones que trabajan en este ámbito dentro de las acciones previstas en la línea estratégica número 5, pudiéndose hacer concreciones sobre herramientas que hagan presente de manera sistemática "la voz del usuario", tanto a través de su participación personal, como de la participación de sus representantes, bien sean mediadores particulares u organizaciones.

"NECESIDAD DE ESTABLECER CRITERIOS Y MECANISMOS DE ACTUACIÓN DIFERENCIADOS EN FUNCIÓN DE LA MAGNITUD, GRAVEDAD, URGENCIA O DURACIÓN EN EL TIEMPO DE LAS SITUACIONES QUE VIVEN LAS PERSONAS Y FAMILIAS.

A modo de síntesis

Por último queremos destacar que la apuesta efectiva por la incorporación de las sugerencias propuestas, implica trasformaciones en los modos actuales de gestión y de prestación de servicios, y, evidentemente, cuestiona la eficacia, eficiencia y calidad del modelo organizativo convencional en el cual, la accesibilidad real de las personas a las prestaciones y servicios de apoyo está cautva del esquema organizativo del Sistema, por

el que todas las personas deben de pasar independientemente del tipo de necesidades que tengan y del momento y lugar en que se presenten. Articular y armonizar la gestión de todos estos factores va a ser sin duda el gran reto de los Sistemas de Servicios Sociales Modernos. La tendencia hacia la estructuración y consolidación del actual sistema de servicios, debe completarse con la aspiración a incluir bajo su manto protector tantos servicios, prestaciones y profesionales como requieran las necesidades psicosociales que tengan las personas titulares de derecho de sus servicios. El qué, el dónde y el cuándo serán las pistas que alumbrarán el CÓMO avanzar en el camino de la innovación social, camino al que estamos indefectiblemente llamados en el ámbito que nos ocupa.

El presente trabajo ha sido realizado con la colaboración de Emma Sobremonte (Directora de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Deusto) a la que agradecemos su interés, motivación y sintonía. Asimismo aprovechamos la oportunidad que nos brinda el análisis de este borrador para agradecer sinceramente la invitación que hemos recibido para participar en su elaboración.

Bezeroari bideraturiko gizarte zerbitzu sistemarantz

Fevasen ekarpena gizarte zerbitzuen euskal sistemaren plan estrategikoaren zirriborroari

1. Bezeroari begirako perspektiba edo orientazioa

planak, gizarte partaidetzarako ad-hoc metodologiak sartzeko beharra beren beregi aipatzea eskatzen da, ezintasunaren kasuan arrakastaz erabili den pertsonan zentraturiko plangintza, besteak beste.

2. Kontzeptuzko bereizketa: akzesibilitatea eta biztanleen bizitza kalitatea bereiztea

horrela estaldura zabaltzera bideraturiko helburuak bereizi ahal izango dira, hau da: zerbitzu gehiago eta haietara iristeko baldintza hobeagoak alde batetik eta zerbitzu hobeagoak bideraturiko beste helburu batzuk, bestetik, bereiztu.

3. Zerbitzuetara heltzeko baldintzak malgutzea, egungo zirkuituak aldatuz

norabide horretan helburu estrategikoren bat proposatuz, aldi berean talde berberekin lan egiten duten beste esparru espezializatuetako profesionalez baliatuz.

4. Espezializazio funtzionala sustatu kalitate berme gisa

honekin lortu nahi dena gizarte zerbitzuen euskal sistemaren barruan adituak egoteak duen garrantzia azpimarratzea da, horren bitartez, zenbat eta zerbitzu gehiago kalitate gehiago ikuspegia gainditzuz.

5. Bizitza kalitatea eta autonomia hobetzea

azpimarratu behar da oso beharrezkoa dela modelo teoriko-kontzeptuzkoen erreferentziak sartzean aurrera egitea, besteak beste bizitza kalitate modeloa eta cif izenekoa (funtzionaltasunaren nazioarteko sailkapena). nazioartean onartuta daude eta talde jakin batzuetan aplikatuz, ezintasunaren kasuan adibidez, bizitza kalitatean ondorio zuzenak izango dituzten eta ebidentzian oinarriturik dauden praktika egokiak sustatzen eta homogeneizatzen lagun dezaten.

6. Hainbat erakundetako zerbitzuen eta profesionalen arteko integrazio funtzionaleko esperientzia pilotuen sorreran aurrera egitea, erkidegoko ingurunean emandako arretaren jarraipena bermatzeko.

erakundeen arteko koordinazioaren ikuspegitik, komenigarria litzateke alor publikoko zein ekimen sozialeko hainbat erakundetako eta saretako zerbitzuen eta profesionalen arteko integrazio funtzionaleko estrategiak aipatzea, une honetan ohikoak diren koordinazio edo finantzaketa akordioak gainditzuz.

7. Gizarte esparruan diharduten erakundeen parte hartzea zehaztea eta sustatzea

“Erabiltzailearen ahotsa” era sistematikoan agerraraziko duten tresnei buruzko zehaztasunak egin daitezke, bere parte hartze pertsonalaren zein bere ordezkarien parte hartzearen bitartez, horiek bitartekari partikularrak edo elkarteak badira ere.

Odei Benito tiene 16 años

y es uno de los muchos alumnos que en Euskadi reciben "escolaridad combinada". Su tiempo escolar se reparte entre el instituto de Portugalete, pueblo vizcaíno en el que vive, y el Colegio Aldámiz de Educación Especial (APNABI) en Bilbao. A este adolescente le gusta que le traten bien y que la gente sea educada. Odei es muy trabajador y no le gusta mancharse. En el Colegio Aldámiz su taller preferido es el de cocina. Entre sus hobbys está leer cuentos, ver películas y, sobre todo, ilustrar con dibujos todo tipo de historias. Como a cualquier chico de su edad le gusta pasear, ir a Javea de vacaciones con sus padres y salir a tomar algo.

Los que le conocen bien aseguran que es todo un caballero y muy afectuoso con la gente que le trata con respeto. En la foto aparece junto a su tutora, Lali Núñez.

QUÉ PODEMOS PEDIR AL SISTEMA EDUCATIVO?

CON ESTA PREGUNTA ARRANCÓ LA JORNADA DE FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS EN EDAD ESCOLAR ORGANIZADA POR FEVAS. CASI UN CENTENAR DE PADRES Y MADRES CONTRASTARON EXPERIENCIAS, INTERCAMBIARON OPINIONES Y ACORDARON PROPUESTAS PARA AVANZAR EN MATERIA DE EDUCACIÓN. PORQUE SI SE QUIERE MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL ES PROCEDENTE REFLEXIONAR SOBRE LA CONTRIBUCIÓN QUE A LA MISMA DEBE REALIZAR EL SISTEMA ESCOLAR.

Las madres y los padres conceden a la etapa escolar una especial importancia. En su opinión, de este periodo depende el futuro de sus hijos e hijas y la dinámica de la propia familia. Ellas comparten la idea de que el derecho a la educación va más allá del hecho de "estar asistidos y atendidos", hace referencia a un contexto educativo que, además de recoger aspectos académicos, tenga en cuenta las necesidades de cada persona, desarrolle potencialidades, fomente la autonomía y prepare para la vida en todas las dimensiones.

Las asociaciones miembro de FEVAS tienen en su seno un total de 1.300 escolares con discapacidad intelectual

ASPECTOS QUE LAS FAMILIAS CONSIDERAN CLAVES EN EL PROCESO ESCOLAR

- *Cada experiencia es única* y las respuestas educativas han de ser diversas.
- *La mayoría de las familias creen que han podido elegir el colegio de sus hijos e hijas*. Consideran que cuanto más grave es el caso más restringida es la elección y más "encasilla" el sistema.
- *La implicación de los profesionales es siempre un elemento clave.*
- *Contar con recursos específicos* adecuados y suficientes.
- *La información permanente* y el conocimiento de los derechos de sus hijos facilitan la colaboración familia-escuela.
- *Las familias valoran positivamente que sus hijos e hijas vayan contentos al colegio* y sean aceptados por toda la comunidad escolar.
- *Las familias sienten que no pueden "bajar la guardia"* y que tienen que estar continuamente velando por los derechos de sus hijos/as.

PROPUESTAS DE MEJORA REALIZADAS POR LAS FAMILIAS

1. LA DETECCIÓN

Es un momento muy delicado. Las familias consideran que es vital que las dificultades se detecten y canalicen adecuadamente lo antes posible para asignar recursos y "ganar tiempo". Asimismo, creen que hay que cuidar el proceso de derivación, y para ello es necesaria una sensibilidad y empatía por parte de los profesionales

Propuestas de mejora:

- Ofrecer al profesorado de infantil y de haurreskola herramientas para la detección y canalización adecuada.
- Sensibilizar y ofrecer pautas a los profesionales para que aprendan a "empatizar" y comunicarse con las familias.
- Aligerar la burocracia en la canalización y derivación.
- Actualizar el currículo en los planes de estudio de magisterio para que puedan detectar posibles discapacidades.
- Incrementar la colaboración de los berritzegunes con las asociaciones.

2. LA INFORMACIÓN Y LA RELACIÓN ESCUELA-FAMILIA.

Se necesita información permanente y orientación concreta para poder colaborar. Las familias creen que cuando sus hijos se van haciendo mayores se les ofrece menos información por parte del mundo escolar. En muchos momentos del proceso escolar se sienten solas y piden que se les escuche, se les consulte y se les oriente.

Propuestas de mejora:

- Dar información y pautas a los profesionales para mejorar la comunicación con las familias.
- El tutor/a debe ser la referencia para los padres y aglutinar la información.
- Diseñar sistemas de comunicación diarios casa- colegio (agendas…)
- Establecer reuniones periódicas escuela- familia.
- Contar con información clara, precisa y objetiva sobre diferentes actividades del aula y del entorno y sobre sus hijos.

"FAMILIEK USTE DUTE OSO GARRANZITSUA DELA ZAILTASUNAK ANTZEMATEA ETA MODU EGOKIAN BIDERATZEA, BALIABIDEAK IZENDATU ETA "DENBORA IRABAZTEKO".

"FAMILIEK INFORMAZIO BEHAR DUTE ETENGABE, ETA ESKOLAREKIN BATERA LAN EGITEKO ORIENTABIDE ZEHATZA. ESKOLAKO PROZESUAREN UNE ASKOTAN, BAKARRIK SENTITZEN DIRA ETA NORBAITEK ENTZUTEA BEHAR DUTE, GALDERAK EGITEKO ETA AHOLKUAK EMATEKO"

3. MEJORAR LA ORGANIZACIÓN Y PLANIFICACIÓN DE CADA CURSO PARA DAR CONTINUIDAD AL PROCESO EDUCATIVO.

Especialmente en los cambios de ciclo, de etapa, que muchas veces suponen una "sobrecarga" a las familias por la dificultad de coordinación entre los profesionales. Es importante que en los expedientes del alumnado se señalen adecuadamente cómo son, sus necesidades, cómo deben ser tratados, etc.

Propuestas de mejora:

- Diseñar estructuras y protocolos que garanticen la continuidad del proceso escolar: expedientes actualizados y completos; herramientas que faciliten el trasvase de información entre profesionales; estructuras que puedan favorecer la idoneidad entre profesional–alumno; estructuras para que el alumnado con discapacidad intelectual tenga referencias y referentes de un curso a otro...
- Preparar a las familias para los cambios: nuevo centro, personal, recursos…
- Estructurar sistemas de información y coordinación entre los diferentes agentes.
- Dar copia de la Adaptación Curricular Individual para facilitar el seguimiento adecuado del proceso escolar.
- Flexibilizar recursos y replantearse los actuales.

4. LA RESPUESTA EN LA SECUNDARIA.

Las familias opinan que, en general, en esta etapa el profesorado no se involucra lo suficiente. Se producen continuos cambios de profesorado que dificultan la coordinación y continuidad del proceso educativo. Los padres y madres creen que disminuye su relación con la escuela. Es una etapa compleja que coincide con la adolescencia en la que se necesita más personalización y flexibilidad en la respuesta educativa. Es importante que puedan acceder a un título de certificado de estudios.

Propuestas de mejora:

- Valorar bien a cada alumno/a para poder hacer una derivación adecuada y diseñar programas personalizados. En la valoración es necesario escuchar a los chicos y chicas y a las familias.
- Mejorar aspectos relacionados con la formación y la sensibilización.
- Dar orientaciones e información previa para poder tener datos y opinión ante diferentes situaciones, ante la elección de asignaturas, etc.
- El aula de aprendizaje de tareas debe entenderse como un recurso, no como un destino.
- La secundaria es educación obligatoria, por lo tanto, han de gestionarse todos los recursos posibles.
- La atención al alumnado con discapacidad intelectual es responsabilidad de todo el profesorado.
- Adecuar los contenidos individuales y grupales.
- El tutor debe ser el eje, como en primaria.
- Implicar a la Inspección.
- Flexibilizar el paso a las Aulas de Aprendizaje de Tareas (que desaparezca la obligatoriedad a los 16 años y que prevalezca la del beneficio para el alumno).
- Diseñar una certificación de estudios. Merecen un reconocimiento.

5. LOS MOMENTOS NO LECTIVOS.

Es importante poder estructurar recreos, comedores, extraescolares, etc.

Propuestas de mejora:

• Organizar actividades más "controladas". Sería adecuado contar con personal especializado, asignar personas de referencia a las personas con discapacidad intelectual para estos momentos e implicar más al alumnado "ordinario".

• Formar en discapacidad intelectual a los profesionales que atienden los comedores.

• Definir mejor las funciones de las auxiliares en estos tiempos.

• Implicar a las AMPAS para que personal voluntario participe en las actividades extraescolares y extracomunitarias.

6. OPTIMIZACIÓN Y REVISIÓN DE LOS RECURSOS ACTUALES.

Este punto tiene que ver con cuestiones como la *estabilidad del profesorado*, las *sustituciones de personal* y la *implicación de los berritzegunes*, que son para las familias "los grandes ausentes". A veces se echa de menos la implicación de *la Inspección, de los Directores*… Otro aspecto de insatisfacción, en general, es *la logopedia*, hay escasez de recurso, se utiliza mal y se ven poco efectivos. Con respecto a *las aulas estables* es importante no perder de vista que deben ser un recurso para la inclusión y la participación.

Propuestas de mejora:

• Revisar y redefinir las diferentes figuras que intervienen en el proceso de escolarización y pensar si se necesitan nuevas figuras (animadores socio culturales en tiempos no lectivos…)

• Que las Direcciones de los Colegios tengan información y sensibilidad ante la inclusión y se impliquen más en los procesos de escolaridad, teniendo un papel de escucha, de mediación, etc.

• Revisar los aspectos referidos a la dotación de recursos, ajustándolos al perfil del alumnado más que al número de alumnos y a la "etiqueta diagnóstica".

• Establecer criterios para la asignación de las plazas de profesionales, así como para sustituciones. Es importante definir por un lado las competencias profesionales y, por otro, las actitudes.

• Sensibilizar e informar sobre los derechos del alumnado con necesidades educativas especiales.

• Acercar las asociaciones a los profesionales de los berritzegunes para que conozcan la realidad de la discapacidad intelectual.

"IKASTURTE BAKOITZEKO ANTOLAKUNTZA ETA PLANGINTZA HOBETU BEHAR DA, HEZKUNTZA PROZESUAK AURRERA JARRAITZEKO, BEREZIKI ZIKLO ALDAKETETAN"

7. MAYOR TRABAJO DE SENSIBILIZACIÓN.

Las escuelas preparan para la vida pero se centran mucho en "lo escolar". Es importante que preparen en "lo personal". Todos los agentes deben sensibilizar proactivamente y educar a "los niños normales" en el respeto y en el conocimiento de la discapacidad intelectual. Debería formar parte del currículo obligatorio.

Propuestas de mejora:

- Hacer tutorías para explicar a los niños y niñas cómo "tratar" a las personas con discapacidad.
- Dar charlas a las familias de niños/as sin necesidades educativas especiales.
- Concienciar de que la inclusión es un proceso que no finaliza nunca, es una actitud de mejora permanente
- Ofrecer charlas al profesorado
- Que el movimiento de autogestores de FEVAS sirva de apoyo para sensibilizar en los centros.
- Promover desde las asociaciones materiales y campañas de sensibilización.

8. FORMACIÓN.

Hay que insistir en la importancia de tener un profesorado bien formado y sensibilizado en discapacidad intelectual. El Departamento de Educación debería garantizar la actualización permanente a todos los profesionales, y que la formación que reciban sea práctica.

Propuestas de mejora:

- Favorecer la formación de los profesionales.
- Que el Departamento de Educación tenga en cuenta a las entidades para la formación del profesorado.

9. Y DESPUÉS DE SECUNDARIA, ¿QUÉ?

Hay que planificar, estructurar recursos y procesos que permitan el aprendizaje permanente a lo largo de la vida. Hay que estudiar y experimentar nuevas vías. Así mismo, cuando van a Servicios de Adultos deberían tener la posibilidad de seguir aprendiendo.

Propuestas de mejora:

- Buscar respuestas personalizadas para que sigan formándose.
- Poner ayudas en ciclos formativos, hacer adaptaciones y ser más flexibles.
- Fomentar prácticas en alternancia.
- Contar con apoyos en Educación Permanente de Adultos.
- Aprender a escuchar a las personas con discapacidad intelectual y respetar sus expectativas haciendo que el sistema sea más flexible. Respetar los "tiempos personales" y no sólo las edades formales.
- Crear Centros de Iniciación Profesional específicos.
- Facilitar que los recursos de vida adulta cuenten con profesionales que faciliten la formación permanente de las personas con discapacidad intelectual.

10. SE CONSIDERA QUE PUEDE SER DE VALOR LA PRESENCIA DE LAS ASOCIACIONES ante el Departamento de Educación para que se respeten todos los derechos de las personas con discapacidad intelectual y lograr una educación de calidad. Las asociaciones pueden apoyar y facilitar el proceso educativo a otras familias y convertirse en centros de consulta para profesionales del ámbito educativo.

Propuestas de mejora:

- Las asociaciones pueden dar charlas en las escuelas.
- Las asociaciones deben dar apoyo y orientaciones a las familias en la toma de decisiones.

ZER ESKATU AHAL DIOGU HEZKUNTZA SISTEMARI?

FAMILIEK USTE DUTE, OROKORREAN, BIGARREN HEZKUNTZAN IRAKASLEAK EZ DIRELA NAHIKOA INPLIKATZEN. IRAKASLE ALDAKETA ASKO EGOTEN DIRA; HORREK HEZKUNTZA PROZESUAREN KOORDINAZIOA ETA JARRAITUTASUNA ZAILTZEN DU. BIGARREN HEZKUNTZAKO ALDIA OSO KONPLEXUA DA; NERABEZAROAREKIN BATERA DATOR ETA PERTSONALIZAZIO ETA MALGUTASUN HANDIAGOA BEHAR DA HEZKUNTZA ARLOKO ERANTZUNEAN. GARRANTZITSUA DA IKASKETA ZIURTAGIRI BAT LORTU AHAL IZATEA.

- Eskola orduetatik kanpo (atsedenaldiak, bazkalorduak, eskolaz kanpoko jarduerak...) langile adituak edukitzea egokia izango litzateke, adimen urritasuna duten pertsonekin lan egin dezaketen pertsonak izendatu eta ikasle "arruntei" inplikazio handiagoa eskatzea.

- Gaur egungo emaitzak berrikusi behar dira. Puntu honetan, garrantzitsuak dira irakasleen egonkortasunarekin erlazionatutako aspektuak, langileen ordezkapenak, eta berritzeguneen inplikazioa. Horiek egungo gabeziak dira familientzat. Gela egonkorrei dagokienez, ez da ahaztu behar inklusio eta partaidetzarako baliabide bat direla.

- Esfortzu handiagoa egin behar da sentsibilizazio arloan. Eragile guztiek modu proaktiboan sentsibilizatu beharra dute, "ume normalei" errespetuzko heziketa eman eta adimen urritasunaren ezagutza zabaldu. Derrigorrezko kurrikulumaren parte izan beharko litzateke.

- Ondo prestatuta eta adimen urritasunaren arloan sentsibilizatuta dauden irakasleak behar dira.

- Bigarren hezkuntzaren ondoren, planifikatu, baliabideak eta prozesuak egituratu beharra dago, bizitzako ikaskuntza jasotzeko.

Robert L. Schalock

"PARA PODER PASAR DE LA VISIÓN A LA ACCIÓN NECESITAMOS INFORMACIÓN Y CONOCIMIENTO"

R. Schalock visitó recientemente Madrid invitado por FEAPS y el INICO para ofrecer una conferencia. En la entrevista realizada por BAIETZ, el experto norteamericano, amable y cercano, recalcó que el futuro es ahora. Considera que ha llegado el momento de que las organizaciones aprendan a mirarse a sí mismas, busquen datos y utilicen éstos, la información y el conocimiento para mejorar la calidad. En su opinión, para pasar de la visión a la acción este campo necesita del conocimiento de todos.

R. Schalock, Doctor en Psicología General y Experimental, es profesor Emérito de la Universidad de Nebraska. Sus trabajos en neuropsiquiatría, evaluación de servicios para personas con discapacidad, empleo y calidad de vida son un referente mundial en el ámbito de la discapacidad. Ha ostentado cargos de responsabilidad en diferentes organizaciones profesionales y científicas de Estados Unidos y de otros países. En su vasto curriculum sobresale su labor como Presidente de la Asociación Americana de Retraso mental (AAMR). Desde la AAMR, una de sus principales contribuciones fue el desarrollo del nuevo paradigma de la discapacidad intelectual, idea clave por sus implicaciones conceptuales y por su aplicación en las prácticas profesionales. Su conceptualización y medida del constructo de calidad de vida es otra de sus grandes aportaciones. Su actividad científica se recoge en más de 35 libros, 6 monografías y 150 artículos.

"IKUSPEGITIK EKINTZARA IGAROTZEKO INFORMAZIOA ETA EZAGUTZA BEHAR DITUGU"

Elkarrizkea Robert L. Schalock-ekin

R. Schalock Madrilen egon zen duela denbora gutxi, FEAPS-ek eta INICO-k gonbidaturik, hitzaldi bat emateko. BAIETZ-ek egindako elkarrizketan, aditu iparamerikarrak, oso pertsona atsegin eta hurbilekoak, azpimarratu zuen etorkizuna orain dela. Bere ustez heldu da unea erakundeek beraien barrura begira dezaten, datuak bila ditzaten eta datu horiek, informazioa eta ezagutza erabil ditzaten kalitatea hobetzeko. Bere iritziz, gai honetan ikuspegitik ekintzara igarotzeko denen ezagutza behar da.

R. Schalock, Psikologia Orokorreko eta Esperimentaleko Doktorea, Nebraskako Unibertsitateko Irakasle emeritoa da. Neuropsikiatriaren, urritasuna duten pertsonentzako zerbitzuen ebaluazioaren, enpleguaren eta bizitza kalitatearen inguruan burutu dituen lanak mundu mailako erreferente dira urritasunaren eremuan. Erantzukizuneko zenbait kargu bete ditu Estatu Batuetako eta beste herrialde batzuetako zenbait erakunde profesional eta zientifikotan. Bere curriculum zabalean azpimarratzekoa da Buru Atzerapenaren Elkarte Amerikarraren (AAMR) Presidente gisa burutu zuen lana. AAMR-tik egin zuen ekarpen garrantzitsuenetakoa adimen urritasunaren paradigma berriaren garapena izan zen, funtsezko ideia, zituen kontzeptuzko inplikazioak eta praktika profesionaletan zuen aplikazioa zirela eta. Beste ekarpen garrantzitsu bat, bizitza kalitatearen kontzeptualizazioa eta konstruktoaren neurria da. Egin duen lan zientifiko zabala 35 liburu, 6 monografia eta 159 artikulu baino gehiagotan biltzen da.

¿Podría resumir en una sola frase su pensamiento en discapacidad intelectual?

Yo creo que las personas con discapacidad son como usted y como yo. Hay que estar plenamente convencido de que las personas con discapacidad no son diferentes a nosotros, quieren las cosas que nosotros queremos. Hay modelos mentales que han sido un obstáculo para el cambio dentro de las organizaciones en relación a la calidad de vida. Una de estas trampas mentales es la de considerar la discapacidad como un defecto personal, pensar que esa persona con discapacidad ha sido un defecto. Este pensamiento condiciona otros, como que la persona con discapacidad es menos que nosotros, que tenemos que tomar decisiones por ellas, que no pueden progresar... A todos nos suenan estas historias, ¿no?

La nueva definición de discapacidad intelectual y el concepto de calidad de vida han supuesto una revolución por sus implicaciones conceptuales y por su aplicación en las prácticas profesionales, ¿cuál será la próxima revolución?

Es una buena pregunta. La respuesta a esta pregunta se da con la respuesta a otra pregunta: ¿Y qué? Me refiero a que en estos momentos tenemos un buen conocimiento sobre lo que es calidad de vida y estamos en la posición de poder medir la calidad de vida de las personas. La pregunta clave que aparece es: ¿qué hacemos ahora con esa información? Lo que tenemos que hacer, y en ello estamos trabajando, es coger esa información, suministrarla al personal y a la dirección de la organización y usarla para mejorar los servicios que se ofrecen a los usuarios. Tenemos que demostrar que lo que hacemos mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Y para ello hay que pensar en los resultados, no sólo en los procesos.

¿Que nos recomienda a las familias, a los profesionales y a las organizaciones para avanzar?

Yo creo que hay dos o tres claves. Una de ellas es precisamente entender la respuesta a la primera pregunta, creer que realmente las personas con discapacidad no son tan diferentes a nosotros. El segundo paso es evaluar el apoyo que ellos necesitan para conseguir esas cosas que desean y, por último, aplicar políticas y prácticas que aseguren que eso ocurre. Nuestro reto es averiguar cómo podemos tener un efecto, una influencia positiva, en la calidad de vida de las personas.

Kalitatea duen, aurrera jarraitu nahi duen eta etorkizunean bizirik iraun nahi duen erakunde baten funtsezko elementuetako bat ikasten jarraitzea da. Ezin da zerbitzuen hornitzaile izatera mugatu, bere barrura begiratzen jakin behar du, datuak bilatu, erabili eta beste batzuekin konpartitu. Zerbitzuak emateko orduan eraginkorrak diren erakundeak ezagutza sortzen dutenak dira.

En muchas ocasiones se pone énfasis en la calidad del cuidado y de la asistencia, en la seguridad... y aunque estos asuntos deben preocuparnos, no podemos basarnos sólo en ellos porque tendremos efectos secundarios que no nos van a gustar. Si todo gira en cuidar a la persona en lugar de en enseñar a esa persona a cuidar de sí misma seguramente tendremos problemas. A veces es más fácil para nosotros hacer las cosas por ellos, pero hay que tener paciencia, explicar a la gente cómo puede hacer las cosas por sí misma.

¿Qué debe caracterizar a las organizaciones?

Las organizaciones tienen que aprender. Uno de los elementos clave de una organización que tiene calidad, que quiera seguir adelante y sobrevivir en el futuro es que siga aprendiendo. No puede ser únicamente proveedora de servicios, debe ser capaz de mirarse a sí misma, buscar datos, utilizarlos y compartirlos con otros. Las organizaciones eficaces a la hora de prestar servi-

"Hay modelos mentales que han sido un obstáculo para el cambio dentro de las organizaciones en relación a la calidad de vida. Una de estas trampas mentales es la de considerar la discapacidad como un defecto personal"

"Tenemos que demostrar que lo que hacemos mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Y para ello hay que pensar en los resultados, no sólo en los procesos"

"Si queremos resultados de calidad un vehículo que nos va a permitir conseguirlo es el Plan de Apoyo Individualizado. Autoderminación y relaciones sociales son dos conceptos fundamentales en relación con la calidad de vida"

cios son aquellas que producen conocimiento. Me gustaría recalcar que, además de programadores de modelos, todos somos y podemos convertirnos en fuente de conocimiento. Este campo necesita el conocimiento de cada uno de nosotros, porque para pasar de la visión a la acción necesitamos información y conocimiento. A menudo pensamos en la organizaciones como entidades mecanizadas, muy jerarquizadas. Habría que dar más poder a la base. Cuando las estructuras se hacen más horizontales aparecen otras preguntas: ¿qué lugar ocupa en esa línea más plana el cliente, el usuario?, ¿toman decisiones los usuarios en relación a su tratamiento, en cuanto a la gestión?, ¿están involucrados en la evaluación de su calidad de vida? ¿controlan la calidad de vida, o simplemente les controlamos?

El título de su conferencia es "¿Qué tienen que hacer las organizaciones de discapacidad intelectual para mejorar la calidad?", ¿podría resumirnos las claves?

Yo diría que hay 5 ideas clave. La primera es que las organizaciones deben tener un objetivo claro. Conviene preguntarse si realmente hacemos lo que decimos que hacemos. Para tener éxito lo primero que necesitamos es un objetivo claro. La segunda clave está en tener unos valores compartidos. Me refiero al modo de pensar en relación a las personas para las que trabajamos, modo en el que nos acercamos al mundo y lo entendemos, imágenes que tenemos...Todo aquello que conforma la visión y la cultura de una organización. Entre los valores que a mí me parecen fundamentales no sólo destacaría la ética sino la empatía. Un tercer punto sería aplicar la tecnología para medir la calidad de vida. El cuarto aspecto estaría relacionado con desarrollar estrategias de aplicación claras. Y por último, disponer de unos indicadores de valoración.

En su opinión, ¿Qué se requiere para mejorar la calidad?

Lo primero es la recogida y el análisis de los datos. No tenemos que tener miedo a los datos, si los usamos correctamente son nuestros mejores aliados. Por otra parte, tenemos que desarrollar estrategias de acción, que muchas veces son planes de mejora de calidad de vida. No debemos perder de vista que el objetivo no es conseguir que una persona no tenga defectos, sino mejorar el resultado personal. Para mejorar este resultado tenemos que hacer otras mejoras, como la responsabilidad del programa. Es preciso distinguir entre la mejora de la calidad y la garantía de la calidad. Hay que evaluar los programas. Necesitamos garantía de calidad para asegurarnos de que las personas están en entornos seguros, pero eso no es mejorar la calidad. Mejorar la calidad es recoger información sobre los resultados personales teniendo en cuenta los 8 dimensiones y fijarnos en lo que funciona bien y en lo que no para mejorarlo. Si queremos resultados de calidad un vehículo que nos va a permitir conseguirlo es el Plan de Apoyo Individualizado. Autoderminación y relaciones sociales son dos conceptos fundamentales en relación con la calidad de vida.

También es importante aprender de lo que otras organizaciones hacen bien.

"Gure erronka, pertsonen bizitza kalitatean eragin positiboa nola izan dezakegun asmatzea da. Eta horretarako emaitzetan pentsatu behar dugu, ez prozesuetan bakarrik"

"Erabat garbi izan behar dugu urritasuna duten pertsonak ez direla gure desberdinak, guk geuk nahi ditugun gauza berberak nahi dituzte"

Usted insiste en la importancia de los datos, ¿qué datos habría que recoger?

Parece claro que uno no mejora la calidad si no tiene un sistema interno de datos. Necesitamos información sobre las personas, sobre su nivel de funcionalidad, lugar en el que viven, su grado de dependencia, sus posibilidades de acceder a un trabajo con apoyo... En este sistema interno de datos también hay que tener en cuenta lo relacionado con las condiciones socio económicas locales. Estos factores condicionan en ocasiones el resultado personal, tienen un efecto directo en la calidad de vida.

Con los datos y la medición de la calidad de vida podremos demostrar que la calidad de vida de las personas para las que trabajamos es mejor. *

"Kalitatea duen, aurrera jarraitu nahi duen eta etorkizunean bizirik iraun nahi duen erakunde baten funtsezko elementuetako bat ikasten jarraitzea da. Ezin da zerbitzuen hornitzaile izatera mugatu, bere barrura begiratzen jakin behar du, datuak bilatu, erabili eta beste batzuekin konpartitu. Zerbitzuak emateko orduan eraginkorrak diren erakundeak ezagutza sortzen dutenak dira."

Esta entrevista se ha ampliado con la conferencia ofrecida por el profesor R. Schalock en Madrid el día 16 de abril con el título "¿Qué tienen que hacer las organizaciones de discapacidad intelectual para mejorar la calidad?".

Fotografía: Luis Domingo. Desde aquí agradecemos su colaboración. Igualmente, queremos dar las gracias a Fermín Núñez y Elvira Cabeza, del Departamento de Comunicación de FEAPS, por hacernos todo más fácil.

"Gure lana pertsonak zaintzera mugatzen baldin bada, pertsona horri bere burua zaintzen erakutsi beharrean, seguruenik arazoak izango ditugu. Pazientzia izan behar da, jendeari gauzak bere kabuz nola egin behar dituen azaldu behar diogu"

"Gure lana pertsonak zaintzera mugatzen baldin bada, pertsona horri bere burua zaintzen erakutsi beharrean, seguruenik arazoak izango ditugu. Pazientzia izan behar da, jendeari gauzak bere kabuz nola egin behar dituen azaldu behar diogu"

de la condición de usuario a la de ciudadano

Por Ramón Barinaga, Director de GAUTENA

Con motivo del VIII Congreso Internacional sobre Autismo organizado por Autismo Europa y que tuvo lugar en Oslo (Noruega), Gautena tuvo la oportunidad de conocer diferentes servicios para personas con trastornos del espectro del autismo en Noruega. Se presentan a continuación las conclusiones más relevantes de esta visita.

1) Noruega es un país con una avanzada política social, materializada a través de un sistema público de intervención sostenido por altos niveles impositivos. Su nivel de gasto en protección social -Eustat 2004- se sitúa en el 26´3 % de su Producto Interior Bruto, siendo el del País Vasco el 18´9 %. El gasto social por persona y año en variable equivalente es en el País Vasco de 5.428 PPC (Paridad de Poder de Compra) frente a los 9.154 PPC en Noruega. Noruega destinaría así a protección social en general, un 69 por ciento más que el País Vasco.

2) Noruega, más tardíamente que otros países escandinavos, puso en marcha desde comienzos de los noventa un proceso de desinstitucionalización, orientado por principios de inclusión y participación, el logro de condiciones de vida normalizadas, servicios adaptados a cada persona y la consecución de la máxima autonomía personal, que contempló como ejes de su intervención la creación de alternativas comunitarias, el cierre obligatorio de las instituciones en un plazo de cinco años, la reubicación de las personas, y la reforma de las estructuras existentes.

3) Desde el punto de vista legal, la respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad viene contemplada en los textos legales que con carácter general se ocupan de la educación, la salud y los servicios sociales, contemplando especificaciones en algunos apartados. Ello podría ser un buen exponente del grado de transversalidad alcanzado por sus políticas públicas.

4) Es la administración pública quien provee los servicios para personas con discapacidad en general y con trastorno del espectro del autismo (en adelante TEA) en particular -educación, servicios de día, vivienda… La administración pública, tiene tres niveles -municipios, regiones y estado- y corresponde, desde 1991, fundamentalmente a los municipios la responsabilidad en la respuesta a las necesidades de las personas con TEA.

5) Los servicios especializados -básicamente supervisión y evaluación por especialistas de casos graves y de doble diagnóstico (autismo con grave epilepsia o trastornos psiquiátricos asociados)-, se habilitan desde las cinco regiones en que se divide el país en el área de salud y servicios sociales y en su caso a nivel estatal y se proveen a nivel local.

6) La respuesta a las necesidades educativas de las personas con trastorno del espectro del autismo se contempla de manera inclusiva, es decir, a través del sistema educativo general, con diversas modalidades de apoyo, que habitualmente contemplan un apoyo de uno a uno en el entorno escolar. En todo el país sólo existe una escuela especial para personas con TEA en el área de Oslo , en la que los niveles de apoyo al alumno con autismo se incrementan.

erabiltzaile izatetik hiritar izatera

Ramón Barinaga, GAUTENAko Zuzendaria

- Norvegia oso politika sozial aurreratua duen herrialdea da, zerga maila altuek eusten duten parte hartzean oinarritutako sistema publikoaren bitartez gauzatutakoa. Horrela, Norvegiak, babes ofizialera, orokorrean, Euskadik baino %69 gehiago bideratzen du.

- Norvegiak, Eskandinaviako beste herrialde batzuek baino berangudago, desinstituzionalizazio prozesua jarri zuen martxan, inklusio eta parte hartze printzipioek, bizitza baldintza normalizatuen lorpenak, pertsona bakoitzari egokitutako zerbitzuek eta ahalik eta autonomia pertsonal handienaren lorpenaknbideratua.

- Administrazio publikoa da orokorrean urritasunak dituzten eta autismoaren espektruaren trastornoa (hemendik aurrera AET-TEA) duten pertsonentzat zerbitzuak ematen dituena -hezkuntza, eguneko zerbitzuak, etxebizitza…-

- Autismoaren espektruaren trastornoa duten pertsonen beharren erantzuna era inklusiboan ikusten da, hau da, hezkuntza sistema orokorraren bitartez, hainbat motatako laguntzekin. Laguntza horiek, gehienetan, ikastetxearen inguruan banan-banako laguntzak izaten dira.

- Norvegiako Autismoaren Elkartea solaskide baliozkotzat hartzen da erabiltzaileentzat eta haien ordezkarientzat prestaturiko partaidetzarako foroetan.

- Politika sozial aurreratuaren adibide gisa azpimarratu nahiko genituzke erantzun maila altuak -parte hartze modelo, ratio, plaza bakoitzaren kostu… terminoetan-. Orokorrean, aurreikusten diren ratioak hauek dira: une oro profesional bat erabiltzaile batentzat edo birentzat, irizpide malguak izanik, behar gehiago dituzten pertsonentzat baliabide gehiago bideratzeko.

7) EL National Autism Unit adscrito al Rikshospitalet -Radium Hospitalet Medical Centre- de Oslo, se contempla como centro de referencia especializado en autismo, de naturaleza psicopedagógica, que tiene por objetivo el fomento de un conocimiento especializado en autismo y el desarrollo de servicios, bajo una visión de continuidad de servicios y de personalización de los mismos.

8) La Asociación Noruega de Autismo no gestiona Servicios, centrándose en una labor de presión ante los representantes políticos de la ciudadanía y ante la administración -"lobby", para lo cual recibe financiación pública-, y de vigilancia de la eficacia del sistema. Además mantiene programas de apoyo interfamiliar, formación, etc. A tal efecto cuentan con grupos de expertos que colaboran con ellos como asesores. La Asociación Noruega de Autismo es considerada como interlocutor válido en los diversos foros de participación establecidos para los usuarios y sus representantes.

9) Como signo de una política social avanzada, desearíamos subrayar los elevados niveles de respuesta -en términos de modelo de intervención, ratios, costes plaza…- a las necesidades de las personas con autismo, alcanzados en Noruega. Con carácter general, se contemplan ratios de un profesional por uno o dos usuarios en cada momento, manteniendo criterios flexibles para la mayor dotación de recursos a aquellas personas que tienen mayores necesidades.

Así, según se nos informó, el coste anual de una plaza de vivienda -habitualmente en viviendas para tres o cinco personas, y con un espacio independiente para cada una de 50 metros cuadrados- podía situarse en torno a los 120.000 euros y en torno a los 60.000 euros el coste de una plaza de día. (Estos costes deben ser contemplados, en relación al nivel de vida de Noruega. No obstante constituyen una referencia de gran interés).

10) Según manifestaron nuestros interlocutores, entre los retos actuales del sistema de atención en Noruega se encontrarían los siguientes: no haber culminado plenamente la reforma de la desinstitucionalización de comienzos de lo 90 y la existencia aún, de hogares de grupo de hasta quince personas y de lo que denominaron "care containers" (centros para personas con diversas discapacidades -físicas, salud mental, mayores-) lo que nuestros interlocutores consideraban inadmisible; y la existencia de una tendencia a una menor relevancia política de éste área, por la nueva orientación de la agenda de la discapacidad hacia objetivos tales como "accesibilidad", "diseño universal", "antidiscriminación"…, en detrimento, quizás, de los señalados en la reforma de la década de los noventa.

Esta visita, nos corrobora en la idea de que los servicios para personas con discapacidad intelectual y autismo en la Comunidad Autónoma Vasca tienen un recorrido de mejora que, entre todos, debemos hacer posible. Entendemos que no caben interpretaciones simplistas de las diferentes realidades y menos aún se puede pretender "trasplantar" modelos sin atender a la necesaria adaptación a cada situación de los mismos. Sin embargo, el respeto a la persona, la individualización de la respuesta y el formidable nivel de apoyo público alcanzado en Noruega, constituyen toda una referencia para la mejora en las condiciones de nuestra red de servicios.

Hablamos de comunicación

Siete expertos nos ofrecen su visión sobre un tema que preocupa, y mucho, al tercer sector:la comunicación.

Juan Cid, Director de Comunicación de Caja Laboral; Mikel Pulgarín, Socio-Consultor de MBN Comunicación; Juan Antonio Sacaluga, Director de los programas de TVE "En portada" y "Nosotros también"; Xabier Bañuelos, Responsable de comunicación de Bolunta; Omer Oke, Fundador y Director del periódico Social Press; Jose Blanco, Asesor de prensa del Departamento de Vivienda y Asuntos Sociales; y Lucía Martínez Odriozola, Periodista y profesora de Periodismo en la UPV.

¿POR QUÉ EL TERCER SECTOR NECESITA COMUNICAR? ¿QUÉ NOS JUGAMOS EN EL TEMA DE LA IMAGEN?

XABIER BAÑUELOS - Necesitamos comunicar porque queremos cambiar la sociedad, y sin comunicación no hay transformación posible. Y, por supuesto, porque sólo si conseguimos comunicar bien el buen trabajo que hacemos vamos a conseguir el prestigio suficiente para seguir trabajando e, incluso, sobrevivir. Y con la imagen nos jugamos mucho. Una buena imagen es sinónimo de autoridad: ¡ya me diréis si esto no es importante!

JOSE BLANCO - En juego está algo tan vital como es que el conjunto de la ciudadanía tome conciencia de que existen, de lo que hacen y de lo que su presencia y trabajo suponen como soporte de nuestra sociedad. Hoy un asignatura pendiente es la de dignificar el trabajo de las asociaciones y sus gentes y para ello una buena imagen es fundamental. Eso sí, una buena imagen basada en un buen trabajo y en la realidad. Que detrás de ella haya algo serio.

LUCIA MARTINEZ DORIOZOLA - En la medida en la que las organizaciones comuniquen a la sociedad lo que están haciendo podrán avanzar, porque va a haber más gente que las requiera, va a haber más gente que las ayude y van a tener mayor financiación. Yo creo que es así de claro.

¿EL MARKETING SOCIAL O CON CAUSA ES UNA MODA?

JUAN CIO - Diría claramente que es una necesidad. La sociedad demanda a las empresas que reviertan de manera decisiva parte de sus beneficios a fines sociales. No sólo a las Fundaciones de Cajas y Bancos, sino también a otros sectores de actividad. La asistencia social figura en el segundo lugar más demandado por parte de la sociedad tras la Sanidad. Lo que realmente ocurre es que la ayuda a este fin figura en quinto lugar tras la Cultura, Educación, Deporte, y Medio Ambiente. Por lo tanto, la empresa tiene una gran oportunidad de colaborar con lo que la Sociedad, en definitiva sus clientes, le está demandando.

OMER OKE - El marketing social tiene que apoyarse en una filosofía y partir del convencimiento del que lo hace. No sólo debe realizarse por cuestión de imagen. Detrás debería haber un compromiso real de las empresas por la transformación social.

¿QUÉ MENSAJES NUNCA EMITIMOS LAS ASOCIACIONES Y DEBERÍAMOS EMITIR?

MIKEL PULGARÍN - Las asociaciones tenemos la obligación de situar en primer plano el debate social sobre la discapacidad intelectual. Esta es una premisa que ha de marcar cualquier actuación en el terreno de la comunicación. Debemos lograr que las personas con discapacidad intelectual tengan un protagonismo en la sociedad, hemos de insistir en la necesidad de que esas personas estén integradas en sus entornos, hemos de velar porque los poderes públicos reconozcan sus derechos como ciudadanos y palien sus necesidades como personas. Ese ha de ser un mensaje permanente, hacia el exterior.

Pero también hemos de emitir otro mensaje, éste de carácter interno. Hemos de lograr que nuestros asociados y usuarios se sientan parte de una gran familia. Y eso sólo se hace con comunicación.

JUAN ANTONIO SACALUGA – Se tiene que afinar bien qué queremos. No sólo debemos trasladar a la sociedad nuestras reivindicaciones, porque da la impresión de que únicamente pedimos. Nosotros tenemos que reclamar derechos e insistir en lo que el movimiento asociativo aporta a la sociedad. Hacer visible a la sociedad, y por supuesto a las estructuras políticas, que pedimos pero también damos. Aportamos a la sociedad en términos de empleo, de creatividad, incluso de reflexión ideológica.

JOSE BLANCO- Echo en falta una actitud más crítica y menos condescendiente con la sociedad en general y con las instituciones en particular. Pero, sobre todo, lo que añoro son mensajes positivos en los medios de comunicación, aunque opino que es más una responsabilidad de los propios medios que de las asociaciones. A veces parece mentira que no seamos víctimas de alguna tragedia.

MIKEL PULGARÍN

“Elkarteen beharren artean, adimen urritasunari buruzko gizarte eztabaida lehen tokian jartzea dago. Adimen urritasuna duten pertsonak gizartean protagonismoa izatea lortu behar dugu”.

“Komunikazioa elkarteetako bizitzaren barruan dago buru-belarri, eta hori horrela ulertzen ez duten elkarteek akats horren ondorioak jasango dituzte”.

“Urratzaile izan behar dugu, sortu egin behar dugu, hesiak apurtu behar ditugu, gure helburuak oso altuera handian daudelako. Kontzientziak nahasi behar ditugu, atxikimenduak eskatu behar ditugu, eskubide besterenezinak errebindikatu behar ditugu, desberdina den hori normaltasunera ekarri behar dugu. Eta komunikazioak horretan lagundu behar digu”.

"Komunikazioa berez ere bada errealitatea eraldatzeko tresna. Gaur egun ez da ulertzen elkarte bat ez egotea bere inguruekin (kanpokoekin eta barrukoekin) behar bezala komunikaturik ez egotea, berari dagokion errealitatearen informazio zehatzik ez izatea, eta jasotzen dituen parametroen arabera erabakiak hartzeko prest ez izatea.

¿SE DEBEN DIFERENCIAR LAS ASOCIACIONES DE LAS EMPRESAS EN EL TEMA DE COMUNICACIÓN?

MIKEL PULGARÍN – En lo que se refiere al diseño de estrategias, análisis de la realidad y desarrollo de políticas comunicativas, no tiene porque haber diferencias entre el mundo de las asociaciones y el de las empresas. La comunicación, abordada desde una visión estratégica, engloba un conjunto de técnicas, herramientas y soportes utilizables en cualquier tipo de actividad humana, ya sea económica, social, etc. Por lo tanto, los métodos comunicativos que se han mostrado eficaces en el terreno empresarial, han de serlo también en el campo asociativo.

Ahora bien, no se pueden obviar las peculiaridades inherentes al mundo asociativo y a la discapacidad intelectual, su profunda conexión con el terreno social, su componente humanístico, asistencial, sanitario, vital en definitiva. Esos factores hacen necesaria una permanente adaptación, conciliación y vigilancia de las técnicas comunicativas que se pongan en marcha.

OMER OKE – Yo creo que sí, porque los objetivos de comunicación de ambas no son los mismos. Las empresas quieren vender sus productos, mejorar su imagen en un momento de crisis... Las asociaciones quieren estar presentes en la sociedad para trasmitir unos valores, sensibilizar a la población, lograr una sociedad más integradora... En este sentido, su comunicación tiene que tener un trasfondo ético que le diferencia de algunas empresas.

JUAN ANTONIO SACALUGA – Por supuesto. La dimensión ética en el caso del movimiento asociativo es importantísima. Es verdad que las asociaciones tenemos intereses económicos, pero nuestro fin no es ganar dinero, ni tener un lucro económico. Nuestro fin es defender los derechos y hacer que esos derechos sean reconocidos por la sociedad y reconocidos por la legislación y por las estructuras políticas. Por lo tanto, como se trata de derechos, estamos hablando de un fin ético. Eso es lo que hay que defender y trabajar intensamente. La sociedad mejora cuanto mejor trata a los colectivos más vulnerables.

¿PODEMOS PERMITIRNOS SER MÁS TRANSGRESORES EN COMUNICACIÓN?

JUAN CIO - En primer lugar quisiera precisar que desde el tercer sector se realiza poca comunicación. Sería recomendable que la sociedad conozca más de cerca lo que se hace desde las asociaciones de manera que se pueda integrar y normalizar la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad. Con relación a la comunicación del tercer sector no tiene por qué ser ni más ni menos transgresora. Se tiene que ajustar a lo que se quiere decir con honestidad, veracidad y creatividad.

MIKEL PULGARÍN - Debemos ser transgresores, creativos, rompedores de barreras, porque las metas a las que hemos de aspirar se encuentran situadas a una gran altura. Tenemos la obligación de remover conciencias, de suscitar adhesiones, de reivindicar derechos inalienables, de elevar al plano de lo normal aquello que es diferente. Y la comunicación debe ayudarnos a ello. Por lo tanto, hemos de ser innovadores, llevar la imaginación al poder y hacer de la necesidad virtud. ¿Dónde están los límites? En los principios y comportamientos éticos que siempre nos acompañan. Nosotros no buscamos la rentabilidad económica, ni el poder político, ni la valoración social. Nosotros buscamos calidad de vida para personas con discapacidades que impiden un desarrollo humano normal.

J.A.SACALUGA – Sí. En el sentido de que hay determinadas realidades establecidas que hay que superar. Creo que se debe hacer una reflexión seria sobre la verdadera naturaleza del movimiento asociativo, sobre su fin. En la medida en que el movimiento asociativo entienda cuál es su dimensión social y cuál es su dimensión política, como proyección de esta dimensión social, habrá un cambio en las estrategias comunicativas. Claro que hay que ser transgresor, pero no podemos cambiar la comunicación, sin cambiar lo demás. Es decir, hay que cambiar el sentido de lo que hace necesaria la comunicación y poner la comunicación en coherencia con el proyecto social y político del movimiento asociativo.

LUCIA MARTINEZ OORIOZOLA

"Badugu youtube bezalako tresna, oso bozgorailu garrantzitsua, gure mezua gizarteko maila guztietara hel dadin, mundu globalizatu honetan. Interneti eta formatu berriei dutena baino garrantzi gutxiago ematen zaie eta beharko litzatekeena baino gutxiago erabiltzen dira.

"Gure mezua gizartean barneratzea nahi badugu, komunikabideetan ohikoa izatea lortu behar dugu"

"Elkarteek beraien energiaren zati handia, elkarte horiek sortzeko orduan laguntza jasoko duten pertsonei eskaintzen diete. Ondoren kontraesan bat bizi dute, beharbada hori gutxiegi izango da, eta jende horrengana baino ez dira heltzen, eta beste batzuengana heltzea ere posible izan daiteke. Elkarteen energiaren zati bat komunikabideetan ohiko presentzia positiboa lortzera bideratu beharko litzateke.

Komunikazioaz ari gara

Zazpi adituk, hirugarren sektorea asko arduratzen duen gai bati buruzko ikuspegia ematen digute: komunikazioa.

EN COMUNICACIÓN HAY QUE CAPTAR LA ATENCIÓN, SNOS QUEDA CAPACIDAD PARA SORPRENDERNOS?

JUAN EIO - La comunicación es un arte que conjuga, por una parte el método y procedimiento y por otra, el ingenio y la creatividad. Siempre hay oportunidades de sorprender y en la medida que el tercer sector no ha sido muy activo en esta faceta, todavía las posibilidades son mayores. En el terreno de la comunicación emocional creo que hay un gran recorrido siempre que ésta se trate desde la normalidad y nunca desde la compasión.

XABIER BAÑUELOS - Más vale, porque una sociedad incapaz de sorprenderse es una sociedad sin alma. Es cierto que el volumen de información con que se nos bombardea actualmente es tan grande y que la dictadura que ejerce la imagen en términos comunicativos es tan feroz , tan omnipresente, que parece que ya lo hemos visto y sentido todo, hasta el punto de que podemos llegar al hartazgo y al hastío, a pensar que estamos de vuelta. Pero, por un lado, no debemos confundir cantidad con calidad y, por otro, la creatividad humana es capaz de romper las barreras del más grande de los escépticos. Para llamar la atención hemos de ofrecer unos buenos contenidos con un buen continente, o sea, bien elaborados, que empaticen con el público y que consigan su identificación con nuestro mensaje, nuestras propuestas y nuestros objetivos.

JOSE BLANCO- Sin duda. Y el bombardeo constante con grandes escándalos consigue que empiece a sorprender la normalidad, esa que nos rodea y que, si sólo nos guiamos por los mass media, parece increíble. Cierto que todavía la normalidad no es noticia pero soy optimista. Creo que llegará ese día.

OMER OKE

"Sozietatearen marketinga filosofia batean oinarritu behar da, eta hori aurrera daramanaren konbentzimendutik abiatu behar da. Ez da irudiagatik bakarrik egin behar. Marketingaren atzean enpresak gizartearen eraldaketarako benetako konpromisoa egon beharko litzateke".

"Elkarteen helburua balio jakin batzuk transmititzea eta gizartea sentsibilizatzea da. Beti ere planteamendu etikoak eraman behar gaitu, ezin dugu edozein prezioetan egon"

JOSE BLANCO

"Badago oraindik bete gabeko kontu bat, elkarteen eta bertako pertsonen lana duinago bilakatzea, eta horretarako irudi ona ezinbestekoa da".

"Faltan botatzen dudan mezu positiboak dira komunikabideetan, izan ere, nire ustez hori komunikabideen beraien erantzukizuna baita, elkarteena baino gehiago. Batzuetan gezurra dirudi gu tragediaren baten biktima ez izatea".

XABIER BAÑUELOS

"Komunikatzea beharrezkoa zaigu, gizartea aldatu nahi dugulako, eta komunikaziorik gabe aldaketa ezinezkoa delako".

"Posta elektronikoaren gainetik aurrez-aurreko elkarrizketa dago, eta hori gizakien arteko harremanaren garrantziaren sinbolo gisa eta onak ugariaren aurrean duen lehentasun gisa ulertu behar da"

JUAN ANTONIO SACALUGA

"Guk erakutsi behar diogu gizarteari, baina baita, jakina, egitura politikoei, eskatu eskatzen dugula, baina eman ere ematen dugula. Gizarteari ematen diogu enplegua, sorkuntza, bai eta gogoeta ideologikoa ere".

"Komunikazioa erakundeen esparru guztietara sartu behar da. Ezinbestekoa da komunikazioa egotea elkartearen zerbitzuetan, kudeaketan, ekintza politikoan eta gizarte ekintzan, bai eta ideologiaren kudeaketan bertan ere".

"Elkarte mugimenduak bere dimentsio soziala eta bere dimentsio politikoa, dimentsio sozial horren proiekzio gisa, zein diren ulertzen duen heinean, aldaketak gertatuko dira komunikazio estrategietan.

LAS NUEVAS TECNOGIAS HAN REVOLUCIONADO EL PANORAMA EN COMUNICACIÓN ¿QUÉ NOS DEPARA EL FUTURO?

JUAN CIO - Creo que las tecnologías en el futuro van permitir subsegmentar más stalkeholders o grupos de interés. Por lo tanto el café con leche para todos no vale y habrá que modular y adecuar cada vez mejor el mensaje y el momento, así como el canal, para cada uno de estos públicos. Con un buen conocimiento de los públicos, unas buenas herramientas y un buen diseño de estrategia, se podrá ser eficaz no teniendo que utilizar necesariamente los medios de comunicación de masas como la prensa y televisión.

XABIER BAÑUELOS - No tengo una bola de cristal ni creo en adivinaciones, pero visto lo visto, nos podemos ir preparando porque la cosa promete. Lo importante es, en todo caso, no rechazar lo nuevo pero tampoco dejarnos obnubilar. No debemos perder el tren de las TIC actuales ni de lo que queda por venir, tenemos el deber de estar a la última, no dejar que nos coma la brecha digital de la desidia y aprovechar al máximo las posibilidades que nos ofrecen, y son muchas, y buenas, y bonitas, y baratas… Pero eso sí, siempre con la idea clara de que por encima del correo electrónico está la charla cara a cara, y entiéndase esto como el símbolo de la importancia del trato humano y de la primacía de lo bueno frente a lo abundante.

LUCIA MARTINEZ DORIOZOLA - Que tienen un potencial importantísimo es innegable. Aunque es evidente que quienes más y mejor lo están aprovechando son aquellas personas que menos cosas tienen que decir. Tenemos un arma como youtube, por ejemplo, en la que a veces se cuelgan majaderías que obtienen una enorme difusión. Éste es un altavoz impresionante para que nuestro mensaje llegue a todas las capas sociales en un mundo globalizado. Internet y los nuevos formatos están infravalorados y subempleados.

Para que veáis su enorme potencial, un video de una charla del Juez de Menores de Granada, Emilio Calatayud, famoso por sus sentencias, lo han visto 5 millones de personas, ¿qué programa de televisión consigue esa audiencia? Hoy en día una clave de esto la tienen los jóvenes.

JUAN CIO

"Hirugarren sektoreko komunikazioak ez du zertan izan behar urratze gehiagorik edo gutxiagorik. Esan nahi denera egokitu behar da, zintzotasunarekin, egiarekin eta sormenarekin".

"Komunikazioa, alde batetik metodoa eta prozedura, eta bestetik zorroztasuna eta sormena biltzen dituen artea da".

"Nire ustez etorkizuneko teknologiek aukera emango dute stalkeholder izenekoak edo interes taldeak gehiago zatitzeko. Hori dela eta, guztiontzako kafesnea ez da nahikoa izango, mezua eta unea gero eta hobeto modulatu eta egokitu beharko dira, bai eta bidea ere, entzule mota bakoitzarentzat.

¿CÓMO EDUCAR EN COMUNICACIÓN?

XABIER BAÑUELOS - No tiene mucho secreto. Basta con convencerse de que es importante, de que forma parte integral del ser de la organización, de sus objetivos, sus funciones, sus valores, sus fines, de que es un eje transversal en el trabajo de la entidad. Esto es lo complicado. Si llegamos a comprenderlo, basta con buscar la formación adecuada, y la hay.

J.A. SACALUGA - Yo creo que lo que hay que hacer es incorporar la comunicación a todos los ámbitos de las entidades. Tiene que haber comunicación en los servicios, en la gestión, en la acción política y en la acción social, en la propia gestión de la ideología de la entidad, etc. La comunicación se puede entender de dos maneras: una manera restrictiva, como un conjunto de herramientas, de tácticas, de actuaciones antes los medios de comunicación, etc.; Y luego habría otra dimensión que es la cultural, conectada con la ideología y la concepción de la organización en su conjunto como expresión de los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Son dos planos diferentes.

JUAN CIO -Creo que hay que llevar a cabo formación y analizar las acciones de éxito que han podido realizar otras entidades del sector e incluso de otros sectores de actividad con la correspondiente adaptación o interpretación. Tiene que haber visión por parte de los Comités de Dirección de las Entidades y generar cultura igualmente en todos los estamentos de la asociación. Explicar por qué se realiza Comunicación, como se va a realizar y sobre todo informar sobre los contenidos y las razones de los mismos antes de su difusión externa. ¿Qué mejor portavoz que el conjunto de los trabajadores de la propia Entidad?

ALGUNAS RECOMENDACIONES PARA AVANZAR EN COMUNICACIÓN

MIKEL PULGARÍN - La comunicación forma ya parte inseparable de la vida de las asociaciones, y aquellas que no lo entiendan así están abocadas a conocer las consecuencias de este error de apreciación. Pero los desarrollos efectuados en este campo aún son limitados. Son enormes las posibilidades que la comunicación tiene en una asociación, con independencia de su tamaño y actividad. Y son muy pocas las asociaciones capaces de lograr niveles óptimos en el desarrollo de esas capacidades. Para conseguir este objetivo es necesario hacer gala de imaginación, flexibilidad, vocación innovadora y sentido del riesgo. Porque la comunicación no es una ciencia exacta. Es una permanente apuesta, una continua toma de decisiones, hacer frente a situaciones nuevas sin miedo al error, y adoptar medidas correctoras cuando así sea necesario.

XABIER BAÑUELOS - Muy fácil. Uno creérselo; dos, trabajar bien; y tres, nunca ser autocomplacientes.

JOSE BLANCO - No descartar ninguna idea sin haber sopesado pros y contras, ser valientes en la puesta en escena –si consigues que sea interesante para los medios de comunicación crecen exponencialmente las posibilidades de que se conviertan en vehículos para trasladar a la sociedad el mensaje deseado- y trabajar *

Carlos Alburquerque

de 26 años, reside en Durango (Bizkaia) y acude a un Centro de Atención Diurna de Bilbao. Para hacer más ameno este trayecto escucha música en su MP3. En el centro están sus amigos Ekaitz, Sergio y Noelia, compañeros del taller de tareas administrativas en el que está aprendiendo muchas cosas. Cada día repasa los periódicos y escribe sobre las noticias que le interesan. Los fines de semana va a un club de tiempo libre de su localidad o al cine con sus padres . "Me encantan las películas de risa y no me gustan nada las películas violentas", dice Carlos, momento que aprovecha para contar las aventuras de "El increíble Hulk", última película que ha visto.

A Carlos le gusta que sus educadoras Blanca y Marilo le llevan de excursión o a visitar exposiciones, y los viernes disfruta "comprando galletas y pastas para la actividad de café".

Sabe que no puede ser, pero le hubiera gustado "ser autobusero o educador, y hacer pr·cticas en este centro". Fascinado por todo lo relacionado con el mundo del transporte, Carlos tiene claro su sueño: "conocer el metro de Nueva York".

"HAY QUE LUCHAR POR LA NORMALIZACIÓN SEXUAL Y AFECTIVA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL"

Entrevista a FELIX LÓPEZ SÁNCHEZ

Catedrático de Psicología de la Sexualidad de la Universidad de Salamanca y autor de numerosos libros, entre los que destacan: "Sexo y afecto en personas con discapacidad", "Abusos sexuales a menores: lo que recuerdan de mayores", " La educación sexual de los hijos" y "La educación sexual".

Felix López lo puede decir más alto, pero no más claro: las personas con discapacidad intelectual tienen las mismas motivaciones y sentimientos sexuales que todas las personas. Tocar, ser tocados, abrazarse, besar, ser besados... Pero si este tema es tabú, lo es todavía más cuando se refiere a las personas con discapacidad intelectual. Para este sexólogo falta voluntad y serenidad y sobra erotofobia.

Destruya esa falsa creencia de que las personas con discapacidad son asexuadas

La sexualidad ha sido negada a las personas con discapacidad intelectual, sin embargo, su fisiología, su anatomía, sus hormonas, su cerebro...todo es sexuado. No hay ningún motivo para que no deseen, no se exciten, no sientan placer o no lo busquen. Todos los aspectos de su sexualidad están activos pero tienen dificultades para resolver esas necesidades. Por ejemplo, tienen problemas para seducir, decir sí o no, para formar una pareja estable...Todos tenemos las mismas necesidades básicas: relaciones íntimas de tipo familiar, seguras, incondicionales...
Por otra parte, la sexualidad siempre ha tenido muy mala prensa en nuestra cultura, se ha asociado a lo sucio, a lo peligroso, siempre vinculada estrictamente al matrimonio, tener hijos...Y en la mayoría de los casos las personas con discapacidad intelectual no están casadas. Entonces parecía que la sexualidad no tenía que ver con ellas. Todo era represión y negación.

¿Se respetan los derechos de las personas con discapacidad intelectual en el tema de la sexualidad? ¿Que está fallando?

No se respetan en absoluto. Está fallando casi todo. Me refiero a que los que tendrían que facilitar ni siquiera hablan del tema. En una sociedad muy erótica, en la que el sexo está muy presente de una manera u otra en los medios de comunicación, los padres y los profesionales que deberían abordar este tema no hablan, no legitiman la información y, sobre todo, no ayudan a que estas personas puedan normalizar su vida sexual. Hay muchas contradicciones. La situación es tan contradictoria que algunos de estos chicos y chicas sufren abusos y luego la sociedad niega su sexualidad.
Tenemos la obligación de hacernos una y mil veces esta pregunta: ¿qué podemos hacer para integrar y normalizar la vida sexual de estas personas? Lo que podamos y hasta donde podamos según los límites de cada una. Algunas tienen déficits especiales, más limitaciones, pero pueden disfrutar del contacto de un mano, de un caricia, de un abrazo. Hay mil formas. Hay que pensar en este campo como lo hacemos en otros. ¿Hasta dónde integramos en el trabajo o en educación? Hasta donde se puede, incluso estamos de acuerdo que en que exista discriminación positiva y ponérselo mas fácil. En este terreno habría que hacer lo mismo.

¿Quién pone más trabas: las familias o los profesionales?

Es una cadena. Hay cierta desconfianza mutua. Las familias tienen miedo a que los profesionales se desmanden en este tema y los profesionales tienden a pensar que las familias son reacias, acusadoras y persecutorias...Cada uno tiene un rol diferente pero son complementarios y se necesitan. Luego fallan otros profesionales: médicos de familia, pediatras, médicos de los centros de salud, psicólogos... Las personas con discapacidad tienen relación con muchos profesionales y nadie se interesa por estos temas, nadie les pregunta, nadie les ayuda.

¿Por dónde empezar el trabajo con las familias?

Los padres tendrían que afrontar este tema con la misma naturalidad que otros. Yo siempre trabajo con los padres y, en general, son más abiertos de lo que creen los profesionales. Padres y profesionales deben ser conscientes de que continuamente toman decisiones sobre la sexualidad de estas personas pero en contra de la normalización. Cuando no les damos libertad, cuando inician una relación y no les dejamos, o cuando les prohibimos masturbarse... estamos decidiendo por ellos. Es importante que los padres y los profesionales sepan que están tomando decisiones y deben tener la honestidad de preguntarse si estas decisiones son las adecuadas. Con buena voluntad se puede avanzar mucho. De todas formas, también hace falta más formación, sobre todo para eliminar miedos. Si saben que va a contribuir al bienestar de sus hijos e hijas, que van a estar más seguros, que van a tener menos riesgo de abusos... todos ganamos.

"No hay ningún motivo para que no deseen, no se exciten, no sientan placer o no lo busquen. Todos los aspectos de su sexualidad están activos en las personas con discapacidad intelectual pero tienen dificultades para resolver esas necesidades".

"En una sociedad muy erótica, en la que el sexo está muy presente de una manera u otra en los medios de comunicación, los padres y los profesionales ni siquiera hablan"

"Algunas personas tienen más limitaciones, pero pueden disfrutar del contacto de una mano, de un caricia, de un abrazo. Hay mil formas"

" A la hora de formar una pareja lo primero es que los dos tienen que decir que sí y lo segundo ver si existe una compatibilidad razonable entre ambos"

¿Cómo se pueden resolver los intereses contrapuestos entre personas con discapacidad intelectual, familias y profesionales?

Los intereses no deberían ser contrapuestos porque todos quieren lo mejor para sus hijos e hijas y que sus hijos resuelvan sus necesidades. Si hay intereses distintos es que algo está fallando. Las opiniones pueden ser diferentes, las peticiones pueden ser distintas... pero no es un conflicto objetivo de intereses. Se puede discrepar pero no hay conflictos, por eso es importante el trabajo en equipo, que haya consenso.

¿Podría darnos algunas pautas para que en las asociaciones pongamos en marcha programas en el ámbito afectivo-sexual ?

Se necesita el firme compromiso de la dirección y de los gestores de cada centro. Luego yo siempre trabajo primero con los padres para conseguir su apoyo. Sin este apoyo no se puede avanzar. Con los profesionales analizo el curriculum oculto, son los que cargan con muchas de las dificultades y proponen cambios. Cambios que se deben consensuar siempre con la dirección y los padres. La colaboración de todos los agentes es posible. Se trata de ir en la dirección adecuada y no cometer errores, aunque se vaya más despacio.

La única limitación debe ser la discapacidad, no las limitaciones que nosotros proyectamos e imponemos desde el exterior.

¿Qué opinan de este tema las propias personas con discapacidad intelectual?

No se puede generalizar porque las diferencias entre unos y otros son enormes, pero lo están reclamando. "Oye que somos novios, oye que queremos un sitio para estar juntos... ", dicen. Piden a su modo, unas veces manifiestan su deseo de relacionarse de forma explícita y real, otras buscando cosas eróticas, otras masturbándose...

¿Habría que facilitarles vivir en pareja si es su deseo?

Si se dan ciertas condiciones, sí. En algunos casos puede no ser adecuado. Hay que tener en cuenta los desequilibrios, la diferencia de edad, la diferencia del nivel de desarrollo... Por ejemplo, en una pareja formada por una persona con una leve discapacidad intelectual y otra con un nivel mucho menor de desarrollo se pueden dar situaciones de manipulación, de dominación o de instrumentalización de una sobre otra. Entramos en temas éticos. Lo primero es que los dos tienen que decir que sí y lo segundo ver si existe una compatibilidad razonable entre ambos. Si existe, se empieza a trabajar con los padres de uno y otro.

Una vez que hay pareja, hay que decidir cómo: ¿vive cada uno en su casa?, ¿les creamos espacios estables de encuentro?, ¿les concedemos cierta privacidad en casa de uno u otro? Si están en un centro, ¿pueden vivir juntos en una habitación?...

La mayor fortuna que podemos tener es que se formen parejas con cierta estabilidad porque facilita mucho las cosas, permite evitar embarazos no deseados y problemas como infecciones, sida, etc.

"Cuando no les damos libertad, cuando inician una relación y no les dejamos, o cuando les prohibimos masturbarse... estamos decidiendo por ellos. Debemos tener la honestidad de preguntarnos si estas decisiones son adecuadas"

"La prevalencia de abusos en la población normalizada es de 10-12 de cada 100 niños y 20-25 de cada 100 niñas. En las personas con discapacidad estas cifras son mayores con toda probabilidad"

Algo que preocupa especialmente es el tema de los abusos a esta población, ¿cómo se podrían evitar?

Sobre abusos hay algunos estudios no muy buenos porque en este caso es especialmente complicado detectarlos. Tienen dificultades para contar lo que les ha pasado, los agresores usan estrategias para ocultarlos, no saben que son víctimas de abusos, a veces no conocen los nombres, las conductas sexuales, mucho menos su significado, no tienen vocabulario, no tienen significados, etiquetas... Lo que dicen los estudios es que con toda probabilidad sufren más abusos que el resto de la población. La prevalencia sobre población normalizada es de 10-12 de cada 100 niños y 20-25 de cada 100 niñas. En las personas con discapacidad las cifras aumentan con toda probabilidad ya que están habituadas a hacer lo que les mandan los adultos, discriminan menos... hay muchos factores que les hacen más vulnerables. Son datos terroríficos, es una vergüenza especial. Se les excluye y luego hay quien abusa y les explota sexualmente.

Para evitarlos se debería hacer más educación sexual. Hay que actuar para que sepan qué les está pasando y pidan ayuda. Yo trabajo mucho con el concepto de propiedad del cuerpo, "mi cuerpo es mío" y nadie debe usarlo ni instrumentalizarlo. Este es un concepto muy primario que la mayoría aprende bien. Debemos protegerles e intervenir donde no llegue su capacidad de protección.

"Para evitar los abusos se debería hacer más educación sexual. Hay que intervenir para que sepan qué les está pasando y pidan ayuda"

¿Harían falta más estudios e investigación en este terreno?

La verdad es que no hay muchos estudios, pero antes tampoco había estudios sobre empleo o educación y nadie dudaba de la integración. Lo que ocurre es que hay un miedo terrible a este tema y nadie se lo toma en serio. Hay pocos estudios pero sabemos que tienen muy mal resueltas sus necesidades sexuales y afectivas. Hay mucha erotofobia, mucho miedo infundado. Lo que se necesita, más que estudios, es voluntad, serenidad y mucha erotofilia.

"Hay que pensar en este campo como lo hacemos en otros. ¿Hasta dónde integramos en el trabajo o en educación? Hasta donde se puede, incluso estamos de acuerdo en que exista discriminación positiva y ponérselo mas fácil. En este terreno habría que hacer lo mismo"

"La única limitación debe ser la discapacidad, no las limitaciones que nosotros proyectamos e imponemos desde el exterior"

"Tenemos la obligación de hacernos una y mil veces esta pregunta: ¿qué podemos hacer para integrar y normalizar la vida sexual de estas personas?"

¿Se acepta la homosexualidad en esta población o encuentran más rechazo?

Es más rechazada. Aunque hay contradicciones muy curiosas. Muchas veces en los centros no la afrontan abiertamente pero luego son más tolerantes con las conductas homosexuales que con las heterosexuales porque les da menos miedo el embarazo, se ven como un juego, etc. En ocasiones en los centros son extremadamente tolerantes en espacios comunes y luego hay un importante grado de intolerancia institucional para crear espacios y condiciones de privacidad y libertad. Los seres humanos hemos aprendido a no explicitar la excitación y las conductas sexuales delante de los demás y llevarlas al campo privado. Tenemos que enseñarles a ser más respetuosos en lo público a la vez que les facilitamos espacios privados. Se trata de crear más espacios dignos y no mandarles al baño, como hacen en algunos sitios.

"Lo que se necesita, más que estudios, es voluntad, serenidad y mucha erotofilia.

"ADIMEN URRITASUNA DUTEN PERTSONEN NORMALKUNTZA SEXUAL ETA AFEKTIBOAREN ALDE BORROKATU BEHAR DUGU"

Elkarrizketa: FELIX LÓPEZ SÁNCHEZ

Sexualitatearen Psikologian katedraduna da Salamancako Unibertsitatean eta hainbat liburu idatzi ditu, horien artean: "Sexo y afecto en personas con discapacidad", "Abusos sexuales a menores: lo que recuerdan de mayores", " La educación sexual de los hijos" eta "La educación sexual".

- Ez dago arrazoirik urritasuna duten pertsonek desiorik ez izateko, ez kitzikatzeko, plazerik ez sentitzeko edo ez bilatzeko. Bere sexualitatearen alde guztiak aktibo daude, baina zailtasunak dauzkate beharrizan horiek asetzeko.
- Oso gizarte erotikoa da gurea, sexua presente dago komunikabideetan modu batean edo bestean; hori horrela izanda, guraso eta profesionalek gaiaz hitz egin beharko lukete, baina ez dute egiten, ez dute informazioa legitimotzat hartzen, eta batez ere, ez diete pertsona horiei euren bizitza sexuala normaltzen uzten.
- Behin eta berriro egin behar diogu galdera hau geure buruari: zer egin dezakegu pertsona horien bizitza sexuala normalizatzeko? Ahal duguna, bakoitzaren mugen arabera.
- Urritasuna duten pertsonek harremana daukate profesional askorekin eta inork ez die gai horiei garrantzirik ematen, inork ez die galdetzen, inork ez die laguntzen.
- Euren sexualitatearen muga bakarra euren urritasuna bera izan behar da, ez guk kanpotik ezartzen eta inposatzen ditugun mugak.
- Biztanleria normalizatuan, abusuen prebalentzia hau da: 10-12 mutiko 100etik, eta 20-25 neskato 100etik. Urritasuna daukaten pertsonen artean, zifra horiek handiagoak dira; izan ere, helduek agintzen dietena egitera ohituta daude, gutxiago diskriminatzen dute... faktore askorengatik babesgabeagoak dira. Guk babestu behar ditugu, euren gaitasuna heltzen ez denean esku hartu.
- Ikerketa gutxi daude, baina badakigu oso konponbide txarra eman zaiela euren beharrizan sexual eta afektiboei. Erotofobia handia dago, arrazoirik gabeko beldur asko. Ikerketak baino gehiago, borondatea eta baretasuna behar ditugu, eta erotofilia asko.

LA INVESTIGACIÓN EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL *en primera linea*

En este año 2008 de la Innovación en Euskadi, FEVAS ha puesto la investigación en discapacidad intelectual en primera línea. Si hace dos años presentaba "El Plan Vasco de Investigación en Discapacidad Intelectual", en estos momentos hace una apuesta más firme en materia de I+d+i: presta su apoyo a seis proyectos innovadores, ha formado a una veintena de profesionales de sus organizaciones en técnicas y metodología de investigación y, por último, firmará un acuerdo de colaboración con la Agencia Vasca de la Innovación -Innobasque- que va a suponer un importante estímulo en este campo. Con estas acciones, la Federación vasca pretende potenciar y liderar procesos de emprendizaje e innovación que permitan mejorar la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual y avanzar hacia la excelencia en las prácticas profesionales.

FEVAS investigación

1. Proyectos apoyados por FEVAS

Desde FEVAS estamos apoyando la investigación en Discapacidad Intelectual. Creemos que ésta es una vía eficaz para avanzar hacia la mejora de la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual y sus familias

▸ *Propuesta de investigación de Técnicas de Array-CHG para la detección de alteraciones cromosómicas submicroscópicas en pacientes de Gipuzkoa con DI de causa no establecida*

Esta investigación quiere servir para detectar alteraciones cromosómicas hasta ahora no identificadas en personas con DI. Las técnicas citogenéticas utilizadas hoy día permiten estudiar hasta 600 bandas cromosómicas, dejando grandes áreas del genoma sin analizar. Aplicando la nueva tecnología de citogenética molecular ARRAY-CGH podríamos estudiar en función del Array utilizado, hasta 244.000 puntos a lo largo del genoma en pocos días, identificando alteraciomes cromosómicas submicroscópicas hasta ahora imposibles de detectar. Participan en esta investigación: La Policlínica Gipuzkoa, el Hospital Donostia y la empresa Genycell.

▸ *La secundaria a examen: el alumnado con discapacidad intelectual en la CAV, situación y mejoras necesarias*

Esta investigación responde a la necesidad de disponer de datos de la etapa de secundaria en la personas con DI y conocer asÌ la realidad de la respuesta que se ofrece en esta etapa. Todo ello para poder hacer propuestas que permitan avanzar. Tiene 3 objetivos prioritarios:

- Conocer datos de realidad acerca de cuántos alumnos y alumnas con diagnóstico de DI cursan secundaria.
- Conocer la opinión de familias, usuarios y profesorado con respecto a la respuesta escolar en esta etapa.
- Proponer ideas para avanzar.

▸ *Definición del perfil del profesional de Atención Directa*

Desde el área de recursos humanos de FEVAS se plantea definir el perfil de los profesionales de atención directa en las entidades del sector que la configuran, atendiendo a la diversidad de perfiles profesionales. Los objetivos prioritarios del proyecto son:

- Analizar el marco de referencia para delimitar el alcance de la profesión de atención directa y sus principales características.
- Definir las áreas de actividad de la profesión de atención directa con el fin de delimitar especialidades.
- Identificar las diversas responsabilidades de la profesión de atención directa para asociarlas a distintos niveles crecientes.
- Delimitar otro tipo de requerimientos de la profesión como: experiencias, formación, etc...

▸ *Array-CHG teknikak iker-tzeko proposamena, ezarri gabeko zergatidun AU-DI duten Gipuzkoako gaixoetan alterazio kromosomiko azpi-mikroskopikoak hautemateko.*

▸ *Eskala bat prestatzea, adimen urritasuna duten seme-alabak dituzten familien bizi-tza kalitatea neurtzeko.*

▸ *Adimen urritasuna eta bigarren hezkuntza.*

▸ *Adimen urritasuna duten pertsonen diagnostikorako eta ebaluaziorako tresnak.*

▸ *Arreta Zuzeneko profesionalaren profilaren definizioa.*

▸ *D bitamina mailei buruzko azterlana instituzionalizatu gabeko Down sindromedun pertsonengan, kontroleko populazio gisa haien anai-arrebak erabiliz.*

▸ *Elaboración de una escala para medir la calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad intelectual*

El objetivo de la misma es construir y validar una escala para medir la Calidad de Vida (CdV) de familias con hijos con Discapacidad Intelectual, que pueda ser extrapolable estadísticamente en todo el Estado. Se pretende conseguir: una escala, validada para España, de CdV de familias con hijos con DI (0-18 años); una escala, validada para España, de CdV de familias con hijos con DI (mayores de 18 años) y datos de las entrevistas y grupos focales de la construcción de la escala pionera para la CAPV. El Equipo de trabajo estatal está constituido por 15 profesores, de 7 Universidades y de 5 Comunidades Autónomas (Barcelona, País Vasco, Madrid, Andalucía, Canarias). El Equipo del País Vasco está consituido por la Dra. Almudena Fernández, el Dr. Ignacio Martínez Rueda y el Dr. José Ramón Orcasitas

▸ *Instrumentos de diagnósticos y evaluación de las personas DI*

Uno de los servicios de Gorabide es el de diagnóstico, orientación y consecuente tratamiento de las personas con discapacidad intelectual (Pdci). Este proyecto pretende responder a las necesidades de esta población de mejorar el diagnóstico y el servicio de valoración y en consecuencia, las orientaciones y tratamientos oportunos. Para ello se implantará el uso sistematizado de instrumentos y técnicas de vanguardia, para lograr una aproximación lo más cercana posible a la dimensión real del problema. El objetivo es validar este proceso, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

▸ *Estudio sobre los niveles de vitamina D en personas con Síndrome de Down no institucionalizadas utilizando como población de control a sus hermanos o hermanas*

Un estudio llevado a cabo en Uliazpi puso de manifiesto que los valores de densidad mineral ósea de las personas con síndrome de Down atendidas en sus Centros eran inferiores a los de la población general. Al mismo tiempo, los niveles de vitamina D en sangre inferiores a los que se consideran adecuados se daban en ellos con una frecuencia mayor a la esperada. Siendo los aportes de esta vitamina dependientes en gran parte del estilo de vida, el objetivo principal de este estudio es comprobar si esto mismo ocurre con las personas con síndrome de Down que viven en ambiente familiar y si hay diferencias con respecto a la población general no Down. En el caso de que se compruebe una diferencia significativa, ello deberá ser tenido en cuenta a la hora de establecer pautas específicas en sus exámenes de salud. Participan en esta investigación Atzegi, Hospital Donostia y Uliazpi

"FEVAS ESTÁ REALIZANDO EN LOS ÚLTIMOS AÑOS UNA IMPORTANTE APUESTA POR LA I+D+I, INCORPORANDO ÉSTA COMO UN ASPECTO QUE DEBE CARACTERIZAR A LAS ENTIDADES DEL TERCER SECTOR EN EL LOGRO DE SUS FINES."

"LA INNOVACIÓN ES IMPRESCINDIBLE PARA AVANZAR HACIA NUEVOS MODELOS DE ATENCIÓN Y ORGANIZACIONALES QUE MEJOREN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL."

2. Siete proyectos pegados a la realidad de FEVAS. De la acción a la formación y de la formación a la innovación.

Los profesionales de las entidades de FEVAS que han participado en el curso de formación en investigación trabajan en siete nuevos proyectos innovadores:

1) Estado de salud en las personas con discapacidad intelectual: Comparativa con la población general.

2) Efecto de un programa de habilidades sociales en personas con Síndrome de Asperger

3) Mejora de la percepción y atención en personas con conductas estereotipadas y autolesivas: Influencia de la intervención educativa.

4) Perfil profesional de atención directa en educación especial: formación, actitudes y competencias.

5) Incidencia del envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizado, mayores de 45 años, en el Servicio de viviendas y de Atención de Día de Uliazpi.

6) Influencia de las estancias temporales de la residencia Ola en la mejora de los problemas de conducta de las personas con discapacidad intelectual usuarias.

7) Cambios organizativos necesarios para la implantación de la Planificación Centrada en la Persona (PCP) en servicios de vivienda para personas con Discapacidad Intelectual.

3. Acuerdo FEVAS- INNOBASQUE

FEVAS y la Agencia vasca de la innovación – Innobasque- firmarán un convenio con el fin de trabajar de forma conjunta a favor de la innovación en el ámbito de la discapacidad intelectual. El acuerdo, establecerá un marco de colaboración y coordinación entre ambas entidades que posibilitará el desarrollo de acciones que tendrán un impacto positivo en la mejora de la calidad de vida de este colectivo.

Innobasque es una asociación privada, sin ánimo de lucro, creada para coordinar e impulsar la innovación en Euskadi en todos sus ámbitos, para fomentar el espíritu emprendedor y la creatividad. Su objetivo es liderar la segunda transformación económica y social de Euskadi y convertir al país en el referente europeo en materia de innovación.

Con la firma de este Convenio, FEVAS se adherirá como socio a Innobasque y se compromete a seguir potenciando dinámicas de innovación.

"LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS TIENEN DERECHO A PARTICIPAR ACTIVAMENTE EN LAS INICIATIVAS DE INVESTIGACIÓN RELACIONADAS CON EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL."

"LA I+D+I DEBE TENER EN CUENTA LOS DERECHOS, LAS NECESIDADES Y LOS DESEOS DE ESTE COLECTIVO."

AITORTIZ

AITOR ORTIZ
Bilbao, 1971
www.aitor-ortiz.com

EXPOSICIONES INDIVIDUALES

2006 Museo ARTIUM, Vitoria. / Galería Max Estrella, Madrid.
2005 Galería Clairefontaine, Luxemburgo. / Sebastián Fath Contemporary, Manheim.
2004 Galería Stefan Röpke, Colonia. / Galería Senda, Espai 2nou2, Barcelona. / Galería Bob Gysin, Zurich.
2003 Diana Lowenstein Fine Arts, Miami. / Galería Maior, Palma de Mallorca.
2002 Sala Rekalde, Bilbao. / Galería Senda, Barcelona.
2001 Galería Von Lintel & Nusser, Munich. / Galería Antonia Puyó, Zaragoza.
Galería Gianni Giacobbi, Palma de Mallorca. / Stefan Röpke Gallery, Colonia.
2000 "Destructuras", Galería Max Estrella, Madrid.
1999 Archivo Foral de Alava, Vitoria-Gasteiz. / Galería Juan Manuel Lumbreras, Bilbao.

ÚLTIMAS EXPOSICIONES COLECTIVAS

2007 "C on Cities" Phillips de Pury & Company, New York
JANO "La doble cara de la fotografía. Fondos de la colección permanente",
Museo Nacional Centro de arte Reina Sofía,, Madrid
"CHACUN À SON GOÛT" Museo Guggenheim, Bilbao
"Distrito C", Fundación Telefónica, Madrid
2006 "C on Cities" Bienal de Venecia
"IVAM. Instituto Valenciano de Arte Moderno, Valenci. (Colección)
2005 "El espacio recuperado" Edificio Tabacalera, San Sebastian.
PARIS PHOTO, Galerie Clairefontaine, Luxemburgo y galleria Max Estrella, Madrid
ART FORUM BERLÍN
2004, Galerie Stefan Röpke, Colonia.
"Photomeetigs", Luxembourg.
ART COLOGNE 2005, Galería Max Estrella, Madrid.
"Antirrealismos.Spanish Photomedia Now" Govett-Brewster Art Gallery, New Plymouth.
"La subversión de la realidad" Centro Montehermoso, Vitoria.
"Antirrealismos.Spanish Photomedia Now" Experimental Art Foundation, Adelaide.

PREMIOS

2006 Premio de Artes Plásticas "Ciudad de Palma"
2003 Finalista del Europäischer Architekturfotografie-Preis 2003
2002 Premio ABC de fotografía.
2001 Gran premio de honor de la Bienal de arte de Alejandría, Egipto.
2000 Mención de honor en Fotografía, Generación 2000 Caja Madrid.
1999 1º Premio "Villa de Madrid" de fotografía.
1996 1º Premio "II Concurso Internacional Ciudad de Oviedo". Oviedo.

Edificio Tabacalera, Donostia

Edificio Tabacalera, Donostia

PARA UN ENVEJECIMIENTO DE CALIDAD HAY QUE REPLANTEARSE EL PRESENTE

ENTREVISTA A JOAN ESCOLA,
DIRECTOR TECNICO DE LA FUNDACION CATALANA ASPROS
Y EXPERTO EN ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

PARA JOAN ESCOLA UNA VEJEZ DE CALIDAD PASA NECESARIAMENTE POR REPLANTEARSE EL PRESENTE. "SE DEBE DEJAR DE LADO LA IMPROVISACION Y PONER EN PRACTICA MODELOS DE ATENCION GLOBAL. SI NO, ESTAREMOS PONIENDO PERMANENTEMENTE MERCROMINA Y HACIENDO CURAS PALIATIVAS".

¿Dónde han envejecido las personas con discapacidad intelectual? ¿Dónde están envejeciendo? ¿Cómo envejecen?... No tenemos muchos datos y los estudios escasean. Ello se debe a que las personas con discapacidad intelectual envejecían en casa, en asilos de beneficencia o en los psiquiátricos y, además de que envejecían en condiciones pésimas, ahí no se hacían estudios.

Aunque hace años que se habla de envejecimiento, es ahora cuando se empieza a tomar en serio este tema. Así, comenta Escola, en "Cataluña llevamos 5 años trabajando en el Proyecto SÉNECA, en este tiempo hemos observado a 300 personas en una serie de parámetros. En breve tendremos el resultado de este estudio y podremos disponer de pistas para ver cómo se ha producido esa evolución. Sin olvidar que son sólo 5 años y que la muestra de mayores de 65 años es únicamente del 5%"

La esperanza de vida es mayor para toda la población, fundamentalmente por factores médicos, sin embargo, cuando se habla de personas con discapacidad intelectual conviene hacer una distinción: por una parte, las personas con síndrome de Down u otros síndromes genéticos y, por otra, las personas que no tienen patologías genéticas. Las personas sin síndromes genéticos casi evolucionan con los mismos parámetros que la población normal, siempre que no lleven asociados trastornos de tipo psiquiátrico, de personalidad o de tipo psicótico. Pueden llegar a vivir hasta los 80 o 90 años, incluso en la literatura se recogen casos que han llegado a vivir 100 años.

LOS PRIMERAS MANIFESTACIONES DE ENVEJECIMIENTO

Según Escola, aunque es difícil estandarizar la vejez de las personas con discapacidad intelectual, sí existe un patrón común, especialmente en las personas con síndrome de Down. Apunta que "cuando se habla de personas con discapacidad parece que la discapacidad lo enmascara todo, pero hay que distinguir lo que es debido a la discapacidad y lo que no".

En las personas con síndrome de Down hay un factor degenerativo muy importante que va asociado con la demencia Alzheimer, también tienden a padecer enfermedades cardiacas , digestivas y respiratorias. En estas personas hay toda una serie de signos de demencia precoz que se pueden empezar a detectar a partir de los 40 o 45 años, a esta edad entran en una fase crítica y aparecen los primeros signos de deterioro. Suelen observarse convulsiones epilépticas, que son muy raras en ellos.

Por otra parte, se producen algunos cambios en el carácter: irritabilidad, apatía, quieren estar solos, se acentúa el tema de la frustración, se vuelven más sensibles, se agudiza la tozudez... Incluso pueden aparecer ciertos factores de tipo psicótico como alucinaciones, visiones y lloros inmotivados.

Lo que sí se atreve a afirmar este experto es que las personas con discapacidad intelectual que se han desarrollado en un entorno normalizado, que han podido ser atendidas en centros de día, pisos tutelados... tienen una vejez bastante similar a la que tiene cualquier anciano.

COMO ABORDAR EL ENVEJECIMIENTO

Escola piensa que para hablar de futuro es inevitable replantearse el presente, lo que vemos ahora es que muchas personas con discapacidad intelectual están envejeciendo mal. Uno de los factores que limitan, o que no ayudan a una vejez de calidad, es la familia. No se trata de culpabilizar a nadie, pero esa tendencia a la sobreprotección ha hecho más "discapacitadas" a las personas con discapacidad.

Se percibe una diferencia enorme entre las personas que viven en un "régimen" de autonomía personal y las que no. "Las que tienen más autonomía personal y social tienen un futuro más halagüeño, una vejez de más calidad. Una misma persona en una familia y en un entorno residencial cambia totalmente. En éste último espabilan, tiene relaciones afectivas con sus compañeros..." En su opinión, en la familia avanza el deterioro. La entidades piensan en la persona con discapacidad intelectual que envejece, diseñan programas específicos, sin embargo, en la familia todos envejecen conjuntamente. Por lo tanto, es difícil satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y a la vez las de las familias.

En el abordaje del envejecimiento, indica Joan Escola, habría que potenciar la autonomía de las personas con discapacidad intelectual y poner en práctica modelos de atención global. Este experto cree que si no cambian los modelos actuales es difícil que cambien las cosas. Él pone como ejemplo el sistema de ASPROS, inspirado en modelos como el danés. En los años 80 en Dinamarca tenían claro que a partir de los 20-25 años las personas con discapacidad intelectual tenían que emanciparse. Cuando dejan la escuela y van a un taller, a un centro ocupacional o a un centro especial de empleo... necesitan ya cierto proyecto de vida. Cuando se independizan, les das la opción de crecer, tanto a ellos como a sus familias. Y este concepto parece que nadie acaba de tenerlo claro

Escola no comparte el axioma que sostiene que una persona con discapacidad intelectual está mejor en su casa. Se trata de que el ingreso en un centro no se produzca cuando empieza el deterioro, sino antes. Tenemos que partir de modelos diferentes, a medida que la persona con discapacidad intelectual crece se le tienen que ir aplicando los apoyos que necesite, como formula Schalock, sin perder de vista que con los años sufrirá un deterioro y precisará apoyos específicos. "A más edad más intensidad de tutela o una programación mayor de su vida, por decirlo de alguna manera, pero como casi todo el mundo".

Para este catalán en la etapa de envejecimiento debería trabajarse la estimulación, como se hace en la infancia, porque si no se motiva y se estimula adecuadamente "acaban llegando a casa y tumbándose en el sofá, todavía más si viven en casa con sus padres y éstos son mayores".

Datos de las Asociaciones integradas en Fevas

ASOCIACIONES	Nº personas con DI	0-39 Años	40-49 Años	50-59 Años	Mayores 60
APDEMA	911	477	247	113	74
ASPACE GIP.	430	364	49	16	1
GAUTENA	398	368	27	3	
ULIAZPI	262	103	109	44	6
ATZEGI	2.008	963	610	323	112
URIBE COSTA	147	78	43	20	6
GORABIDE	4.391	2.048	1.349	687	307
APNABI	538	522	15	1	
FUTUBIDE			31	11	12
Total	9.085	4.923	2.480	1.218	518

Población Mayores de 40 años:
Alava 434
Gipuzkoa 1.300
Bizkaia 2.476

Como constata la OMS, en los países desarrollados se está asistiendo a un aumento importante de la esperanza de vida de las personas con discapacidad. Según M. Janicki , la incidencia personas mayores con discapacidad intelectual de 60 años en Estados Unidos es de 4 de cada 1000 mayores y esta cifra puede ser válida para el Estado Español.

JOAN ESCOLA, KATALUNIAKO ASPROS FUNDAZIOKO ZUZENDARI TEKNIKOA ETA ADIMEN URRITASUNA DUTEN PERTSONEN ZAHARTZEAN ADITUA JOAN ESCOLAREN IRITZIZ, KALITATEZKO ZAHARTZEA LORTZEKO EZINBESTEKOA DA GAUR EGUNA BERRIRO PLANTEATZEA. "ALDE BATERA UTZI BEHAR DA INPROBISAZIOA ETA ARRETA GLOBALEKO MODELOAK JARRI BEHAR DIRA PRAKTIKAN. BESTELA, ETENGABE MERCROMINA JARTZEN ETA ZAINKETA PALIATIBOAK EGITEN IBILIKO GARA".

Bizitza itxaropena handiagoa da biztanle guztientzat, batez ere medikuntzarekin erlazionaturiko faktoreak direla eta, baina, hala ere, adimen urritasuna duten pertsonez hitz egitean komenigarria da bereizketa bat egitea: alde batetik, Down sindromea edo beste sindrome genetikoak dituzten pertsonak, eta, beste alde batetik, patologia genetikorik ez dutenak.

- Desberdintasun handia ikusten da autonomia pertsonaleko “erregimenean” bizi diren eta bizi ez diren pertsonen artean. Autonomia pertsonal eta sozial handiagoa dutenek etorkizun erosoagoa, kalitate gehiagoko zahartzaroa, dute.

- Adimen urritasuna duten pertsonen autonomia bultzatu eta arreta globaleko modeloak indarrean jarri beharko lirateke.

- Adimen urritasuna duen pertsonak jaso beharreko laguntza guztiak koordinatuko lituzkeen erakundeak erreferentea izan beharko luke. Espezialista horren iritziz, praktikan, elkarteek onartu dute, neurri batean, adimen urritasuna duen pertsonaren zainketa.

- Escola ez dator bat adimen urritasuna duen pertsona ongien bere etxean dagoela dioen axiomarekin. Kontua da zentro batean egiten den sarrera ez izatea pertsonaren gainbehera hasten denean, lehenago baizik.

- Adimen urritasuna duten pertsona gehienak familiarekin bizi dira. Katalunian, adibidez, kopuru hori %86koa da. Beraz, beharrezkoa da alternatiba desberdinetan pentsatzea. “Familiarekin dagoen pertsona batek zergatik ez ditu izango zentroetan ematen diren euskarri berberak” Begirale batek zergatik ezin ditu 5 familia lagundu?

KALITATEZKO ZAHARTZEA LORTZEKO GAUR EGUNA BERRIRO PLANTEATU BEHAR DA

"SE PERCIBE UNA DIFERENCIA ENORME ENTRE LAS PERSONAS QUE VIVEN EN UN "REGIMEN" DE AUTONOMIA PERSONAL Y LAS QUE NO. "LAS QUE TIENEN MAS AUTONOMIA PERSONAL Y SOCIAL TIENEN UN FUTURO MAS HALAGUENO, UNA VEJEZ DE MAS CALIDAD"

"LA CLAVE ESTA EN POTENCIAR LA AUTONOMIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y PONER EN PRACTICA MODELOS DE ATENCION GLOBAL"

"DEBERIA EXISTIR UN REFERENTE COLGANDO DE LA ENTIDAD QUE COORDINARA TODOS LOS APOYOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL"

NECESIDAD DE PREPARAR A LOS PROFESIONALES "Hay que preparar a los monitores y a los cuidadores en temas diversos: comunicación alternativa, estimulación, psicomotricidad... Reciclarlos en función de las necesidades de las personas que envejecen. Si no se está preparado, si no se entiende realmente que estas personas se están deteriorando, ¿cómo les podemos ofrecer los apoyos que precisan?", dice Escola.

Este especialista señala que la formación no debe descuidar los factores emocionales. "Recuerdo que en nuestro centro murió José, una persona con discapacidad intelectual, y los monitores lo pasaron fatal. También hay que preparar a los profesionales en estos aspectos".

LA RESPUESTA DE LOS SISTEMAS SANITARIOS Y SOCIALES En opinión de Escola el sistema público debe ofrecer a las personas con discapacidad intelectual los mismos recursos que puede utilizar cualquier persona. "No se trata de construir geriátricos para personas con discapacidad intelectual. Este nuevo modelo del que hablamos no puede ser excluyente y deberá tener en cuenta los apoyos".

Tampoco hay que perder de vista otra realidad: la mayoría de las personas con discapacidad intelectual viven con su familia, Escola apunta que en Cataluña el 86% de las personas con discapacidad viven con sus padres. Por lo tanto, es necesario pensar en alternativas diferentes. "¿Por qué una persona que está con su familia no va a tener los mismos soportes que se dan en los centros? ¿Por qué un monitor no puede apoyar a 5 familias? Se deberá estudiar cómo, pero habrá que hacer algo al respecto." Es cuestión de derechos de las personas con discapacidad intelectual y todo conduce a la misma idea: modificar modelos. En su opinión, parte de la financiación de este sistema podría ir a cargo de la Ley Autonomía Personal.

Además, Joan Escola considera que debería existir un referente colgando de la entidad que coordinara todos los apoyos de la persona con discapacidad intelectual. Este especialista considera que en la práctica las asociaciones ya han asumido, en cierta medida, la tutela de la persona con discapacidad intelectual, les conocen, están cerca de ellas y, de hecho, son ya su referente. *

Izaskun Salsamendi

tiene 66 años y vive en Vitoria con dos compañeros en una casa alquilada. La ayuda que precisa se la ofrece el Programa de Apoyo a la Vida Independiente de la asociación alavesa APDEMA. Trabajó como cocinera en un Centro Especial de Empleo y en la actualidad está jubilada. Le gusta cocinar, pasear, hacer ganchillo, ver los concursos de televisión y tener su casa muy organizada. Es una buena repostera. Esta mujer no descuida su aspecto personal, le encanta ir siempre arreglada e ir a la peluquería, para ella es importante cuidar la alimentación.

Izaskun mantiene una relación muy estrecha con su familia. Su verdadera pasión es el baile, de hecho, en su juventud las tardes de domingo las pasaba bailando en el parque de La Florida. Ella es muy exigente consigo misma y con los demás.

PUBLICIDAD

ORGANIZACIÓN ASISTENCIA 2000, S.C.

SERVICIO TÉCNICO ESPECIALIZADO EN ADAPTACIÓN DE VEHÍCULOS

Romper barreras... es nuestro reto

(L TAXI)

ASIENTO GIRATORIO / RAMPAS MANUALES / PLATAFORMAS ELÉCTRICAS / GUÍAS-ANCLAJES
ESCALONES / MANDO DE CONDUCCIÓN / TRANSPORTE / PUERTA AUTOMÁTICA / TELECOMANDO

TAXIMETRO / TAXI / MÓDULO / IMPRESORA / GESTIÓN DE FLOTA

AUTO ESCUELA / DOBLES MANDOS / RETROVISORES / CARTELES TECHO / L

Nicaragua 10, bajo
01012 VITORIA-GASTEIZ
Telf. y Fax: 945 229510
Móvil: 609417796
asistencia2000@hotmail.com
www.asistencia2000.com

Soluciones ARC

2000

baietz

y el próximo número Monográfico sobre MUJER

BAIETZ ALDIZKARIRA DOHAINIK HARPIDETZEKO BULETINA

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN GRATUITA A LA REVISTA BAIETZ

Izena eta abizenak .....
Helbidea .....
Herria / Posta kodea .....
Lanbide .....
Entitatea / Enpresa / Erakundea .....
Telefonoa .....
Helbide elektronikoa .....

Nombre y apellidos .....
Dirección .....
Población / Código postal .....
Profesión .....
Entidad / Empresa / Organismo .....
Teléfono .....
Correo electrónico .....

baietz EHATZaren aldizkaria
Revista de FEVAS

BIDALI HONA
ENVIAR A

FEVAS-Federación Vasca de Asociaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual
C/Alameda Urquijo, 28-2º A / 48010 Bilbao
Tfno.: 94 421 14 76 / Fax: 94 421 20 98
E-mail: comunicacion@fevas.org
www.fevas.org

EUSKO JAURLARITZA GOBIERNO VASCO
ETXEBIZITZA ETA GIZARTE GAIETAKO SAILA
Gizarte Ongizateko Zuzendaritza
DEPARTAMENTO DE VIVIENDA Y ASUNTOS SOCIALES
Dirección de Bienestar Social