

la mirada

marzo 2015 · número veinticuatro

FEAPS Castilla
y León

Un año muy productivo: la Federación en datos

Entrevista a Ricard Valls, autor del Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España en 2014

Relato familiar, "Mi hermano, mi compañero, mi amigo"



Sumario



OPINIÓN

Página 3

Entre los visillos de la
añoranza y la esperanza
Por Lorenzo González

Página 5

Las familias toman la palabra
Por madre de un joven con
discapacidad

REPORTAJES

Página 4

Un año
muy productivo

Página 6

La Administración,
¿piensa en nosotros?

Página 8

Mi hermano, mi compañero,
mi amigo

LA ENTREVISTA

Página 10

Ricar Valls.
El Sobreesfuerzo de las
familias

NOTICIAS

Página 12

La actualidad de la
Federación y de las
asociaciones en lectura fácil
para todos los públicos

DEPORTE

Página 15

Semanas de los deportes de
invierno en las estaciones de
Leitariegos y San Isidro

la mirada
revista de feaps castilla y león
FEAPS Castilla y León

Presidente

Juan Pérez Sánchez

Director-Gerente

Vanessa García Miranda

Directora de redacción

Eva Martín de Pedro

Redacción

David Fernández

Delma Vicario

Jesús Daniel Martín

Carlos Bermejo

Saturnino Merino

Fotografía de portada

Anais Arias de Asprodes, con su
persona de apoyo, en la
inauguración del curso de la UNED

Colaboradores especiales

Lourdes Giralda

Raúl Seco

Dolores del Ser

Pedro Pío Tapias

Paola Torres

Juan Francisco Sáenz

Diseño y Maquetación

Segmento Gráfico, S.L.

Edita

FEAPS Castilla y León

Depósito Legal

VA-1238/06

Queda prohibida la reproducción total o
parcial de la presente publicación y ane-
xos a la misma, con fines mercantiles o
comerciales, así como la edición de sus
contenidos de cualquier proceso repro-
gráfico, fónico, electrónico, mecánico
por medio fotoquímico, magnético o
electro-óptico, microfilm, diskette, foto-
copia, offset o cualquier otra forma de
impresión sin la previa autorización escri-
ta del editor y de los autores.



FEAPS
CASTILLA Y LEÓN



FEAPS CASTILLA Y LEÓN
Pº Hospital Militar, 40. Local 34.
47006 Valladolid

Tfno.: 983 320 116 • Fax: 983 258 965.

E-mail: feapscyl@feapscyl.org
www.feapscyl.org

Los expertos toman la palabra...

Entre los visillos de la añoranza y la esperanza

Lorenzo González Torres
Director Gerente de Asprona Valladolid y Fundación Personas hasta el pasado año



iQ

ué tiempos aquellos en los que todo estaba por hacer y sobraba brío, ambición por comerse el mundo, sin otro sustento que un deseo compartido, un compromiso solidario!. Han pasado algo más de 50 años celebrados recientemente con sensaciones superpuestas, de júbilo por la hazaña de conquistas individuales y colectivas, de aturdimiento por lo que pasa, de incertidumbre por el mañana y de nuestra capacidad para seguir construyendo futuro.

Nadie duda que lo hecho hasta aquí haya sido positivo para todos, no sólo para las personas con discapacidad intelectual y sus familias, también para más gente, basta dar un vistazo a las distintas atalayas y a muchos de los actores.

Con todo, el proyecto sigue aún inacabado. No basta con dar estabilidad a los servicios actuales y evitar el retroceso. Desgraciadamente son muchas las personas que, por efecto de nuestra incapacidad para plantear alternativas, se están quedando en la cuneta y pocos los que se mueven para echarles una mano. Las personas que no llegan al 33 % de discapacidad, incluso las del tramo del 33 al 65, lo tienen muy crudo desde hace años, al igual que los que son expulsados del empleo y no encuentran el cobijo de antaño en la casa de la que salieron. Parecidos retos caben plantearse para el futuro de los que ahora ocupan una plaza, un servicio, ..., pues no existe una planificación del medio plazo que les garantice la atención, por mucho que se diga y el énfasis que se ponga en la justificación de los nuevos modelos alternativos que se anuncian para la gestión de lo social.

No es de extrañar que lo vivido en el último lustro produzca aturdimiento a más de uno. Hemos asistido a un cambio radical a pesar de la apariencia de que todo sigue igual. La convulsión y desorientación que ha generado la crisis económica ha sido aprovechada con mucha habilidad por los responsables públicos de los servicios sociales para dar el gran cambiao. Ya nada será como fue, al menos desde la perspectiva de los movimientos de familias de la discapacidad intelectual. Además se ha hecho sin poner un euro más de lo público encima de la mesa (no puede decirse lo mismo de los usuarios y familias), lo que lo hace aún más meritorio. Hay que reconocer que la hazaña, a pesar de no haber tenido resistencia de las bases, o quizá por ello, no deja de tener su aquel, al igual que se está haciendo desde otras latitudes por el destacado papel de Castilla y León en la gestión de los asuntos de la dependencia.

¿Un nuevo futuro será posible? Antes de eso ¿será conveniente? No perdamos de vista que la paz eterna es en el fondo la máxima aspiración de los humanos. Son las paradojas que trae la vida, depende del lado desde el que se mire todo, de cómo le apriete a uno el zapato. Para muchos, éxito total, total seguridad, todo en orden, todo más simple, para otros, alguna exigencia más pues a pesar de tanta garantía el edén sigue estando aún lejos.

¿Seremos capaces de seguir construyendo futuro? Estoy convencido de que sí. El movimiento de bases, el movimiento de familias de personas con discapacidad, a pesar de la relajación que pueda aparentar en este momento, llegado el caso será capaz de seguir marcando el camino, de generar nuevos líderes sociales que guíen e ilusionen de nuevo a todos los implicados.

No perdamos de vista que este es un proyecto social eminentemente humano, que hinca su raíces en las personas y es sustentado también por las personas. Tampoco que lo demás es instrumental, que está al servicio de, incluidos todos los intentos de alineamiento ideológico que en este momento puedan hacerse, que no deben confundirse con la obligación de seguir generando hoy, día a día, pensamiento nuevo y alternativas reales para las personas con discapacidad y sus familias, sin bajar la guardia, sin retroceder un solo paso de los dados hasta aquí, aunque la tensión que exige este reto incomode.



La mirada del lector

La Mirada aspira a ser un medio comunicación de todos y, para conseguirlo, queremos saber sus opiniones, comentarios o inquietudes sobre la discapacidad intelectual en la región. Puede enviar sus cartas a "La Mirada" de FEAPS Castilla y León por e-mail a comunicacion@feapscyl.org o por fax a 983 258 965. Las cartas podrán ser editadas o abreviadas por necesidades de claridad o de espacio.

Un año muy productivo



La Federación comienza una línea de trabajo en la transformación de servicios para responder a las nuevas necesidades

La transformación de los servicios y el trabajo en clave de igualdad de género han sido las dos grandes novedades sobre las que ha estado trabajando la Federación desde un punto de vista técnico.

La misión de FEAPS, que se aprobó en el 2010, hace un claro llamamiento a trabajar con “cada persona” para que cada uno desarrolle su proyecto de vida, así como las políticas sociales y teorías de los expertos en desarrollo personal. Por lo tanto, el pasado 2014, FEAPS Castilla y León dio un salto cualitativo en la transformación de servicios para ajustarse a las nuevas demandas del momento. Los centros educativos y de atención temprana han sido los primeros en iniciarse en esta transformación hacia una atención más participativa escuchando a los padres y al niño, tal y como se ha propuesto desde FEAPS a nivel nacional para comenzar la transformación de servicios siguiendo el ciclo vital de las personas. “Hasta ahora la atención temprana y la educación se centraba en el contenido que debían dar a los alumnos, ahora se pretende trabajar de forma conjunta y de igual a igual con el alumno y las familias para que la atención sea más útil y fructífera” afirma Eguzkiñe Etxabe, experta en educación de la asociación bilbaína de Apnabi que ya han implantado el nuevo modelo de trabajo.

FEAPS Castilla y León también ha trabajado en la transformación de servicios desde la perspectiva de las familias. De la mano de Marga Cañadas, experta en la transformación de servicios de aten-

ción temprana, se mostró un modelo de trabajo con familias centrado en los contextos naturales, en sus rutinas y cuyo objetivo principal es potenciar las capacidad de los propios padres en la crianza de sus hijos con discapacidad. Por otra parte, más de 200 familiares de toda la Comunidad han abordado también la relación del profesional y del familiar aspecto clave para avanzar en esta transformación de servicios. Unido a esto, se ha hecho una labor importante para dar a conocer e implicar en este modelo a la Administración para que en el ámbito de la atención temprana también sus servicios puedan iniciar este camino hacia el cambio.

En el ámbito de los centros ocupaciones también se han realizado pequeños acercamientos a experiencias de transformación de servicios que ya se están desarrollando en otras Comunidades Autónomas.

Bajo esta óptica, también se ha comenzado a trabajar en el área de envejecimiento bajo el nombre Revised, que consiste en elaborar una especie de “diario de vida” de cada persona mayor con el fin de conocer mejor su pasado y construir junto a un profesional de referencia un “álbum” que repase cada uno de los mejores momentos de su vida. Este proceso lo han llevado a cabo en Castilla y León Aspanias, Asprodes, Fundación Personas y Fundación San Cebrián.

Paralelamente, esta filosofía de trabajo también se está implantando en los nuevos proyectos de la Federación como es el área de

Las familias toman la palabra...

Recuerdos del pasado año

Una madre
con un hijo con discapacidad intelectual

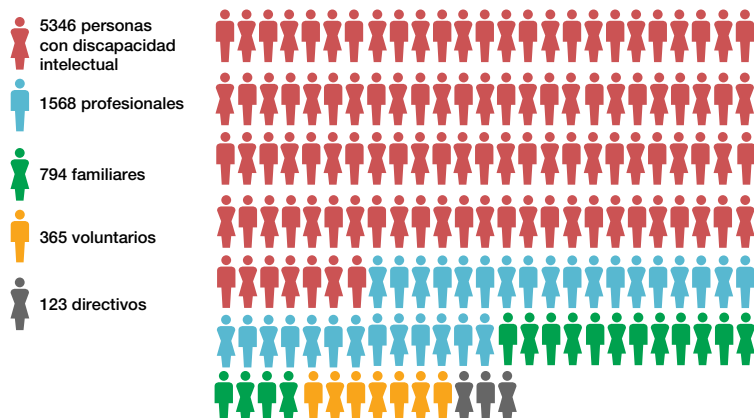
P rincipios de enero de 2015 me encuentro planchando pues soy ama de casa, estaba un poco deprimidilla y empecé a recordar cómo había sido el año 2014 para mí, entonces me di cuenta que no tenía ningún motivo para estar así. Este año ha sido uno de los mejores de mi vida, estuve en sitios y lugares que nunca había estado, y me gustaron.

Me enriquecieron a nivel emocional y del saber, como no podía imaginar, conocí a personas con un corazón tan grande que no les cabía en el pecho por su dedicación y altruismo para con los demás. Quiero rendir mi humilde y sincero agradecimiento a todas esas personas que supieron ver con ojos de sacrificio y buen hacer todo lo que hoy está construido alrededor de las personas con discapacidad intelectual, que creo dudarían en algún momento, pero tuvieron el suficiente valor de seguir adelante. A esos padres que se unieron para asociarse y poder sacar a sus hijos de su casa y hacerles visibles a la sociedad sabiendo que les iba a suponer ver malas caras, palabras y miradas de desprecio para ellos y sus hijos. Me contaba un día un padre que aquellos primeros días el llevaba a su hijo en una silla de ruedas y entraba en algunos bares y las personas que allí se encontraban se retiraban como si los padres y el hijo tuvieran algo contagioso.

Han logrado en cincuenta y algún años que nuestros hijos sepan leer y escribir; reciban una educación en valores, respeto y que les respeten, y que cuando van a los bares, teatros, conciertos, monumentos, exposiciones, ... sean tan visibles e iguales que todos.

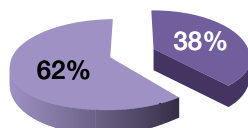
Gracias a todos y cada uno de estos voluntarios, educadores y padres que disteis todo por esta gran obra.

Participantes en las actividades de la Federación



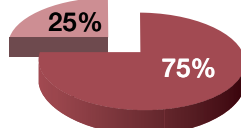
Centralización y Descentralización

■ Valladolid ■ El resto



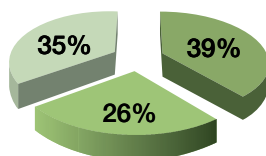
Situación geográfica

■ Urbano ■ Rural



Tipos de actividades realizadas

■ Asesoramientos ■ Cursos ■ Encuentros



mujer. Es decir, trabajar con el entorno, con lo “ya construido” y bajo múltiples frentes (cursos, encuentros, jornadas...). Este trabajo multidisciplinar ha dado lugar a un estudio sobre la mujer con discapacidad intelectual que se presenta el 8 de marzo (día de la mujer trabajadora) y un curso de la UNED sobre violencia de género y discapacidad intelectual.

Tanto el trabajo especializado de áreas que así lo requieren, como la coordinación ellas para ejecutar procesos cada día más demandados en temas tan variados como la ética, el empleo, la gestión, los derechos... han dado como resultado que la Federación haya ejecutado 202 acciones desde pequeños talleres a grandes encuentros (algunos de cientos de personas) que han llegado a más de 8.000 personas con el objetivo de dar pequeños pasos hacia un efecto transformador que derive en la mejora de la calidad de vida.



FEAPS Castilla y León trabaja en muchos temas para dar apoyo a las asociaciones.

Los temas más novedosos son la transformación de los servicios y el trabajo con mujeres con discapacidad intelectual.

El modelo de transformación de servicios dice que hay que trabajar en equipo con las personas con discapacidad intelectual y con las familias.

Las actividades que realiza FEAPS Castilla y León son muy variadas: asesoramiento, cursos, campeonatos, encuentros...



La Administración, ¿piensa en nosotros?

Las asociaciones, desde su nacimiento, han tenido un objetivo claro: conseguir que las personas con discapacidad intelectual tengan las mismas oportunidades que el resto de la sociedad: acceso a la educación, a la salud, al empleo... para ello, es fundamental que las administraciones públicas tomen conciencia de la situación de desventaja que viven y tomen las medidas oportunas para avanzar en clave de igualdad.

Reuniones de familiares, de personas con discapacidad intelectual, de profesionales... en muchas ocasiones, finalizan con interrogantes sobre si las administraciones, la sociedad y el entorno hace todo lo necesario para conseguir salir de esa situación de desventaja. Ese “hacer” normalmente es un llamamiento a cambios legislativos, normativos y acuerdos que garanticen el bienestar de las personas con discapacidad intelectual.

En este línea, el año parece que ha comenzado “mirando” a las personas con discapacidad si analizamos el “quehacer” de dos consejerías principalmente, la de Familias e Igualdad de Oportunidades y la de Economía y Empleo.

Novedades de la Consejería de Familia

El pasado año terminó con la aprobación del Catálogo de Servicios Sociales por parte de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades.

Este catálogo será de gran ayuda para todas las personas con discapacidad intelectual y sus familias porque recoge todas las prestaciones a las que tienen derecho y, como novedad, permi-

te contar con más de una prestación. Actualmente el catálogo recoge 109 prestaciones.

El catálogo también destaca por dos elementos claves la atención “a la carta” y el profesional de referencia. La primera de ellas, implica que la atención sea acorde a las necesidades de las personas y permite recibir servicios simultáneos (antes de este catálogo no se podía). Por ejemplo, una persona puede ir a un centro de día dos veces a la semana, tener ayuda a domicilio otros días, contar con un asistente personal unas horas y además recibir sesiones de fisioterapia o terapia cognitiva y tener en su domicilio teleasistencia.

Esta combinación de servicios es fruto de la segunda novedad, el profesional de referencia. Este profesional, que estará ubicado en los Centros Base, analizará las necesidades de las personas y luego mirará entre las 109 prestaciones cual o cuales son las más acertadas para fomentar su autonomía.

Este catálogo de servicios sociales, que está dando los primeros pasos, prevé ser una buena herramienta para adaptarse a las necesidades de cada persona y alejarse de la atención estandarizada y para todos sin valorar las necesidades de cada uno.

Este nuevo catálogo, también ha derivado en la firma entre la Junta y el Cermi (FEAPS forma parte de esta plataforma de la discapacidad) con el fin de marcar los criterios de acreditación que deben cumplir las entidades que presten el servicio de promoción de la autonomía personal (y unos precios máximos de referencia de esta prestación). Así como las funciones del asistente personal que se convierte en un profesional vital para el desarrollo de la autonomía de cada persona.

Novedades de la Consejería de Economía y Empleo

Paralelamente, el desempleo de las personas con discapacidad intelectual sigue siendo uno de los problemas que más preocupa al sector y, en esta línea, organizaciones de la discapacidad (Fundación ONCE y FEACEM) y las administraciones públicas (Junta de Castilla y León y Ministerio de Empleo y Seguridad Social) han realizado un estudio para conocer mejor la situación de los centros especiales de empleo de la región (la mayor parte del empleo de los trabajadores con discapacidad se concentra en estos centros). Este estudio se presentó a primeros de febrero con unas cifras muy prometedoras ya que la contratación de personas con discapacidad incrementó del 2011 al 2013 pese a la crisis. Paralelamente, el estudio marca 10 líneas de acción para impulsar los centros especiales de empleo como empresas competitivas en el mercado actual.



Otra de las novedades en este ámbito fueron las líneas de ayuda destinadas a los Centros Especiales de Empleo que permiten la actividad de trabajadores con discapacidad. En concreto, se destina un presupuesto de 11.500.000 euros para financiar parte de los costes salariales correspondientes al trabajador con discapacidad de Centro Especial de Empleo, así como una parte de los costes laborales y de Seguridad Social de los técnicos y encargados a la producción de las unidades de apoyo que atienden a trabajadores con discapacidad.

Medidas, unas y otras, destinadas a erradicar la situación de desigualdad que viven las personas con discapacidad intelectual.

Catálogo de servicios sociales



Acceso a información, valoración y seguimiento.

Este servicio da información especializada sobre los servicios sociales y también realiza las valoraciones y los reconocimientos de discapacidad, dependencia...



Prevención.

Se centra en la prevención del envejecimiento y situaciones de dependencia, así como las situaciones de exclusión social y consumo de drogas.



Apoyo a familias.

Apoyo a las familias con diferentes tipos de servicios desde un asesoramiento a los respiros para las familias.



Apoyo a la autonomía personal

Recoge un amplio elenco de prestaciones desde los más pequeños, con la atención temprana, hasta la tercera edad con ayuda a domicilio o teleasistencia, pasando por apoyos especializados en accesibilidad, comunicación o de un asistente personal.



Atención social en la comunidad

Contiene tres grandes bloques que aglutinan servicios de intervención técnica de apoyo social, de apoyo al ámbito laboral y atención diurna en centros.



Atención integral en centro residencial

Diferentes servicios residenciales acordes a las necesidades de cada persona.



Protección jurídica y tutela

Apoyo en temas de tutela de menores y personas incapacitadas legalmente y en situaciones de desamparo.



Apoyo a necesidades básicas

Recoge diferentes acciones relacionadas con emergencias económicas (distribución de alimentos, pensiones, renta garantizada, subsidio de garantía...).



La Junta de Castilla y León ha aprobado el Catálogo de Servicios Sociales que dice qué ayudas pueden recibir las personas.

Este catálogo tiene 109 servicios.

Una persona puede recibir más de un servicio.

La Junta también aprobó medidas para apoyar el empleo de las personas con discapacidad intelectual.

Mi hermano, mi compañero, mi amigo

El

otro día un amigo me dijo que si quería escribir algo sobre mi hermano. Sin dudarle un segundo le dije que sí, que me apetecía mucho. Y ahora que me he sentado ante el ordenador para escribir no sé como comenzar.

Es tan difícil explicar en unas pocas, o muchas líneas, lo que es mi hermano para mí y lo que significa en mi vida.

En primer lugar os diré que mi hermano tiene parálisis cerebral de nacimiento y este hecho ha condicionado desde siempre la vida de mi familia. Yo soy la mayor de cuatro hermanos y Germán, que así es como se llama mi querido hermano, es el segundo. Nos llevamos tres años. Yo siempre recuerdo, ya desde muy pequeña, haber cuidado de él, estar pendiente en todo momento de sus necesidades. Era algo habitual en mi casa. Ha formado parte de mi cotidianidad, de mi rutina, de mi vida familiar.

Recuerdo pasar largas temporadas de mi infancia en casa de mis tíos al cuidado de ellos y mis primos mientras mi madre estaba en Madrid con mi hermano en el hospital de la Concepción donde intentaban que recuperara algo de lo que la parálisis cerebral había destruido: le enseñaron a reír, a atender a estímulos, a formar parte del entorno, e incluso llegó a andar unos pasos siempre sostenido por mis padres.

Pero hasta ahí llegó su recuperación y ya no volvieron a ir mi madre y él a Madrid porque ya no se pudo hacer más. No llegó nunca a hablar, ni andar y siempre ha dependido de nosotros, su familia, para las tareas más básicas de la vida diaria.

Y en estas circunstancias se ha desarrollado nuestra vida; nuestra infancia, adolescencia y también la vida adulta ha estado marcada por este hecho.

Siempre tenía que estar alguien en casa cuidando de él; tarea que recayó fundamentalmente en mi madre pero también en mi abuela que cuando quedó viuda se vino a vivir con nosotros para echarnos una mano. Ella siempre decía que su misión en este mundo era cuidar de mi hermano, y se convirtieron en inseparables. Donde iba el uno iba la otra y viceversa. Jamás olvidaré lo que hizo mi abuela por nosotros, lo que nos ayudó, y con qué dulzura y bondad lo hacía.

Y qué decir de mi padre....todas las tardes de verano y cuando hacía bueno le sacaba de paseo. Cuando era más pequeño en una sillita de bebé y luego en una silla de ruedas hasta que con el transcurso de los años su cuerpecito se fue deformando y ya se hizo costoso y doloroso para German ir en la silla de ruedas.

Todo gira y ha girado en torno a su persona. Hemos estado volcados en sus cuidados, en su salud, en que fuera feliz y en “normalizar su existencia” lo máximo posible. Hemos reído por él, hemos hablado por él, hemos llorado por él, hemos amado con él. Hemos aprendido lo que es la entrega, el amor incondicional, la bondad, la generosidad.

El ejemplo de mis padres ha sido fundamental. Ellos han sacrificado toda su vida en aras al bienestar de mi hermano; han vivido volcados en su cuidado, sin olvidarse jamás de sus otros hijos, siendo un ejemplo de entrega, de voluntad...sin un reproche, sin una mala cara, siempre con una sonrisa..intentando que nuestra infancia fuera normal.

Hemos llevado a Germán con nosotros a todos los sitios y le hemos hecho participar, en la medida de sus posibilidades, de nuestra vida cotidiana.

Ha venido al campo con nosotros, al parque, al pueblo, a nuestros viajes, incluso a la playa, a los cumpleaños, a las celebraciones familiares. El ha sido siempre el protagonista, el nexo de unión.

Por eso, y porque ha cumplido el 21 de diciembre 50 años le quiero rendir mi homenaje particular. Por su alegría, su sonrisa, sus pucheros, su vitalidad, su entusiasmo, su inocencia, su mirada siempre limpia. Por ser el niño eterno, el niño bueno, el niño de la casa. Ya con 50 años y seguirá siendo nuestro querido niño.

Jamás pensamos que llegara a los 50 años. Ha tenido que superar muchas y muy graves enfermedades: neumonías por aspiración, obstrucciones intestinales, crisis epilépticas, infecciones de todo tipo... miles. Se alimenta desde hace seis años por sonda nasogástrica, tiene todas las piezas dentarias en mal estado, tiene luxada la cadera, una escoliosis terrible, todo el cuerpo deformado ...pero le miras su carita y está guapísimo...no sé si lo he dicho antes pero es el más guapo de mi familia...de pequeño tenía una cara preciosa, con el tiempo se le han ido deformando las facciones pero sigue conservando esos rasgos añejados que le hacen parecer siempre un joven niño de 50 años.

Aunque no lo parezca a primera vista él comprende todo, entiende todo, se acuerda de todo, participa de nuestras conversaciones con sus gestos, está atento a la tele, escucha música, tiene sus programas y sus cantantes favoritos. Tiene sus palabras mágicas: campo, cumpleaños, Navidad, Reyes, regalos, pueblo, colegio...todas las palabras que significan sus actividades favoritas.

Le encanta ir al campo, al pueblo, al río...salir al aire libre. Le gustan los cumpleaños, sobre todo el suyo, las fiestas en general...las Navidades, la Semana Santa... en fin es una persona llena de vida que a pesar de sus limitaciones ha disfrutado mucho de las pequeñas cosas de la vida cotidiana.

Ahora está cada vez más limitado y agotado, tiene menos energías pero aún así siempre está dispuesto a asistir a una fiesta aunque ya no disfruta como antes.

El día de su 50 cumpleaños le hicimos una fiesta especial; fuimos toda la familia a celebrarlo a un restaurante y le regalamos una tarta preciosa con su foto y unas bengalas y velas. Muchos regalos. Se emocionó mucho y todos disfrutamos con él.

Siempre daré gracias a Dios por el regalo de mi hermano y por haber podido disfrutar de él estos 50 años.

Y por eso os quería hacer partícipes de mi sentir y el de toda mi familia.

La hermana de Germán



Este artículo cuenta la historia de Germán y de su familia.

Germán es una persona con discapacidad intelectual que este año cumple 50 años.

Este artículo está escrito por su hermana y cuenta como ha sido su vida con su hermano.

Este artículo es muy emotivo.

LA ENTREVISTA

Ricard Valls

Autor del Estudio de Sobreesfuerzo y Director de Zohar Consultoría & Marketing Social

“El sobreesfuerzo de las familias no ha mejorado con la Ley de la Dependencia”



F EAPS presentó en enero el informe “**El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona en la familia en España en 2014**” con el fin de cuantificar económicamente el esfuerzo que realizan los hogares con un miembro con discapacidad intelectual.

El estudio se presentó el 28 de enero en Madrid y un día más tarde en Valladolid por su autor, Ricard Valls. El autor fue desgranando en su intervención cómo se ha ejecutado este informe que concluye con titulares preocupantes como que las familias de personas con discapacidad intelectual realizan un sobreesfuerzo anual de 24.337 euros (lo que equivale a un 106% del salario medio anual en 2014) o que sólo 1 de cada 4 personas con discapacidad intelectual tiene un empleo. En esta

línea, también respondió a las preguntas que nos sugiere este estudio (pueden consultarlo íntegramente en la web de FEAPS Castilla y León www.feapscyl.org)

Pregunta. Este estudio del sobreesfuerzo económico de las familias se hizo por primera vez en el 2008 y ahora se repite, ¿cuál es la mayor novedad?

Respuesta. En primer lugar habría que celebrar que se realicen estos estudios con ciclos temporales para poder comparar y ver las tendencias en la atención a las personas con discapacidad. Hay muchas novedades, ahora bien, lo más destacado es que la situación del sobreesfuerzo de las familias no ha mejorado en estos 8 años de aplicación de la Ley de la Dependencia.

El segundo cambio es que algunas CCAA aplican el modelo de copago a los servicios, que es más gravoso para las familias ya que, a diferencia del modelo anterior en el que el copago venía determinado como un porcentaje de los ingresos de la persona con discapacidad intelectual, en el modelo actual depende de la renta y del precio del servicio.

P. En la presentación del estudio se apuntaba que las familias lo que hacen es invertir, por lo tanto, ¿hablamos de gasto o de inversión?

R. Yo diría que la familia lo vive como una inversión en la calidad y proyecto de vida de su hijo o hija con discapacidad intelectual, ya que todo ello redunda en un mejor servicio por parte de las entidades y en una mejora de la atención.

Pero al mismo tiempo, en la medida en que tiene una repercusión en sus ingresos como familia y que deben dedicar parte de su tiempo y dinero a ello, sin duda, es también un gasto.

P. La fotografía de España a la luz de este informe, ¿es muy distinta por comunidades? ¿cómo ve a Castilla y León en esta foto?

R. Hay una base común en cuanto a prestaciones económicas y de servicios, aunque en algunas comunidades autónomas cambia el modelo, pero en otras comunidades la inversión o gasto de las familias es hasta 5.000 € superior a otras. Por tanto hay diferencias.

En cuanto a la Comunidad de Castilla León la media de inversión de la familia es de 23.641€, por debajo de la media estatal de 24.237€. Castilla León tiene sus propias particularidades, como el coste de transporte por la dispersión geográfica de los servicios o el modelo de atención en la comunidad.

P. Como autor y analista de situaciones sociales, ¿cómo ve el sector de la discapacidad intelectual?

R. Hay que mirar hacia atrás y coger un poco de perspectiva: el sector de la discapacidad intelectual ha mejorado y mucho en los últimos 40 años, desde que las asociaciones de padres empezaron a organizarse, reivindicar la atención a las personas y estructurar servicios.

Hoy día es un sector muy profesionalizado, pero en el que existen dos lagunas importantes, uno afecta a las personas con discapacidad y otra a las organizaciones.

La tasa de actividad laboral de las personas con discapacidad es del 26%, frente al 77% para el conjunto de la población y el paro es del 35%. El empleo en todas sus vertientes es un reto pendiente.

En segundo lugar, las organizaciones de discapacidad, como cualquier organización que crece, se centra en la dimensión interna y tiende a olvidarse de comunicarse con la sociedad. Nos conocen como organizaciones pero tengo dudas de que la sociedad sepa lo que hacemos, que servicios prestamos y su impacto social.

Hay un tercer riesgo que me ha verbalizado alguna organización: quién es nuestro cliente, ¿las familias o la administración que financia los servicios?. Sin duda, es la persona y la familia, la administración no hace sino cumplir con la obligación constitucional de atender a todas las personas con discapacidad intelectual con criterios de igualdad de oportunidades.

P. Este estudio está basado en los datos que facilitan las administraciones públicas (INE, IMSERSO...), ¿por qué es tan complejo contar con datos reales en España?

R. Como decía antes, hay información estatal basada en encuestas o explotación de información por parte del INE, sin embargo, durante este estudio no se ha podido acceder a la información del IMSERSO sobre la aplicación de la Ley de la Dependencia y cuantas personas, por grado de discapacidad intelectual, reciben prestaciones. Ahí hay un problema grave de acceso a la información que es incongruente con el mismo Portal de Transparencia del Gobierno.

Sería necesario armonizar la información disponible ya que el actual sistema de servicios de protección de la personas con discapacidad está en las CCAA, mientras que las prestaciones económicas corresponden a la Administración Central. Habría que realizar un esfuerzo en poner orden: nos irá bien a todos, empezando a las propias administraciones.



FEAPS ha publicado el informe “El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España 2014”

Este estudio dice que las familias que tienen un familiar con discapacidad se gastan 24.000 euros al año. Esta cantidad es igual que el salario mínimo.

Este estudio también se realizó en el 2008 y los datos siguen siendo malos.



EN PALENCIA. Será en la UNED desde febrero a julio

Primer curso de Violencia de género y discapacidad

Los **directores de la UNED de Palencia y del curso** y el presidente de FEAPS Castilla y León inauguraron el curso de Violencia de Género y discapacidad intelectual.

Este curso se celebra **por primera vez en Castilla y León** y durará 5 meses.

Este curso enseña a las **alumnas con discapacidad intelectual** qué es la violencia de género y las medidas de protección que hay.

La UNED y FEAPS Madrid y Castilla y León han diseñado este curso para que existan **mujeres que puedan ayudar** a prevenir la violencia.

Este curso se dió por primera vez en Madrid con la UNED y **FEAPS Madrid**. Esta es la segunda vez.

El director de la UNED de Palencia dijo que “todo lo que aprendáis aquí va a ayudaros mucho”. Este director



Directores y profesores del curso

se llama Juan de Dios y dijo que estaba muy contento de dar este curso.

Las alumnas del curso son 21 de **Fundación Personas, Fundación San Cebrián, Asprona León y Asprodes** (17 mujeres con discapacidad y 4 personas de apoyo).

Todas las que aprueben el curso tendrán un **título universitario** que lo acredite. Estos cursos se llaman de extensión universitaria.

EN VALLADOLID. Las familias comparten modelos de trabajo

Se celebra el II Encuentro de Buenas Prácticas de dinamización

El **II Encuentro de Buenas Prácticas de familias y dinamización asociativa** se celebró en Valladolid el pasado mes de diciembre.

Al Encuentro fueron **80 personas** (profesionales y familiares) de 20 entidades que compartieron sus modelos de trabajo en familias y en dinamización asociativa.

La jornada comenzó con la presentación del **Estudio sobre la confianza familiar y profesional** que explicó Vicente Martínez Tur. El es catedrático de la Universidad de Valencia y explicó cómo puede mejorar la relación entre profesionales y familias.



Familiares y profesionales de la Jornada

El resto de la jornada se presentaron buenas prácticas de **FEAPS Castilla La Mancha, Aspanias Burgos, Fundación San Cebrián, Asprodes, Asadema, Aspodemi y Fundación Personas**.

EN BURGOS. Marzo

Castilla y León será la sede de la Jornada Nacional de Familias

FEAPS organiza la jornada “**Los derechos de las familias**” los días 13 y 14 de marzo en Burgos.

La jornada del día 13 es en Burgos y servirá para **evaluar el IV Plan Estratégico** de FEAPS que finaliza este año.

Esta jornada en Burgos contará con unas **130 personas de toda España** que reflexionarán sobre qué tenemos que hacer en el futuro.

La Jornada específica de derechos se celebrará el sábado **14 en Villarcayo** con 250 familiares.

Esta jornada ha sido promovida por **Aspanias, Aspodemi y Asamimer** que llevan muchos meses trabajando en los derechos de las familias.

EN LA REGIÓN. Febrero

Nuevos profesionales para los áreas de salud, envejecimiento y reclusos

FEAPS Castilla y León tiene **dos nuevos profesionales** en los programas de salud, envejecimiento y reclusos y ex-reclusos desde febrero.

Raquel Morantin es **psicóloga** y se encargará de los temas relacionados con la salud y el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

Ana Belén Sevillano es **licenciada en derecho y educadora social** y se encargará del área de prisiones de la Federación. Este trabajo consiste en la coordinación y en la atención directa en los centros de Villanubla y Dueñas.

EN VALLADOLID. Con 30 asistentes

La Educación que queremos se presentó en Valladolid en el mes de enero

La Jornada de Educación de FEAPS Castilla y León reunió a **30 profesores** de los colegios y centros de formación profesional de las asociaciones federadas

Eguzkiñe Etxabe, experta en formación de Apnabi de Bilbao, explicó el modelo de educación que propone FEAPS a nivel nacional.



Charla de Eguzkiñe Etxabe

Este nuevo modelo dice que **hay que contar con el alumno y con la familia** para definir qué debe aprender. Hasta ahora la educación se centraba en los contenidos, sin escuchar al alumno y a su familia.

Este modelo también dice que **es mejor la educación inclusiva** y que hay que conseguir que haya profesores de apoyo para los alumnos que lo necesiten.

Los asistentes debatieron sobre lo que van a hacer en este curso y sobre las cosas que hay que decir a la Consejería de Educación para **que la educación de las personas con discapacidad intelectual sea mejor**.

Toda la información y las guías del nuevo modelo de educación inclusiva están en www.feapscyl.org

EN SALAMANCA Y VALLADOLID. Solo 2

Nuevas oposiciones para personas con discapacidad intelectual

El Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas ha **convocado oposiciones** de ordenanza en organismos públicos del Estado sólo para personas con discapacidad intelectual.

En toda España se han convocado 15 plazas y en Castilla y León 2. Una es en Valladolid y otra en Salamanca.

FEAPS da apoyo a las personas que se presenten a través de su **web de formación** para preparar las oposiciones.

En esa web **está todo el temario y los ejercicios** de las oposiciones en lectura fácil. El temario es más amplio que en ediciones anteriores.

Es la tercera vez que se convocan plazas de ordenanzas con discapacidad intelectual.

Toda la información en www.formacionfeaps.org

EN VALLADOLID. Jornada de salud e igualdad

2 nuevos materiales de salud en lectura fácil, uno sobre cáncer de mama y otro sobre cuidados básicos

FEAPS Castilla y León organizó la jornada **Igualdad en el acceso a la salud de las personas con discapacidad intelectual** el pasado mes de diciembre.

En esta jornada se presentaron 2 informes muy interesante. Uno era de FEAPS y de una universidad que se llama **Discapacidad intelectual y salud: derechos, desigualdades, evidencias y propuesta**. El otro era del Grupo Cinusa y explica cómo debe ser la alimentación para tener una buena salud

La Asociación de lectura fácil de Castilla y León presentó el folleto de **detección precoz de cáncer de mama en lectura fácil** que ayudará mucho.

Fundación Personas presentó los protocolos de salud en lectura fácil. Estos **15 protocolos** son muy útiles para todas las personas. Explican qué hacer si te quemas, si te sangra la nariz o cómo limpiar bien la dentadura postiza, entre otras cosas.

EN MADRID. Se presentó en febrero

Las asociaciones de discapacidad piden firmas para reducir el copago

El CERMI ha organizado una **recogida de firmas** para que las familias y las personas con discapacidad no tengan que pagar tanto con la Ley de la Dependencia.

El CERMI es la organización que agrupa a todas las discapacidades. **FEAPS forma parte del CERMI**.

Esta recogida de firmas se llama **Iniciativa Legislativa Popular**.

EN Valladolid. Para niños de 2 a 7 años

Comienza en marzo el programa “Young Atheles” de Special Olymics

El programa deportivo “Young Atheles” está destinado a niños de 2 a 7 años con discapacidad intelectual para mejorar sus capacidades motrices y la relación con el entorno.

Este programa se dará en la **Universidad Europea Miguel de Cervantes** con la colaboración de FEAPS Castilla y León y Fecledmi.

El programa es gratuito y se desarrolla todos los miércoles de los **meses de marzo, abril y mayo**.



EN LEÓN. Se celebró el 23 de diciembre en el Auditorio de León

400 asistentes y mucha música en la Gala de los 50 años de Asprona León

Asprona León **celebró sus 50 años** en un acto institucional que reunió a muchos amigos y autoridades.

La Gala que se denominó “Tejiendo sueños” fue en el Auditorio de León y fueron **más de 400 personas**.

La consejera de **Familia e Igualdad de Oportunidades**, Milagros Marcos, **el alcalde de León**, Emilio Gutiérrez, y **el presidente de la Diputación**, Emilio Orejas, participaron en una gala que estuvo llena de sorpresas y recuerdos de estos 50 años.

Asprona León también entregó en esta Gala los **premios al compromiso** a León Pharma, a la Fundación Fernández Peña y a María Jesús Rodríguez, jubilada de Servicios Sociales de la Junta, por todo lo que han hecho por las personas con discapacidad.

También hicieron un reconocimiento a los trabajadores

y personas con discapacidad intelectual que llevaban **más de 25 años** en la asociación. En total fueron 128 personas, 110 personas con discapacidad y 18 trabajadores.



Actuación musical de Asprona León

La Gala también contó con la **presencia de famosos** como Carlos Herrera, Camela o Dani Martínez y con **grandes videos** que mostraban el trabajo que se realiza en la asociación.

EN PALENCIA. En el mes de enero

Los intercambios de profesionales de la Federación comenzaron en Fundación San Cebrián



Cómo crear un club de lectura

La Federación tiene este año **3 novedades** en el área de formación que son cursos a la carta, on line y el intercambio de profesionales.

El intercambio de profesionales sirve para que los trabajadores **conozcan cómo trabajan otros compañeros** que tienen el mismo puesto de trabajo.

En el primer mes ya se han celebrado **3 intercambios**, dos en Fundación San Cebrián y uno en la Federación.

La Fundación San Cebrián explicó a sus compañeros de **Pronisa y Asprodes** cómo trabajan en el aula multisensorial y cómo se crea un club de lectura fácil.

El intercambio de profesionales de la Federación sirvió para enseñar a los profesionales de **Pronisa, Fundación Personas y FEALES** cómo se organiza el área de formación.

Los alumnos que han ido a estos intercambios han aprendido mucho porque son **muy prácticos y personalizados**.

EN ÁVILA. Es la primera en España en tenerlo

Pronisa consigue la Huella de Carbono por su cuidado del medio ambiente

PRONISA es la **primera asociación** de discapacidad de España que consigue el sello de la Huella de Carbono.

Este sello mide la cantidad de **gases de efecto invernadero** que se lanza a la atmósfera.

Los gases del efecto invernadero proceden de utilizar mucho algunos vehículos, de las fábricas, de las calefacciones... porque emiten **mucho CO2 a la atmósfera**.

Pronisa **lanza muy pocos gases malos** y por eso ha conseguido el sello de la Huella de Carbono.

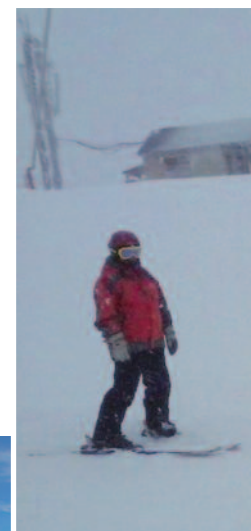
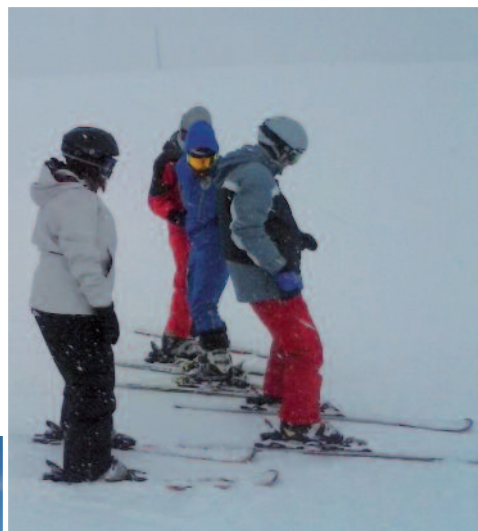
Pronisa **cuida mucho el medio ambiente** gracias al trabajo de todos los profesionales de allí y de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Pronisa tiene un plan de trabajo para ser más ecológica y lanzar menos gases malos al aire. Pronisa ha puesto en marcha **40 medidas** para conseguirlo como la formación y el uso responsable de la luz, el agua....



50 deportistas de la región aprenden deportes de invierno en León

Asadema, Aspanias, Asprona Bierzo, Asprona León, Asprona Valladolid, Asprosub Benavente, Asprosub Zamora y Fundación San Cebrián, son los clubes que participan en estas semanas.



Los deportistas de la región vuelven a disfrutar de la nieve en las séptimas **Semanas de Formación en Deportes de Invierno**.

Estas semanas se celebran en las estaciones de esquí de León: **en Leitariegos y en San Isidro**.

Esta séptima edición se divide en dos grupos. El primero grupo fue la primera semana de febrero en la estación de esquí de Leitariegos con deportistas de **Fundación San Cebrián y Asprona León**.

Los deportistas de la primera semana de febrero tuvieron temporal de nieve por lo que **no pudieron hacer todas las actividades** deportivas previstas. Dos días esquiaron y el resto de días hicieron rutas con raquetas por Villablino.

Estos deportistas **se quedaron un día más** porque había mucha nieve y la carretera estaba cortada. Pero todos los deportistas disfrutaron de la nieve y aprovecharon para hacer muchísimas fotos.

El segundo grupo era la siguiente semana en la **estación de esquí de San Isidro** pero el mal tiempo hizo que se aplazase a marzo. En este turno van deportistas de los clubes de Asadema, Asprosub Benavente, Asprosub Zamora, Aspanias, Asprona Valladolid y Asprona León.

Todos los deportistas aprenden y perfeccionan en esta semana esquí alpino, esquí nórdico y raquetas.

Las semanas de formación están organizadas por **FEAPS Castilla y León y por FECLEDMI**. La **Diputación de León** también colabora en esta actividad.

**Jornada nacional
“Los derechos de las familias”**

**13 y 14 de marzo
en Burgos y en Villarcayo**

¡Te esperamos!



FEAPS
CASTILLA Y LEÓN



FEAPS CASTILLA Y LEÓN

Pº. Hospital Militar, 40. Local 34 • 47006 Valladolid
Tfno.: 983 320 116 • Fax: 983 258 965
e-mail: feapscyl@feapscyl.org
www.feapscyl.org

Con la colaboración de:



Servicios Sociales
de Castilla y León

