

47

DICIEMBRE 2000

Boletín del
Rreal **P**atronato

Premios Reina Sofía 2000,
de Investigación sobre Prevención
de las Deficiencias



47

DICIEMBRE 2000

**Boletín del
Real Patronato**

Los textos contenidos en este Boletín pueden ser reproducidos libremente citando su procedencia.

EDICIÓN: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

CUIDADO DE LA EDICIÓN Y DISTRIBUCIÓN: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad.

Serrano, 140

28006 Madrid

Tel. 91 411 55 00/01

Fax: 91 411 55 02

siis@futurnet.es / rp@futurnet.es

<http://www.rppapm.es>

DISEÑO: O'Clock Publicidad

IMPRESIÓN: ARTEGRAF, S.A. Sebastián Gómez, 5. 28026 Madrid

ISSN: 1133 - 6439

NIPO: 201-00-016-2

Depósito Legal: M. 18.453 - 1985

Impreso en España - Printed in Spain

Sumario

● Síntesis

- Apoyo al desarrollo de los niños recién nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento. Por C. R. Pallás Alonso, J. de la Cruz Bértolo, y M. C. Medina López 7
- Investigación sobre prevención de deficiencias de origen metabólico nutricional. Por Antonio Velázquez Arellano (Coordinador de la Unidad), Cris-tina Fernández Mejía, María Teresa Tusié Luna y Marcela Vela Amieva 25

● Legislación

- Ámbito estatal 49
- Comunidades Autónomas 52

● Programas del Real Patronato

Asuntos institucionales

- 42ª Reunión de la Junta de Gobierno del Real Patronato 65
- Premios Reina Sofía 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias 66

Claves de la discapacidad

- Rehabilitación Internacional: XIX Congreso Mundial (RI 2000) 67
- V Promoción del Máster Universitario "Integración de Personas con Discapaci-dad, Habilitación y Rehabilitación" 69
- Aplicaciones del Curso de Entidades Asociativas en el Sector de la Discapacidad . 70

Prevención de deficiencias

- Curso sobre Prevención de Deficiencias 71

Rehabilitación

- VII, VIII y IX Jornadas de Coordinación Institucional de Atención Temprana 71
- X Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias 71
- V Simposium Internacional sobre Crecimiento: Dimensión Sanitaria y Social 72
- II Seminario Régimen Penitenciario y Retraso Mental 72
- Programa de Actividades Docentes-Anne Fundació 72
- Programa de intercambio entre APPACE San Salvador de Jujuy (Argentina) y ASPACE-Navarra. Octava fase 72
- Reuniones de la Comisión de Detección Precoz de la Hipoacusia junto con la Comisión de Audiología de la Sociedad Española O.R.L. y los miembros del CEAF . 73
- Programa de Formación de Conductas (2ª promoción) del Proyecto para la Im-plantación de la Educación Conductual Método Petó 73

Equiparación de oportunidades

- IX Seminario Iberoamericano sobre Accesibilidad al Medio Físico 73
- V Reunión sobre Universidad y Discapacidad (Servicios Universitarios de Apoyo) 84
- VI Bienal Internacional de Pantomima y Espectáculo Visual para Sordos 87
- Festival Internacional de Pantomima para Sordos 87

• Il Curso de Formación de Guías de Museos	87
• Aplicaciones del Curso sobre Turismo Accesible	88
• Instalación del Circuito Interactivo de Simulación de Barreras Urbanísticas "Ponte en su lugar"	88
• Programa de Supresión de Barreras Arquitectónicas en las Comarcas de Girona ..	88
• Aplicaciones del Curso Básico sobre Accesibilidad al Medio Físico	89
• Curso de Formación de Monitores y Maestros de Psicoballet	89
• VI Concurso Nacional de Felicitaciones de Navidad para Personas con Discapa- cidad	90
• VII Concurso de Motivos Navideños para Personas con Síndrome de Down ..	90
• Proyecto de apoyo para la mejora de la infraestructura educativa en la Educación Especial de El Salvador	90
• Proyecto "Estudio comparativo de personas con discapacidad en diferentes ámbitos laborales"	90
• AL-ARDE 2000	91
Atención de mantenimiento	
• II Encuentro Nacional de Familias	111
• Elaboración "Manual de autocuidados para personas enfermas crónicas o con deficiencia"	111
Colaboración y coordinación institucional	
• Colaboración institucional	111
Mejora de la comunicación social	
• II Seminario-Taller Nacional sobre Discapacidad y Comunicación Social	112
• Día del Sordo 2000	113
• XV Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social (SIDCS)	113
• IV Jornadas del Seminario de Iniciativas sobre Discapacidad y Accesibilidad en la Red (SIDAR)	128
• X Congreso Internacional CONFE 2000	138
• II Seminario Medios de Comunicación sin Barreras	139
• Publicación de la traducción al castellano de las "Pautas de accesibilidad al contenido en la Web"	139

● Textos

• Una rampa y un sillón funcional para Carlos V	143
• Las adaptaciones en el curriculum universitario	151
• Marco legislativo en relación al empleo de personas con discapacidad	168

● Cuaderno de Documentación

• Selecciones	185
• Bibliografía	193
• La discapacidad en Internet	214
• Catálogo de vídeos	216
• Proyectos de investigación	217
• Publicaciones del Real Patronato	219
• Bases de datos en CD-ROM	220

Síntesis

Los reactivos necesarios para la síntesis de los compuestos orgánicos son:

1. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgBr}$

2. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgI}$

3. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgCl}$

4. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgBr}$

5. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgI}$

6. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgCl}$

7. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgBr}$

8. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgI}$

9. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgCl}$

10. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgBr}$

11. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgI}$

12. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgCl}$

13. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgBr}$

14. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgI}$

15. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgCl}$

16. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgBr}$

17. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgI}$

18. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgCl}$

19. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgBr}$

20. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgI}$

21. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgCl}$

22. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgBr}$

23. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgI}$

24. $\text{C}_2\text{H}_5\text{MgCl}$

Síntesis

Apoyo al desarrollo de los niños recién nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto

Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento (*)

C.R. Pallás Alonso, J. de la Cruz Bértolo, M.C. Medina López (**)

1. INTRODUCCIÓN

Presente y futuro de los niños que nacen demasiado pronto o demasiado pequeños.

Cada año más de 350.000 familias en España llevan a sus casas desde el hospital un recién nacido sano que tiene toda una vida por delante, en principio sin limitaciones físicas ni psíquicas. Pero una familia de cada 100 va a tener un hijo demasiado pronto o demasiado pequeño. En estas ocasiones, el nacimiento del niño no va a ser un acontecimiento alegre, constituye el principio de un largo camino lleno de incertidumbre y en el

que, aunque en la mayoría de los casos la evolución del niño va a ser buena, los problemas de salud, las limitaciones motoras, psíquicas, sensoriales o de otro tipo se concentran de manera alarmante. Anualmente en España nacen unos 3.500 niños menores de 1.500 g y la tendencia de los últimos años no hace prever que esta cifra se vaya a modificar.

Actualmente, ninguna condición neonatal conlleva un riesgo tan elevado de minusvalía como el pesar al nacer menos de 1500 g. La frecuencia de secuelas en los niños con muy bajo peso se mantiene estable pero, al haber aumentado la supervivencia, el número absoluto de niños con secuelas se ha incrementado de tal manera que el 50% de los niños con parálisis cerebral y casi el 20% de los niños ciegos tienen antecedentes de muy bajo peso al nacer. Se estima que, anualmente en España, se diagnostican 350 nuevos casos de parálisis cerebral y 70 de ceguera, en ni-

(*) El presente texto es la síntesis de los trabajos galardonados con la dotación española de los Premios Reina Sofía 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias.

(**) En nombre del Grupo de Seguimiento y Apoyo al Desarrollo de los Niños de Muy Bajo Peso o Muy Prematuros del Hospital Doce de Octubre de Madrid.

ños que pesaron al nacer menos de 1.500 g.

Programas de seguimiento para recién nacidos con peso al nacimiento menor de 1.500 g: actividad clínica e investigación.

Los recién nacidos con peso menor de 1.500 g, deben incluirse en programas de seguimiento que atiendan no sólo en los aspectos médicos, sino que también presten apoyo a la familia, faciliten el acceso a los centros de estimulación, remitan para atención especializada y mantengan la orientación del niño desde un punto de vista global e integrador. Se acepta generalmente que son tres los objetivos de los programas de seguimiento de los niños nacidos con muy bajo peso: 1) la identificación precoz y tratamiento de los problemas de salud; 2) el apoyo a la familia y 3) el registro de la información para la investigación clínica. La mayoría de estos programas han demostrado que consiguen mejorar la evolución de los niños. Conocer su evolución es una forma de aprender de la propia experiencia y de valorar la calidad de los cuidados proporcionados. Los datos recogidos del seguimiento son imprescindibles para la elaboración de estudios sobre el pronóstico de estos niños y sobre la frecuencia de las diferentes alteraciones del desarrollo. La información recogida, interpretada en el contexto del conocimiento actual, se puede difundir a la comunidad científica, a los servicios de salud y a la sociedad en general, para que se adecúen los recursos a las necesidades que estos niños van generando.

2. PROGRAMA DE SEGUIMIENTO PARA NIÑOS NACIDOS CON PESO MENOR DE 1.500 G DEL HOSPITAL DOCE DE OCTUBRE

¿Por qué se decidió iniciarlo?

El número elevado de niños con peso al nacer menor de 1.500 g que nacen en el Hospital Doce de Octubre, la evidencia de que en este grupo de niños se concentran las secuelas, y la ausencia de información en España sobre su evolución a largo plazo hizo que se elaborara un programa estructurado y multidisciplinario para el seguimiento de grandes prematuros con los objetivos de mejorar su evolución y de poner en marcha proyectos de investigación clínica que contribuyeran a incrementar el conocimiento sobre la población de niños menores de 1.500 g en España.

Los niños de muy bajo peso consumen gran parte de los recursos económicos asignados al Servicio de Neonatología y en su cuidado se invierte un gran número de horas por parte de todos los profesionales que trabajan en él. Tras ser dados de alta, estos niños que habían recibido tanta atención especializada, quedaban al cuidado de Atención Primaria y de diferentes especialistas que, sin ninguna coordinación, actuaban sobre el niño. Los padres, en muchas ocasiones, volvían confusos e insatisfechos, básicamente porque echaban de menos una persona que, igual que durante el ingreso del niño, coordinara la labor de todos los especialistas y unificara las recomendaciones que se les iban transmitiendo.

Se decide crear un grupo de seguimiento para el apoyo del desarrollo de los niños con peso al naci-

miento menor de 1.500 g. El grupo de seguimiento, desde el inicio, se crea con un doble afán. Por un lado, se busca proporcionar la mejor asistencia posible a la familia y a los niños. Por otro, se establecen estrategias concretas de recogida sistemática de información para desarrollar proyectos de investigación y evaluar la práctica clínica.

¿Cómo se desarrolló?

Se establecieron estrategias desde el mismo momento del nacimiento para unificar los cuidados de los niños con peso menor de 1.500 g y para ir obteniendo datos clínicos que permitiesen establecer categorías de riesgo y orientar el seguimiento. Se programaron reuniones con la mayoría de los especialistas implicados en el seguimiento (neonatólogos, neurólogos, oftalmólogos, radiólogos, ginecólogos, otorrinolaringólogos, neumólogos infantiles y trabajadores sociales). Se revisó la literatura disponible hasta la fecha y se identificaron las intervenciones de cribado, diagnósticas y terapéuticas para las que se había demostrado un benefi-

cio clínico. Se llegó a un consenso sobre el número y el momento de las revisiones, las exploraciones complementarias que había que realizar y cuando. Se acordó un formato de historia estructurado. De esta manera, se elaboró un programa de seguimiento normalizado hasta los 7 años entre todos los especialistas implicados. Se coordinó el seguimiento del niño con el pediatra de Atención Primaria y con los centros de Atención Temprana de la Comunidad de Madrid. Los datos se fueron almacenando y editando en una base informatizada a medida que se realizaba el seguimiento de cada niño.

3. ACTIVIDAD CLÍNICA DESARROLLADA (1990-1999)

Recién nacidos menores de 1.500 g atendidos en el Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre.

Durante los últimos 10 años, en la maternidad del Hospital Doce de Octubre de Madrid, nacieron 63.952 niños, de los que 716 tuvieron un peso

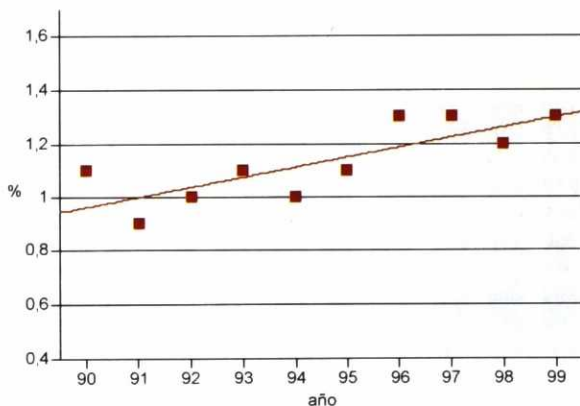


Figura 1. Proporción de nacidos con peso menor de 1.500 g. en el Hospital Doce de Octubre, 1990-1999

al nacer menor de 1.500 g, lo que supone un 1,1% de todos los nacidos vivos. Con peso menor de 1.000 g nacieron vivos 265 niños (37%) y con peso menor de 750 g, 122 (17%). Con edad gestacional menor o igual a 27 semanas nacieron vivos 213 niños (30%) y menor o igual a 24 semanas, 55 niños (8%). Durante este periodo, la proporción de menores de 1.500 g no ha disminuido e incluso tiende a incrementarse (figura 1 en página anterior).

La mortalidad neonatal de los niños de muy bajo peso (figura 2) ha disminuido de manera importante (del 31% en el año 1990 al 7% en el año 1999), con lo que el número absoluto de niños susceptibles de presentar algún tipo de minusvalía se ha ido incrementando a lo largo del tiempo. Actualmente, la mortalidad en los menores de 1.500 g es casi exclusivamente a expensas de los niños menores de 1.000 g o menores de 27 semanas.

El Servicio de Neonatología del Hospital Doce de Octubre actúa como centro de referencia de otras

maternidades españolas. En estos 10 años se ha trasladado al Hospital 114 niños menores de 1.500 g desde otros centros, con lo que el total de niños de muy bajo peso atendidos ha sido de 830. De todos ellos sobrevivieron 635 niños hasta el alta hospitalaria (77%). Estos niños constituyen la población de referencia para el seguimiento.

Enfermedades de los nacidos menores de 1.500 g con impacto en el desarrollo.

La existencia de lesión cerebral diagnosticada mediante ecografía cerebral, la retinopatía de la prematuridad y la displasia broncopulmonar, van a determinar en cierta manera la evolución de los niños menores de 1.500 g. En la población atendida, la lesión cerebral grave en la ecografía cerebral aparece en un 11% de los casos, la retinopatía grado 3 o mayor en un 7% y la displasia broncopulmonar en un 28%.

A pesar de la gran atención que han recibido estas enfermedades

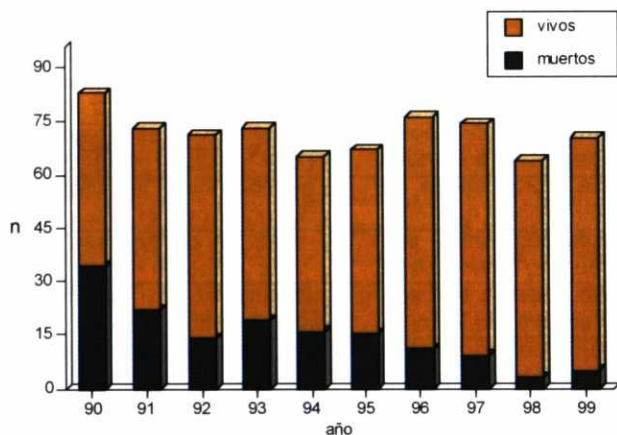


Figura 2. Evolución de la mortalidad neonatal de los niños recién nacidos con peso menor de 1.500 g, en el Hospital Doce de Octubre, 1990-1999

desde hace muchos años, de momento poco podemos hacer para prevenirlas, aunque se han demostrado grandes diferencias en su frecuencia entre distintas unidades neonatales.

La diferente práctica clínica diaria condiciona los resultados. Sólo disponiendo de información fiable sobre su frecuencia, se puede mantener un proceso continuo de evaluación sobre la adecuación de la práctica clínica establecida.

Resultados del seguimiento de los niños nacidos con peso menor de 1.500 g.

A lo largo de estos 10 años fueron candidatos para iniciar el programa de seguimiento del Hospital Doce de Octubre todos los recién nacidos menores de 1.500 g que sobrevivieron hasta el alta hospitalaria (635 niños). Cuarenta y ocho de ellos no llegaron a iniciar el programa. La causa más frecuente fue residir en localidades muy distantes a Madrid. Durante estos años los neonatólogos responsables de la consulta de seguimiento han realizado más de 6.000 revisio-

nes y aproximadamente 5.000 más han sido realizadas por neurólogos, oftalmólogos, neumólogos, otorrinolaringólogos y psicólogos infantiles.

De entre toda la actividad clínica realizada se quiere destacar el tiempo que se ha invertido en informar y escuchar a los padres. Para los neonatólogos que han intervenido directamente en el seguimiento, ésta ha sido una de las labores que sin posibilidad de cuantificación, han considerado más útiles.

La valoración del desarrollo se ha realizado a los dos años de edad corregida. En esta edad se puede realizar una valoración adecuada del desarrollo motor, del cociente de desarrollo y de la evolución sensorial. No se pueden detectar trastornos del aprendizaje o del comportamiento que se manifiestan en las etapas escolares. A los dos años es difícil que pueda pasar desapercibida una secuela moderada o grave aunque es posible que alguna secuela leve no se detecte. La información que se va a referir a continuación corresponde a la valoración de los dos años, porque es el punto de corte en el que se dispone de un número importante de

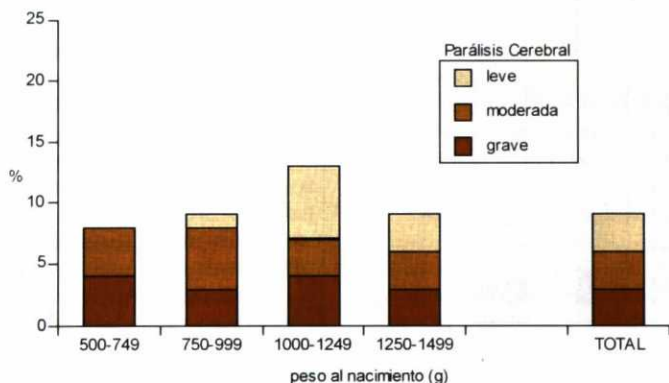


Figura 3. Frecuencia de parálisis cerebral por peso al nacer en los 384 niños valorados a los dos años.

niños. Dentro del programa de seguimiento se están realizando valoraciones también a la edad de cuatro y siete años. Han completado el seguimiento hasta los dos años 384 niños. A 94 niños (24%) se les ha diagnosticado algún tipo de secuela. De estos, 41 (11%) presentan secuelas moderadas o graves que les van a li-

mitar o impedir la actividad considerada normal para su edad. Se han diagnosticado 25 niños (7%) de parálisis cerebral moderada o grave y 2 de ceguera. En las figuras 3 (en página anterior), 4 y 5 se muestra la frecuencia de parálisis cerebral, retraso del desarrollo y de secuelas globales según los grupos de peso al nacer.

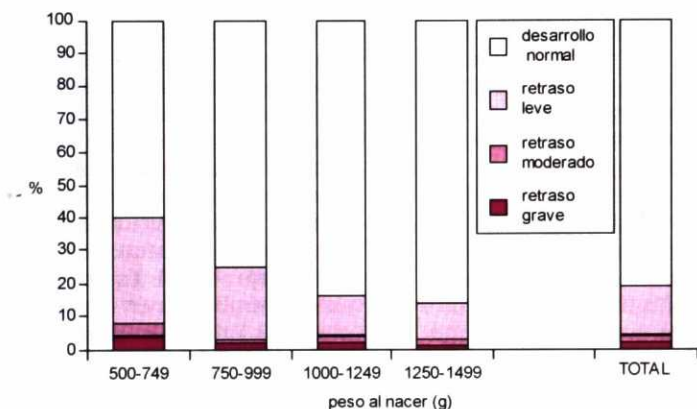


Figura 4. Frecuencia de retrasos del desarrollo por peso al nacer en los 384 niños valorados a los dos años.

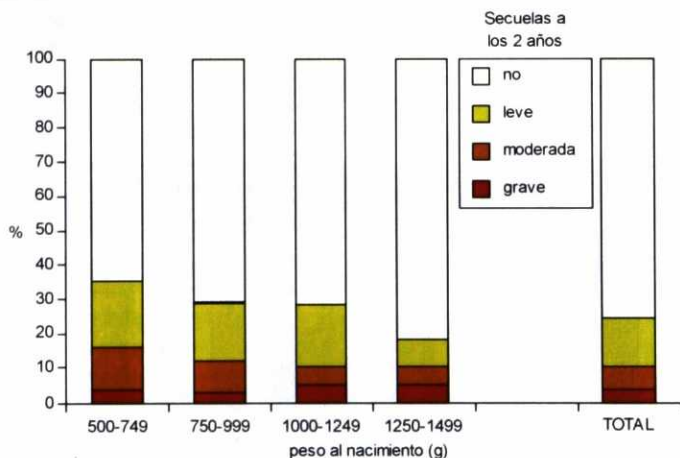


Figura 5. Frecuencia de secuelas por peso al nacer en los 384 niños valorados a los dos años.

4. ACTIVIDAD INVESTIGADORA DESARROLLADA (1990-1999)

Medida del impacto del cumplimiento del programa de seguimiento en la prevención de minusvalías.

Evolución a los dos años de los niños seguidos y de los que abandonaron el programa.

A lo largo de los años se va incrementando el número de niños que abandonan el programa, las pérdidas en el seguimiento dificultan los objetivos asistenciales y limitan la validez de los estudios.

En el año 1999, el 14% de los niños que habían iniciado el programa de seguimiento lo habían abandonado a los dos años de edad. Se decidió recuperar la información de los niños perdidos para comparar su evolución con la de los seguidos. Se recuperó al 61% de ellos. El grupo de niños seguidos y los que abandonaron el seguimiento no difieren en cuanto a características neonatales (peso al nacer, edad gestacional, gravedad clínica, lesión cerebral, retinopatía de la prematuridad, displasia broncopulmonar). Únicamente difieren en la frecuencia con la que se identifican situaciones de riesgo social: 8% en los seguidos, 52% en los que abandonaron.

La frecuencia de secuelas moderadas o graves en los niños de los que se recuperó la información fue del 30,5% y en los seguidos del 11,5%. El riesgo de secuelas moderadas o graves en la población perdida fue casi tres veces mayor que en la seguida. Con respecto a la parálisis cerebral moderada o grave, la frecuencia identificada en el grupo de niños recuperados fue de 25%

y en el grupo seguido hasta los dos años fue 7%. El riesgo de parálisis cerebral moderada o grave fue casi cuatro veces mayor en la población que había abandonado el seguimiento frente a la población seguida.

La presencia de riesgo social identificado al nacer y el abandono del seguimiento son dos determinantes que incrementan considerablemente la probabilidad de parálisis cerebral independientemente de las características clínicas neonatales.

Desarrollo Motor: sedestación y marcha.

Edad de sedestación y marcha en niños menores de 1.500 g con desarrollo motor normal a los dos años.

Durante los primeros meses de la vida de los niños con peso al nacimiento menor de 1.500 g, la valoración del desarrollo cognitivo es compleja. Los profesionales que les atienden prestan mucha atención al desarrollo motor que proporciona una información muy válida sobre la evolución del niño. Un desarrollo motor normal no garantiza la integridad neurológica de un niño, pero el retraso en la adquisición de una habilidad motora puede alertar al pediatra de la existencia de un retraso en el desarrollo.

Con la información acumulada a lo largo de los años de seguimiento y ante la ausencia de datos en población española, se decidió estudiar el patrón de adquisición de la sedestación y marcha en los niños menores de 1.500 g que, desde el punto de vista motor, se habían considerado normales a los dos años.

Como se muestra en las figuras 6 y 7, el 90% de los niños habían adquirido la sedestación a los 9 meses de edad corregida y la marcha a los 16 meses. Los niños que no hayan alcanzado sedestación y marcha a estas edades podrán ser considerados de riesgo neurológico y ser re-

mitidos a los equipos de Atención Temprana. También se puso de manifiesto que la hipertensión transitoria no retrasaba la adquisición de las habilidades motoras y que por tanto es adecuado considerarla como una variante de la normalidad.

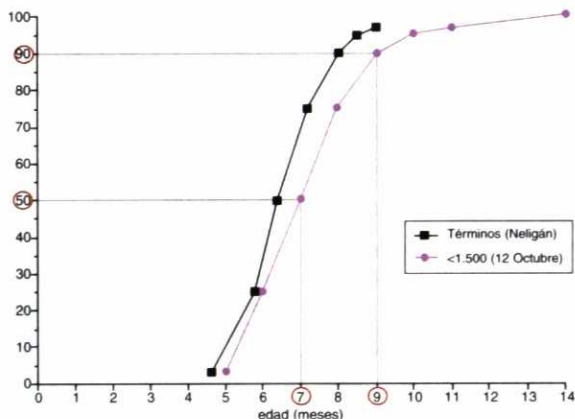


Figura 6. Edad corregida de sedestación en niños menores de 1.500 g y en niños a término: curvas de percentiles.

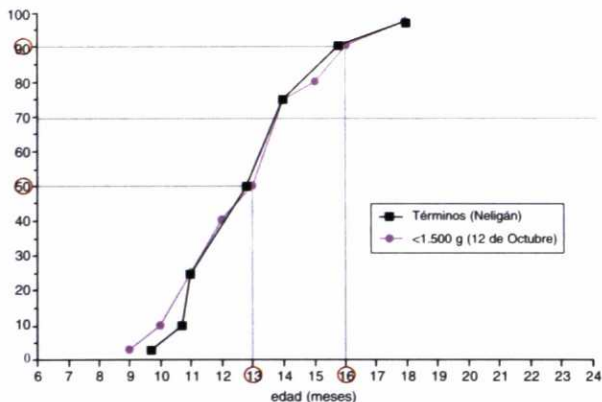


Figura 7. Edad corregida de marcha en niños menores de 1.500 g y en niños a término: curvas de percentiles.

Edad de sedestación y marcha en niños menores de 1.500g con parálisis cerebral a los dos años.

Los niños con parálisis cerebral constituyen un grupo heterogéneo en cuanto a la evolución motora. La capacidad para establecer la marcha autónoma en los niños con parálisis cerebral es una de las mayores preocupaciones de los padres y de los profesionales implicados en el cuidado de estos niños. Pocas cosas influyen tanto en la calidad de vida como la adquisición de la marcha autónoma. Los padres de los niños menores de 1.500 g diagnosticados de parálisis cerebral preguntan continuamente a los profesionales implicados en su cuidado si su hijo llegará a caminar.

Entre los niños menores de 1.500 g nacidos de 1991 a 1996 se diagnosticaron 34 casos de parálisis cerebral, de los que el 73% consiguió la sedestación y el 53% la marcha autónoma. Se ha estimado la probabilidad de adquirir la sedestación y la marcha a distintas edades. La probabilidad de alcanzar la marcha fue cinco veces mayor cuando se alcanzaba la sedestación antes de los 12 meses de edad corregida. El pronóstico también era mejor si la forma de parálisis cerebral era dipléjica o hemipléjica. Disponer de esta información permite orientar el tratamiento del niño en función de sus expectativas y, de este modo, mejorar su calidad de vida.

Desarrollo sensorial: pasado y presente de la retinopatía de la prematuridad.

La retinopatía de la prematuridad es una enfermedad que afecta a la vascularización de la retina y condi-

ciona de manera determinante el futuro de los prematuros menores de 1.500 g. El 50% de los ojos que alcanzan un grado 3+ de retinopatía quedarán ciegos. En 1988 se empezaron a publicar resultados del primer estudio multicéntrico que mostraba el beneficio del tratamiento con crioterapia de los ojos con retinopatía de la prematuridad. Una vez establecida la eficacia del tratamiento, se organizaron los programas de cribado para esta enfermedad.

Pasado. Puesta en marcha del protocolo de cribado y tratamiento para la retinopatía de la prematuridad.

En 1995 el equipo de seguimiento del Hospital Doce de Octubre publicó los resultados de la aplicación del protocolo de cribado y tratamiento para la retinopatía de la prematuridad que se había iniciado en 1990. En ese momento, la información sobre la frecuencia de retinopatía de la prematuridad y su tratamiento en España era escasa y francamente preocupante. Se refería una frecuencia del 10% en retinopatía de la prematuridad, cifra al menos tres veces menor a la señalada en publicaciones internacionales. La frecuencia de retinopatía de la prematuridad que se encontró en el Hospital Doce de Octubre fue del 35% (similar a la de otras series). Se estima que el seguimiento y tratamiento de los niños con retinopatía grave ha podido evitar algunos casos de ceguera. Si no se hubiese instaurado y aplicado con rigor el programa de cribado, se hubiese perdido la oportunidad de reducir el mal pronóstico visual en los niños prematuros.

Probablemente en España, en ese momento, y a la vista de lo que ha

ocurrido posteriormente, se estaba infradiagnosticando la retinopatía de la prematuridad. Se tiene constancia de que a partir de la publicación del equipo de seguimiento del Hospital Doce de Octubre, otros grupos españoles se animaron a iniciar un programa de cribado de retinopatía de la prematuridad y a derivar a los niños que precisaban tratamiento y no podían ser atendidos en su centro.

Presente. Modificación de los criterios de cribado para la retinopatía de la prematuridad.

Cuando se establecieron los criterios para participar en el programa de cribado, no se disponía de información suficiente sobre la historia natural de la enfermedad. Ante esa carencia de datos, se decidió establecer grandes márgenes de seguridad para que no quedase sin identificar ningún niño con retinopatía avanzada. Se exploraron a todos los niños con peso al nacimiento igual o menor a 1.500 g, todos los niños con edad gestacional igual o menor a 33 semanas y los niños de 34 a 36 semanas que hubieran recibido oxígeno más de 24 horas. Entre 1991 y 1998 se había realizado el cribado a 1.636 niños. Se consideró, entonces, que la información acumulada en estos años permitiría identificar el grupo de niños que realmente podía obtener un beneficio del programa. Se observó que explorando a los niños con peso al nacimiento igual o menor a 1.250 g y a los niños con edad gestacional igual o menor a 30 semanas se podía conseguir una reducción del 50% en el número de niños explorados y cumplir el objetivo del programa, a saber, diagnosticar el 100% de los casos de retinopatía de la prematuridad grado 3. Se ha delimitado un

grupo de alto riesgo para retinopatía de la prematuridad grado 3 que son los niños menores de 1.250 g y menores de 29-30 semanas de gestación. Estos hallazgos coinciden con los comunicados por otros centros con cuidados neonatales avanzados.

Ineludiblemente, se debería ofrecer, al menos a estos niños, una asistencia sanitaria que reúna las mejores condiciones para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la retinopatía de la prematuridad.

Ecografía neonatal, Lesión cerebral y pronóstico a los dos años.

La anticipación a los acontecimientos es parte integrante de la medicina y en el caso de los niños menores de 1.500 g, los padres, los médicos y los servicios de salud, se van a interesar en su evolución y en su estado de salud final. Todos ellos se preguntan sobre las posibilidades de supervivencia y sobre la calidad de vida futura.

Disponer de información pronóstica de calidad, va a permitir la discusión de casos y a facilitar la toma de decisiones. Aunque siempre persistirá la incertidumbre, si existe un planteamiento teórico, su contenido se puede utilizar para estructurar la discusión y la toma de decisiones. También el disponer de esta información, permite derivar para intervención a los niños con alto riesgo de problemas del desarrollo y proporcionar precozmente el apoyo que necesiten. Por último, los Servicios de Salud necesitan esta información para adecuar los recursos a las necesidades de estos niños.

Integrado en el equipo de seguimiento, está la Sección de Radiología

gía Infantil que ha trabajado en los estudios pronósticos, siempre relacionando los hallazgos de la ecografía cerebral con la evolución posterior de los niños.

Ecografía cerebral neonatal y secuelas a los dos años. Seguimiento de una cohorte de niños de muy bajo peso al nacer.

En este estudio, se pretendía estimar la asociación entre los distintos hallazgos de la ecografía cerebral, otras variables perinatales y la aparición de secuelas a los dos años de edad, en niños con peso menor de 1.500 g. (Financiación del Fondo de Investigaciones Sanitarias. Número de referencia: 97/0293).

Se demostró un incremento del riesgo de parálisis cerebral en presencia de: hemorragia grado 3 (odds ratio 16: 1,2-225) y lesión parenquimatosa grado 3 ó 4 (odds ratio 37:5-290).

A la vista de los resultados obtenidos, parece que los hallazgos en la ecografía cerebral ayudan a predecir la parálisis cerebral, la asociación con el retraso del desarrollo es mucho menos consistente. Con los resultados obtenidos se proporciona a los padres una información más precisa, se ayuda a los neonatólogos en el proceso de toma de decisiones y permite identificar a los niños de alto riesgo de secuelas motora, facilitando su orientación precoz.

Información pronóstica secuencial de los recién nacidos con peso de nacimiento menor de 1.500g. Valor añadido de la ecografía cerebral.

La información se va modificando a lo largo de todo el ingreso de los niños, por lo que el pronóstico va va-

riando, aunque es evidente, la mayoría de los estudios no hacen un planteamiento secuencial del pronóstico y utilizan toda la información de forma global, cuando en la práctica clínica no se dispone de toda la información mas que al final del ingreso.

En el estudio referido anteriormente, se utilizó toda la información de las ecografías cerebrales a lo largo del ingreso. En el nuevo estudio se pretendía estimar a los 2, 7 y 28 días de vida la probabilidad de muerte o de un desarrollo neurosensorial desfavorable a los dos años, en función de la información clínica disponible en cada momento.

A los dos días de vida la lesión parenquimatosa o la hemorragia no incrementan consistentemente el riesgo de muerte o de parálisis cerebral. A los 7 y 28 días la lesión parenquimatosa grado 3-4 o la hemorragia grado 2-3, incrementan considerablemente el riesgo de parálisis cerebral.

La información aportada por la ecografía tiene distinto valor dependiendo de la edad del niño y de si lo que se quiere predecir es muerte o parálisis cerebral. Esta información tan trascendente debe tenerse en cuenta en la orientación del niño desde el alta e intentar el máximo desarrollo posible de sus capacidades.

Efecto de la displasia broncopulmonar en el seguimiento a los dos años.

La displasia broncopulmonar es una de las enfermedades más frustrantes en la neonatología moderna. Se asume que es una enfermedad con origen multifactorial. Se caracteriza por la dependencia crónica de suplementos de oxígeno. Los princi-

pales factores implicados en el desarrollo de la enfermedad son la inmadurez pulmonar y el daño que sufre el pulmón como consecuencia de la ventilación mecánica y la oxigenoterapia. A pesar del tratamiento sustitutivo de la enfermedad de membrana hialina con surfactante y de otros avances en la prevención y tratamiento de las enfermedades respiratorias neonatales, la frecuencia de displasia broncopulmonar prácticamente no se ha modificado. A pesar de ello, se ha observado en la práctica clínica un cambio importante en el curso de la enfermedad, en general mucho más leve, por lo que recientemente su definición ha sido reconsiderada. A la definición clásica de Northway, modificada por Bancalari (necesidad de oxígeno hasta los 28 días de vida con clínica y radiología compatible), se añadió la de Shennan para los niños que continuaban precisando suplementos de oxígeno a las 36 semanas de edad corregida.

El objetivo de este trabajo fue describir y comparar las características neonatales y la evolución a los dos años de edad de los niños menores de 1.500 g sin displasia broncopulmonar, con displasia según el criterio de necesidad de suplementos de oxígeno a los 28 días de vida y con displasia según el criterio de necesidad de suplementos de oxígeno hasta la 36 semanas de edad corregida.

La frecuencia de displasia broncopulmonar, teniendo en cuenta la definición de los 28 días de vida fue del 30% y con el criterio de las 36 semanas de edad corregida fue de 14%. Los niños con displasia broncopulmonar a los 28 días de vida son más inmaduros, pesan menos, tienen peor estado al nacer, con menor frecuencia la ecografía cerebral es normal y la probabilidad de morir es casi

20 veces mayor que en los niños sin displasia broncopulmonar. A los dos años de edad los niños con displasia broncopulmonar según el criterio de los 28 días pero que no cumplen el criterio de la 36 semana de edad corregida, no se diferencian de los niños que no tienen displasia broncopulmonar. Por el contrario, los niños que necesitan suplementos de oxígeno hasta la 36 semana de edad corregida tienen mayor morbilidad que los otros dos grupos de niños en los dos primeros años de la vida: crecen peor, tienen más reingresos, una mayor frecuencia de secuelas leves y peores cocientes de desarrollo. Estos niños van a necesitar apoyo desde una edad temprana para intentar que las limitaciones que sufran sean las mínimas posibles.

Las familias de los recién nacidos de muy bajo peso.

El nacimiento de un niño con peso menor de 1.500 g distorsiona a toda la familia. No era el niño deseado ni esperado por los padres y además, éstos se ven sumergidos en el mundo de los cuidados intensivos neonatales lo que contribuye todavía más a su desconcierto. En la mayoría de los casos, el camino hasta el alta hospitalaria es largo y el futuro incierto. La probabilidad de que su hijo evolucione desfavorablemente es mucho mayor que la que cabría esperar si hubiera nacido a término y con un peso adecuado.

Después de 10 años desde la puesta en marcha del programa de seguimiento, de las miles de revisiones realizadas, de los cientos de niños atendidos, y de los numerosos trabajos de investigación que se habían realizado, el equipo de segui-

miento consideró que tenía una asignatura pendiente con las familias de los niños menores de 1.500 g. A pesar de que se tenía una información bastante exhaustiva sobre la evolución de los niños y que se había logrado determinar qué niños iban a precisar un mayor apoyo por presentar un mayor riesgo de secuelas en su evolución, no se tenía información objetiva de las opiniones de los padres. Los neonatólogos que habían realizado las revisiones, consideraban que los padres parecían satisfechos de la atención que recibían, pero no se habían recogido las opiniones de los padres.

Experiencias en los primeros años de vida de su hijo.

El nacimiento de un niño menor de 1.500 repercute en todos los aspectos familiares (emocionales, carga de trabajo, aspectos económicos). El equipo de seguimiento del Hospital Doce de Octubre intentó recoger, de forma objetiva, lo que había supuesto el nacimiento de su hijo para las familias integradas en el programa de seguimiento. Para ello se diseñó un cuestionario que se pasó de forma anónima. Por las respuestas referidas por los padres se puso de manifiesto que el hecho de haber tenido un hijo menor de 1.500 g supone una problemática nada desdeñable aunque la mayoría de ellos se muestran satisfechos con la evolución de su hijo e incluso algunos consideran que las circunstancias del nacimiento de su hijo y las dificultades en su evolución constituyen una experiencia enriquecedora y positiva para sus vidas.

Al 34% de los padres que respondieron el cuestionario les resultó muy difícil cuidar a su hijo; el 48% de los

padres se consideró poco preparado para cuidar al niño y un 79% se sintieron muy preocupados por el futuro de sus hijos. Haber tenido un hijo menor de 1.500 g les supuso problemas laborales en el 27% de los casos, personales en el 15%, económicos en el 13% y de pareja en el 13%. Parece claro que los programas de seguimiento deberían ofrecer un mayor soporte a la familia, no sólo desde el punto de vista sanitario, sino desde estamentos que puedan brindar ayuda social, de hecho el 85% de los padres consideraron que hubieran precisado un mayor apoyo social.

Opinión de las familias sobre el seguimiento.

El segundo objetivo de la encuesta realizada a las familias fue conocer el nivel de satisfacción con el programa de seguimiento del Hospital Doce de Octubre. El 100% de los padres contestaron que la atención al niño había sido buena y que se les había prestado la ayuda necesaria. Los aspectos desfavorables que se refirieron con mayor frecuencia fueron que el tiempo de espera en la consulta era excesivo y la dificultad que tiene el horario de mañana para las madres y padres trabajadores y para la asistencia escolar. Más del 90% respondieron que la información recibida había sido buena y que el número de revisiones había sido correcto.

Por las respuestas obtenidas parece que la gran mayoría de los padres que contestaron el cuestionario, están satisfechos con el programa de seguimiento y además les resulta útil. También parece que el nivel de comprensión de la información que se les proporciona es bueno. La información obtenida con este trabajo supu-

so para el equipo de seguimiento un nuevo impulso para continuar en la línea que se había ido trazando a lo largo de los 10 años anteriores.

Comentarios finales y proyectos de futuro.

No es previsible que el número de niños que nacen demasiado pequeños o demasiado pronto disminuya en los próximos años, es más, la tendencia en la última década hace pensar que su frecuencia se va incrementar. Durante los últimos diez años se han hecho grandes esfuerzos, tanto desde la actividad clínica como desde la investigación, para disminuir la mortalidad de los recién nacidos de muy bajo peso. Actualmente la mortalidad de estos niños se concentra, casi de forma exclusiva, en los niños menores de 750 g y en los menores de 26 semanas. Las cifras de supervivencia en los restantes grupos de peso y de edad gestacional se pueden considerar satisfactorias. Sin embargo, la repercusión de los avances tecnológicos en la morbilidad a corto y largo plazo ha sido mucho menos patente y los problemas de salud que presentan estos niños en su evolución son numerosos y en ocasiones con gran repercusión en su calidad de vida. La disminución de la morbilidad es uno de los retos que quedan pendientes para los próximos años. El primer paso para poder elaborar estrategias que permitan disminuir los problemas del desarrollo es conocer su frecuencia, su evolución natural y sus determinantes. Todos estos objetivos pueden lograrse en el contexto de los programas de seguimiento.

Los recién nacidos menores de 1.500 g reciben durante su ingreso

una atención altamente especializada. En ocasiones, tras el alta, ignorando los problemas que con mucha frecuencia van a aparecer en su evolución, esta atención no tiene continuidad y los niños pasan a recibir cuidados no especializados y lo que es peor sin ningún tipo de coordinación. De esta manera las alteraciones que aparecen en el desarrollo no quedan enmarcadas en el contexto de su prematuridad y se pierde la perspectiva que puede ser más útil para orientar al niño y a su familia. Puesto que los problemas de los niños de muy bajo peso no desaparecen en el momento del alta, los programas de seguimiento proporcionan la atención continuada que requieren estos niños para que en su evolución puedan minimizarse las alteraciones del desarrollo.

La existencia de programas de seguimiento permite la evaluación de la actividad clínica. Algunas de las preguntas que surgen en relación con el cuidado de los niños de muy bajo peso pueden responderse a través de la investigación clínica realizada en el contexto de los programas de seguimiento gracias a la información que se va generando, registrando y analizando a lo largo de la evolución de los niños.

Los resultados derivados de la investigación clínica facilitan una práctica clínica actualizada, protocolizada y con una gestión adecuada de los recursos. De esta manera se intenta maximizar los beneficios para el paciente y disminuir al mínimo el riesgo de efectos adversos. Un ejemplo de esta actividad es la realizada por el equipo investigador en torno a los criterios de cribado para la retinopatía de la prematuridad. Se ha conseguido disminuir el número de niños explorados, manteniendo la eficacia del

programa de cribado, centrándolo en los niños que con mayor probabilidad obtendrán algún beneficio. Por otro lado la investigación clínica permite obtener información sobre el pronóstico de los niños de muy bajo peso desde el periodo neonatal. De esta manera la información que se proporciona a los padres sobre la posible evolución de su hijo es más precisa y los padres la perciben como más satisfactoria. Ejemplos de esta actividad serían los realizados sobre el valor pronóstico de la ecografía cerebral, el desarrollo motor y la presencia de displasia broncopulmonar. Todos ellos nos aportan información valiosa a la hora de informar a la familia y de orientar a los niños tras el alta.

Actualmente se sabe que no es sólo la prematuridad y las patologías que de ella se derivan las que condicionan el desarrollo de los niños menores de 1.500 g, las circunstancias sociales también influyen de forma

bastante determinante en su evolución. El que los niños que nacen demasiado pequeños o demasiado pronto mejoren su evolución no depende exclusivamente de los avances que se puedan producir dentro del campo de la neonatología sino que también depende en buena medida de los apoyos que estos niños y sus familias puedan recibir desde las instituciones con responsabilidades sociales. El trabajo conjunto de todos los profesionales implicados en el cuidado los niños de muy bajo peso, de sus padres y de las instituciones permitirá que los niños desarrollen al máximo sus capacidades y que consigan una buena adaptación e integración en la sociedad. El esfuerzo desde los diversos ámbitos con objetivos comunes, facilitará el conocimiento por parte de la sociedad de los problemas relacionados con estos niños que nacen demasiado pequeños o demasiado pronto.



Figura 8. Esquema de la situación del niño y la familia durante los primeros 7 años.

BIBLIOGRAFÍA

1. Hack M, Klein NK, Taylor HG. Long-Term Developmental outcomes of low birth weight infants. The future of children 1995; 5:179-193.
2. McCormick, MC. Has the prevalence of handicapped infants increased with improved survival of the very low birth weight infant? Clin Perinatol 1993; 20: 263-277.
3. Escobar GJ, Littenberg B, Petitti DB. Outcome among surviving very low birth-weight infants: a meta-analysis. Arch Dis Child 1991; 66: 204-211.
4. McCormick MC, Stewart JE, Cohen R, Joselaw M, Osborne PS, Ware J. Follow-up of NICU Graduates: Why, What, and by Whom. J Intensive Care Med. 1995; 10: 213-225.
5. Gómez E, Pallás CR, de la Cruz J; Medina MC, Orbea C, Bustos G. Supervivencia al alta de los recién nacidos menores de 1000 g (1991-1997). ¿Cuándo son demasiado pequeños? An. Esp. Pediatr. 2000; 52: 356-361.
6. López M, de la Cruz J, Pallás CR, Medina MC, Bustos G, Alba C. Underestimation of disability rate at two years in very-low-birth-weight infants: evidence of bias due to loss to Follow-up. XVII European Congress of Perinatal Medicine. Junio 2000.
7. Pallás CR, de la Cruz J, Medina MC, Alba C, Orbea C, Belaustegui A, Rodríguez-Jimenez C. Evolución a los tres años de edad de una cohorte de recién nacidos de muy bajo peso. An Esp Pediatr, 1998; 48: 152-157.
8. Pallás CR, de la Cruz J, Medina MC, Bustos G, de Alba C, Simón R. Edad de sedestación y marcha en niños con peso al nacer menor de 1.500g y desarrollo motor normal a los dos años. An Esp Pediatr 2000; 53: 43-47.
9. Pallás CR, de la Cruz J, Medina MC, Orbea C, Gómez E, Simón R. Parálisis cerebral y edad de sedestación y marcha en niños con peso al nacer menor de 1.500 g. An Esp Pediatr 2000; 53: 48-52.
10. Cryotherapy for Retinopathy of Prematurity Cooperative Group. Multicenter trial of cryotherapy for retinopathy of prematurity: preliminary results. Pediatrics 1988; 81: 697-706.
11. Pallás CR, Tejada P, Medina MC, Martín MJ, Orbea C, Barrio MC. Retinopatía del prematuro: primeros resultados. An. Esp. Pediatr 1995; 42: 52-56.
12. De la Cruz FJ, Pallás CR, Tejada MP, Moral MT, Jimenez A, Serrano JM. Cribado para la retinopatía de la prematuridad. Revisión de los criterios de peso y edad gestacionales. XVII Congreso Español de Medicina Perinatal. Madrid, Septiembre de 1999.
13. De la Cruz FJ, Pallás CR, Tejada P. Cribado para la retinopatía de la prematuridad: ni son todos los que están ni están todos los que son. An Esp Pediatr 1999; 50: 156-160.
14. Pallás CR, de la Cruz J, Tejada P, Fernandez MC, Dominguez N, Orbea C. Screening for retinopathy of prematurity: more for less. XVII European Congress of Perinatal Medicine. Junio 2000.
15. Pinto-Martín JA, Riolo S, Cnaan A, Hlozman C, Susser MW and Paneth N: "Cranial ultrasound prediction of disabling and nondisabling cerebral palsy at age two in a low birth Weight population". Pediatrics, 1995, 95:249-254.
16. Aziz K, Vickar DB, Sauve RS, Etches PC, Pain KS and Robertson ChMT: "Province-based study of Neurologic disability of children weighing 500 through 1249 grams at birth in relation to neonatal cerebral ultrasound findings". Pediatrics, 1995, 95:837-844.
17. Chasco A, Pallás CR, Miralles M, Medina MC, Simón R, Rodríguez-Giménez C. Leucomalacia periventricular e hipercogenecidad persistente: relación entre hallazgos ecográficos y secuelas. An Esp Pediatr 1997; 46: 471-476.
18. De la Cruz J, Pallás CR, Miralles M, Mateos F, Medina MC, Ferrando P. Estudio pronóstico de los recién nacidos menores de 1500 g a los dos años de edad. Utilización secuencial de la información de la ecografía cerebral. XVII Congreso Español de Medicina Perinatal. Madrid, Septiembre de 1999.

19. VandenBerg KA. What tell to parents about the developmental needs of their baby at discharge? Neonatal Network 1999; 18: 57-59.

20. Singer LT, Salvator A, Guo S, Collin M, Lilien L, Baley J. Maternal psychological distress and parenting stress after the

birth of a very low-birth-weight infant. JAMA 1999; 281: 799-805.

21. Belaustegui A, Gómez E, Medina MC, Pallás CR La familia y los programas de seguimiento. XVII Congreso Español de Medicina Perinatal. Madrid, Septiembre de 1999.

Grupo de Seguimiento del Hospital Doce de Octubre

Servicio de Neonatología:

Concepción de Alba
Carmen Barrio
Antonio Belaústegui
Gerardo Bustos
Javier de Castro
Elvira Gómez
M. Carmen Medina
Carlos A Orbea
Carmen R Pallás
María Pascual

Unidad de Investigación.

Epidemiología clínica:

Javier de la Cruz

Servicio de Obstetricia:

Alberto Galindo
Antonio García

Secc. de Neurología Infantil:

Fernando Mateos
Rogelio Simón

Secc. de Radiología Infantil:

María Miralles

Secc. de Neumología Infantil:

Carmen Luna
Gloria Hernández

Secc. de Oftalmología Infantil:

Pilar Tejada

Secc. de Otorrinolaringo. Infantil:

Miguel Villafuella

Psicología Infantil:

Cecilia Rodríguez-Giménez

Enfermería:

Rosa Ballesteros
María Eugenia Bodas
Ignacio Carbajosa
Ana Rosa Cuadrado
Pilar García
M. Victoria Martínez
Isabel Pérez

Auxiliares de enfermería:

María Ángeles Bernal
Sagrario Capilla
Patricia Magaz
Carmen Moreno
Mercedes Palacios
Presentación Tramón

Trabajadoras Sociales:

María José Jiménez
Soledad Pinedo

Auxiliares Administrativas:

Julia Hernando
Cristina Mendoza
María José Muñoz

Y todos los Médicos Residentes de Pediatría, Enfermeras y Auxiliares que durante estos años nos ayudaron a cuidar a estos niños.

Investigaciones sobre prevención de deficiencias de origen metabólico nutricional (*)

Antonio Velázquez Arellano (Coordinador de la Unidad), Cristina Fernández Mejía, María Teresa Tusié Luna y Marcela Vela Amieva (**)

1. INTRODUCCIÓN

Un número importante de deficiencias tienen como base un trastorno metabólico, cuyo conocimiento permite con frecuencia generar medidas para su prevención. Son conocidas las dificultades que este tipo de investigaciones encaran en países como México. Iniciativas para conocer la frecuencia de los padecimientos metabólicos hereditarios y para prevenirlos mediante el tamiz neonatal, no prosperaron hasta los años setenta, cuando se integró un grupo de investigación sobre errores innatos del metabolismo en el Instituto de Investigaciones Biomédicas, de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), que buscó colaborar con instituciones del sector salud, dado que la UNAM no cuenta con un hospital universitario. En 1971 se inició una colaboración con el actual Instituto Nacional de Pediatría (INP) de la Secretaría de Salud de México,

que al consolidarse dio origen, mediante un convenio interinstitucional signado en 1980, a la **Unidad de Genética de la Nutrición**. En ella se han complementado los esfuerzos de una institución académica, comprometida con el desarrollo científico, y los de una institución asistencial.

El tema que ha guiado los trabajos de la Unidad es la acción de los genes y de los nutrimentos sobre el metabolismo infantil, dado que la salud y la enfermedad son resultado de la interacción entre el genoma y el entorno, y que un componente importante de éste último son los alimentos. A lo largo de dos décadas se han estudiado a niños con trastornos metabólicos de origen genético o nutricional, para entender mejor lo que ocurre no sólo en la salud, sino también en la enfermedad, ya que no hay mejor forma de conocer lo normal que cuando se altera. Los frutos han sido el diagnóstico y tratamiento de un gran número de pacientes con enfermedades metabólicas hereditarias; el desarrollo normal de niños mexicanos que habían nacido destinados al retraso mental, mediante su descubrimiento —por *tamiz neonatal*— y tratamiento oportuno; la mejor comprensión de los trastornos metabólicos en la desnutrición infantil que sienta las bases para un tratamiento más racional y efectivo de la misma;

(*) El presente texto es la síntesis de los trabajos galardonados con la dotación americana de los Premios Reina Sofía 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias.

(**) Unidad de Genética de la Nutrición, del Instituto de Investigaciones Biomédicas, de la Universidad Nacional Autónoma de México, y del Instituto Nacional de Pediatría de la Secretaría de Salud.

nuevos enfoques para el tratamiento de la diabetes mellitus; el inicio de la *medicina genómica* como nuevo paradigma de la atención a la salud; el establecimiento de la Red Latinoamericana de Enfermedades Metabólicas que condujo a la fundación de la *Sociedad Latinoamericana de Errores Innatos del Metabolismo y Pesquisa Neonatal*; y la formación de nuevos especialistas, investigadores y técnicos, que han reforzado la medicina mexicana.

2. LA UNIDAD DE GENÉTICA DE LA NUTRICIÓN

La Unidad ha estado formada por cinco grupos de trabajo, con sus correspondientes Jefes de grupo y líneas de investigación:

1. La Sección Clínica y el Programa de Prevención del Retraso Mental de Origen Metabólico. Marcela Vela; anteriormente, Antonio Velázquez. Estudio y Tratamiento de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo, y Programa de Tamiz Neonatal.

2. Laboratorio de Estudios sobre Regulación de la Expresión Genética por Nutrimientos. Antonio Velázquez. Respuestas Metabólicas a la Desnutrición Infantil, y El Papel de la Biotina en la Regulación de la Expresión Genética de Carboxilasas y Sintetasa de Holocarboxilasas.

3. Laboratorio de Medicina Genómica. María Teresa Tusié. Caracterización Molecular en la Población Mexicana, de las Mutaciones que conducen a la Hiperplasia Suprarrenal Congénita; Búsqueda de Genes en el Genoma Humano que aumentan el riesgo de padecer *Diabetes mellitus*, hiperlipidemias y aterosclerosis.

4. Laboratorio de Fisiología Metabólica. Cristina Fernández Mejía. Mecanismos Moleculares y Bioquímicos Subyacentes a la Secreción de Insulina.

5. Laboratorio de Enzimas Lisosomales. Alfonso González Noriega. Entre 1983 y 1989, en este laboratorio se realizaron investigaciones sobre el Transporte Intracelular de Proteínas y sobre Enfermedades por Atesoramiento Lisosomal.

Gran parte de estas líneas de investigación han sido realizadas en colaboración con investigadores y médicos pertenecientes a la plantilla del Instituto Nacional de Pediatría, así como de muchas otras instituciones biomédicas nacionales y extranjeras. A continuación se presenta una síntesis de algunos de los trabajos más sobresalientes, practicados en las últimas dos décadas en la Unidad.

3. INVESTIGACIONES SOBRE ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO

3.1. Estudios de pacientes afectados clínicamente

Hemos estudiado y tratado pacientes con EIM, en forma sistemática y organizada, desde 1972, por lo que nuestro programa es de los más antiguos en América Latina y, en general, en el llamado "tercer mundo". El programa, establecido inicialmente por Antonio Velázquez, se encuentra ahora bajo la dirección de Marcela Vela. En los últimos 10-12 años ha habido un aumento substancial en el número de pacientes que nos han sido referidos para evaluación metabólica (especialmente neonatos y lactantes graves), en el número de

casos diagnosticados, así como en la variedad de padecimientos detectados. Durante los primeros 15 años se diagnosticaron a 57 pacientes con un EIM. Muchos de los expedientes correspondientes a este período están incompletos y no conocemos el número exacto de enfermos que nos fueron referidos. En los siguientes 10 años estudiamos a 5,186, 45.4% de los cuales fueron del sexo femenino.

Se pudo diagnosticar una enfermedad metabólica hereditaria en 118 de ellos, una por cada 44 sujetos referidos. Comparando estos dos períodos, el número de diagnósticos por año aumentó de 3.5 en los primeros 15 años a 11.7 en los siguientes. También se modificó en forma importante su distribución según grupos de trastornos, ya que si bien los del metabolismo de aminoácidos fueron los más frecuentes en ambos lapsos, en el período más reciente hubo un incremento substancial en la proporción de alteraciones de ácidos orgánicos y carbohidratos. Las enfermedades diagnosticadas más frecuentemente en el segundo período fueron fenilcetonuria y gluco-genosis (la enfermedad de von Gierke) (14 y 16 casos, respectivamente), seguidos por enfermedad de orina de jabe de arce ("maple") (13 casos), de la que sólo 2 de los 13 correspondieron a la variedad intermedial; y los otros 11, a la variedad neonatal. Otras que fueron más prevalentes en el segundo lapso que en el primero, fueron la deficiencia de ornitino transcarbamilasa, acidemias propiónica y metilmalónica, enfermedad de Canavan y galactosemia clásica (deficiencia de galactosa-1-fosfato uridil transferasa).

El incremento en los casos y en las enfermedades diagnosticadas es resultado de un mayor conocimiento de

los EIM como causas de enfermedad pediátrica, así como de mejor infraestructura, facilidades confirmatorias y organización de nuestra Unidad. Haber llegado a esta posición requirió enfrentar y superar actitudes de indiferencia, resistencia y, en ocasiones, franca hostilidad, que compartimos con otras naciones de desarrollo similar al nuestro. Nuestros esfuerzos han incluido la formación de recursos humanos, reflejada en el establecimiento de nuevos grupos trabajando sobre estas enfermedades en diferentes regiones de México, y en países latinoamericanos como Uruguay, Paraguay y Chile.

Cabe señalar que de 1983 a 1989 existió un programa en la Unidad para el diagnóstico de enfermedades hereditarias lisosomales, dirigido por el Dr. Alfonso González Noriega. El programa contó con pruebas de laboratorio para la determinación cuantitativa de glicosaminoglicanos en orina y para la medición de la actividad de 15 enzimas lisosomales que, en conjunto, permitían la identificación de 25 enfermedades por acumulación lisosomal. Se estudiaron muestras de 249 pacientes que presentaron alguna manifestación clínica sugestiva de uno de estos padecimientos, habiéndose diagnosticado 35 pacientes con mucopolisacaridosis, 27 con esfingolipidosis y 5 con mucopolipidosis.

Si bien muchos pacientes nos fueron referidos tardíamente y por lo tanto presentan secuelas moderadas o graves o han fallecido, en muchos otros se ha logrado detener el curso de la enfermedad y aliviar sus deficiencias. Es evidente que los errores innatos del metabolismo constituyen una carga importante de la patología pediátrica, y son causa de deficiencias a lo largo de toda la vida, por lo

que se pugnó para prevenir el daño antes de que se produzcan deficiencias irreversibles, por medio del tamiz neonatal y el tratamiento oportuno (ver Sección 4). Además se organizó la asociación "Amigos Metabólicos", integrada por familiares de nuestros pacientes y por benefactores generosos; la asociación publica periódicamente un boletín.

3.2. Una respuesta a problemas para el tratamiento de los EIM: producción enzimática de un producto bajo en fenilalanina

Otro problema que enfrentamos en el estudio de pacientes con EIM lo constituye las múltiples dificultades para conseguir y proporcionar productos terapéuticos a los niños diagnosticados, con objeto de evitar o controlar las deficiencias. Por ello inducimos y participamos en una colaboración con investigadores de la Facultad de Química y del Instituto de Biotecnología de la UNAM, Amanda Gálvez y Agustín López Munguía, para desarrollar un procedimiento para la elaboración local de un alimento con bajo contenido de fenilalanina, para el tratamiento de fenilcetonúricos, el cual consiste en dos pasos: hidrólisis enzimática, evitando el uso de exopeptidasas de alto costo, y adsorción con carbón activado. Como materia prima se usa polvo de leche descremada y caseína comercial. La hidrólisis enzimática consiste en un tratamiento con una proteasa de *Aspergillus oryzae*, seguida por hidrólisis con papaína. La fenilalanina es removida por adsorción física a carbón activado. Después se agrega aceite de manteca a la mezcla de péptidos, y el producto es formulado con nutrimentos esenciales. Se ha

llegado actualmente a la producción en planta piloto y se están iniciando las pruebas biológicas. Se logró disminuir el costo en forma considerable al sustituir a las exopeptidasas con endopeptidasas de bajo costo y especificidades complementarias.

3.3 Frecuencias altas de EIM en algunas regiones de México

Al considerar el origen geográfico de los pacientes con EIM, se tuvo la impresión de que los afectados con fenilcetonuria (FCU) procedían, con mayor frecuencia que los demás, del estado mexicano de Jalisco. Esto nos llevó a un análisis retrospectivo de 1973 a 1993, y a una investigación prospectiva en instituciones para personas con retraso mental. Para el primero, se revisaron los expedientes de todos los pacientes diagnosticados en la Unidad durante los primeros 20 años. Se clasificaron como provenientes de Jalisco o de otros estados de la República Mexicana, según el lugar de nacimiento de sus padres. Con fines comparativos, éste se hizo también con pacientes hijos de padres mexicanos estudiados en la Universidad de California en Los Angeles (UCLA) por el Dr. Stephen S. Cederbaum. Fueron 85 las familias detectadas en la Unidad en ese lapso con algún defecto genético del metabolismo de aminoácidos, carbohidratos o ácidos orgánicos. Diecinueve de estas familias (22.4%) tuvieron al menos un paciente con FCU. De ellas, 8 (42.1%) procedían de Jalisco, todas de la región conocida como "Los Altos". En contraste, apenas una de las 66 familias con otros EIM eran originarias de Jalisco. Resultados similares se obtuvieron del análisis retrospectivo en la UCLA. Las diferencias en los dos estudios

fueron estadísticamente significativas, y no se encontraron sesgos de muestreo.

En el estudio prospectivo se determinó la concentración de fenilalanina en sangre en 395 personas, correspondientes a 366 familias, con deficiencia mental inespecífica que asistían a todas las escuelas de educación especial en Jalisco. En aquellos con resultados superiores a lo normal, se practicaron estudios adicionales para establecer el diagnóstico de FCU, el cual se comprobó en 4 familias (1.09%). Todas ellas eran oriundas de la región de Los Altos. Un estudio similar se practicó, con fines comparativos, en el vecino estado de Guanajuato. Entre 654 familias (693 pacientes) sólo 2 tuvieron algún fenilcetonúrico (0.3%), siendo estadísticamente significativa la diferencia entre los dos estados de la República. Es interesante que las dos familias de Guanajuato tenían sus orígenes en Los Altos de Jalisco.

Los resultados anteriores pueden ser "efecto de población de origen"; es probable que la(s) mutación(es) de la hidroxilasa de fenilalanina haya(n) sido introducida(s) por los antepasados españoles de la población actual de la región de Los Altos. En ella el componente ibérico es muy alto. En los primeros dos siglos de la Colonia se extinguió la población indígena en dicha región, y por lo tanto fue mínimo el mestizaje. La mayor parte de los inmigrantes que poblaron Los Altos eran oriundos del sur de España, región con alta frecuencia de FCU. Aunque apenas se ha iniciado el análisis mutacional, 3 de los 6 cromosomas de pacientes de Los Altos con FCU mostraron la mutación IVS10, una de las más frecuentes en poblaciones mediterráneas.

Otro error innato del metabolismo, la enfermedad de orina de jarabe de arce, parece también tener una mayor frecuencia en el noroeste de México, en el estado de Sinaloa, que colinda al sur con Jalisco: seis de 18 familias con miembros con esta enfermedad eran originarias de ese estado. Este padecimiento parece ser especialmente frecuente en poblaciones de origen hispano, tanto en los Estados Unidos, en países latinoamericanos como Costa Rica y en la propia España. Es interesante el hecho de que una frecuencia aún más alta se ha encontrado en Arabia Saudita. Dadas las raíces norafricanas y del Medio Oriente de la población de estirpe española, es tentador especular si algunas de estas mutaciones llegaron a la Península Ibérica con la migración morisca.

3.4. Biología molecular de los errores innatos del metabolismo: caracterización molecular de la diversidad fenotípica en pacientes con hiperplasia suprarrenal congénita por deficiencia de la enzima 21-hidroxilasa en la población mexicana

La hiperplasia suprarrenal congénita (HSC) es un desorden recesivo que afecta a la esteroidogénesis suprarrenal, ocasionando alteraciones en la síntesis de aldosterona y/o cortisol. En más de 95% de los pacientes con HSC existen mutaciones en el gen que codifica para la enzima 21-hidroxilasa (CYP21). Existen dos genes que codifican para esta enzima, CYP21 y CYP21P, localizados dentro del complejo de histocompatibilidad HLA en el cromosoma 6. El gen CYP21P (o pseudogen) no es funcional por contener varias muta-

ciones y no codificar para una proteína funcional. En poblaciones diferentes de las mexicanas, la mayoría de los pacientes tienen su gen funcional con mutaciones transferidas desde el pseudogen, por recombinación genética.

Los hallazgos más importantes del grupo de la Dra. María Teresa Tusié han sido: 1) la presencia de mutaciones previamente observadas en 79% de los alelos estudiados en pacientes mexicanos; 2) una frecuencia muy baja de alelos con delección completa del gen CYP21 (menor a 1%) en nuestro grupo de pacientes, lo que difiere enormemente de la proporción de 12 a 35% de lo comunicado en otras poblaciones; 3) la identificación de un número reducido de mutaciones asociada a cada uno de los fenotipos clínicos de la enfermedad (e.g sólo 7 de las 17 mutaciones descritas fueron identificadas en pacientes con la forma perdedora de sal); 4) la identificación de mutaciones nuevas; 5) el hallazgo de pacientes que no portan ninguna de las mutaciones descritas en otras poblaciones; 6) la expresión de fenotipos clínicos distintos en pacientes con mutaciones idénticas; 7) la aparente transmisión de mutaciones de línea germinal en alrededor de 20% de las familias estudiadas; y 8) la identificación de disomía uniparental como uno de los mecanismos genéticos responsables de la expresión del padecimiento.

Estos resultados dan pie a las siguientes conclusiones:

a) La baja frecuencia de alelos con delección completa del gen entre nuestro grupo de pacientes sugiere que la gran mayoría de los recién nacidos portadores de alelos nulos no son diagnosticados (principalmente varones), y mueren probablemente en el período posnatal. Esta conclu-

sión se apoya en el hecho de que existe una proporción mayor de mujeres con respecto a varones entre nuestro grupo de pacientes (2.6: 1), sin que haya prueba, en estudios de tamizaje neonatal, de que esta entidad sea más frecuente en mujeres. Esto sugiere que las mujeres son captadas por presentar ambigüedad de genitales, mientras que en los varones los signos clínicos por exceso de andrógenos son muy difíciles de evaluar, sobre todo en recién nacidos.

b) Con el análisis de un número reducido de mutaciones, de acuerdo con el fenotipo clínico de cada paciente, es posible hacer el diagnóstico molecular en cerca de 80% de los pacientes en nuestra población.

c) El análisis de segregación de marcadores ligados al gen CYP21 en el cromosoma 6, permitirá identificar aquellas familias en que operan mecanismos genéticos distintos a la transmisión recesiva clásica (e.g disomía uniparental), permitiendo a su vez estimar con mayor precisión el riesgo de un segundo hijo afectado en cada familia.

d) El hallazgo de pacientes con mutaciones idénticas en presencia de fenotipos clínicos distintos, permite proponer que existen diferencias en la regulación transcripcional del gen CYP21 en este grupo de pacientes, ya sea a nivel de la región promotora del gen o de los factores transcripcionales que regulan su expresión.

e) La identificación y el análisis funcional de posibles mutaciones nuevas en nuestro grupo de pacientes, contribuirá a la mejor comprensión de las bases moleculares del padecimiento.

f) Por último, la alta frecuencia de posibles mutaciones en línea germi-

nal (20% de las familias) identificadas en nuestra población, permitirá el estudio de los mecanismos genéticos involucrados (e.g recombinación genética), así como el reconocimiento de posibles factores ambientales implicados.

4. PREVENCIÓN DE DEFICIENCIAS MEDIANTE EL TAMIZ NEONATAL

4.1. Tamiz neonatal para hipotiroidismo congénito

En todos los países desarrollados, los programas de tamiz neonatal son parte rutinaria de la atención a los recién nacidos. Pero su realización se enfrenta con grandes obstáculos en América Latina, Asia y África. En el caso de México, Antonio Velázquez y sus colaboradores iniciaron el primer programa latinoamericano en 1974, pero fue cancelado, sin evaluación alguna, a principios de 1977, al cambiar el gobierno de la República, a pesar de haber detectado a una paciente con fenilcetonuria y a 3 con hipotiroidismo congénito. Continuamos realizando el programa en pequeña escala hasta 1986, cuando volvimos a tener apoyo del nuevo Secretario de Salud de México, el Dr. Guillermo Soberón, quien conocía nuestros empeños y que además estaba informado del programa español por conducto del Dr. Federico Mayor Zaragoza.

Se inició así un nuevo programa piloto, de 1986 a 1988, que incluyó un *análisis de costo de oportunidad*. Los resultados de este programa sirvieron de base para el precepto legal que hizo obligatorio practicar el tamiz neonatal a todo niño nacido en México. Por limitaciones económicas,

hasta ahora la ordenanza se refiere sólo al hipotiroidismo congénito, pero la reciente Norma Oficial Mexicana para la Prevención de Defectos al Nacimiento, amplía importantemente la gama de padecimientos prioritarios para el tamiz neonatal, incluyendo trastornos del metabolismo de aminoácidos, carbohidratos y ácidos orgánicos, defectos de la oxidación de ácidos grasos, fibrosis quística e hiperplasia suprarrenal congénita. El programa de tamiz neonatal tiene actualmente cobertura nacional, con una red de laboratorios regionales que abarcan toda la República Mexicana, depende de la Dirección General de Salud Reproductiva de la Secretaría de Salud, y está dirigido por la Dra. Marcela Vela, en la Unidad de Genética de la Nutrición.

En la mayoría de los casos las muestras de sangre se obtienen por punción del talón. En los últimos tres años también se han estado recolectando muestras de cordón umbilical, dado el alto número de niños que no son sujetos a tamizaje por ser dados de alta antes de las primeras 24 horas de vida, y que no regresan al hospital para tal fin. La búsqueda de pacientes con hipotiroidismo congénito la realizamos en nueve laboratorios regionales localizados en los Estados de Coahuila, Michoacán, Nuevo León, Sonora, Tabasco, Tamaulipas, Veracruz, Yucatán y el Distrito Federal.

Hasta el 31 de diciembre de 1999 se habían tamizado 2,066,250 recién nacidos. Su número por año se ha ido incrementando constantemente, pasando de 5.4% a 99.8%. Las tácticas que probablemente han contribuido más a elevar la cobertura son la obtención de muestras en cordón umbilical, que en 1999 representaron el 39.8% de todas las procesadas, y

el haber incluido la práctica rutinaria del tamiz neonatal como requisito para que el Gobierno Mexicano certifique a un hospital como "Amigo del Niño y de la Madre". El lapso promedio entre el nacimiento y el inicio del tratamiento sustitutivo, en neonatos con hipotiroidismo congénito, es de 33.2 días, con una mediana de 34 y un rango de 4 a 58.

Se habían descubierto 786 casos con hipotiroidismo congénito hasta 1999, lo que representa una frecuencia de 1 por cada 2,606 nacidos vivos. Los resultados falsamente positivos fueron de 0.024% de todos los niños estudiados. Hemos sabido de 12 falsos negativos (1 en 167,252). El hipotiroidismo congénito fue más frecuente en mujeres (63.9%). La distribución de los pacientes según la patología tiroidea fue de 50.4% con glándulas nodulares ectópicas, 43.7% con agenesia tiroidea y 5.9% con defectos en la síntesis de la hormona tiroidea.

La frecuencia de hipotiroidismo congénito en México (1 en 2,629) parece ser un poco mayor que la mundial de 1:3,000 a 1:4,000. En realidad esa frecuencia probablemente sea más alta, ya que sólo 71% de los neonatos con una concentración inicial anormalmente alta de tirotropina (TSH) en sangre pudieron ser localizados para practicárseles estudios confirmatorios. Tal relativamente elevada frecuencia pudiera estar relacionada con la composición étnica de la población mexicana, mayoritariamente mestiza. A este respecto, es de señalar que en Texas se ha encontrado una frecuencia desproporcionadamente alta de hipotiroideos con apellidos de origen español, la mayoría probablemente de origen mexicano. Otro posible factor contribuyente pudiera ser la deficiencia de

yodo que aún existe en algunas regiones de México, cuestión actualmente en investigación. A este respecto, cabe señalar que existen diferencias geográficas en la frecuencia de hipotiroidismo congénito en México. Hay Estados (Tamaulipas, Zacatecas, Hidalgo, Puebla, Oaxaca, Guerrero Campeche, Yucatán y el Distrito Federal) en donde la frecuencia es mayor a la tasa promedio nacional (3.9 por 10,000 recién nacidos vivos), mientras que otros (Baja California Norte y Sur, Sonora, Chihuahua, Coahuila, Nuevo León, Sinaloa, Durango, San Luis Potosí, Aguascalientes, Jalisco, Colima, Veracruz, Tabasco, Chiapas y Quintana Roo), en cambio, están por debajo de dicho promedio.

En nuestro programa se ha capacitado para el tamiz neonatal a profesionales y técnicos de todas las instituciones de salud y los diversos Estados de la República, así como de otros países latinoamericanos, como Chile y Uruguay.

Más recientemente, a partir de julio de 1998, iniciamos un estudio piloto en colaboración con el Dr. Edwin W. Naylor, de Pittsburg, E.U.A., uno de los principales líderes del tamiz neonatal en el mundo, utilizando nuevas tecnologías como la espectrometría de masas en tandem. Los resultados han sido extraordinariamente exitosos. Entre los primeros 7,193 recién nacidos tamizados hemos encontrado en forma oportuna 16 neonatos (2.2 en 1,000) con un defecto metabólico grave, todos los cuales se están desarrollando normalmente. El tamaño de la muestra es muy pequeño para poder establecer alguna inferencia epidemiológica, pero estos resultados señalan el camino que el tamiz neonatal habrá que recorrer en el futuro. Aunque tenemos problemas

enormes de desarrollo, ya no es válido pretender justificar el retardo en la implantación de las nuevas estrategias.

A pesar de los avances y de los resultados obtenidos, el tamiz neonatal en México todavía enfrenta muchos problemas serios. Uno particularmente importante, al que ya se ha hecho referencia, es el gran número de neonatos que son dados de alta en las maternidades antes de las primeras 24 horas de vida. Muchos de ellos no regresan al hospital para el tamiz, a pesar de las indicaciones que para ello reciben sus madres y de las historietas gráficas mediante las cuales se les invita a regresar. Por razones culturales, en México probablemente no funcionaría el procedimiento español, consistente en entregar las tarjetas de papel filtro y las lancetas a los padres, para que ellos las envíen, con la muestra de sangre, al laboratorio. El remedio al que hemos recurrido provisionalmente es el empleo de sangre de cordón umbilical. Pero de ninguna manera es totalmente satisfactorio, pues es únicamente en sangre colectada días después del nacimiento, en tarjetas de Guthrie, que es posible descubrir la mayoría de las enfermedades actualmente detectables por tamiz neonatal. Como se verá en la siguiente sección, el complementar el tratamiento hormonal con intervención psicológica temprana, mejora substancialmente la capacidad intelectual y motora de los pacientes.

Al igual que otros países en vías de desarrollo, México es una nación heterogénea y estratificada. Muchos de los problemas referidos están ligados inextricablemente al grado de desarrollo, y se han agravado por la crisis económica padecida en las dos

décadas previas. Llevará tiempo superar estos obstáculos. Sin embargo, como lo muestran los resultados de este programa, se está logrando evitar graves deficiencias en un número importante y cada vez mayor de niños. Tenemos la esperanza de que nuestra experiencia pueda ser útil a otras naciones similares a la nuestra.

4.2. Seguimiento del desarrollo del niño con hipotiroidismo congénito

La Dra. Carmen Sánchez diseñó un Proyecto de Seguimiento Intervenido en los niños canalizados por el Programa Nacional de Tamiz Neonatal, con carácter interinstitucional entre la Secretaría de Salud, el Instituto Nacional de Pediatría y la Universidad Autónoma Metropolitana, a fin de documentar el efecto compensatorio de una estimulación sistemática ante el daño cerebral secundario a la deficiente producción hormonal intra o extrauterina.

Se ha efectuado el seguimiento de los niños hipotiroideos mediante exploraciones del neurodesarrollo, y evaluación neurofisiológica. Todos los casos clínicos recibieron el tratamiento hormonal substitutivo adecuado y se incluyeron en un programa de intervención temprana. Los casos atirósicos se mantuvieron consistentemente con retraso en el desarrollo motor a partir de los 4 meses de edad y de los 9 meses en desarrollo adaptativo. Las diferencias fueron significativas. El desarrollo del lenguaje estuvo retrasado para ambos grupos, con mayor retraso para los atirósicos a los 12 y 24 meses. El retraso de 269 días para los casos atirósicos y de 211 para los de nódulo sublingual observado a los 2 años no alcanzó niveles de significancia

estadística. Sólo el 26% de los pacientes inició el tratamiento antes de los 30 días de edad y 11% de los casos lo iniciaron después de los 76 días de edad. El retraso no correlacionó con la condición socioeconómica.

Los casos atirósicos con inicio tardío del tratamiento se retrasan para el desarrollo motor y adaptativo a partir de los 4 meses, y los atirósicos con inicio temprano, a los 24. En el desarrollo personal-social los atirósicos de inicio tardío se retrasaron a partir de los 4 meses, los de inicio temprano a partir de los 9 meses, aunque mejoraron a los 24. A esta edad también se encontraron retrasados los de nódulo sublingual de inicio temprano con respecto a los de inicio tardío. El desarrollo del lenguaje estuvo retrasado en todos los grupos, pero fue mayor en los atirósicos de inicio tardío. El desarrollo motor fue diferente entre los niños de clase baja y los de la clase media: los primeros se mantuvieron en límites inferiores y los segundos tuvieron mejor desarrollo; en la esfera adaptativa sólo hubo diferencia a los 4 meses entre los de clase baja y media. En el desarrollo personal-social no se encontraron diferencias significativas, si bien los de clase media presentaron mejor evolución. En el lenguaje hubo diferencia entre los de clase baja y media baja a los 4 meses de edad. A los 2 años de edad los niños de clase media exhibieron el mejor desarrollo, los de clase baja el peor y los demás grupos tuvieron valores intermedios. Las diferencias fueron significativas para los de clase baja y media. Los de clase muy baja corresponden a familias que viven en áreas rurales y cuentan con escasos servicios domiciliarios, mientras los de clase baja cuentan con mejor do-

tación de servicios, pero viven en áreas marginales.

De acuerdo con los datos publicados en informes especializados se esperaba que en la evolución los casos desarrollaran retardo mental, pero no sucedió así, como se puede referir por la evolución en la esfera adaptativa equivalente a la mental en otros esquemas de evaluación, donde los casos progresan según secuencias esperadas de desarrollo, aunque los atirósicos lo realizan con un retardo discretamente mayor. A tono con la experiencia general, el comienzo temprano del tratamiento sustitutivo correcto es determinante del grado de normalidad que alcanza el desarrollo, del cual la esfera más afectada ha sido el lenguaje. Aún con tratamiento oportuno, se mantienen grados varios de déficit en los atirósicos, lo cual, por un lado, apunta a la necesidad, en el futuro, de intentar el diagnóstico *in útero*, y por otro, que el tratamiento hormonal sea complementado con intervención psicológica temprana mediante estimulación sistemática.

5. INVESTIGACIONES SOBRE TRASTORNOS METABÓLICOS EN LA DESNUTRICIÓN INFANTIL

A pesar de numerosos estudios sobre la desnutrición energético-proteínica (DEP) que se han efectuado en el mundo en las últimas décadas, existen aún muchos enigmas, tales como las adaptaciones y los trastornos metabólicos en niños desnutridos. Por otro lado, en las tres décadas pasadas se han logrado importantes avances teóricos y metodológicos en la investigación del metabolismo humano, en parte gracias

a los estudios sobre errores innatos del metabolismo. Estos nuevos enfoques han definido muchos defectos metabólicos que no habían sido descritos anteriormente, por ejemplo, las dependencias vitamínicas hereditarias, caracterizadas por defectos del metabolismo o de la utilización de vitaminas como factores prostéticos en reacciones catalizadas enzimáticamente. En estos trastornos se puede remover un bloqueo mediante dosis muy altas —farmacológicas— de una vitamina. Las deficiencias vitamínicas son muy frecuentes en la DEP, pero su papel en los trastornos metabólicos de los desnutridos no se conoce tan bien como el de la falta de proteínas y energía. Nuestra hipótesis directriz fue que en la desnutrición infantil existen bloqueos similares causados por carencias vitamínicas, verdaderas fenocopias nutrimentales. Para examinarla emprendimos dos líneas de investigación complementarias entre sí: una que nos permitió descubrir que en niños desnutridos hay deficiencia de la vitamina biotina y conocer algunas de sus repercusiones, y otra en la que se aplicó, por vez primera en la DEP, un procedimiento muy poderoso, no invasivo —el análisis de ácidos orgánicos urinarios— para ahondar en las alteraciones del metabolismo intermedio en ese padecimiento, por desgracia tan común en una gran parte de la humanidad. Estas investigaciones han sido efectuadas por el grupo dirigido por Antonio Velázquez.

5.1. Investigaciones nutriológicas sobre la vitamina biotina

Nuestro interés en la biotina se inició al estudiar a una niña con un EIM debido a un defecto en la utilización de esta vitamina. La biotina es el gru-

po prostético de las diferentes carboxilasas. Se conocen cuatro carboxilasas en los mamíferos; una de ellas, la acetil CoA carboxilasa (ACC), es citosólica, mientras que las otras tres son mitocondriales: propionil CoA carboxilasa (PCC), piruvato carboxilasa (PC) y 3-metilcrotonil-CoA carboxilasa (MCC). Estas enzimas son sintetizadas como apocarboxilasas, que carecen de actividad enzimática. Al unírseles la biotina se convierten en holocarboxilasas activas. La biotinilación requiere de una enzima, la sintetasa de holocarboxilasas, que une covalentemente la biotina a una apocarboxilasa. Las reacciones de carboxilación tienen una participación muy importante en el metabolismo intermedio, interviniendo en pasos clave en la síntesis y elongación de los ácidos grasos, anaplerosis del ciclo de Krebs, gluconeogénesis y catabolismo de proteínas y lípidos.

La deficiencia genética de esta enzima es una de las causas del EIM conocido como "deficiencia múltiple de carboxilasas -DMC". Las manifestaciones clínicas que se presentan en este padecimiento son semejantes a las debidas a deficiencia dietética de biotina y a varias que se observan en algunos niños con desnutrición energético proteínica. Incluyen dermatitis escamosa eritematosa periorificial, alopecia, hipotonía, irritabilidad, letargo, inmunodeficiencia y detención del crecimiento ("failure to thrive"). Estas manifestaciones son poco específicas y pueden ser causadas por carencias de otros nutrientes. Dado que la DEP es un trastorno multifactorial, probablemente hay distintos pasos limitantes en pacientes diferentes, por lo que es importante, tanto por razones teóricas como prácticas, conocer el papel de la deficiencia de biotina como fac-

tor limitante en el metabolismo de algunos desnutridos y, en estos casos, considerar la utilidad de suplementarlos con esta vitamina. Esto nos llevó a preguntarnos si existe deficiencia de biotina en la desnutrición. Al revisar la literatura nos dimos cuenta que no existía ningún estudio al respecto, lo que nos impulsó a investigarlo.

Consideramos entonces que el primer paso debía consistir en definir mejor el indicador del estado nutricional de la biotina. Posteriormente realizamos investigaciones que por primera vez demostraron la deficiencia de esta vitamina en aproximadamente una tercera parte de los niños con DEP de tercer grado, y la existencia de repercusiones metabólicas y clínicas de esta carencia. A continuación se resumen estos estudios.

5.1.1. Indicadores del estado de biotina: estudios en pacientes con alimentación parenteral prolongada

Tradicionalmente, para conocer el estado nutricional de biotina se han utilizado las concentraciones de esta vitamina en el plasma. Sin embargo, sabemos que para moléculas pequeñas como la biotina los niveles plasmáticos sólo reflejan su ingestión más reciente en las horas o, a lo sumo, en los pocos días previos a su determinación. En realidad, no se conocía cuáles eran los indicadores más sensibles del estado de biotina en el hombre. Tuvimos una buena oportunidad para comparar este tipo de parámetros, ya que hasta el principio de la década de los noventa, en México y en muchos otros países, las soluciones comerciales para nutrición parenteral total carecían de biotina, por lo que los enfermos que

eran así alimentados por muchos meses, incluso años, presentaban manifestaciones clínicas de deficiencia de biotina.

En esta investigación, comparamos pacientes que iban a recibir alimentación parenteral prolongada. A diferentes tiempos determinamos las concentraciones de biotina en plasma y las actividades de dos carboxilasas (propionil CoA carboxilasa (PCC) y piruvato carboxilasa (PC)) en linfocitos. Una parte de la investigación fue sobre pacientes que llevaban mucho tiempo con alimentación parenteral y mostraban ya signos de deficiencia de biotina, y que se compararon con ellos mismos después de recibir la vitamina. En la otra parte de la investigación se estudiaron longitudinalmente los parámetros clínicos y bioquímicos a medida que transcurría el tiempo después de iniciada la alimentación parenteral. La PCC fue la primera en reflejar la deficiencia de biotina que se estaba generando y expresando clínicamente, y además respondió, elevándose, a la suplementación posterior con esta vitamina, en tanto que los niveles plasmáticos de biotina prácticamente no se modificaron. De esto concluimos que las carboxilasas, en particular la PCC, son mejores indicadores del estado nutricional de biotina, que sus niveles plasmáticos.

5.1.2. La deficiencia de biotina en la desnutrición infantil

Investigamos el estado de biotina en tres variedades clínicas de DEP (kwashiorkor, marasmo y "bebés de azúcar"), así como el efecto de suplementar a los pacientes con biotina sobre las actividades de estas dos carboxilasas. Una vez que se habían estabilizado clínicamente, en forma

aleatoria y doblemente cegada, la mitad de los niños recibió un suplemento de biotina. Se determinaron las concentraciones de biotina en plasma y las actividades específicas de las carboxilasas, al inicio del estudio y 15 días después. Los estudios fueron realizados en colaboración con la Dra. Margarita Terán García. Esta investigación demostró, por primera vez, la carencia de biotina en la DEP grave. La actividad de las carboxilasas, especialmente la de la PCC, fue diferente estadísticamente entre los grupos de desnutridos y los controles. Sin embargo, los diferentes tipos clínicos de desnutridos no se diferenciaron bioquímicamente entre sí. Los pacientes con DEP que tuvieron una actividad subnormal de la PCC presentaron una tercera parte del total de los sujetos estudiados. Estos datos sugieren que aproximadamente una tercera parte de los desnutridos graves son deficientes en biotina. Esto está apoyado por el hecho de que los pacientes que tuvieron un mayor índice de respuesta al suplemento de biotina, fueron aquellos con actividades de carboxilasas más bajas al ingreso y que además recibieron biotina. De estos resultados deducimos que los desnutridos con actividades subnormales de carboxilasas son los que se encuentran más deficientes de biotina, y que con el suplemento de la vitamina, las apocarboxilasas (su forma inactiva), se convierten en holocarboxilasas (su forma activa).

Por lo tanto, aunque la deficiencia aislada de biotina es muy rara, la combinada con otras carencias en la desnutrición energético-proteínica parece ser frecuente. ¿Es nuestra observación original una mera curiosidad bioquímica o tiene implicaciones para el metabolismo y la salud

de los niños desnutridos? A este respecto, es interesante que de los niños que presentaron dermatitis escamosa eritematosa periorificial y actividades subnormales de carboxilasas, únicamente los que recibieron biotina se normalizaron clínicamente en las primeras dos semanas; en cambio, la dermatitis continuó por más tiempo en aquellos a quienes se les administró placebo. Aunque estas lesiones son poco específicas en un trastorno multicarencial como la DEP, nuestras observaciones plantean la posibilidad de que en algunos desnutridos, uno de los pasos limitantes para una adecuada adaptación metabólica y clínica a las carencias nutricias sea precisamente la deficiencia de biotina. De ser así, estos resultados tendrían implicaciones importantes para la prevención de deficiencias en los niños desnutridos. En la siguiente sección se describen nuestras investigaciones sobre las consecuencias metabólicas de la deficiencia de biotina en la DEP que apoyan esta hipótesis.

5.2. Estudio de los ácidos orgánicos urinarios en la desnutrición infantil

Tal como ha sido descrito en las secciones anteriores, a partir de los estudios efectuados a una paciente con un defecto genético de la utilización de biotina, encontramos una fenocopia nutricia de un error innato del metabolismo (deficiencia múltiple de carboxilasas) en pacientes con desnutrición energética-proteínica. La investigación que a continuación se describe tuvo por objeto indagar sus consecuencias metabólicas, pero además un propósito adicional más ambicioso: aplicar a la DEP un enfoque desarrollado con gran éxito

para la investigación de enfermedades metabólicas hereditarias. Aunque la desnutrición ha sido estudiada por décadas, se desconocen todavía muchos de los trastornos metabólicos que ocurren en los desnutridos, dadas las dificultades para obtener sangre de estos pacientes. Propusimos que el estudio de ácidos orgánicos en orina por cromatografía de gases acoplada a espectrometría de masas (CGEM), un poderoso análisis no invasivo, podría revelar anomalías hasta entonces desconocidas, con las consecuentes repercusiones prácticas para un manejo más racional de los niños con desnutrición. El estudio de los ácidos orgánicos urinarios por cromatografía de gases acoplada a espectrometría de masas abrió el capítulo de las acidurias orgánicas genéticas, permitió el descubrimiento de gran cantidad de intermediarios metabólicos, el de sus efectos nocivos, llevó a un mucho mejor conocimiento de las vías del metabolismo de aminoácidos, ácidos grasos y carbohidratos, e hizo posible el diagnóstico, tratamiento y prevención de deficiencias en decenas de enfermedades. Esta investigación se hizo en colaboración con la Q.F.B. Isabel Ibarra González, quien para ello fue entrenada en el Instituto de Bioquímica Clínica de Barcelona, España. También participó la Dra. Margarita Terán.

Los pacientes desnutridos se estudiaron en tres ocasiones: a su ingreso al hospital (muestra inicial), entre los días 5 y 20 de su hospitalización (muestra intermedia) y al ser dados de alta, ya en recuperación nutricia (muestra final). Esta investigación mostró, por primera vez, que todos los niños con DEP grave presentan acidurias orgánicas, que no siempre han desaparecido en algunos de

ellos cuando los niños son dados de alta del hospital, aparentemente recuperados, según criterios clínicos, lo que indica que la recuperación metabólica puede ser incompleta. Hubo una gran heterogeneidad de anomalías, sin que se observase algún patrón asociado a alguna de las variedades clínicas de la DEP, seguramente consecuencia del carácter multifactorial y polimórfico de este trastorno nutricional. Varios de los ácidos orgánicos excretados anormalmente son intermediarios (o derivados de intermediarios) de vías metabólicas; su presencia en la orina refleja su acumulación en el organismo debida a bloqueos en esas vías. En particular, el bloqueo de la vía del propionato, manifestada por la excreción de 2-metilcitrato, está relacionada específicamente con la deficiencia de la propionil CoA carboxilasa, justamente una de las enzimas que se reduce cuando hay carencia de biotina, y la que demostramos que es el mejor indicador de esta deficiencia. Otros bloqueos metabólicos evidenciados en este estudio probablemente también se vean condicionados por deficiencias de otras vitaminas. Por ejemplo, riboflavina, niacina y/o carnitina, en los bloqueos de la β -oxidación puestos de manifiesto por la elevada excreción de ácidos dicarboxílicos y de etilmalonato en varios de los pacientes desnutridos.

Una observación particularmente interesante fue la diferencia temporal entre las alteraciones de la β -oxidación y las de la vía del propionato. Las de la primera estuvieron presentes al ingreso (primera muestra), cuando los niños se encontraban en inanición. Por otro lado, el bloqueo de la vía del propionato no se observó al inicio sino en muestras in-

termedias, una vez que los pacientes habían empezado a ingerir proteínas. Esta aparición tardía de metabolitos del propionato, indicadora de acumulación intracelular de intermediarios acil CoA muy tóxicos, en muchos de estos casos por deficiencia de biotina, probablemente contribuya al agravamiento clínico de los desnutridos cuando son alimentados abundantemente, observación que ayuda a aclarar este fenómeno, con probables aplicaciones preventivas, consistentes en la suplementación con vitaminas como la biotina, del tratamiento dietético de la desnutrición.

5.3. Conclusión

Hemos mostrado que los trastornos del metabolismo intermedio son similares independientemente de su origen, genético o nutricio, que estos últimos son fenocopias de los primeros, y que los grandes avances en el conocimiento de los errores innatos del metabolismo pueden ser muy provechosos para comprender mejor las alteraciones en la desnutrición infantil y prevenir más racionalmente sus deficiencias. En particular, la deficiencia de biotina, que descubrimos en la DEP, tiene importantes repercusiones metabólicas y clínicas. Además, demostramos la utilidad de un nuevo y poderoso enfoque no invasivo: el estudio de los ácidos orgánicos urinarios por cromatografía de gases acoplada a espectrometría de masas, para el diagnóstico y manejo de las enfermedades nutricias.

6. INVESTIGACIÓN GENÓMICA SOBRE ENFERMEDADES COMUNES DE ETIOLOGÍA COMPLEJA

6.1. Búsqueda de los genes implicados en la susceptibilidad y el desarrollo de enfermedades genéticas comunes: diabetes mellitus tipo 2 y aterosclerosis

La genética de enfermedades comunes como la hipertensión, la obesidad, la diabetes o la aterosclerosis es compleja. Existe en ellas evidencia de agregación familiar (mayor prevalencia entre familiares de primer grado) y hay estudios en gemelos idénticos que sugieren que en la patogénesis de estas enfermedades se hallen en juego fenómenos de orden genético. Pero hasta ahora, en la mayoría de las familias afectadas no es posible reconocer un patrón de herencia mendeliano que sugiera la participación de un único gen, sino que se trata de la interacción de múltiples genes, como es propio de las entidades poligénicas. Estos genes y sus combinaciones difieren entre distintas familias y poblaciones; es decir, se trata de grupos de padecimientos cuya etiología varía con la combinación de los genes implicados. Por ejemplo, en el caso de la diabetes tipo 2 se han identificado once distintas regiones cromosómicas que contienen genes de susceptibilidad para el desarrollo de este padecimiento. Resulta de alto interés que en población mexicano-americana, tales regiones no sean iguales a las de poblaciones asiáticas y caucásicas. Adicionalmente, en estas enfermedades también se ha reconocido la participación de factores no

genéticos (ambientales), como son la actividad física y la dieta, a su vez capaces de modular la expresividad del padecimiento. A pesar de los enormes avances alcanzados en los últimos años, la identificación y caracterización de los distintos genes involucrados en el desarrollo de la diabetes y otras enfermedades complejas, se encuentra aún en una etapa inicial. La Dra. María Teresa Tusié y sus colaboradores han aplicado los nuevos enfoques derivados del Proyecto del Genoma Humano, a la investigación de estos padecimientos, iniciando la participación de México en la Medicina Genómica.

6.1.1. Diabetes mellitus tipo 2

La diabetes mellitus tipo 2 o no insulino dependiente (DMNID) representa un grave problema mundial de salud, y sus repercusiones socioeconómicas son considerables. En México, su prevalencia es de 8%, y aproximadamente uno de cada diez pacientes manifiesta la enfermedad antes de los 40 años de edad. La llamada diabetes de inicio temprano, representa el grupo con mayor riesgo para el desarrollo de manifestaciones vasculares crónicas.

Para la identificación de genes involucrados en la DMNID existen dos estrategias básicas: 1) el análisis de genes candidato; y 2) el mapeo de genes nuevos a través del análisis de ligamiento genético con marcadores distribuidos en todo el genoma. Respecto a la primera estrategia, se buscaron genes que participan en el desarrollo de un subtipo de diabetes denominado MODY (del inglés "maturity-onset diabetes of the young"). Esta forma de diabetes muestra un patrón de herencia autosómica domi-

nante, lo que indica que es el resultado de la alteración de un único gen. Este gen ha mostrado ser distinto entre diferentes familias y poblaciones. Por ejemplo, mutaciones en el gen de la glucocinasa aparecen en 60% de las familias MODY estudiadas en Francia, pero no se encontraron en la población mexicana. La segunda estrategia contempla la identificación y aislamiento de genes nuevos a través de "sondear" el genoma completo, para demostrar ligamiento con marcadores distribuidos en todos los cromosomas, y cuya localización se conoce, por lo que se la conoce como tamizaje completo del genoma.

Los hallazgos más importantes son: 1) el estudio de la posible participación de los cinco genes MODY encontrados en otras poblaciones, sin haber identificado aún mutaciones en los genes de la glucocinasa o el gen IPF-1 en ninguna de las familias o pacientes mexicanos con DMNID de inicio temprano [58]; 2) la identificación de mutaciones en los genes HNF- α y HNF-4 α en aproximadamente 10% de los pacientes que desarrollan diabetes entre los 20 y los 40 años de edad, mutaciones nuevas no descritas en otras poblaciones; 3) el hallazgo de un defecto secretorio de insulina en todos los pacientes tipo 2 de inicio temprano, y por lo tanto, la posible participación de otros genes MODY aún no descritos; 4) la identificación de tres familias MODY portadoras de genes nuevos, ninguno de los cuales es de los cinco genes MODY que en otras poblaciones participan en el desarrollo de la enfermedad.

Para el estudio genético de estas familias se ha generado una colección de aproximadamente 300 muestras de DNA de individuos de estas familias tanto sanos como afectados,

así como un repositorio permanente de alrededor de 150 líneas linfocíticas inmortalizadas de algunos de sus miembros (como potencial fuente ilimitada de DNA genómico), y una base de datos con información clínica y genealógica de estas familias, que comprenden a cerca de 800 miembros.

En familias MODY, se estudió a través de ligamiento genético, el posible papel de 15 distintos genes candidato, entre los cuales están el gen de la insulina, distintos factores transcripcionales expresados en páncreas (PAX 4, PAX 6, Beta 2/Neuro D, Nkx2.2, Nkx6.1, Isl 1, Hblx-9) y los sustratos del receptor de la insulina IRS-1 e IRS-2, sin que ninguno de estos genes se encontrara involucrado. Por lo tanto, en estas familias se inició la búsqueda de ligamiento con 238 marcadores distribuidos a lo largo del genoma. Para dos familias se tienen ya resultados de ligamiento sugestivo con dos regiones cromosómicas distintas (cromosomas 2 y 15). Ninguna de estas dos regiones han sido previamente descritas como ligadas a diabetes tipo 2 en otras poblaciones; por lo tanto, los genes contenidos en ellas son distintos. La eventual identificación de estos genes, mediante el estudio de familias mexicanas, representará una aportación valiosa al conocimiento de las bases moleculares de la diabetes tipo 2, particularmente en nuestra población.

Para los sujetos en que ya se identificaron mutaciones en los genes HNF-1 α y HNF-4 α , el diagnóstico molecular tendrá la aplicación en medidas terapéuticas específicas (e.g evitar el uso de hipoglucemiantes orales del tipo de las sulfonilureas), que retrasan la aparición de complicaciones crónicas. Por otra parte,

para los sujetos jóvenes de estas familias, será posible la instrumentación de un método diagnóstico pre-sintomático, a través de la búsqueda específica de la mutación en cada familia, con el fin de iniciar medidas preventivas.

6.1.2. Aterosclerosis

La aterosclerosis es la principal causa de enfermedad coronaria. La aterosclerosis también tiene su origen en causas genéticas y ambientales. La hiperlipidemia familiar combinada (HFC) representa la entidad genética más frecuente asociada a aterosclerosis con una prevalencia calculada de 2% en sociedades occidentales. Para esta entidad hemos también colectado familias, varias de las cuales muestran un patrón de herencia autosómica dominante (formas monogénicas). Actualmente contamos con alrededor de 90 DNAs genómicos y 120 muestras de sangre. Asimismo, se cuenta con caracterización clínica y bioquímica (CT, triglicéridos, apoB) de los miembros disponibles de estas familias.

Se está estudiando también una familia mexicana con hipercolesterolemia familiar que muestra un patrón de herencia dominante, pero en la cual ninguno de los dos genes descritos para esta entidad (gen del receptor de la lipoproteína de baja densidad R-LDL o el gen de la apolipoproteína B-100) es el responsable. Mediante el tamizaje completo del genoma identificamos la región cromosómica donde reside el gen causal (manuscrito en preparación). Dentro de esta región no existen genes candidato obvios (e.g genes conocidos como involucrados en el metabolismo de lípidos). El mapeo fino

dentro de esta región permitirá la eventual identificación del gen responsable, contribuyendo así a la comprensión de las bases genéticas y fisiopatológicas de esta entidad.

6.2. Efecto de las deficiencias nutrimentales y hormonales en la expresión de genes pancreáticos y sus implicaciones en la diabetes de la edad adulta

El estudio de la expresión de diferentes genes críticos en el control de la glicemia, tiene como finalidad comprender el efecto y los mecanismos por los cuales factores nutrimentales y cambios hormonales favorecen el desarrollo de diabetes de la edad adulta (tipo 2), para así dar base a nuevas estrategias preventivas y terapéuticas en el manejo de tan frecuente padecimiento. Los esfuerzos se han enfocado al estudio de dos genes esenciales en la regulación de la glicemia el gen de la insulina y el gen de la glucocinasa. Gran parte de los conocimientos existentes sobre la regulación de la glucocinasa pancreática provienen de trabajos efectuados por el grupo de Cristina Fernández Mejía, y han dejado establecido que la glucocinasa pancreática es capaz de ser regulada transcripcionalmente, hallazgo que se opone a la idea previamente aceptada, de que el gen en el páncreas sólo era capaz de expresarse en forma constitutiva. Estas investigaciones también demostraron que existen diferencias entre la regulación de la isoenzima hepática y la pancreática. Se estudiaron además los efectos de diferentes vitaminas sobre la expresión de la insulina y la glucocinasa. Es bien conocido el alto índice de diabetes tipo 2 en indivi-

duos que han sufrido desnutrición en la infancia. Uno de los problemas de nutrición más frecuentes en el medio rural en México es la deficiencia de vitamina A. El grupo ha encontrado que el ácido retinoico, derivado de la vitamina A, aumenta la expresión y la actividad de la glucocinasa pancreática, a través de su gen, lo que a su vez favorece la expresión del gen de la insulina y un incremento en la secreción de esta hormona. En otra serie de estudios efectuados por este grupo, se observó que el ácido retinoico es también capaz de incrementar la actividad y expresión de la glucocinasa en el hígado, explicando así observaciones de hace más de seis décadas, en cuanto a la existencia de una relación entre el contenido de glucógeno hepático y el estado nutricional de vitamina A.

Otra línea de la investigación de este grupo se enfoca a la relación entre deficiencia de biotina y trastornos del metabolismo de los carbohidratos, conocida desde la década de los 60. Otra aportación fue que la deficiencia de biotina afecta a la función y expresión génica de las células beta del páncreas y que la deficiencia de biotina produce disminución de la expresión del gen de la insulina y de la glucocinasa pancreática, con un concomitante decremento en la actividad de la enzima y en la secreción de la hormona. Finalmente, otra parte de los esfuerzos del grupo se encuentran dirigidos al efecto de las hormonas sexuales sobre la expresión de la insulina, lo que ayuda a explicar que la reducción de la secreción de hormonas sexuales, tanto en hombres como en mujeres, constituye factor de riesgo en la diabetes de la edad adulta.

7. OTRAS INVESTIGACIONES, NO RELACIONADAS DIRECTAMENTE CON LA PREVENCIÓN DE LAS DEFICIENCIAS

7.1. Investigaciones sobre el transporte intestinal de biotina

Antonio Velázquez, Alfonso León del Río y Alfonso González Noriega

7.2. Regulación de la expresión genética por nutrimentos. Efectos de la vitamina biotina sobre las carboxilasas y la sintetasa de holocarboxilasas (HCS)

Antonio Velázquez y Rocío Rodríguez

8. PERSPECTIVAS. HACIA LA MEDICINA GENÓMICA EN MÉXICO

Los espectaculares avances en bioquímica, biología molecular, ingeniería genética y biotecnología abrieron el camino para incursionar en una de las hazañas más significativas: la secuenciación y el mapeo del genoma humano. En el campo de la salud, tanto al nivel individual como de grupos humanos, el conocimiento del genoma humano ofrecerá nuevas formas de prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades. Con investigaciones realizadas en la Unidad como las antes descritas acerca del mapeo, en el genoma humano, de genes involucrados en diabetes mellitus y aterosclerosis y otras, se considera que en México existe ya madurez científica suficiente para establecer un Centro de Medicina Genómica. Esta iniciativa, surgida de la Unidad, se ha concretado

recientemente con la firma del convenio entre la Universidad Nacional Autónoma de México, la Secretaría de Salud, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y la Fundación Mexicana para la Salud.

9. REPERCUSIONES INTERNACIONALES

9.1. Red latinoamericana de enfermedades metabólicas (<http://www.unam.mx/redlaem>)

La primera reunión de los miembros de la Red se llevó a cabo en Porto Alegre, Brasil, en agosto de 1996, la cual, a su vez, dio origen a la Sociedad Latinoamericana de Errores Innatos del Metabolismo y de Pesquisa Neonatal, en septiembre de 1997 en Cuba.

9.2. Comité sobre genética, nutrición y enfermedades crónicas de la International Union of Nutritional Sciences

En 1982, por iniciativa de Antonio Velázquez y de Héctor Bourges, se llevó a cabo por primera vez en el mundo, una reunión entre eminentes nutriólogos y genetistas, cerca de Teotihuacán, que al nivel internacional inició la interfaz entre estas dos disciplinas. A lo largo de estos últimos tres lustros esta interfaz ha madurado y se ha consolidado en la nueva área interdisciplinaria de la Genética de la Nutrición, reconocida ya internacionalmente por la Federación Internacional de Sociedades de Nutrición, la que recientemente estableció el Comité sobre Nutrición, Genética y Enfermedades Crónico-Generativas.

10. LA FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS EN LA UNIDAD DE GENÉTICA DE LA NUTRICIÓN

La Unidad ha sido semillero de investigadores, profesionales, especialistas y técnicos, muchos de los cuales ejercen sus actividades profesionales y académicas en forma destacada, en México, otros países latinoamericanos, y Estados Unidos.

11. ALGUNAS PUBLICACIONES DE TRABAJOS REALIZADOS EN LA UNIDAD

CRISTINA FERNÁNDEZ-MEJÍA

Davidson M.B., Hunt K., Fernández-Mejía C. The Hexosamine Biosynthetic Pathway and Glucose Induced Down Regulation of Glucose Transport in L-6 Myotubes. *Biochem. Biophys. Acta* 1201; 113-117 (1994)

Goodman P. A., Medina-Martínez O., Fernández-Mejía C. Identification of the Human Insulin Negative Regulatory Element as a Negative Glucocorticoid Response Element. *Molecular and Cellular Endocrinology*. *Mol. Cell Endocrinology* 1996; 120; 139-146.

Fernández-Mejía C, Medina-Martínez O, Martínez-Pérez L, Goodman P.A. The human insulin gene contains multiple transcriptional elements that respond to glucocorticoids. (*Pancreas* 1999; 18 (4), 336-341.

Gabriela Cabrera-Valladares, Michael S. German, Franz M. Matschinsky, Juehu Wang, Cristina Fernandez-Mejia. Effect of Retinoic Acid on Glucokinase Activity and Gene Expression in Primary Cultures of Pancreatic Islets. (*Endocrinology* 1999, 140, 3091-3096).

Romero-Navarro G, Gabriela Cabrera-Valladares, Michael S. German, Franz M. Matschinsky, Antonio Velázquez, Juehu Wang, Cristina Fernandez-Mejia. Biotin Regulation of Pancreatic Glucokinase

and Insulin in Primary Cultured Rat Islets and in Biotin Deficient Rats (*Endocrinology*, 1999; 140; 4595-4600)

ALFONSO GONZÁLEZ NORIEGA

Arch Biochem Biophys 1993 Nov 1;306(2):331-6 Isolation of an inhibitor for the independent mannose 6-phosphate receptor endocytosis of bovine beta-glucuronidase by human fibroblasts. Gonzalez-Noriega A, Ferrera P, Coutino R, Michalak C

Rev Invest Clin 1991 Jan-Mar; 43(1):52-60 Hereditary lysosomal diseases in Mexico. III. Laboratory diagnosis of sphingolipidosis. Zetina ME, Gonzalez-Noriega A

Rev Invest Clin 1990 Jul-Sep; 42(3):165-73 Hereditary lysosomal diseases in Mexico. II. Laboratory diagnosis of mucopolysaccharidosis and mucopolidosis. Zetina ME, Gonzalez-Noriega A

Rev Invest Clin 1989 Oct-Dec;41 (4):319-26 Hereditary lysosomal diseases. I. Initial results of a diagnostic program in Mexico. Zetina ME, Gonzalez-Noriega A

Arch Biochem Biophys 1989 Feb 1; 268(2):649-58 Adsorptive endocytosis of lysosomal enzymes by human fibroblasts: presence of two different functional systems that deliver an acid hydrolase to lysosomes. González-Noriega A, Coutino R, Saavedra VM, Barrera R

MARÍA TERESA TUSIÉ-LUNA

Tusié-Luna, M.T., Ramírez Jiménez, S., Ordoñez-Sánchez, M.L., Cabello-Villegas, J.J., Altamirano-Bustamante, N., Calzada-León, R., Robles-Valdés C., Mendoza-Morfin, F., Méndez, J.P., Terán-García, M. Low frequency of deletion alleles in patients with steroid 21-hydroxylase deficiency in a Mexican population (1996) *Hum Genet.* 98: 376-379.

Del Bosque-Plata L., García-García E., Ramírez-Jiménez S., Cabello-Villegas J., Riba-Ramírez L., Gómez-León A., Vega-Hernández G., Altamirano-Bustamante N., Calzada-León R., Robles-Valdés C., Mendoza Morfin F., Curiel Pérez O., and

Tusié-Luna M.T. Analysis of the glucokinase gene in Mexican families displaying early-onset non-insulin dependent diabetes mellitus including MODY families (1997) *American Journal of Medical Genetics* 72:387-393.

Ordoñez Sánchez M.L., Ramírez-Jiménez S., Lopez Gutiérrez A., Riba-Ramírez L., Gamboa -Cardiel S, Cerrillo-Hinojosa M, Altamirano-Bustamante N., Calzada-León R., Robles-Valdés C., and Mendoza-Morfin F, Tusié-Luna M.T. Molecular genetic analysis of patients carrying 21-hydroxylase deficiency in the Mexican population: identification of possible new mutations and high prevalence of apparent germ line mutations (1998). *Hum. Genetics* 102: 170-177.

Uniparental disomy for chromosome 6 results in steroid-21 -hydroxylase deficiency: Evidence of different genetic mechanisms involved in the production of the disease (1998) López-Gutiérrez AU, Riba L, Ordóñez-Sánchez ML, Ramírez-Jiménez S, Cerrillo-Hinojosa M, Tusié-Luna M.T. *J Med Genetics* 35: 1014-1019.

Mutation analysis in patients with congenital adrenal hyperplasia in the Spanish population: identification of putative novel steroid 21-hydroxylase deficiency alleles associated with the classic form of the disease (1999). Lobato N., Ordóñez -Sánchez M.L., Tusié-Luna M.T., Messeguer A. *Human Heredity* 49: 169-175.

Biología Molecular en Medicina. XII Análisis de enlace y clonación posicional (1997) Tusié-Luna M.T y Gamba Gerardo. *Rev. Invest Clin.*49: 529-532

ANTONIO VELÁZQUEZ Y MARCELA VELA AMIEVA

Velázquez A, Terán M, Báez A, Gutiérrez J and Rodríguez R. Biotin supplementation affects lymphocyte carboxylases and plasma biotin in severe protein-energy malnutrition. *Am J Clin Nutr.* 61: 385-391, 1995.

Velázquez A, Bilbao G, González-Trujillo JL, Hernández D, Pérez-Andrade ME, Vela M, Cicerón I, Loera-Luna A, Cederbaum S and Phoenix B. Apparent higher

frequency of phenylketonuria in the Mexican State of Jalisco. *Human Genet* 97:99-102, 1996.

Velázquez A. Gene-Nutrient Interactions in Single-Gene Defects and Polygenic Diseases: Methodologic Considerations. In Simopoulos AP (ed): *Genetic Variation and Dietary Response World Review of Nutr Diet*. Editors: A.P. Simopoulos, P.J. Nestel. KARGER, Basel, 1997, Vol 80, pp 145-164.

Velázquez A. Biotin deficiency in protein-energy malnutrition: implications for nutritional homeostasis and individuality (Editorial by Invitation). *Nutrition* 13: 11-12, 1997.

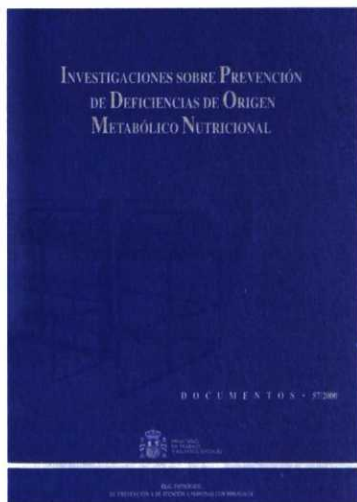
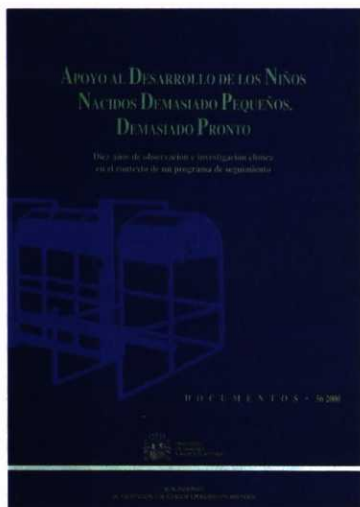
Terán-García M, Ibarra I, Velázquez A. Urinary organic acids in infant malnutrition. *Pediatric Research* 44:386-391, 1998.

Rodríguez-Meléndez R, Pérez-Andrade ME, Díaz A, Deolarte A, Camacho Arroyo I, Cicerón I, Ibarra I, Velázquez A. Differential effects of biotin deficiency and replenishment on rat liver pyruvate and propionyl-CoA carboxylases and on their mRNAs. *Molec Genet Metab* 66: 16-23, 1999.

Marcela Vela, Salvador Gamboa, Antonio Loera-Luna, Blanca Estela Aguirre, Gregorio Pérez-Palacios and Antonio Velázquez. Neonatal screening for congenital hypothyroidism in Mexico: Experience, obstacles, and strategies. *J Med Screening.* 1999, 6(2):77-79.

Guillermo Romero-Navarro, Gabriela Cabrera-Valladares, Michael S. German, Franz M. Matschinsky, Antonio Velázquez, Juehu Wang, Cristina Fernández-Mejía. Biotin regulation of pancreatic glucokinase and insulin in primary cultured rat islets and in biotin deficient rats. *Endocrinology.* 1999, 140(10):4595-4600.

Antonio Velázquez, Marcela Vela, Gerardo Jiménez-Sánchez, Isabel Cicerón, Isabel Ibarra, Martha Elva Pérez-Andrade and Zazil Olivares. Diagnosis of inborn errors of metabolism: the Mexican experience. *Archives of Medical Research.* 2000, 31(2):145-150.



Publicación gratuita previo pedido y mediante pago de gastos de envío a:

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad
Serrano, 140
28006 Madrid

Legislación

Legislación

Todos los textos de las disposiciones reseñadas pueden consultarse en sus versiones íntegras en el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato.

Ámbito estatal

Real Decreto Legislativo 5/2000, de 4 de agosto, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley sobre Infracciones y Sanciones en el Orden Social. (B.O.E 8-VIII-2000)

En el artículo 8.12 de esta disposición, se consideran como infracciones muy graves "las decisiones unilaterales del empresario que impliquen discriminaciones desfavorables por razón de edad o cuando contengan discriminaciones favorables o adversas en materia de retribuciones, jornadas, formación, promoción y demás condiciones de trabajo, por circunstancias de sexo, origen, estado civil, raza, condición social, ideas religiosas o políticas, adhesión o no a sindicatos y a sus acuerdos, vínculos de parentesco con otros trabajadores

en la empresa, lengua dentro del Estado español, o *por razón de disminuciones físicas, psíquicas o sensoriales*".

En materia de infracciones en materia de empleo, el artículo 15.3 del Real Decreto considera como infracción grave "el incumplimiento en materia de integración laboral de minusválidos de la obligación legal de reserva de puestos de trabajo para minusválidos, o de la aplicación de sus medidas alternativas de carácter excepcional".

Orden del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, de 24 de julio de 2000, por la que se regula el procedimiento administrativo referente a las medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 a favor de trabajadores

discapitados en empresas de 50 o más trabajadores, reguladas por el Real Decreto 27/2000, de 14 de enero. (B.O.E 9-VIII-2000)

En el artículo 1 de esta disposición, se define la nota de excepcionalidad a la que hace referencia el Real Decreto 27/2000, de 14 de enero:

"a) Cuando la no incorporación de un trabajador minusválido a la empresa obligada se deba a la imposibilidad de que los Servicios Públicos de Empleo competentes, o las Agencias de Colocación, puedan atender la oferta de empleo después de haber efectuado todas las gestiones de intermediación necesarias para dar respuesta a los requerimientos de la misma y concluir las con resultado negativo, por la no existencia de demandantes de empleo discapacitados inscritos en la ocupación indicada en la oferta de empleo, o aún existiendo, cuando acrediten no estar interesados en las condiciones de trabajo ofrecidas en la misma. A tal efecto, el Servicio de Empleo Público competente emitirá el certificado acreditativo de tal situación.

b) Cuando se acrediten por la empresa obligada según el procedimiento regulado en esta Orden, cuestiones de carácter productivo, organizativo, técnico, o económico que motiven especial dificultad para incorporar trabajadores discapacitados a la plantilla de la empresa y se resuelva por el Servicio de Empleo Público competente sobre la efectiva concurrencia de las causas alegadas".

En el artículo 2 y siguientes se regulan los procedimientos para la declaración de excepcionalidad, siendo competente para dictar resoluciones sobre las distintas cuestiones planteadas por la norma, el Director Provincial del Instituto Nacional de Empleo o, en su caso, los Servicios Públicos de Empleo de las Comunidades Autónomas con competencias transferidas en materia de políticas activas de empleo.

Real Decreto 1732/2000, de 20 de octubre, por el que se modifica el Reglamento del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas en materia de retenciones e ingresos a cuenta sobre rendimientos del trabajo. (B.O.E 21-X-2000)

La Sentencia de la Sala Tercera de lo Contencioso Administrativo (Sección segunda), del Tribunal Supremo, de 19 de mayo de 2000, ha anulado diversos aspectos del procedimiento de cálculo de las retenciones sobre los rendimientos del trabajo, previsto

en el Reglamento del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, aprobado por el Real Decreto 214/1999, de 5 de febrero.

Las modificaciones afectan a los siguiente artículos:

1. Modificación del artículo 78

"base para calcular el tipo de retención". El párrafo d) del apartado 3 del artículo 78 del Reglamento del IRPF, quedará redactado como sigue:

"d) En el importe del mínimo personal y del mínimo familiar por descendientes y ascendientes, *incluido el caso de los discapacitados*, a los que se refiere el artículo 40 de la Ley del Impuesto, en los términos y condiciones previstos en el mismo, sin que sea de aplicación ninguno de los mínimos personales incrementados a los que se refiere el artículo 70.2 de la Ley del Impuesto. A estos efectos, la edad del perceptor, y de los descendientes y ascendientes que den derecho a minoración, se entenderá referida a la fecha de devengo del impuesto, aplicando, además, las siguientes especialidades: 1º) El retenedor no deberá tener en cuenta la circunstancia contemplada en el artículo 40.3.2º de la Ley del Impuesto;

2º) Los descendientes se computarán por mitad, excepto cuando el contribuyente tenga derecho, de forma exclusiva, a la aplicación de la totalidad del mínimo familiar por este concepto".

2. Modificación del artículo 81 "regularización del tipo de retención". El artículo 81.2.5º del Reglamento del IRPF, quedará redactado como sigue:

"5º. Si en el curso del año natural se produjera un aumento en el número de descendientes, o una variación en sus circunstancias, *sobreviniera la condición de minusválido o aumentara el grado de minusvalía* en el perceptor de rentas de trabajo o en sus descendientes, siempre que, de acuerdo con el artículo 40 de la Ley del Impuesto, dichas circunstancias determinasen un incremento en el mínimo personal o familiar".

Orden del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, de 2 de noviembre de 2000, por la que se determina la composición, organización y funciones de los Equipos de Valoración y Orientación dependientes del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y se desarrolla el procedimiento de actuación para la valoración del grado de minusvalía dentro del ámbito de la Administración General del Estado. (B.O.E 17-XI-2000)

En los siete apartados de esta disposición se regula el ámbito de aplicación, competencia territorial, funciones, composición y régimen de funcionamiento de los EVO, dictáme-

nes, procedimiento para el reconocimiento del grado de minusvalía, revisión del grado de minusvalía, y reclamación previa.

Comunidades Autónomas

● Cantabria

Ley 2/2000, de 3 de julio, del Deporte. (B.O.C. 11 -VII-2000)

El artículo 1 de esta Ley, al hablar de los objetivos y principios rectores de la política deportiva, señala, entre otros, "la supresión de barreras arquitectónicas en las instalaciones deportivas". A continuación dice que "las instituciones competentes para la ejecución de lo dispuesto en esta Ley prestarán especial atención al fomento de la actividad y educación deportiva entre los niños, los jóvenes y las mujeres, *las personas con minusvalía* y las de la tercera edad".

Por otra parte, en el artículo 21.2, al hablar de la constitución, reconoci-

miento e inscripción de las federaciones deportivas cántabras, establece que "sólo podrá existir una federación deportiva cántabra por cada modalidad deportiva, salvo las poli-deportivas para personas con minusvalías físicas, psíquicas, sensoriales y mixtas". En lo referente a la idoneidad de las instalaciones deportivas, establece en su artículo 56.2 que "todas las instalaciones deportivas deberán ser accesibles, sin barreras ni obstáculos que imposibiliten la libre circulación de personas discapacitadas o de edad avanzada".

● Cataluña

Decreto 246/2000, de 24 de julio, sobre la aplicación de las medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 a favor de trabajadores disminuidos en empresas de 50 o más trabajadores. (D.O.G.C. 2-VIII-2000)

Este Decreto tiene por objeto determinar, en el ámbito del Departamento de Trabajo de la Generalidad de Cataluña, la aplicación de las medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la cuota de reserva del 2 por 100 a favor de trabajadores disminuidos en empresas

de 50 o más trabajadores, de acuerdo con lo que prevé el Real Decreto 27/2000, de 14 de enero.

El artículo 2 del Decreto se refiere a la certificación sobre la inexistencia de demandantes de empleo; el artículo 3, a la declaración de excepcionalidad; el artículo 4 se

ocupa de la comunicación de las medidas alternativas; el artículo 5, a los centros especiales de empleo y

el 6º y último, a la presentación de solicitudes y resolución de las mismas.

Decreto Legislativo 1/2000, de 31 de julio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley del Deporte. (D.O.G.C. 7-VIII-2000)

En el Título preliminar del Decreto, al hablar de los principios rectores de la política deportiva de la Generalidad, en su artículo 3.2.d) dice lo siguiente:

"d) Formular y ejecutar programas especiales para la educación física y deportiva de las *personas disminuidas* y de los sectores sociales más necesitados, a fin de que todos ellos tengan más facilidades y oportunidades de practicar el deporte y la educación física". El artículo 18.1, después de decir que sólo puede reconocerse, dentro del ámbito territorial de Cataluña, una federación deportiva para cada deporte, modalidad deportiva o conjunto de modalidades deportivas que derivan de un concepto o un objeto principal o están conectados al mismo, exceptúa

de esta previsión a las "federaciones polideportivas dedicadas al fomento, organización y práctica de distintas modalidades en las que se integran únicamente deportistas con disminuciones o discapacidades físicas, psíquicas, sensoriales o mixtas".

Por último, el artículo 49 del Decreto dice lo siguiente:

"Corresponderá a las administraciones catalanas apoyar y promover, mediante sus órganos deportivos específicos, las actividades encaminadas a desarrollar la educación física y las actividades deportivas de los discapacitados y discapacitadas, y velar también por la formación de técnicos y especialistas, a fin de restablecer o mejorar los métodos de recuperación y de posible actividad deportiva de las personas discapacitadas".

● **Islas Baleares**

Decreto 141/2000, de 13 de octubre, por el que se atribuye al Instituto Balear de Asuntos Sociales la gestión de los programas incluidos en el Plan Gerontológico y en el Plan de Acción Integral para Personas con Discapacidad. (B.O.C.A.I.B. 21-X-2000)

El artículo 2 de este Decreto establece que "la gestión de las actuaciones relativas a los proyectos inclui-

dos en el Convenio de colaboración suscrito entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y la Comuni-

dad Autónoma de las Islas Baleares para la realización de proyectos del Plan de acción integral para personas con discapacidad así como en los correspondientes protocolos adicionales, se ejercerá por la Comunidad Autónoma a través del Instituto

Balear de Asuntos Sociales". Para llevar a cabo las actuaciones incluidas en dicho plan, el Instituto Balear de Asuntos Sociales podrá suscribir convenios, concertos u otras fórmulas de cooperación y gestión con entidades públicas o privadas.

Decreto 125/2000, de 8 de septiembre, por el cual se establece la ordenación general de las enseñanzas de educación infantil, educación primaria y educación secundaria obligatoria en las Illes Balears. (B.O.C.A.I.B. 16-IX-2000)

El artículo 7.2 de este Decreto dice lo siguiente:

" 2. La Consejería de Educación y Cultura establecerá el procedimiento necesario para realizar las adaptaciones curriculares que supongan un alejamiento significativo de los contenidos y criterios de evaluación del currículo para adecuarlo a las necesidades educativas especiales transitorias o permanentes del alumnado. Se entiende por alumnado con necesidades educativas especiales aquel que necesite, en un periodo de su escolarización o a lo largo de ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas, y que estas necesidades se derivan de discapaci-

dades físicas, psíquicas o sensoriales, trastornos graves de conducta, condiciones personales asociadas a sobredotación, a historia educativa y/o escolar, a situaciones sociales, económicas o culturales desfavorables".

Se señala que la escolarización en entidades o centros específicos de educación especial sólo ha de hacerse cuando las necesidades del alumno no puedan ser atendidas en las aulas ordinarias, dado la significatividad de sus adaptaciones curriculares que implican contar con recursos humanos y/o materiales de los cuales no disponen los centros ordinarios.

● Castilla y León

Decreto 224/2000, de 26 de octubre, por el que se aprueba el Plan Estratégico del Sistema de Acción Social de Castilla y León. (B.O.C. y L. 30-X-2000)

Por este Decreto se aprueba el Plan Estratégico del Sistema de Ac-

ción Social de Castilla y León, para el periodo 2000 y 2001.

Este plan se estructura en cuatro grandes apartados. El primero se ocupa de la presentación y fundamentos del plan. El segundo, de la finalidad y ámbito de los Servicios Sociales. El tercero describe las líneas estratégicas del sistema y dentro de éste, la *planificación sectorial de atención a personas con discapacidad*. El cuarto y último contempla el desarrollo operativo de las líneas estratégicas y actuaciones comunes a los distintos sectores.

Como aspectos a entresacar de la Planificación sectorial de atención a personas con discapacidad, citar los siguientes:

- Profundizar en el concepto Mejora de la Calidad de Vida de las personas con discapacidad, como eje de las actuaciones en este sector, avanzando en la mejora tanto de sus aspectos objetivos (socio-sanitarios, económicos, infraestructuras, ayudas técnicas, etc.), como de los subjetivos (autodeterminación, participación, grado de satisfacción, etc.).
- Acercamiento a la situación real de las personas con discapacidad de la

Comunidad en los aspectos de prevalencia de discapacidades, situación laboral, envejecimiento, distribución territorial, etc., con el fin de conocer la evolución de sus necesidades para la optimización de recursos y la mejora de la planificación.

- Proporcionar apoyos a las familias, a la comunidad y a las entidades públicas y privadas, para facilitar la permanencia de la persona con discapacidad en su entorno, su participación comunitaria y, en su caso, el acceso a los recursos especializados que requiera.
- Impulso a modalidades y condiciones de vivienda cercanas al modelo comunitario, que tengan en cuenta la capacidad de autodeterminación y las preferencias del usuario; integración laboral en la empresa ordinaria; apoyo a la investigación y el desarrollo tecnológico; fomento del voluntariado y consolidación de los programas individualizados de rehabilitación e integración, dirigidos al abordaje de la situación de crisis personal y familiar que supone una discapacidad grave sobrevenida.

● Madrid

Decreto 195/2000, de 31 de agosto, regulador del proceso de adjudicación de viviendas de la Comunidad de Madrid. (B.O.C.M. 4-IX-2000)

Es objeto del presente Decreto establecer las normas reguladoras del procedimiento de adjudicación de viviendas cuyos derechos de propiedad, o cualesquiera otros, correspondan a la Comunidad de Madrid.

Dentro de los cupos que la propia disposición prevé, se contempla la

posibilidad de establecer reservas para atender las demandas y necesidades específicas de *personas discapacitadas*, jóvenes, pensionistas y jubilados, familias monoparentales, familias numerosas, emigrantes u otros colectivos específicos, y para autorización de permutas, todo

ello sin perjuicio de las reservas establecidas.

En el anexo del Decreto, "baremo", se tiene en cuenta, entre las circunstancias personales y familiares,

que uno de los miembros de la unidad familiar del solicitante tenga una discapacidad física o psíquica igual o superior al 65 por 100, que se valora con cinco puntos.

Decreto 185/2000, de 31 de julio, por el que se aprueba la Oferta de Empleo Público adicional de la Comunidad de Madrid para el año 2000. (B.O.C.M. 8-VIII-2000)

Por esta oferta adicional se incrementa en 871 plazas las convocadas por Decreto 53/2000, de 30 de marzo, por el que se aprueba la Oferta de Empleo Público de la Comunidad de Madrid para el año 2000 (en este

último se prevé la reserva de al menos un 5 por 100 de las plazas convocadas para ser cubiertas por quienes tengan la condición legal de persona con discapacidad).

Orden 1458/2000, de 26 de septiembre, de la Consejería de Servicios Sociales, por la que se aprueba el procedimiento de tramitación de solicitudes y adjudicación de plazas en los centros de atención a personas con discapacidad física y/o sensorial que integran la red pública de la Comunidad de Madrid. (B.O.C.M. 2-X-2000)

La presente Orden tiene por objeto la regulación del procedimiento de tramitación de solicitudes y de adjudicación de plazas en los Centros de Atención a Personas con Discapacidad Física y/o Sensorial, integrados en la red pública de la Comunidad de Madrid, ya sean propios, concertados o gestionados en cualquier otro régimen, según los artículos 1 y 8 del Decreto 342/1999, de 23 de diciem-

bre. Los centros y prestaciones a que afecta esta disposición son los centros de día, centros residenciales destinados a la atención a personas con discapacidad física y/o sensorial y otros centros que puedan crearse en el futuro para prestar servicios sociales en razón de las necesidades que se detecten y que se consideren deban ser atendidas por razones de interés social.

● Comunidad Valenciana

Orden de la Consellería de Sanidad, de 4 de agosto de 2000, por la que se establecen las condiciones para la ejecución de la prestación ortoprotésica de los productos incluidos en el artículo 108 del Texto Refundido de la Ley General de Seguridad Social a través de los establecimientos de adaptación de estos productos en el ámbito de la Comunidad Valenciana. (D.O.G.V. 29-VIII-2000)

El ámbito de aplicación de la presente Orden es la población con residencia permanente en la Comunidad Valenciana atendida por el sector público de la Consejería de Sanidad. El sector regulado por esta norma es el de las exoprótesis ya que los implantes quirúrgicos están regulados en su propia norma (Orden de 17 de febrero de 1997 de la Consejería de Sanidad).

Los establecimientos de adaptación de los productos relacionados en el Catálogo General de Material Ortoprotésico que deseen acogerse al procedimiento establecido en esta Orden deben dirigir solicitud al Consejo de Sanidad de la Comunidad Valenciana, incluyendo los documentos que en el artículo 2 se relacionan.

Orden de 22 de septiembre de 2000, del Conseller de Justicia y Administraciones Públicas, por la que se regula la composición y funciones de la Comisión Mixta de Estudio de las Discapacidades para el acceso a la Función Pública Valenciana. (D.O.G.V. 25-X-2000)

La presente Orden tiene por objeto regular la composición y funciones de la Comisión Mixta de Estudio de las Discapacidades para el acceso a la Función Pública Valenciana, en desarrollo de la previsión contenida en el artículo 9, apartado 5, del Decreto 33/1999, de 9 de marzo, del Gobierno Valenciano.

Dicha Comisión tiene como finalidad realizar el estudio y dictamen sobre las capacidades residuales de las personas que, con la condición legal

de minusvalía, participen en los procesos selectivos convocados por la Consejería competente en materia de Función Pública, previa solicitud del tribunal u órgano de selección correspondiente, cuando se planteen dudas sobre la compatibilidad funcional de la persona discapacitada con respecto a las funciones que se han de desempeñar en las plazas o, en su caso, en los puestos de trabajo a los que optan.

A los efectos establecidos en el ar-

título 26.5 del Decreto 33/1999, de 9 de marzo, del Gobierno Valenciano, esta Comisión es competente asimismo para emitir el informe previsto en supuestos de expedientes de remoción por falta de capacidad para el desempeño del puesto de trabajo.

Los dictámenes de la Comisión deberán especificar motivadamente, en cada caso, las causas de la exclu-

sión de la persona minusválida, o las medidas necesarias para la adaptación del puesto de trabajo. Dicho dictamen tendrá carácter vinculante para el Tribunal u órgano de selección, el cual, a la vista del mismo, propondrá a la Dirección General de la Función Pública la adopción de la resolución que proceda.

● Extremadura

Orden de 27 de septiembre de 2000, de la Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología, por la que se regulan determinados aspectos de la prueba de acceso a estudios universitarios. (D.O.E. 10-X-2000)

En el artículo 11 de esta disposición se hacen algunas especificaciones para los alumnos con necesidades educativas especiales. En concreto, dice lo siguiente: "La Comisión organizadora analizará la situación académica de los alumnos con necesidades educativas especiales a través de los informes que los Departamentos de Orientación o los Equipos de Orientación especifi-

cos, en su caso, aporten sobre las adaptaciones curriculares que, especificando materias y modalidad, estos alumnos han superado en los cursos 1º y 2º de Bachillerato. En función de estas necesidades, la Comisión determinará la elaboración de los especiales repertorios y las modalidades de examen para la prueba de acceso a estudios universitarios a superar por este alumnado".

● Galicia

Decreto 184/2000, de 29 de junio, que modifica el Decreto 225/1994, de 7 de julio, por el que se regula el programa de acogimiento familiar para personas mayores y minusválidas. (D.O.G. 13-VII-2000)

En este Decreto se modifican los artículos 8, 11.1 y 13.2 del Decreto

225/1994, de 7 de julio, por el que se establece un programa de acogi-

miento familiar dirigido a personas mayores y con discapacidad que contempla el otorgamiento de ayudas individuales destinadas a sufragar los

gastos derivados del acogimiento de estas personas, que reúnan los requisitos fijados en el mismo, en hogares de familias sustitutas.

Orden de 3 de julio de 2000, de la Consellería de Familia y Promoción del Empleo, Mujer y Juventud, por la que se aprueba el contenido mínimo del Reglamento de régimen interior de centros de atención a la primera infancia. (D.O.G. 20-VII-2000)

El artículo 18 de esta disposición, dice lo siguiente:

"1. Los centros promoverán, dentro de sus posibilidades, la integración de los niños/as con necesidades educativas especiales, siempre y cuando cuenten con los recursos materiales y humanos necesarios.

2. En estos casos se requerirá el informe previo de los equipos de valoración y orientación dependientes de la Consellería de Sanidad y Servicios Sociales sobre el grado de discapacidad y su necesidad de integración".

Orden de 18 de agosto de 2000, de la Consellería de Sanidad y Servicios Sociales, por la que se aprueba el Estatuto Básico de los Centros de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Galicia. (D.O.G. 12-IX-2000)

Este estatuto básico es de aplicación a todos los centros sociales polivalentes, centros gerontológicos y de atención a las personas mayores y centros de atención a las personas con minusvalía, ya sean dependientes de la Dirección General de Servicios Sociales de la Junta de Galicia o privados que gestionen plazas financiadas con fondo públicos autonómicos.

El artículo 4 de esta Orden define los centros de atención a personas

con minusvalía en los siguientes términos:

"Los centros de atención a personas con minusvalía son establecimientos destinados a proporcionar atención integral y que sirven de soporte para el desarrollo de programas específicos y para la atención y rehabilitación social, así como de vivienda permanente, cuando así fuera necesario, a personas con minusvalías física, psíquica o sensorial que, por la gravedad de su discapa-

cidad y por su problemática socio-familiar o económica, encuentren graves dificultades para conseguir una integración laboral o social.

Estos centros podrán servir de

apoyo para la prestación de servicios sociales a otros sectores de la población, en las condiciones que se establezcan por la Administración".

Orden de 17 de julio de 2000, de la Consellería de Sanidad y Servicios Sociales, por la que se modifica la regulación de la prestación ortoprotésica en la Comunidad Autónoma de Galicia. (D.O.G. 24-X-2000)

Por esta Orden se aprueba el Catálogo General de Material Ortoprotésico, que será de aplicación en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Galicia. Contiene aquellos productos sanitarios sujetos a financiación por el Servicio Gallego de Salud

para las personas con derecho a cobertura sanitaria dentro del Sistema Nacional de Salud y que precisen alguna de las prestaciones reglamentarias incluidas en el artículo 108 de la Ley General de la Seguridad Social.

● Navarra

Decreto Foral 224/2000, de 19 de junio, por el que se modifica el Decreto Foral 17/1998, de 26 de enero, por el que se regula la prestación ortoprotésica del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. (B.O.N. 2-VIII-2000)

Artículo único:

1. Se añade un apartado 4º al artículo 7 del siguiente tenor:

"4. Los audífonos y los moldes adaptadores para los mismos serán facilitados directamente por la Unidad de Oído infantil del Hospital Virgen del Camino no siendo de aplicación, para la financiación de estas

prestaciones, el procedimiento administrativo de reintegro de gastos."

También se incluyen las sillas de ruedas eléctricas entre las prestaciones para los pacientes con limitaciones funcionales graves del aparato locomotor por enfermedad, malformaciones o accidentes, en las condiciones que el propio Decreto prevé.

Decreto Foral 325/2000, de 2 de octubre, de modificación del Decreto Foral 205/1988, de 6 de octubre, por el que se crea la Comisión Interdepartamental de barreras físicas y sensoriales. (B.O.N. 27-X-2000)

Se acuerda modificar la composición de la Comisión ampliándola en dos nuevos miembros, uno en representación del Excelentí-

simo Ayuntamiento de Pamplona, y otro en representación del Instituto Navarro de Bienestar Social.

● País Vasco

Orden de 30 de junio de 2000, de la Consejería de Industria, Comercio y Turismo, por la que se establecen medidas tendentes a promover el acceso universal de todos los ciudadanos a la oferta turística vasca. (B.O.P.V. 10-VII-2000)

Según el artículo 1 de esta disposición "el objeto de esta Orden es definir el marco general de ayudas a los proyectos de inversión tendentes a la eliminación de barreras arquitectónicas en las infraestructuras y recursos turísticos existentes en la Comunidad Autónoma del País Vasco, a fin de promover el acceso universal de todos los ciudadanos a los esta-

blecimientos y recursos turísticos".

Podrán acceder a las ayudas que prevé esta Orden las pequeñas y medianas empresas, las agrupaciones de las mismas, los ayuntamientos, mancomunidades y otras instituciones públicas así como las asociaciones o entidades privadas sin fines de lucro.

● Principado de Asturias

Resolución de 16 de octubre de 2000, de la Consejería de Administraciones Públicas y Asuntos Europeos, por la que se dispone la publicación de la Oferta de Empleo Público correspondiente al año 2000. (B.O.P.A. 26-X-2000)

En los apartados cuarto, quinto y sexto de esta Resolución, se contemplan las pautas de accesibilidad

en favor de las personas con discapacidad (cupo de reserva del 3 por 100, adaptación de tiempo y medios

en la realización de las pruebas y exclusión de en las convocatorias de limitaciones por razón de discapacidades psíquicas y/o físicas de los

aspirantes, sin perjuicio de las incompatibilidades con el desempeño de las tareas o funciones correspondientes.

● Región de Murcia

Decreto 104/2000, de 28 de julio, de la Consejería de Economía y Hacienda, por el que se aprueba la Oferta de Empleo Público de la Administración Pública de la Región de Murcia para el ejercicio 2000. (B.O.R.M. 29-IX-2000)

Decreto 105/2000, de 28 de julio, de la Consejería de Economía y Hacienda, por el que se adoptan medidas excepcionales de consolidación de empleo temporal. (B.O.R.M.29-VII-2000)

En ambas disposiciones se prevé un cupo de reserva del 3 por 100 del total de las plazas ofertadas para ser cubiertas por personas con minusvalía, así como las adaptaciones de tiempo y medios en la realización de las pruebas selectivas. Igualmente

se ordena que las convocatorias no establezcan exclusiones por limitaciones psíquicas o físicas, salvo en los casos en que sean incompatibles con el desempeño de las tareas o funciones correspondientes.

● La Rioja

Orden 12/2000, de 28 de julio, de la Consejería de Salud y Servicios Sociales, por la que se establece el procedimiento para la aplicación y desarrollo del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. (B.O.L.R. 5-VIII-2000)

Los cinco Capítulos de que consta esta Orden se refieren al régimen jurídico, competencia, procedimiento para el reconocimiento de grado de minusvalía, revisiones y resolución

de los expedientes, esto último competencia de la Dirección General de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de La Rioja.

Programas del Real Patronato

Programas del Real Patronato

Asuntos Institucionales

42ª Reunión de la Junta de Gobierno del Real Patronato



El día 4 de diciembre se celebró en el Palacio de la Zarzuela, bajo la Presidencia de S.M. la Reina, la 42ª reunión ordinaria de la Junta de Gobierno del Real Patronato. A la misma asistieron representantes del Gobierno de la Nación, de las Comunidades Autónomas y de las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, así como de las asociaciones del área de la discapacidad. Entre otros temas se trataron los siguientes:

- Información sobre la concesión de los Premios REINA SOFÍA 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias y nuevo régimen financiero de dotación (o financiación) de próximas convocatorias.
- Sustitución del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía por el Real Patronato sobre Discapacidad, con carácter de organismo autónomo.

- Presentación de la Guía para la planificación municipal de la accesibilidad urbanística.
- Información sobre las actividades

más relevantes del Real Patronato, realizadas desde la celebración de la anterior reunión de la Junta.

Premios Reina Sofía 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias



El día 5 de octubre fueron otorgados los Premios REINA SOFÍA 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias, que concede el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. El galardón para candidaturas españolas ha sido concedido a los trabajos de "Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento", de los Dres. Carmen R. Pallás Alonso, Javier de la Cruz Bértolo y M. Carmen Medina López, en nom-

bre del Grupo de Seguimiento y Apoyo al Desarrollo de los niños de muy bajo peso o muy prematuros del Hospital 12 de Octubre, de Madrid y, en el apartado de candidaturas iberoamericanas, a los trabajos sobre prevención de deficiencias de origen metabólico-nutricional, de la Unidad de Genética de la Nutrición, del Instituto de Investigaciones Biomédicas, de la Universidad Nacional Autónoma de México, y del Instituto Nacional de Pediatría de la Secretaría de Salud, trabajos que fueron realizados bajo la coordinación del Dr. Antonio Velázquez Arellano, con la colabora-

ción principal de las investigadoras Dras. Cristina Fernández Mejía, María Teresa Turié Luna y Marcela Vela Amieva.

Como en anteriores convocatorias, cada uno de los Premios de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias está dotado con cinco millones de pesetas que, para la candidatura española, serán aportados por la Fundación "Pedro Barrié de la Maza, Conde de Fenosa" y, para la candidatura americana, por el Real Patronato.

El Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía convoca, cada dos años, estos Premios desde 1982, con la finalidad de recompensar la labor continuada, al menos durante diez años, de investigación científica o sanitaria orientada a la prevención de deficiencias.

En su décima edición fueron presentadas 10 candidaturas, de ellas 6 españolas y 4 iberoamericanas, avaladas por Academias Científicas, Universidades o instituciones equipa-

rables de los países en los que se han realizado las investigaciones.

El jurado de los Premios REINA SOFIA 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias, estuvo presidido por el Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales y Presidente Efectivo del Real Patronato, D. Juan Carlos Aparicio Pérez. D. Francisco Mira Pérez, Secretario General del Real Patronato, actuó como Vicepresidente. Fueron vocales D. Juan Jiménez Collado, por la Real Academia Nacional de Medicina de España; D. Claudio Cañizares Proaño, por la Academia de Medicina de Ecuador; D. Carlos Mersán-Canale, por la Academia de Medicina de Paraguay; D. Alberto Durantez Martínez, por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte; Dña. Julia González Alonso, por el Ministerio de Sanidad y Consumo, y D. José Peña Guitián, por la Fundación "Pedro Barrié de la Maza, Conde de Fenosa". Por último, actuó como Secretario D. Demetrio Casado Pérez, Secretario Ejecutivo del Real Patronato.

Claves de la discapacidad

Rehabilitación Internacional: XIX Congreso Mundial (RI 2000)

Del 25 al 29 del pasado mes de agosto, se celebró en Río de Janeiro este 19º Congreso Mundial que por vez primera elegía como sede un país iberoamericano. Apoyado en la actividad organizativa y técnica de organismos y asociaciones brasileñas, el Congreso debe considerarse fruto de la labor de numerosos y nutridos comités responsables de su programación y ejecución. En este

sentido, llama poderosamente la atención la escasa presencia de entidades nacionales europeas en un evento de tales características.

El programa final de RI 2000 se confeccionó bajo el lema "Ciudadanía y diversidad en el nuevo milenio". Aparte de las sesiones de plenario (apertura y clausura, conferencias, exhibición de carteles y actos comunes), el Congreso quedó configurado



Verónica Camisã durante su intervención en el Seminario sobre Accesibilidad

por cursos, seminarios, mesas redondas y comunicaciones libres de carácter simultáneo.

De una variedad y extensión tan manifiestas y profusas que una cuidadosa consulta del voluminoso programa llegó a convertirse cada mañana en tarea inexcusable para el probo congresista deseoso de cumplir aplicadamente con su comisión en Río, la simple enumeración de tales actos resultaría verdaderamente indigesta para una crónica breve como esta. Baste con señalar —a modo de apreciación informativa— la significativa diferencia observable entre unos y otros de esos actos (asistencia de interesados, nivel, rigor científico, comunicación) según las características de sus contenidos previstos y la labor de la persona o entidad responsable de su organización.

La participación ibérica en RI 2000 fue una excepción —quizá sólo con los escandinavos— respecto de lo apuntado para los demás países europeos. Tanto por parte de las instituciones como de los actos participados, el intercambio de información

resultó suficientemente intenso y extenso. Así, por lo que respecta a España, el enviado del CEAPAT/IM-SERSO, José Vidal García Alonso, intervino en, al menos, dos mesas redondas sobre educación y empleo, intervención que dobló en comunicaciones libres exponiendo *Propuestas de un sistema de empleo protegido/apoyado que potencia la creación de microempresas*; y en un panel que recogió *múltiples aspectos de la accesibilidad*, dentro del Seminario sobre Accesibilidad y Diseño Universal impecablemente coordinado por Verónica Camisã y su equipo.

La Universidad de Cataluña se hizo presente también con una conferencia de Climent Giné (*Educación para todos. Cinco años de la Declaración de Salamanca*). Finalmente, el Real Patronato, aparte de integrar el Comité de Apoyo Técnico y Científico, propició diversas intervenciones (Demetrio Casado, Manuel García Viso, Enrique Rovira-Beleta) acerca de los asuntos siguientes: el Seminario de Iniciativas sobre Discapacidad y Accesibilidad en la Red (SIDAR), en la Mesa Redonda sobre *Accesibi-*



Intervención de Enrique Rovira-Beleta en el Seminario sobre Accesibilidad

lidad e Internet, el programa español pro-acceso y el programa barcelonés de accesibilidad en el ya citado Seminario sobre Accesibilidad y Diseño Universal, las características de la actividad del Real Patronato, en el marco del *I Diálogo Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo (Desarrollo Organizativo y Cooperación Internacional)*, y la serie de Seminarios Iberoamericanos sobre Medios de Comunicación y Discapacidad.

Desde otra perspectiva, cabe anotar telegráficamente: el muy denso conjunto de relaciones personales favorecido por las sesiones de Río, con personalidades y representantes de

entidades iberoamericanas; la sensible pérdida, conocida en pleno XIX Congreso Mundial, del Dr. Hilton Baptista, quien fuera médico rehabilitador eminente, Vicepresidente de RI para América Latina y colaborador entusiasta en los trabajos preparatorios de la traducción castellana del Manual de Clasificación de la OMS, y el empeño evidente y conjunto —desde RI, Disabled People's International e Inclusion International, por lo menos— por hacer realidad el sueño de la aprobación de una Convención de los derechos de la persona con discapacidad.

Manuel García Viso

V Promoción del Máster Universitario "Integración de Personas con Discapacidad, Habilidadación y Rehabilitación"

Continuó en Salamanca la V Promoción del Máster Universitario "Integración de personas con discapacidad, habilitación y rehabilitación (octubre 1999-junio 2001)", organizado por el Instituto Universitario de

Integración en la Comunidad (INICO), de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca. El Real Patronato colaboró en dicho Máster.

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

Se han realizado las aplicaciones del Curso de Gestión de Entidades Asociativas en el Sector de la Discapacidad que se detallan en el cua-

dro. Los citados cursos son organizados por la Asociación de Formación Social (AFS).

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

Prevención de Deficiencias

Curso sobre Prevención de Deficiencias

Se celebraron las siguientes ediciones del *Curso sobre Prevención de Deficiencias*:

LUGAR	FECHA	ENTIDAD COLABORADORA
Madrid	18 a 22 de septiembre	Escuela Nacional de Sanidad
México D.F.	30 y 31 de octubre y 1 de noviembre	Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF)
Huelva	18 a 21 de diciembre	Universidad de Huelva

Rehabilitación

VII, VIII y IX Jornadas de Coordinación Institucional de Atención Temprana

Los días 8, 9 y 10 de noviembre, 21, 22 y 23 de noviembre y 27, 28 y 29 de noviembre, tuvieron lugar en Zamora, Soria y Palencia, respectivamente, las VII, VIII y IX Jornadas de Coordinación Institucional de

Atención Temprana, organizadas por la Gerencia de Servicios Sociales de la Consejería de Sanidad y Bienestar Social de la Junta de Castilla y León. El Real Patronato colaboró en dichas Jornadas.

X Reunión Interdisciplinaria sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias

Por décimo año consecutivo GENYSI organizó sus Jornadas, los días 16 y 17 de noviembre, en esta ocasión bajo el epígrafe de "Metodo-

logía predictiva y factores hereditarios y socio ambientales en las deficiencias". La reunión, actividad del Real Patronato, contó además con la

colaboración de la Sociedad Española de Neuropediatría, la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria, el Colegio Oficial de Psicólogos

y la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid. En el próximo número de este Boletín se publicará la crónica de estas Jornadas.

V Simposium Internacional sobre Crecimiento: Dimensión Sanitaria y Social

Se celebró en Madrid, los días 24 y 25 de noviembre, el V Simposium Internacional sobre Crecimiento: Dimensión Sanitaria y Social, organi-

zado por la Asociación Nacional para Problemas de Crecimiento (CRECER). El Real Patronato colaboró en dicho Simposium.

II Seminario Régimen Penitenciario y Retraso Mental

La Fundación Tutelar TAU, con el patrocinio del Real Patronato, organizó el *II Seminario Régimen Penitenciario y Retraso Mental: Detección, Rehabilitación, Reinserción*. Tuvo lugar en Sevilla el 30 de noviembre de 2000.

En el encuentro se presentó el informe especial del Defensor del Pueblo Andaluz sobre *Deficientes mentales internados en centros penitenciarios andaluces*. El Real Patronato expuso los objetivos y logros del Programa de apoyo a la rehabilitación de personas con deficiencias

afectas por el régimen penal-penitenciario que viene desarrollando en colaboración con FEAPS y con instituciones de las Administraciones de Justicia y Penitenciaria. Un psicólogo del Hospital Psiquiátrico Penitenciario de Sevilla analizó los efectos de la institución penitenciaria en personas con retraso mental. Técnicos de APPS, de APSA, de FEAPS y de PEPROAMI dieron cuenta de sus experiencias. Paz y Bien presentó el manual *Retraso mental y delincuencia: detección-rehabilitación-reinserción*.

Programa de Actividades Docentes-Anne Fundació

El Real Patronato colaboró con Anne Fundació en el Programa de

Actividades Docentes (Curso 2000-2001), en Barcelona.

Programa de intercambio entre APPACE San Salvador de Jujuy (Argentina) y ASPACE-Navarra. Octava fase

Durante el año 2000 el Real Patronato colaboró en el Programa de

Intercambio entre APPACE San Salvador de Jujuy (Argentina) y ASPA-

CE-Navarra, Octava fase, organizado por la Asociación de Protección al Parálítico Cerebral (APPACE) de

San Salvador de Jujuy (Argentina) y ASPACE-Navarra.

Reuniones de la Comisión de Detección Precoz de la Hipoacusia junto con la Comisión de Audiología de la Sociedad Española O.R.L. y los miembros del CEAFF

Durante el año 2000 el Real Patronato colaboró en la realización de las reuniones de la Comisión de Detección Precoz de la Hipoacusia junto con la Comisión de Audiología de

la Sociedad Española O.R.L. y los miembros del CEAFF, organizadas por el Comité Español de Audiofonología (CEAF).

Programa de Formación de Conductas (2.ª promoción) del Proyecto para la Implantación de la Educación Conductual Método Petö

Durante el año 2000 el Real Patronato colaboró en el Programa de Formación de Conductas (2.ª promoción) del Proyecto para la Implan-

tación de la Educación Conductual Método Petö, en España, organizado por la Fundación ASPACE-Navarra.

Equiparación de oportunidades

IX Seminario Iberoamericano sobre Accesibilidad al Medio Físico

Durante los días 9 y 10 de octubre tuvo lugar en el Hotel Cuzco de Madrid y con la presencia de alrededor de 80 personas, profesionales de la arquitectura e ingeniería y representantes de organismos públicos y asociaciones, el IX Seminario Iberoamericano de Accesibilidad al Medio Físico.

La apertura estuvo a cargo del Excmo. Sr. D. Francisco Mira Pérez,

Secretario General del Real Patronato.

Acto seguido, Demetrio Casado, Secretario Ejecutivo del Real Patronato, presentó la primera mesa del seminario titulada *Las cuatro funciones de la intervención pro accesibilidad total o integral: Diseño universalista, construcción coherente, adaptación y equipamiento personalizados y mantenimiento y gestión*



El Secretario General del Real Patronato en la inauguración del Seminario

meliorativos de edificios y equipos, puntualizando previamente los siguientes aspectos:

La accesibilidad al medio físico resultante de la acción humana debe plantearse para toda la población, pero en especial para aquellas personas con diferencias y limitaciones ya sean eventuales o definitivas.

La accesibilidad ha de asociarse con la ausencia de toda clase de obstáculos o barreras y su promoción ha de abarcar las cuatro funciones que dan título a esta primera mesa.

El diseño universalista o para todos tiene una justificación obvia. La construcción coherente requiere la supervisión de la ejecución de las obras. Asimismo, la adaptación de las viviendas, de los espacios urbanos y los transportes entraña en sí misma posibilidades de ampliar la accesibilidad. Por último, el mantenimiento continuado y la gestión de las instalaciones del medio físico son decisivos para alcanzar y preservar la accesibilidad.

A continuación, Javier García-Milà, Arquitecto, desarrolló los cuatro factores de la accesibilidad desde su experiencia personal.

En cuanto al diseño, indicó que la normativa existente de accesibilidad apenas trata los elementos de uso cotidiano o específicos. La función de construcción coherente requiere la inserción de la accesibilidad en programas comunitarios y proporcionar a los profesionales que desarrollen estos programas el concepto de accesibilidad.

En las viviendas, el nivel de accesibilidad ha de ser el convertible, entendido como la construcción o renovación que permite una adaptación posterior fácil y poco costosa, en caso de que sus ocupantes se vean afectados por una discapacidad. Esta solución no requiere más espacio ni un mayor coste que los de la vivienda social.

Finalmente, el mantenimiento requiere un método y la gestión precisa, como recurso complementario, una ordenanza de instalación de ele-



Integrantes de la primera mesa del Seminario

mentos y mobiliario urbano, y criterios de ubicación de los mismos.

Siguiendo el orden de intervención, la arquitecta y Profesora de la Universidad de Granada, Consuelo del Moral, trató específicamente la faceta de la construcción coherente definiéndola como la ejecución de un todo, manteniendo las condiciones de seguridad, comodidad y autonomía permitiendo que todas las personas puedan usar lo construido de acuerdo a sus características físicas, psíquicas, de edad e incluso de sexo. Así pues, la enseñanza de la arquitectura y el urbanismo debe tener en cuenta el aspecto humanista o social.

Dentro de esta construcción coherente en las ciudades juega un papel decisivo el poder público, pero la Administración local, única con competencia en las ciudades en materia de actuaciones, no es consciente del problema, y las normas de gestión local se elaboran al margen de los futuros usuarios.

Al final de la exposición se pudie-

ron ver varios ejemplos de construcción coherente como el de una ciudad griega, el Museo Miró o el Pabellón de los Océanos de la Expo de Lisboa.

Para concluir esta primera mesa, Carlos de Rojas, arquitecto y Profesor de la Universidad Politécnica de Madrid, habló sobre el mantenimiento de edificios como elemento fundamental de accesibilidad.

En Madrid, la Ley de Medidas para la Calidad de la Edificación indica que la conservación y mantenimiento de los edificios se sujetará a las normas que contenga el libro del edificio y a aquellos que en el transcurso del tiempo sean aplicables.

Por Ley, hay un compromiso de presentar un proyecto de mantenimiento por el que se garantice el perfecto estado de habitabilidad y cuyo incumplimiento es sancionable.

A estos efectos, el Colegio de Arquitectos Técnicos ha desarrollado un programa informático que da como resultado un proyecto de mantenimiento sencillo. El problema es

que, llevado a la práctica, no contiene ni un solo parámetro ligado a la accesibilidad.

Sobre este manual tipo se podría hacer una adaptación de forma complementaria, siguiendo los criterios de accesibilidad, de manera que no hay que hacer un proyecto de mantenimiento específico.

En el debate con el que concluyó la primera mesa, los asistentes al acto quisieron dejar constancia, por un lado, que desde el punto de vista arquitectónico la accesibilidad no afea el diseño de los espacios, y por otro la importancia de una formación específica del personal ejecutante de las obras.

El segundo punto del día, *Accesibilidad y seguridad*, fue presentado por Demetrio Casado quien resaltó que la seguridad no es menos importante que la accesibilidad. Es evidente que las medidas de accesibilidad deben estar exentas de riesgos. Aparte de esto, el medio físico accesible es, por esta cualidad, más seguro que el afectado por barreras.

Varias fuentes justifican esta afirmación. En la Reunión del Comité de Enlace de 1999, Ignacio Gustems aportó entre otros datos, que patinazos, tropiezos y caídas son importantes causas de accidentes. En España, de la Encuesta Nacional de Salud de 1997 se deduce que los dos ámbitos clásicos de accidente, los de tráfico y los laborales, suman un 38% y los acaecidos en casa o en la calle no de tráfico suponen un 51.5%, de manera que los accidentes relacionados con el uso del medio físico sin realizar en él prácticas de riesgo o circulación rodada representa un porcentaje mayor. Finalmente, del Sistema Comunitario de Información sobre Accidentes Domésticos y de Tiempo Libre se deduce que los dos

elementos con más alto porcentaje de accidente son bordillos, y escaleras y peldaños. Una accesibilidad bien dispuesta aporta seguridad a todos los usuarios.

Clotilde Amengual, Directora del Centro de Investigación: Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y en el Transporte (CIBAUT) de Buenos Aires, desarrolló dentro de este punto *La prevención de accidentes y la accesibilidad del medio físico, dos objetivos igualmente importantes desde el punto de vista de la discapacidad*.

La accesibilidad al medio físico es un compromiso ético y estético, es seguridad y es prevención entendida como la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan factores de riesgo, o que cuando se han producido no tengan consecuencias físicas, psicológicas o sociales asociadas.

Se recomienda para ello el empleo de revestimientos antideslizantes con la adecuada textura de prevención y el mantenimiento continuado de sus cualidades a lo largo del tiempo. Evitar elementos como moquetas de pelo largo o alfombras sueltas, solados irregulares o adoquinados y los materiales sueltos como polvo de ladrillo o arena.

Para las puertas, una adecuada luz de paso, hojas no pesadas, puertas automáticas adecuadas a la velocidad de paso y las franjas opacas en vidrios, posibilitan la maniobra y la seguridad para personas en sillas de ruedas, semiambulatorios y disminuidos visuales.

La señalización de evacuaciones en caso de emergencia se debe proyectar conjuntamente con el diseño del entorno de forma clara proporcionando orientación.

Otros aspectos a tomar en cuenta



Integrantes de la segunda mesa, sobre "Accesibilidad y seguridad"

también serían los escalones y escaleras, ascensores y rellanos, espacios higiénico-sanitarios, teléfonos, la vivienda y el transporte.

Si se piensa que la accesibilidad al medio físico limita nuestra creatividad, y aún cuando exista la obligación legislativa de adoptarla, ésta será ignorada por los responsables del diseñar, si no están motivados solidaria y profesionalmente.

A continuación, el apartado *La cuestión crítica de las evacuaciones de emergencia: accesibilidad estructural, normas de uso, normas de evacuación y recursos*, se enfocó desde los distintos puntos de vista de los ponentes.

Jesús de Benito, Arquitecto Jefe del Departamento de Prevención del Ayuntamiento de Madrid, habló, desde su experiencia profesional, de las condiciones que debe cumplir un edificio en situaciones de siniestro, concretamente un incendio.

Todo edificio debe cumplir las condiciones necesarias para evitar que se produzca el incendio, pero una

vez iniciado, es prioritario que los ocupantes puedan abandonarlo por sí mismos y disponer de los medios para evitar que se propague por la totalidad del edificio. Una iluminación de emergencia clara y la compartimentación del hueco de escalera y del ascensor favorecen claramente la salida del edificio, pero no menos importante es contar con los elementos de extinción de incendios en buen uso.

Seguidamente, José Félix Sanz, Director del Centro Dato, dedicado a la atención y rehabilitación de personas con discapacidad, aportó su experiencia en casos de evacuación.

Tras exponer las reflexiones a las que le ha llevado su experiencia, llegó a la conclusión de que en un Centro de personas con discapacidad si se cuenta con los elementos exigidos por la normativa en materia de emergencia y contando con la implicación del personal, sin necesidad de un entrenamiento excesivo, se puede realizar una evacuación rápida y segura.

Otra cosa es la evacuación en lugares como cafeterías, cines, hoteles, aviones, etc., que no están específicamente preparados para personas con discapacidad. Explicó a través de un cuadro comparativo los riesgos que cada tipo de discapacidad puede provocar ante una situación de emergencia, así como la forma más adecuada de intervención para superarlas.

Para finalizar esta mesa, el arquitecto Carlos de Rojas destacó la relevancia que para él tiene la sectorización o compartimentación del edificio, creando sectores seguros, independientemente del tamaño del mismo ya que actualmente la ley sólo lo regula en hospitales y edificios en altura.

A continuación, el turno de preguntas dirigidas a los miembros de la mesa puso de relieve la preocupación por que la normativa actual en materia de seguridad no va encaminada a las personas con discapacidad por lo que la única solución viable, hoy por hoy, parte de la concienciación de los técnicos. También se hizo mención a la formación e implicación del personal laboral en materia de evacuación de los edificios.

La sesión de la tarde, *Normas jurídicas y normas técnicas*, fue moderada por Cristina Rodríguez-Porrero, Directora del CEAPAT. El primer apartado a tratar, *Normas jurídicas, evaluación de su calidad y cumplimiento*, fue desarrollado por Ricard Valls, Director de Projecció.

Desde su visión, las leyes tratan los conceptos de accesible, practicable y convertible de forma confusa debido a la inexistencia de normas técnicas de referencia que sirvan de guía. A través de una tabla comparativa se pudo observar cómo las dife-

rentes comunidades autónomas no han regulado con criterios homogéneos estos conceptos.

El panorama legislativo actual dificulta técnicamente la validación y homogeneización de lo accesible, ya que se ha desarrollado sin ningún criterio técnico previo, generando un conjunto de normas cuya aplicabilidad plantea dificultades a los profesionales incidiendo en su incumplimiento.

Posteriormente Cristina del Cacho, de AENOR, en el apartado de *Normas técnicas españolas*, expuso el origen y función de AENOR y definió la norma técnica y sus fases de elaboración.

Seguidamente desarrolló con mayor rigor el órgano de trabajo específico de AENOR AEN/CTN41/SC1/GT11 dedicado a la accesibilidad en la edificación y el urbanismo indicando que consta: del SG 0 ("Criterios generales de diseño"); del SG 1 de urbanismo ("Definiciones" y "Accesibilidad en playas"), que es el más avanzado; y del SG 2 de edificación ("Espacios higiénico-sanitarios"). Asimismo, dio a conocer varios proyectos de normas en elaboración.

En lo referente a *Normas técnicas americanas*, Eduardo Álvarez, Arquitecto y Asesor del Instituto Uruguayo de Normas Técnicas (UNIT), apuntó tres apartados.

La Comisión Panamericana de Normas Técnicas, con secretaría en el UNIT, se propuso llevar adelante el proceso de elaboración de normas técnicas nacionales llevadas al resto de los países iberoamericanos.

La norma técnica actúa como soporte para disponer de pautas precisas para garantizar la accesibilidad y su reconocimiento en los diferentes países, siendo por tanto fundamental



Participantes de la tercera mesa: "Normas jurídicas y normas técnicas"

el consenso de las partes implicadas en su elaboración.

Finalmente, gracias a la sinergia de la norma técnica se pueden establecer los instrumentos legales necesarios para la promoción de la accesibilidad para todos.

El último punto, *Normas técnicas internacionales*, fue presentado por Gonzalo Sotorrio, Subdirector de la División de Normalización de AENOR, que expuso el proceso de normalización internacional y la estructura de ISO, detallando concretamente el ISO/TC 59 "Construcción de edificios" refiriéndose a su normalización, magnitud y contenido en tres capítulos: Necesidades de las personas con discapacidad; Elementos y espacios en los edificios; y Espacio en el interior y exterior de los edificios. Asimismo presentó la propuesta de creación de un Subcomité, el 16, dedicado a la accesibilidad de personas con discapacidad en edificación y urbanismo actualmente en periodo de votación.

Quiso antes de concluir su inter-

vención destacar la Guía ISO/IEC 71 y el Mandato de la Comisión Europea M/283 como documentos base en los procesos de normalización.

Para concluir esta primera jornada varios profesionales técnicos de entre el público asistente manifestaron su preocupación por la excesiva proliferación de normas y su incumplimiento. Como solución se planteó la posible redacción de una ley estatal de mínimos, fruto del consenso entre todas las partes implicadas, que sirva como puente hacia un futuro normativo basado en la igualdad de oportunidades. Por otra parte, sólo desde la claridad en los contenidos, desde su divulgación y participación por las administraciones competentes y desde un sistema judicial ágil, se puede lograr que la eficacia en la aplicabilidad de las normas sea la máxima.

La jornada del día 10 presentó varios de los trabajos realizados en el campo de la *Promoción de la accesibilidad con seguridad mediante intervenciones colectivas*, y fue estructurada en dos mesas.

La primera, moderada por Jorge Barroso, Arquitecto y Presidente de AMSCA, de Argentina, comenzó con la intervención de Josep Antón Peña i López, Jefe del Servicio de Proyectos de ADIGSA, quien trató la accesibilidad en las viviendas de promoción pública. Planteó la problemática que en la actualidad afecta a estas viviendas destacando principalmente la avanzada edad de las personas que las ocupan.

Mediante diversas fotografías se pudieron comprobar parte de las intervenciones realizadas por ADIGSA en la adaptación de estas viviendas y su entorno.

Posteriormente, Clotilde Amengual, representando a CIBAUT, relató las experiencias que desde esta entidad se realizan tanto en la edificación como en el transporte. Destacó el empleo de simulaciones de varios tipos de discapacidad a fin de alcanzar un mayor grado de adaptabilidad en cada caso así como para aumentar la concienciación de la población.

Por la Consejería de Bienestar Social de la Comunidad Valenciana intervino Concepción Aldomar. Desde 1991 esta Consejería viene desarrollando un Plan de actuación cuyos objetivos son la accesibilidad en las nuevas construcciones, el respeto por parte de la sociedad y la eliminación de barreras. Los medios para conseguirlo son la formación e investigación, la información y mentalización, y las ayudas económicas orientadas a medios de comunicación, profesionales y alumnos de carreras técnicas y en general a toda la sociedad.

Para Ignasi Gustems, del CRID de Barcelona, la accesibilidad tanto en la vía pública como en la edificación y en el transporte se relacionan con la seguridad y el mantenimiento exponiendo para cada uno de estos espacios toda una gama de elementos que intrínsecamente facilitan la labor de prevención.

Para concluir esta primera mesa, Verónica Camisào del Centro de



Participantes de la mesa: "Promoción de la accesibilidad con seguridad mediante intervenciones colectivas"

Vida Independiente de Río de Janeiro, presentó varios de los proyectos de adaptación de edificios públicos y privados, cursos, seminarios y entrenamientos con personas de movilidad reducida que desde este organismo se están realizando, siempre bajo la perspectiva de la sencillez dada la escasez de recursos económicos con los que generalmente se cuenta.

Antes de pasar a la siguiente mesa, se consultó a los ponentes si en España existe normativa adicional en materia de vivienda de promoción social además de la de 1969 a lo que se concretó que en Cataluña se contempla la reserva de un 3% para las personas con discapacidad, así como la exigencia de prever un hueco para ascensor en las viviendas unifamiliares.

La última mesa, moderada por Luis Grunewald, Arquitecto de AMS-CA, dio comienzo con la intervención de Luis Martínez de la Gerencia Municipal de Urbanismo del Ayuntamiento de Madrid que mostró las acciones llevadas a cabo por el Ayuntamiento, en vía pública y vivienda, encaminadas a la mejora de la accesibilidad, reestructuración y adecuación del espacio público, creando ventajas de habitabilidad e informó del desarrollo del Plan Especial de Accesibilidad para Madrid fruto de la colaboración entre Ayuntamiento, IMSERSO y Fundación ONCE.

Estas actuaciones pudieron verse en imágenes que fueron comentadas por José Antonio Juncà, Director de SOCYTEC, empresa participante en el proyecto de reformas realizadas por esta Gerencia y que serían objeto de la visita de trabajo prevista para la tarde.

Luis Grunewald dio paso al turno

de preguntas donde se aclaró que el plan al que habían hecho mención contempla el seguimiento de las actuaciones así como la homogeneidad de las mismas.

A continuación Eduardo Álvarez, en representación de ISBA, pasó a comentar las intervenciones de esta entidad en campos como el de la formación académica —mediante la creación de un taller universitario— y también gremial —fomentando la figura del arquitecto para la comunidad, como elemento de consulta para aquellos con menos recursos económicos—, así como la promoción de los trabajos desarrollados en el UNIT relacionados con la capacitación y la certificación como elementos de apoyo técnico e implicación en las decisiones políticas de fomento de la accesibilidad a nivel gubernativo.

Claudia Sánchez presentó las iniciativas colombianas realizadas en el último año entre las que destacó el Curso de Accesibilidad de Bogotá, al que acuden representantes de las universidades y personalidades de gobierno de varias ciudades, el Comité Técnico de Accesibilidad, centrado en foros de divulgación y en la elaboración de un compendio de normas técnicas, y presentó el proyecto "Transmilenio" de accesibilidad en el transporte en Bogotá.

Después, Pedro López, de Vía Libre, mostró el trabajo de medidas de emergencia realizado en viviendas de promoción libre en San Sebastián de los Reyes, destacando que han sido medidas modestas desde el punto de vista económico, pero sin escatimar en seguridad, y pensadas para todos los tipos de deficiencia, demostrando que la accesibilidad no impide la estética de los edificios si ésta va unida a la sencillez.



Integrantes de la última mesa del Seminario

Para finalizar, Manuel Pérez del Cueto, Jefe del Servicio de Prestaciones Técnicas e I+D del IMSERSO, expuso las ayudas técnicas y financieras que desde este Instituto se vienen desarrollando en materia de accesibilidad al medio físico. En urbanismo y edificación se apoya la redacción de planes de accesibilidad y la ejecución de algunos trabajos y, en concierto con ONCE, la convocatoria de becas y premios. En transporte, la adaptación de autobuses, estaciones de ferrocarril y taxis, y en comunicación, la financiación del teléfono de texto.

Desde una perspectiva más crítica, el último coloquio puso de manifiesto cómo la revolución tecnológica que se vive hoy día deja obsoletos rápidamente elementos como el teléfono de texto para personas con deficiencia auditiva, y sorprende que desde organismos públicos como el IMSERSO sigan promoviendo los aunque, según informó el representante

de esta entidad, se trata de una realización de hace años.

La visita de trabajo a reformas realizadas por la Gerencia Municipal de Urbanismo del Ayuntamiento de Madrid fue guiada por el Arquitecto Luis Martínez, Ingeniero Jefe del Departamento de Construcción 4ª zona, del Área de Obras e Infraestructuras del Ayuntamiento de Madrid, por José Antonio Juncà, Ingeniero de Caminos, Canales y Puertos, Director de SOCYTEC, y por Enrique Ramírez Guadalix, Ingeniero de Caminos, Canales y Puertos y miembro del equipo técnico de la Dirección de Proyecto y Obras.

Estas reformas pretenden la integración de todos los ciudadanos en un entorno de calidad que elimina barreras físicas y urbanísticas.

El distrito de Salamanca, en la confluencia entre las calles Claudio Coello y Don Ramón de la Cruz, fue el primer objetivo de la visita. En ella, la creación de nuevos cruces mejora



tanto el tránsito peatonal a través de la ampliación y nueva pavimentación de aceras, como el tránsito rodado mediante la reordenación y pavimentación de la calzada y la reducción a 30 km./h de la velocidad de circulación. Asimismo, la amplitud de los pasos de peatones y el empleo de elementos de detección proporcionan una mayor visibilidad y apreciación de los mismos facilitando el cruce. El ajardinamiento en las intersecciones evita que los vehículos invadan el espacio peatonal, y elementos como el mobiliario urbano, el alumbrado y la señalización complementan esta actuación.

Posteriormente fue visitada la remodelación de la Plaza de Lavapiés donde se pudo apreciar la recuperación histórica y social de la plaza, la eliminación de barreras físicas, mediante la supresión de la mayoría de los bordillos, la potenciación de los recorridos peatonales mediante el

tratamiento continuo del espacio, y delimitando físicamente los espacios dedicados al peatón a través de la definición de áreas estanciales apoyadas en la disposición del mobiliario urbano, y la creación de recorridos integrados con franjas-guía de encaminamiento y franjas transversales de aviso.

En el entorno de la Plaza Mayor, y dado el carácter histórico y monumental de la misma, se optó por soluciones eficaces pero discretas. La intervención en la Calle del Arco del Triunfo ha suprimido escalones y ha mejorado el acceso peatonal al aparcamiento subterráneo mediante una plataforma elevadora. En la Calle de Felipe III no ha sido posible la eliminación de escalones pero sin embargo se ha ampliado la superficie de circulación peatonal, y en la Calle de Botoneras se ha construido una rampa que proporciona un acceso libre de barreras a la Plaza.

Finalmente, la Casa de la Panadería, antigua sede del gremio de panaderos construida en 1590 y actual depositaria de los fondos del Archivo

Municipal, fue el lugar elegido para la clausura del Seminario.

Texto y fotos: POLIBEA.

V Reunión sobre Universidad y Discapacidad (Servicios Universitarios de Apoyo)

Durante los días 19 y 20 de octubre de 2000, se celebró en el campus de la carretera de Valldemosa (Universidad de las Islas Baleares) la quinta reunión del Real Patronato sobre Servicios Universitarios de Apoyo. Organizada por el equipo de la profesora Dolors Forteza, con el concurso de diversas entidades, en esta ocasión se pretendía tratar fundamentalmente lo que se mencionaba en el programa como *El reto de las adaptaciones curriculares y la calidad de los servicios*.

1. Clarificación previa y necesaria

La doctora Pilar Arnáiz, de la Universidad de Murcia, presentó una ponencia inicial rigurosamente articulada, delimitadora de los problemas que plantean *Las adaptaciones en el curriculum universitario*, a partir de su propia experiencia en la mencionada Universidad (*).

Tras situar adecuadamente la posibilidad de llevar a cabo adaptaciones dentro de la vigente jerarquía de normas educativas, puso de relieve la necesidad de cubrir un vacío legislativo en lo que concierne al ámbito universitario y estableció un punto de partida que bien pudiera servir para lograr identificar con precisión el concepto de adaptación curricular. Así, pasó revista a las características de

las adaptaciones (desde el punto de vista del quehacer docente y del desarrollo personal del estudiante) para enunciar una primera aproximación definitoria de la adaptación como estrategia en el proceso del acto docente y en la correspondiente programación de objetivos, metodología y tareas complementarias.

El cuerpo principal de la ponencia quedó configurado por una aproximación a la tipología de las adaptaciones curriculares y por la descripción de cada uno de sus elementos a partir, sobre todo, de la diferenciación entre ayudas pro adaptación y grados de adaptación curricular propiamente dicha. En el primer caso, de las ayudas, aparece una nueva distinción bipolar: las que se proponen facilitar el acceso al curriculum (recursos, apoyos, ajuste de expectativas por parte de los componentes de la comunidad universitaria); y las que tienen por objeto los elementos básicos del currículo (referidas al qué, cuándo y cómo enseñar/evaluar).

Por lo que hace a las adaptaciones según el grado, se planteó la ya tópica y recurrente clasificación alternativa entre adaptaciones significativas (relativas a las enseñanzas básico/troncales, a sus objetivos y criterios de evaluación) y no significativas, que son las que no afectan a esos aspectos.

La profesora Arnáiz finalizó su intervención con una serie de conclusiones y recomendaciones tales co-

(*) En la sección "Textos" de este Boletín se reproduce íntegramente esta ponencia.

mo: necesidad de establecer una legislación específica sobre adaptaciones curriculares universitarias; conveniencia de emprender campañas de sensibilización dirigidas tanto a los integrantes de la comunidad universitaria como a la sociedad en general; eliminación de todo tipo de barreras mediante una completa batería de apoyos específicos; mutua colaboración entre los responsables de la función docente y los servicios de gestión de apoyos, y, por último, utilidad que entraña el reforzamiento y la revisión de los elementos de comunicación y coordinación con los centros de enseñanza secundaria.

2. Grupos de discusión

Con objeto de agilizar el procedimiento y de dar más oportunidades de participación efectiva a los asistentes, se organizaron hasta seis (aunque luego se refundieron en cuatro) grupos de trabajo y discusión especializada en torno a los siguientes asuntos nucleares:

- Aspectos legales y burocráticos que deben ser analizados en materia de adaptaciones curriculares y de evaluación de la calidad de los servicios;
- Estrategias de trabajo y de acción conjunta profesorado/servicios de apoyo para la consecución de las adaptaciones más convenientes;
- Cuestiones que con más frecuencia se suscitan a la hora de llevar a cabo las adaptaciones de contenido y conveniencia de consolidar criterios razonables y comunes de aplicación;
- Utilización de los denominados créditos prácticos en los procesos de adaptación curricular;

- Situación y perspectivas de la evaluación de la calidad de los servicios y de la gestión de apoyos en el ámbito universitario, con especial referencia a los tipos de evaluación (interna/externa/mixta) y a los indicadores de rentabilidad utilizables; y
- Límites de las adaptaciones curriculares en los procesos de transmisión del conocimiento en el entorno universitario.

La puesta en común de los pareceres manifestados en los grupos de discusión hizo aparecer multitud de problemas y experiencias concretas aprovechables. Por resumir y no convertir esta nota en una retahíla interminable de detalles, puede decirse que las comunicaciones de la puesta en común giraron sobre los ejes siguientes: urgencia de regulación normativa, por quien corresponda, de las necesidades y servicios de apoyo; estrategias para una adecuada profesionalización de los gestores de servicios; necesidad de arbitrar medios y de formular planes eficaces para poner en funcionamiento procesos de investigación en lo que concierne a estos problemas, y, por último, racionalización, sobre todo en materia de planificación y dotación de recursos, de los servicios de apoyo, para vigilar y/o tratar de mejorar la calidad de su gestión.

3. Contar experiencias

Las fronteras separan, pero también comunican. Un modo de realzar esa función comunicadora consiste precisamente en fomentar la relación directa entre personas y entre servicios. Con ese fin principal de promover e intensificar la relación entre servicios, potenciadora, a su vez, de los recursos disponibles por cada uno de

esos mismos servicios, el *Programa d'assessorament i suport a persones de la Comunitat Universitaria amb Discapacitat*, de la Universidad de las Islas Baleares, propone la creación de una comunidad virtual, la denominada UNI-DIS, cuyas características (sencillez de conexión y precisión en los datos) la dotan de posibilidades de éxito con un mínimo de entusiasmo por parte del grupo de lanzamiento.

Como muestra de lo que podría dar de sí la comunicación interpersonal, la reunión acogió en una mesa redonda con *la voz de los estudiantes*, una auténtica novedad en su corta historia. El contacto con casos reales, atractivamente descritos por sus verdaderos protagonistas, proporcionó a cada uno de los cuatro estudiantes intervinientes la oportunidad de relatar la personal experiencia vivida en la Universidad; cada cual puso el acento en lo que había percibido más necesario y más problemático: la importancia de un minucioso análisis (campus, itinerario, transportes, recorrido interno...) para tratar de conseguir la eliminación de las barreras físicas; el establecimiento y la mejora de las tareas de orientación y apoyo psicológico, poniendo especial cuidado en la detección de casos "camuflados" de normales pero realmente necesitados de ayuda; el fomento de las actividades de carácter asociativo/reivindicativo de derechos, y la necesidad de estudio y planificación de acciones para lograr la modificación positiva de actitudes, tanto en la comunidad universitaria como en la sociedad.

Otro apartado, ya tradicional en esta serie de reuniones, es el de la exposición de distintas experiencias de servicio y apoyo estimadas como de interés común. En esta ocasión

también se presentaron *diferentes recorridos para un objetivo común*, por parte de los representantes de las universidades de: Salamanca (Servicio de Información sobre Discapacidad), Sevilla (Programa de Atención a Personas con Necesidades Especiales), Autónoma de Madrid (Unidad de Atención a la Discapacidad y Red Universitaria de Discapacidad y Salud Mental), Alicante (Centro de Apoyo al Estudiante), Alcalá (Plan de integración y apoyo a las personas con necesidades específicas), Autónoma de Barcelona/Fundació Autònoma Solidaria (Perfil del mediador de integración educativa), y Cantabria (Servicio de Apoyo en la Universidad).

4. ...Y la voz de la autoridad académica

La intervención de las autoridades académicas, principalmente mediante la participación de responsables de los vicerrectorados competentes en la materia, viene siendo fundamental –la salida lógica– para dar un sentido práctico a estas reuniones sobre servicios de apoyo. Sin este necesario puente, los asuntos compartidos tan sólo nos llevarían a eso mismo: compartirlos, llorar en común las penas o intercambiar frustraciones. La participación activa de los vicerrectores concienciados dota a los debates de fundadas esperanzas para ir poniendo algunas piedras angulares en los cimientos del edificio de la integración universitaria.

En Palma, estuvieron presentes en la mesa redonda responsables de los vicerrectorados de las universidades de: País Vasco, UNED, Castellón, Islas Baleares, Autónoma de Barcelona, y Murcia. Sabia y expertamente moderados por el profesor

Muntaner, las aportaciones de los componentes resultaron ciertamente estimulantes y suscitaron un animado coloquio. He aquí algunos de los puntos tratados: 1) la necesidad de consolidar los servicios de apoyo, dotándolos de medios suficientes; 2) la investigación sobre la discapacidad y los problemas que la misma plantea en el ámbito universitario; 3) la conveniencia de insistir en los apoyos a las salidas profesionales de los estudiantes; 4) las adaptaciones curriculares han de contemplarse, como objeto de investigación y de acción, desde todos los puntos de vista posibles, y 5) el objetivo de la integración universitaria no ha de hacerse derivar exclusivamente de actitudes solidarias sino de la aplicación de los derechos básicos de la persona. La *voz institucional*, personificada en los vi-

correctores asistentes, se comprometió con firmeza a hacer llegar las recomendaciones y conclusiones de la V Reunión a la Conferencia de Rectores de modo exigente y activo, esperando recoger los máximos frutos en el tiempo más breve posible.

5. Punto final

La organización y la *intendencia* de la Reunión en todos sus aspectos, incluidos los relativos a la acogida y trato personales, pueden calificarse sin exagerar de impecables. Podría incluso pergeñarse una crónica paralela para tratar de rendir un mínimo homenaje a los responsables, mas su modestia y dedicación desinteresada no nos lo perdonarían.

Manuel García Viso

VI Bienal Internacional de Pantomima y Espectáculo Visual para Sordos

Los días 25 a 29 de octubre se celebró en Madrid la VI Bienal Internacional de Pantomima y Espectáculo Visual para Sordos organizada por la

Asociación de Sordos de Madrid. El Real Patronato colaboró en dicha Bienal Internacional.

Festival Internacional de Pantomima para Sordos

Los días 6, 7 y 8 de noviembre se celebró en Bilbao el Festival Internacional de Pantomima de Sordos, or-

ganizado por la Asociación de Sordos de Bilbao. El Real Patronato colaboró en este Festival.

II Curso de Formación de Guías de Museos

Los días 16 y 17 de diciembre, tuvo lugar en Pamplona el II Curso de Formación de Guías de Museos, organizado por la Asociación Comité Español para el Arte y la Creativi-

dad de las Personas con Discapacidad (ACEAC). El Real Patronato colaboró en la celebración de dicho Curso.

Aplicaciones del Curso sobre Turismo Accesible

Aplicaciones del Curso sobre Turismo Accesible para personas con

discapacidad, con la colaboración organizativa de ALPE:

LUGAR	FECHA	ENTIDAD COLABORADORA
Huelva	24 a 27 octubre	Escuela de Turismo de Huelva
Benidorm (Alicante)	7 a 10 noviembre	Escuela Superior de Turismo "Lope de Vega"
Santander	28 noviembre al 1 de diciembre	Escuela de Turismo "Altamira"
Madrid	12 al 15 de diciembre	Centro Español de Nuevas Profesiones
Benidorm (Alicante)	20 diciembre	Dirección General de Servicios Sociales, Conserjería Social de la Generalidad Valenciana y Centro de Turismo "Domingo de Bessa"



Instalación del Circuito Interactivo de Simulación de Barreras Urbanísticas «Ponte en su lugar»

LUGAR	FECHA	EVENTO MARCO
Toledo	18 a 21 de octubre	"Semana de puertas abiertas- Inauguración Centro de Servicios Múltiples", de la Confederación de Minusválidos Físicos COCEMFE/ Castilla-La Mancha

Programa de Supresión de Barreras Arquitectónicas en las Comarcas de Girona

Durante el año 2000 se desarrolló en Girona el Programa de Supresión de Barreras Arquitectónicas en las Comarcas de Girona, organizado

por Minusválids Físics Associats (MIFAS). El Real Patronato colaboró en el desarrollo de dicho Programa.

Aplicaciones del Curso Básico sobre Accesibilidad al Medio Físico

LUGAR	FECHA	ENTIDAD COLABORADORA
Huesca	5 de octubre	Colegio Oficial de Arquitectos de Aragón y Asociaciones de Disminuidos Físicos de Aragón
Teruel	19 de octubre	Colegio Oficial de Arquitectos de Aragón y Asociaciones de Disminuidos Físicos de Aragón
Guayaquil (Ecuador)	6 a 8 de noviembre	Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS)
Cuenca (Ecuador)	9 a 11 de noviembre	Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS)
Quito (Ecuador)	13 a 15 de noviembre	Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS)
Bogotá (Colombia)	16 a 18 de noviembre	Facultad de Artes de la Universidad Nacional de Colombia
Zaragoza	30 de noviembre	Colegio Oficial de Arquitectos de Aragón y Asociaciones de Disminuidos Físicos de Aragón

Curso de Formación de Monitores y Maestros de Psicoballet

Durante los meses de verano, dirigidos y gestionados por la Fundación Psicoballet Maite León, con el patrocinio del Real Patronato, tuvie-

ron lugar los *Cursos de Formación de Monitores y Maestros de Psicoballet 2000*, según el siguiente cuadro de programación:

LUGAR	NIVELES	FECHA
Pamplona	Curso de Tercer Nivel + Reciclaje	24 al 30 de junio
Madrid	Curso de Cuarto Nivel	3 al 10 de julio
Madrid	Curso de Quinto Nivel	10 al 19 de julio

VI Concurso Nacional de Felicitaciones de Navidad para Personas con Discapacidad

Durante los meses de septiembre y noviembre, tuvo lugar en Madrid el VI Curso de Felicitaciones de Navidad para Personas con Discapacidad, organizado por la Asociación Comite Español para el Arte y la Creatividad de las Personas con Discapacidad (ACEAC), con el patrocinio del Real Patronato.



VII Concurso de Motivos Navideños para Personas con Síndrome de Down

Se celebró en Madrid el VIII Concurso de Motivos Navideños para Personas con Síndrome de Down, organizado por la Fundación Síndrome de Down, con el patrocinio del Real Patronato.



Proyecto de apoyo para la mejora de la infraestructura educativa en la Educación Especial de El Salvador

Durante el año 2000 se ha realizado en San Salvador (El Salvador) el Proyecto de Apoyo para la Mejora de la Infraestructura Educativa en la Educación Especial de El Salvador,

organizado por la Universidad Autónoma de Madrid y Universidad Centroamericana "José Simeón Cañas" de El Salvador. El Real Patronato ha colaborado en dicho Proyecto.

Proyecto "Estudio comparativo de personas con discapacidad en diferentes ámbitos laborales"

Durante el año 2000 continuó en Cataluña la realización del Proyecto "Estudio comparativo de personas con discapacidad en diferentes ám-

bitos laborales", organizado por la Fundación Catalana Síndrome de Down. El Real Patronato colaboró en dicho Proyecto.

AL-ARDE 2000

El Real Patronato organizó AL-ARDE 2000 de su Programa pro Acceso al Arte de las Personas con Discapacidad, que tuvo lugar los días 18 de noviembre al 2 de diciembre. Se celebraron los siguientes actos:

Días 18 y 19 de noviembre (Madrid):

– II Seminario de Escritura Creativa, dirigido por Paulina Valente y Alejandra Aceituno, del Centro de Capacitación Técnica Aquelarre, de Santiago de Chile. Organizado por la Asociación Comité Español para el Arte y la Creatividad de las Personas con Discapacidad (ACEAC).

Días 26 y 27 de noviembre (Madrid):

– Seminario de Perfeccionamiento en la Escritura Creativa, dirigido por Paulina Valente y Alejandra Aceituno, del Centro de Capacitación Técnica Aquelarre, de Santiago de Chile. Organizado por la Asociación Comité Español para el Arte y la Creatividad de las Personas con Discapacidad (ACEAC).

28 de noviembre:

– 20,00 horas. Teatro Olympia. Valencia. *Espectáculo Escénico*. Compañía Moments Art, Dansa & Teatre: "Nou, compleix viu... un moment per a la dansa". Teatro del Espacio Interior de la ONCE (Delegación de Valencia): "Cambalache" (fragmentos). Copatrocinado por la Dirección General de Integración Social de Discapacitados, Consejería de Bienestar Social, de la Generalidad Valenciana.

29 de noviembre:

– 18,30 horas. Sala Borja. Valladolid. *Espectáculo Escénico*. Compañía de Teatro "Virgencita, Virgencita": "Clon". Organizado por la Asociación

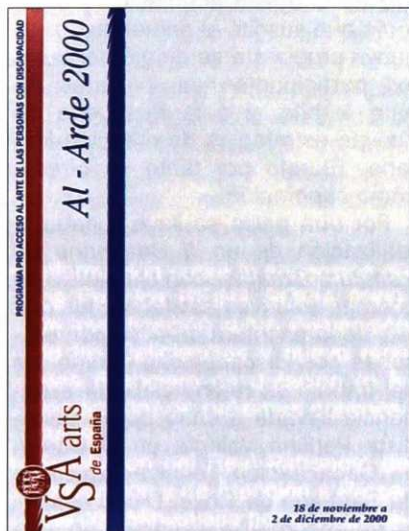
Nacional de Alternativas Dramáticas y Expresivas (ANADE).

1 de diciembre:

– 19,30 horas. Real Escuela Superior de Arte Dramático (Sala Valle Inclán). *Espectáculo Escénico*. Fundación Psicoballet Maite León: "Querido personaje de butaca... mírame, siénteme, baila conmigo". BCN (Doble) Cía. Cova de l'Aire: "De todo lo que has dicho solo he entendido cordero". Comunidad de Capodarco de Roma: "Paolo e Francesca: un amore nell'inferno di Dante" (fragmentos). Dirección y coordinación: Maite León.

1 y 2 de diciembre (Madrid):

Encuentro de Arte Paradójico. Dirigido por José Luis Martínez, de Taller Malasaña. Organizado por la Asociación Comité Español para el Arte y la Creatividad de las Personas con Discapacidad (ACEAC).



Seminario de Perfeccionamiento en la Escritura Creativa- II Seminario de Escritura Creativa Destinado a Profesionales que Trabajan con Personas con Discapacidad Psíquica

**Madrid, 18 y 19 de Noviembre /
25 y 26 de Noviembre, 2000**

Por segundo año consecutivo y formando parte de Al-Arde 2000, del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, la Asociación Comité Español para el Arte y la Creatividad de las Personas con Discapacidad (ACE-AC) ha sido organizadora de dos seminarios de escritura creativa.

En el presente año proponíamos un nuevo reto. Se trataba de realizar un seminario que ampliase las perspectivas que la primera edición nos ofreció. Este Seminario que denominamos como "Perfeccionamiento en la Escritura Creativa para Personas con Discapacidad" se organizó a raíz de la buena aceptación y el interés que suscitó el primer curso. La nueva propuesta se dirigió por tanto los participantes ya iniciados en este ámbito, y a la búsqueda de nuevas estrategias de creación literaria. El reto por tanto se ofrecía como superación.

Por otra parte se llevó a cabo la realización de un *II Seminario de Escritura Creativa*, con el objetivo de acercar a nuevos asistentes las claves de la escritura creativa con personas con discapacidad. Como eje del trabajo se referenciaba la experiencia llevada a cabo por la periodista Paulina Valente en el Centro de Capacitación Técnica Aquelarre de Santiago de Chile. Dicho esfuerzo se encontraba plasmado en el libro "¿Hay alguna flor que se come?", en el que se recopilan los

poemas escritos por alumnos con discapacidad psíquica del Centro Aquelarre.

A la vista de los positivos resultados que se pueden apreciar en el libro, nos pareció muy interesante difundir en España la metodología creativa propia que ha desarrollado Paulina Valente. El objetivo era ofrecer a los profesionales un esquema claro de cómo trabajar la escritura creativa en personas con discapacidad psíquica de forma que fuera una herramienta fácil de utilizar y de adaptar a contextos y entornos determinados. En este sentido el Seminario contó con unos contenidos y con una dinámica de grupo que arrojó una valoración de los asistentes tan positiva como en la pasada edición.

En el *Seminario de Perfeccionamiento en la Escritura Creativa* nos dimos cita los asistentes del pasado año. Debido a la imposibilidad de asistir de parte del grupo inicial, nos encontramos algunos menos pero con palpables ganas de mostrar lo que un año de trabajo literario había preparado en cada centro o en cada caso.

La sesión se inició con un ejercicio destinado a entrar en contacto con el grupo mediante la divulgación de una frase poética confeccionada por cada asistente. La dinámica era expresar el modo de vida personal, de manera que las conductas representen las actitudes que las personas tenemos ante la vida.

Tras la toma de contacto inicial nos dispusimos a revisar los traba-



jos desarrollados por los alumnos durante el último año. Cada participante había encontrado un espacio de creación literaria en su centro. Como pudimos observar, los pretextos que dieron pie a practicar la escrita fueron muy diversos.

En algunos centros la poesía se había instituido como regalo interpersonal para celebrar cumpleaños y ocasiones especiales. En otros casos los textos surgían de inspiración de cosas y objetos que evocaban sensaciones: nubes, cuadros, las estaciones... Algunos asistentes explicaron que habían iniciado un diario en sus clases de manera que cada alumno lo desarrollaba en una jornada. Otros aprovecharon los recuerdos evocados por viajes que realizaron sus centros, así como la huella que había dejado cada persona que conocieron en estas salidas.

Alejandra Aceituno, Directora del Centro de Capacitación Técnica Aquelarre, realizó una exposición que versaba sobre "el desarrollo de la actitud creativa". Abordamos para ello la complejidad de los procesos humanos, y la necesidad del auto-conocimiento y la auto-educación como actitud constante, consciente y permanente en la vida.

En la segunda jornada del Seminario de Perfeccionamiento, Jorge Moraga, Director del Área Audiovisual del Centro de Capacitación Técnica Aquelarre, nos habló de la progresión y nueva línea de trabajo en el Centro. "Toda persona que modifica su espacio vital y mental es un artista"; esta frase de un poeta chileno ha guiado el trabajo de Aquelarre. Con este espíritu, el trabajo que está desarrollando este Centro busca la fusión de las artes.



Es por ello que la literatura ha quedado solapada a trabajos de fotografía e intervención digital de imágenes, a los talleres de música, de repostería, etc.

Es este espíritu "renacentista", el que los participantes al Seminario han compartido, poniendo de manifiesto cómo en cada caso la literatura ha sido el reflejo y la comunión de todas las actividades y experiencias que se desarrollan a diario en los centros.

José Luis Martínez Rubio, Director Artístico de Taller Malasaña y Vicepresidente de ACEAC, se dirigió a los asistentes para hablar de otros espacios de la creatividad que se encuentran estrechamente ligados al ámbito literario. Así fue que realizó un desarrollo de nuevos métodos y la utilización de otras técnicas creativas, todo ello bajo un prisma historicista que hacía especial hincapié en las vanguardias del siglo XX.

Como despedida del Seminario

de Perfeccionamiento, las ponentes Alejandra Aceituno y Paulina Valente, prepararon un ejercicio que nos hacía a todos partícipes. Se trataba de introducirnos en un espacio físico (el aula donde se impartió el Seminario) decorado y preparado para estimular los cinco sentidos. Sólo había una premisa: no podíamos hablar. Los allí presentes tuvimos un tiempo que dedicamos a hacer música, dibujar, moldear, bailar, observar, todo ello en un ambiente distendido en el que la reflexión personal era la tónica predominante. Como conclusión al ejercicio nos encontramos en disposición de elaborar poesías.

La experiencia resultó refrescante y sirvió para que los asistentes vieran la creación literaria como la conjunción de un espacio físico y mental apropiado para liberar la creación.

María Pons

Espectáculos Escénicos

Empecemos por el principio y vayamos por orden cronológico. Así que debemos dejar dicho que el Programa pro Acceso al Arte de las Personas con Discapacidad, AL-ARDE 2.000 en lo que se refiere al arte escénico, se inició el 28 de Noviembre, en el valenciano Teatro Olimpia, que canta la tierra donde se asienta con su barroquismo ornamental, y lo hace con dos espectáculos. Copatrocinaron el acontecimiento el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía y la Consellería de Benestar Social de la Generalidad Valenciana.

Presencia simultánea

En primer lugar, MoMeNTS ArT D&T presenta "Nuevo, complejo,

vivo... un instante para danzar", donde encontramos como un canto a la integración, si nos fijamos en la presencia simultánea sobre el escenario de los llamados "normales" junto a bailarines afectos de deficiencias, sin que, entre unos y otros, se dé una separación tajante; al contrario, parecería que, con el esfuerzo de todos -SiNeQuaNoNe-, han desaparecido las barreras -esas fronteras infranqueables-, como si el *ghetto* fuese algo del pasado, como si de verdad el cambio de milenio -Milleniun- acarrase gozosa e inexorablemente tal derribo de muros físicos y psicológicos -estos más groseramente gruesos-, hasta ahora considerada misión imposible. ¿Cómo es que se logra tal prodigio?



VSA
ESPAÑA

PROGRAMA PRO ACCESO AL ARTE DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

AI - ARDe 2000

28 de Noviembre, 2000

**MoMeNTS ArT
D&T**

presenta

**Nou, complex, viu...
Un moment per a la
dansa**

**TEI ONCE
Teatro del Espacio Interior**

presenta

**Cambalache
(fragmentos)**

20.00 horas
TEATRO OLYMPIA
C/ San Vicente, 44
Valencia



REAL PATRONATO
DE PREVENCIÓN
Y ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA

Si desea asistir, reserve plaza (antes del día 23 de
Noviembre) llamando al Tel. 96 384 46 34



GENERALITAT
VALENCIANA
CONSELLERIA DE
BENESTAR SOCIAL



La respuesta brinca incontenible: mediante la expresión encauzada de los sentimientos. Ciertamente, el teatro, la danza consisten esencialmente en transmitir emociones –...si tú no estás– de las que deben brotar ideas, pero, si sólo se muestran ideas sobre las tablas, caeríamos en el ensayismo, en el puro pensamiento.

Gestos subrayados

Emociones, sentimientos –quebrantos–, cuyo camino real, cuya autópista se llama gesto, y precisamente los gestos subrayados con grandes trazos abundan en quienes tienen minusvalías, por lo que su baile gestual se convierte en una sinfonía ardorosa, apasionada, tierna, poderosa, a la par que luminosa –Tierra y Luna: homenaje a Lorca– hecha plata nocturna.

No falta tampoco un lenguaje no verbal que grita –Crying!!– desde la boca de gentes trémulas de dolor y de ansias de alegría, que se van ga-

nando día a día el lugar que les corresponde como seres humanos enteros y verdaderos, y lo alcanzan avanzando por todos los senderos y no podía estar ausente el arte, y dentro del arte, esa manifestación cultural más recia y auténticamente humana: el teatro, en esta ocasión hecho danza.

Seis momentos

Danza que trenza, une, vuela en estos seis momentos que hemos desgranado –SiNeQuaNoNe, Millennium, ...si tú no estás, Quebrantos, Tierra y Luna: homenaje a Lorca, Crying!!–, al paso marcado por esta entrañable compañía, que dirige Juanjo Rico, con el pulso justo y sensible para, además de lo dicho, también destrenzar, separar, y pisar en tierra, en un mundo que se quiere solidario y sin marginaciones para los, más o menos, *distintos*; todo de la mano del arte, del arte escénico, que no es poca cosa.



Y les asiste toda la razón en el empeño que ponen, ya que, según declaran, al emplear las variadas potencialidades de las artes, cultivan con este trabajo las habilidades –más o menos intensas– que poseen las personas con discapacidad, al tiempo que "contribuyen a la vida cultural y económica de nuestra sociedad"; así lo explicitan y así lo desarrollan ante el público, que sigue atento sus historias puestas en pie con acierto.

Sin movernos de nuestros asientos en este acogedor recinto del Olimpia, asistimos a un intento muy diferente en las formas al espectáculo primero, pero idéntico en la pretensión de integrar, de intercomunicar a válidos y a los que tienen algún tipo de limitación, en este caso visual, ya que, una vez levantado el telón, comienza el TEI (Teatro del Espacio Interior) ONCE, que, a nuestro juicio, atina al llamar así a la compañía, con el sugerente *espacio inte-*

rior, modo hondo de alusión a la manera en que los componentes del grupo, con visión limitada o negada, han de sacar hacia fuera el *lugar enraizado dentro* y se lo han de poner delante de sus sentidos a quienes los contemplen. Y lo llevan a cabo con desparpajo, como toca a esa forma diferente que decíamos, comparada con la danza que abría la función, tal como lo hemos contado al principio; aquí no hay baile, aunque el título nos podría llevar a pensar que sí, pues "Cambalache (fragmentos)" desprende un fuerte olor a tango quizá apache.

Sin embargo no hay tal, pues ya se avisa que efectivamente quizá induzca a confusión recordar lo que cantaba Gardel de "el mundo fue y será una porquería, ya lo sé, en el 510 y en el 2000 también", por lo que aclaran de entrada que el ritmo no será doliente, como la canción argentina, sino con viveza divertida, por más que las peripecias repre-

sentadas no carezcan de odios y miserias, ciertamente mezclados con ilusiones y amores, dentro de un patio de vecinos.

Patio de vecinos

El patio de vecinos nos sitúa en pista, en el caso de que alguien no se hubiese dado cuenta, para que no dudemos de que nos encontramos ante un teatro costumbrista, tan escaso en nuestros días lamentablemente, porque tal género critica amablemente —a veces no tanto en el fondo— la realidad del momento presente, lo que lo convierte en un ejercicio sano para la sociedad del momento en que se escribe y representa, y en documento histórico, de la vida cotidiana, para las generaciones posteriores.

Género —como todos, si de hacerlo bien se trata— nada fácil, pero que permite, en todo caso, que los intérpretes no profesionales —como aquí— se hallen a sus anchas, dentro de unas historias comunes —pero no

vacías— y de un lenguaje suelto, llano, eficaz y sazonado de muletillas populares.

Aire de tebeo

Todo ayuda a que la función, dirigida con soltura por Xuso Hernández, adquiera el ritmo un poco acelerado y con transiciones rápidas propio de un grupo artístico de asociación, que busca con esto divertirse y divertir al espectador, objetivos nobles y conseguidos, nos pareció, en este cierre.

Y el logro, en buena medida, creemos que se debe a la pretensión expresa del TEI ONCE de montar una especie de "13 Rue del Percebe", del clásico e inolvidable TBO o similar, para reirse con sus personajes, y aseguran: "y también de nosotros mismos, porque la risa es un bálsamo, un revulsivo y alarga la vida".

Y así fue la cosa

* * *



Al día siguiente, ya estamos a 29 de noviembre de 2000, nos trasladamos a tierras de Valladolid, a la sala Borja, para ver lo que nos trae una compañía segoviana "Virgencita, Virgencita" —ya apunta el humor suave de su talante—, grupo que es de ANADE (Asociación Nacional de Alternativas Dramáticas y Expresivas), formado por actores con distintos tipos de discapacidad.


Lo que nos trae es su tercer montaje —larga vida le deseamos— "Clon", adaptación del cuento, de Isaac Bashevis Singer, "Cuando Schlemel fue a Varsovia".

Delicioso cuento

Y el tono de delicioso cuento ha sabido trasladarlo al escenario este grupo sabio, sabiamente dirigido por Rocío Castro.

El señor Schlemel —magnífico, en su inexpresiva expresividad pasota, Jesús Bernabé— no contempla en su horizonte nada que tenga que ver con el trabajo; se instala como

perezoso oficial, sin tapujos ni vergüenza, como proyecto de vida, no sólo aceptable, sino admirable y hasta envidiable, con resonancias de alma eslava o alma andaluza o, si se quiere, alma de cántaro; epígono de la holganza liberadora frente al castigo laboral; alma cándida, ser humano bueno hasta las entrañas; soñador de los de ley, de esos que están dispuestos a ponerse en camino, incluso sin botas de siete leguas, sin bolsa ni equipaje de ninguna clase; paciente oidor de las voces de su mujer —resuelta en naturalidad gritona Victoria Valdenebro— amante padre de familia, de esta tierna familia con conatos de desintegración/separación, mas felizmente condenada a convivir, pese a los sueños de Schlemel, que parte deslumbrado hacia Esmeraldina —verde esperanza jamás alcanzada— y retorna, por la broma de un herrero, a su ciudad; ser humano —el ser humano— incapaz de escapar, volviendo al lugar de partida, al que confunde con el de llegada imaginado,



VSA arts
de **España**

29 de noviembre
18:30 horas
SALA BORJA
C/ Ruiz Hernández, 10
Valladolid

Si desea asistir, reserve plaza (antes del día 25 de noviembre):
A.N.A.D.E. (Tlf.: 91 8504674 - Fax: 91 8492678)

porque, en definitiva, ha de inventarse un mundo —que no se inventa del todo o en nada— para considerar *visible el único mundo que tiene a su alcance*.

Clónicos

Cuesta reconocer a todos los vecinos —entrañables vecinos del pueblo Clon— que son otros iguales a ellos, que realmente son ellos mismos (aquí se juega con todo, incluida la clonación, con inteligente humor). Viene a significar un viaje a una ciudad lejana, que, en definitiva, se torna en un viaje al centro de uno mismo y al mundo más cercano,

más íntimo de la familia y los vecinos; los vecinos que adquieren ese protagonismo que hoy ya sólo alcanzan en los cuentos, como si todo lo mejor de la vida se hubiese refugiado en los cuentos, o, más aún, como si todo lo mejor de la vida fuese puro cuento, que diría el castizo pesimista, y el existir se redujese a una aburrida clonación del hastío.

Pero aquí no, aquí el pequeño y confuso garbeo que se ha dado nuestro amigo soñador le vale para descubrir los tesoros ocultos de su realidad cotidiana. Ahí radica la poesía del texto, aupada y potenciada por la puesta en escena, sencilla, rural, con el socorrido y valioso banco



de la paciencia, en donde se han asentado las posaderas de generaciones y generaciones, distintas y las mismas a la vez, clonación de clonaciones, nostalgia de la mejor especie, que, a su vez, se torna en la más alta de las ciencias/ficciones, que consiste en recrear un pasado más que en adivinar un futuro; esa ciencia/ficción es un buen camino de felicidad.

Camino de felicidad

Camino de felicidad que, por lo visto, pasa por la conversión del sereno e inquietante Schlemel, del vago, del perezoso Schlemel, en ayudador de su amante esposa, una vez que se le paga una cantidad sustanciosa, una pensión de por

vida, por aquello de que ocupará el lugar y hará las tareas— que no hacía ninguna— de *su otro yo* hasta que vuelva de Esmeraldina, que no volverá, porque nunca llegó a ir y es *él mismo*.

Pero decíamos que la misma delicia del relato se acrecienta hasta lo inconmensurable por la delicia de la puesta en escena, por personas que manejan gloriosamente sus minusvalías, en medio de este clima de ensoñación encantadora, moviéndose cada cual como pez en el agua, disfrutando de todas sus capacidades al máximo, y más allá del máximo, potenciadas por la fe legítima que tienen en sí mismos y que detectan que los demás vuelcan en ellos, que se la ganan por su propio y espléndido esfuerzo lúdico/creador.



Un entremezclar tiempos e identidades, dejar en Esmeraldina el que somos/la que somos para, siendo los mismos, convertirnos en otros y sentirnos mejor.

Escribimos, llenos de alegría, nuestra admiración hacia este grupo y este montaje, enteramente humano, en el que la palabra juega un importante papel, pero la ternura y la burla suave brotan en cualquier gesto y empapan toda las situaciones.

Los en otrora malamente llamados tullidos, que aparecían como comparsas dolientes, por ejemplo en el gran teatro de Valle-Inclán, hoy se han vuelto protagonistas absolutos, cuando les han dejado desarrollarse por sus propios méritos.

Para abrir diciembre, un gran programa que comienza con BCN (Doble) Cía. Cova de L'Aire y su "De todo lo que has dicho sólo he entendido cordero", cuadro surrealista

en homenaje a Buñuel, que incorporó a su estética de este *ismo*, tal como corresponde, a los *distintos*, como manifiesto del derecho a la diferencia, que se proclama con los atronadores tambores y atambores, golpeados por manos *distintas* de quienes componen este grupo de actores y actrices profesionales y aficionados, adultos, jóvenes, padres, y donde las personas con discapacidad se integran, como unos artistas más.

La sala Valle-Inclán de la Real Escuela Superior de Arte Dramático de Madrid acogió este grito unánime de expresividad insobornable, de energía concentrada para clamar "¡Aquí estamos!" dispuestos a exigir una acogida *normalizada*, lejos de la ñoñería, de la falsa misericordia; dispuestos a no ser las víctimas propiciatorias.

Con el estruendo por delante, no desorganizado, sino conjuntado; con la aportación individual rotunda, pero medida; todos a una para gritar



1 de diciembre
19:30 horas
REAL ESCUELA SUPERIOR
DE ARTE DRAMÁTICO
Sala Valle Inclán
Avda. de Nazaret, 2
Madrid

Si desea asistir, reserve plaza (antes del día 25 de noviembre):
Oficina del Real Patronato (Tlfs.: 91 5616240, 91 5627337)
Fundación Psicoballet Maite León (Tlf.: 91 7422320)



y hacerse notar, para no pasar inadvertidos, para que no se repita el esconderlos, el esconderse, el apartarlos, sino juntos y junto a los válidos.

Pregoneros de su fortaleza, no amenazantes, pero si trasmutados en gentes bravas de Calanda, que baten el cuero para acallar la muerte del Crucificado y toda muerte.

Son gente que viene cantando vida, al modo de Calanda, dirigidos por Feliciano Castillo, de manera tersa, sin desmelenamientos.

Un amore nell'inferno

En segundo lugar, en esta noche mágica nos llega desde Roma la Comunidad de Capodarco con "Paolo e Francesca: un amore nell'inferno di Dante".

Unos fragmentos de la Divina Comedia, con una coreografía ad hoc para mostrar el horror de la condena que impedirá a los amantes el encontrarse nunca más; habitantes de los infiernos, rodeados de personajes que padecen los más atroces tormentos.

Visión lírica, apoyada en proyecciones. Bello contraste entre los dulces sentimientos y los sufrimientos inenarrables.

Naturaleza y artificio

Hay —de siempre— un mundo popular deslumbrado por lo artificial; son esas gentes que dicen: "¡Qué bonita es esa flor, parece contrahecho!" (es éste un modo de dar la vuelta a las cosas y dar por más perfecta la imitación —lo contrahecho y por tanto artificial— que lo natural).



Pues bien, de cierta manera, "Flick Flock Danza" nos conduce a la confusión entre naturaleza y artificio en "UGUISU-El pájaro de la primavera", en tercer lugar.

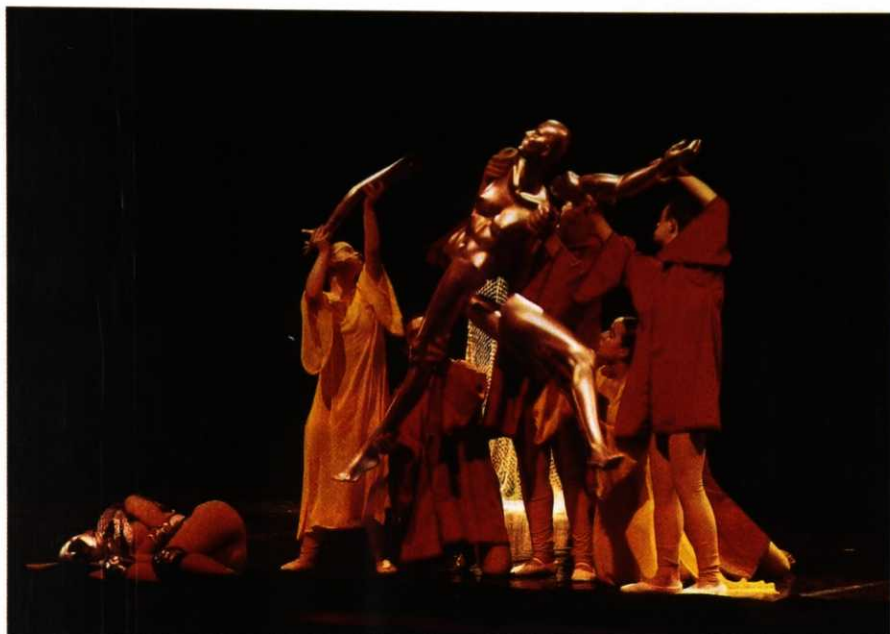
En estos fragmentos se esboza, apasionadamente, un problema filosófico denso y deslumbrador (en el sentido de cegador), que titubea en las fronteras de la identidad del ser humano, por ese vértigo que produce el perfeccionamiento tecnológico, que hace dudar dónde termina el hombre y comienza la máquina, que eclipsa al hombre como el pájaro autómatas eclipsa al ruiseñor en el cuento de Andersen. Lucidez de Susana Alcón y Cía, al elegir, para un espectáculo para el mundo de la discapacidad, éste situado casi en los límites del ser.

Dirección, escenografía, vestua-

rio, música, iluminación e interpretación se hallan al exacto servicio del texto y, además, en la mismísima línea galáctica de un tipo de cine, muy revelador y popularizado, con lo cual se logra la pronta complicidad del espectador.

Octeto en clave de amor

Esta noche culmina con un manojito de ocho números de danza, que quiero tomarme la licencia de llamar *octeto en clave de amor*, porque sueñan como si de un conjunto de ocho instrumentos, de ocho voces se tratara, aunque bien sé que se trata de más voces y de más instrumentos, y, sobre todo, que se trata de un grupo de seres humanos conjuntados, que se descomponen en ocho cuadros y componen —ahí voy— lo que me ape-



tece llamar , repito, *octeto en clave de amor*, por la pasión enteramente humana que destilan sus músicas y sus danzas.

Y, más que sus músicas y sus danzas, sus gestos todos, cuando se pide mudamente, pero con qué elocuencia, que no se enloquezca, primero; la paz a rebosar, después, en *huecos de ternura*; y así, hasta llegar al escalón final, al más elevado, que se titula *nuestros yos*.

El camino del arte lleva a la libertad

Y el espectador se porta como un niño bueno, atento, arrebatado, como en éxtasis, cumpliendo gustosamente, hecho miel y acero, lo que le han pedido. "Querido personaje de butaca... mírame, siénteme, baila conmigo". Sí, estás invitado y no tienes por qué andar temeroso,

como si tus anfitriones fuesen de *mírame y no me toques*; no, no te equivoques: nada de fragilidad; olvídate del tópico de la vulnerabilidad, porque pisan fuerte, se muestran seguros —ellos, ellas, con diversos tipos de discapacidad—, con empuje de emperadores sin soberbia, mas conociendo el terreno que pisan; aparecen como héroes callados, arrebolados por la música de Vangelis o McCartney; engarzados en unas coreografías excelentes, que realzan en toda su justeza la *global dignidad humana* de todos y cada uno, que han descubierto, se han sentido ayudados para descubrir que el camino del arte lleva a la libertad, único rellano que permite degustar la dignidad humana propia y la ajena, con *gustos y disgustos... espejo de una realidad*, al igual que toda realidad propia de la condición humana.

Tomar conciencia de la propia dignidad

Tomar aire, respirar hondo y tomar conciencia de la propia dignidad. Se precisa hacer el recorrido completo y desde el principio, desde la desnudez a la que hay que atreverse, para conocer de qué materia, de qué pensamientos, de qué emociones y sentimientos estamos hechos. Y sin que falte el *encuentro* y el *desencuentro*, para que no escape, para que nos demos cuenta de que nuestra textura es social. Todo con un ritmo impecable, con cada paso medido, sin una concesión a la facilidad —"facilidad, mala novia", avisaba Juan Ramón Jiménez— con el rigor que el amor a la obra bien hecha exige, con la exigencia de respeto que el amor a éstos, como a todos los intérpretes, impone.

Me das la mano y giras, y das la vuelta. Coge la mía, tómala ahora. Y hazme bailar. Vuelta para acá, vuelta para allá, para así aceptar y mostrar

el propio cuerpo, o quizá mostrarlo primero, para luego ir aceptándolo, porque el otro me reconoce y me ayuda a conocerme, al explorar el propio cuerpo y el cuerpo del otro. Fuera lecciones aburridas; aquí se aprende a través de esa vía mucho más frecuentada en el Oriente que en Occidente: la del sentimiento y la emoción, que no sólo la inteligencia lleva al conocimiento.

Psicoballet, palabra repleta de contenido

Psicoballet no es un nombre que Maite León usa en vano, sino con la unción nada beata del estudio, la constancia y la imaginación, que anima y pone en movimiento a los que, con pasión, discurren disciplinados encima de las tablas y a los que sienten, desde las butacas, cómo se les sube todo el espíritu a la boca, a los ojos, a la piel. Psicoballet, palabra repleta de contenido.





Deja que viaje tranquilo hasta que dé su vuelta. Controlar y encauzar la expresividad, que tantas veces se desborda, se sale de cauce en tantos de estos intérpretes y que se ejercitan –y lo consiguen– en contenerla en su justa medida, para así mejor expresarla sin desmesuras, que los turban y aturden.

El tú y el yo que se funden en el nosotros, al son flamenco o al de los grandes clásicos de hoy mismo, de siempre ya. Interrelación que abarca a espásticos, Down y esos que llaman normales.

Un dechado de naturalidad, de profesionalidad, de no ir pidiendo perdón por vivir.

Un canto a la integración

Un canto, sonoro y plástico, a la integración, a mostrar que es posible, con una calidad artística, con un potencial técnico, que debería mostrarse más y más en salas convencionales, ya que nos encontramos ante un *producto vendible*, con todas las protecciones añadidas que sea preciso,

ya que estamos hartos de contemplar en dichas salas convencionales espectáculos, sustanciosamente subvencionados, a años luz de la calidad que contiene este que estamos comentando desde la admiración, compartida silenciosamente por cuantos asisten, que, al final, irrumpen estrepitosamente en aplausos clamorosos.

Encierra toda la autenticidad del arte sin mixtificaciones, que discurre sin fisuras como un octeto en clave de amor, interpretado por una compañía que no tiene miedo a las diferencias, que saca toda la riqueza que atesoran los grupos no sometidos a la tiranía torpe y cruel de la uniformidad.

Sobre el escenario, estremecido de hermosas músicas y de encendidos entrelazamientos de cuerpos con elegancia respetuosa, la vida parece como una fiesta a veces –beso de glamour– y, como un ritual trágico –misericordia–, otras veces.

Manuel Gómez Ortiz

Arte Paradójico: un encuentro para su definición

Desde principios de los años noventa, el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía (representante en España de la Organización Mundial Very Special Arts), desarrolla anualmente el Programa Pro Acceso al Arte de las Personas con Discapacidad AL-ARDE. Una serie de acontecimientos artísticos: exposiciones, teatro, danza, seminarios, que tratan de incidir en el hecho artístico español para que los artistas con discapacidad tengan la oportunidad de mostrar su capacidad creadora y enriquecer con su aportación la cultura de su país.

A lo largo de estos años, se han realizado un importante número de exposiciones plásticas anuales, contando con la colaboración de ACEAC (Asociación Española para el Arte y la Creatividad de las Personas con Discapacidad). Exposiciones que han dado a conocer numerosos trabajos y propuestas plásticas, tanto de artistas individuales como de talleres artísticos y artesanos.

El Real Patronato, en esta ocasión y para la edición del AL-ARDE 2000, ha propuesto un encuentro de artistas y formadores para tratar de conseguir un consenso en torno a la expresión *Arte Paradójico*, que recoge las producciones plásticas de las personas con discapacidad y a partir de esa premisa abordar la situación creativa de los artistas desde diversos ámbitos: educación reglada, formación ocupacional y profesionalización artística.

Otro de los objetivos del encuentro ha sido avanzar en el desarrollo de la educación artística, dando a conocer distintas metodologías, recursos técnicos, canales de comercialización y

creando una trabazón entre los participantes que les permita estar en contacto para futuros proyectos.

Todos los participantes estuvieron de acuerdo en que es una tradición de la Histórica del Arte etiquetar distintas corrientes artísticas en función de diversos criterios estéticos, técnicos, sociales, políticos, espaciales, y aún existiendo el peligro de etiquetar obras que subrayen la rareza de su autor y puedan desviar la atención del impacto estético a la biografía, no es menos cierto que detenerse en detalles biográficos de un artista ilumina muchos aspectos de sus producciones.

Se llegó a la conclusión de que la expresión *Arte Paradójico* no responde a un criterio estético, ya que resulta muy complejo unificar criterios respecto a los nexos de unión de las obras, pero sí responde a un criterio sociológico o a un colectivo social de artistas que se encuentran en una determinada situación creativa. Se pudo apreciar que existían afinidades estéticas entre las representaciones plásticas de personas que pertenecen a un mismo colectivo.

Durante la tarde y la mañana siguiente los participantes presentaron sus ponencias a lo largo de un eje cronológico, desde la escuela a la profesionalización.

Una de las conclusiones más importante, fue que las distintas adaptaciones curriculares del área artística, en función de las discapacidades, son muy diferentes en el caso de las personas con retraso mental. Referente a este colectivo se planteó la polémica de integrarlos en una formación académica adaptada o potenciar sus representaciones, sin



“contaminar”, cercanas al Arte Bruto. Quizás un camino intermedio puede ser el idóneo y utilizar el arte contemporáneo y el primitivo cercano a sus representaciones, para estimular y desarrollar sus potenciales artísticos.

Otras conclusiones a destacar, surgidas en el debate cierre del encuentro fueron:

- Potenciar el término *Arte Paradójico*, realizando trabajos, publicaciones (se habló de un boletín con cierta regularidad), exposiciones y conferencias.

- Elaborar un manifiesto que recoja los aspectos representativos de la expresión *Arte Paradójico*.

- Realizar un archivo visual con obras de artistas con discapacidad para su promoción y difusión.

- Proponer una exposición para el año 2002 con un eje temático común (por definir), o una exposición de los proyectos que aporten novedades estéticas.

- Realizar encuentros o reuniones de trabajo e intercambio que permitan la dinamización de los diversos proyectos.

Durante la mañana del día 1 tuvo lugar el acto de inauguración que contó con la presencia de Demetrio Casado, Secretario Ejecutivo del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, artífice de la expresión *Arte Paradójico*, y de José Ramón de la Vega, Presidente de ACEAC. Los participantes en el encuentro fueron: José M^a Peguero del Colegio Público de Educación Especial “Gloria Fuertes” de Andorra (Teruel), Laura Esteban del Colegio Alba, Asociación Autismo Burgos, Olivia Rubio del Centro L’Amfora, Taller d’Arts Aplicadas (Auxilia) de Barcelona, Cristóbal Toledo, artista plástico de Castro del Río (Córdoba), José Ignacio Muzas del Centro Ocupacional Miguel Montalbo de Ajalvir (Madrid), Paz Pérez del Centro Dato de Madrid, Milagros Igle-

sias y Coro Rubio de ASPACE Vizcaya, María Pons Sorolla de ACEAC, y José Manuel Pascual y José Luis Martínez de Taller Malasaña.

El encuentro se abrió con una conferencia y visualización de obras referidas a la expresión del nuevo cuño *Arte Paradójico*. Existen multitud de expresiones para referenciar al arte de las personas con discapacidad: arte diferente, arte especial, artis mutis, técnicas que generalmente contienen referencias negativas o peyorativas respecto a la minusvalía. La expresión *Arte Paradójico* en cambio nos incita a descubrir en qué consiste la paradoja de esta corriente artística. Paradoja que alude a la situación entre la obra y su creador o creadores, artistas con deficiencias físicas, psíquicas y sensoriales muy importantes (ceguera, parálisis cerebral, síndrome de Down y tetraplejia entre otras) que a través del arte son muestra de superación personal, integración social, cultural y laboral.

“Paradojas y contrasentidos artísticos que desafían las normas lógicas, ya que si la experiencia artística cultiva y desarrolla los sentidos y las dificultades psicológicas o motrices, no son obstáculo para que las obras nos fascinen y los artistas puedan comunicarnos sus emociones y sentimientos, sus motivaciones y estímulos, nos muestren distintas formas de in-

terpretar la realidad, y con ésta, el valor de la minusvalía, de la diferencia, en plusvalía”. En palabras del Taller Malasaña del catálogo de la exposición *Imágenes, Biografías y Paradojas* (1998).

Tras la conferencia se organizó un debate entre todos los participantes manifestándose distintas posturas referidas a la etiquetación de las obras artísticas, desde las que lamentaban la necesidad de organizar muestras de arte bajo títulos relativos a la discapacidad de los artistas, a otras posturas, más pragmáticas y cercanas a la disminución positiva, que piensan que aún falta mucho para que se den las condiciones reales de poder participar en el *hecho artístico*.

Finalmente todos estuvimos de acuerdo en que la formación y el desarrollo de la actividad artística de las personas con discapacidad tiene numerosas ventajas: permite la educación integral que desarrolla las capacidades cognitivas, sensitivas, motrices, ofrece un lenguaje distinto al verbal y al ser socialmente considerada su práctica, una actividad prestigiosa, consigue elevar la autoestima del artista y le hace partícipe del desarrollo cultural y social de su comunidad.

José Luis Martínez Rubio

Atención de mantenimiento

II Encuentro Nacional de Familias

Se celebró en Salamanca, los días 27 y 28 de octubre, el II Encuentro Nacional de Familias, organizado por la Federación Española de Institucio-

nes para el Síndrome de Down (FEISD). El Real Patronato colaboró en dicho encuentro.

Elaboración "Manual de autocuidados para personas enfermas crónicas o con deficiencia"

Se inició en Granada, durante el cuarto trimestre de este año, la elaboración "Manual de autocuidados para personas enfermas crónicas o

con deficiencia". El Real Patronato colaboró en la elaboración de dicho Manual.

Colaboración y coordinación institucional

Colaboración institucional

LUGAR	FECHA	ACTIVIDAD	ENTIDAD COLABORADORA
Quito (Ecuador)	14 y 15 de agosto	Curso de Reciclaje sobre Autismo	Fundación General Ecuatoriana
Pamplona	10 y 11 de noviembre	Jornadas sobre Autodeterminación de las Personas con Discapacidad Psíquica, y la Participación de las Familias en el Movimiento Asociativo	Asociación Navarra en favor de las Personas con Discapacidad Psíquica (ANFAS)
Madrid	17 y 18 de noviembre	Jornadas sobre Integración, Familia y Retraso Mental	Federación de Organizaciones en favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS-Madrid)
León	4º trimestre 2000	Realización del Video de Primeros Auxilios para Personas Laringectomizadas	Asociación de Laringectomizados de León (ALLE)
Nacional	4º trimestre 2000	Elaboración del Manual de Celiaco	Federación de Asociaciones de Celiacos de España (F.A.C.E.)

LUGAR	FECHA	ACTIVIDAD	ENTIDAD COLABORADORA
Madrid	14 y 15 de agosto	Reedición del libro "Vivir con Esclerosis Múltiple"	Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM)
Nacional	Curso 2000/2001	Proyecto de Formación de Especialistas en Educación y Rehabilitación de Personas con Discapacidad Auditiva	Federación Española de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS)
Nacional	4º trimestre 2000	Edición del libro "Plan de Formación Integral. Auxilia"	AUXILIA
Sevilla	4º trimestre 2000	Formación de Profesionales del "Servicio de atención directa y personalizada sobre crecimiento y desarrollo"	Asociación de Deficiencias de Crecimiento y Desarrollo (ADAC) de Andalucía

Mejora de la comunicación social

II Seminario-Taller Nacional sobre Discapacidad y Comunicación Social

El Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador (CONADIS) ha organizado, con la colaboración del

Real Patronato, el II Seminario-Taller Nacional sobre Discapacidad y Comunicación Social, que ha tenido lu-



Participantes en la edición de Portoviejo

gar en las ciudades de Portoviejo y Guayaquil entre los días 25 y 29 del pasado mes de septiembre. En la actividad han participado más de un centenar de personas, con una importante presencia de periodistas en ejercicio, responsables de comunicación de instituciones vinculadas al sector social y estudiantes universitarios del área de comunicación.

La celebración consecutiva del Seminario-Taller en las sedes de Portoviejo, capital del departamento de Manabí (25 y 26 de septiembre) y Guayaquil, capital del departamento de Guayas (28 y 29 de septiembre)

ha permitido incrementar la participación local e impulsar el compromiso de los medios de ambos departamentos con el proceso de concienciación comunitaria en relación con la discapacidad.

El Seminario-Taller ha contado con la presencia de dos expertos del Real Patronato, Loles Díaz Aledo, directora del programa "El Club de la Vida", de Radio Nacional de España e integrante del Grupo Técnico del Seminario sobre Discapacidad y Comunicación Social, y Antonio Jiménez Lara, responsable de contenidos de la web Discapnet.

Día del Sordo 2000

El día 30 de septiembre, la Federación de Sordos de la Comunidad de Madrid organizó en el Centro Cultural "Los Castillos", de San José de Valderas (Alcorcón), diversos actos conmemorativos del Día del Sordo-

2000. El Real Patronato estuvo representado por D. Sabino Murillo, Consejero Técnico, quien desarrolló la ponencia titulada "La integración social de las personas sordas: nociones y alternativas".

XV Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social (SIDCS)

Crónica

Actividad organizada por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, en el marco del 4º. Ciclo de Otoño de Comunicación, organizado por la Fundación General de la Universidad Complutense y el Departamento de Comunicación Audiovisual y Publicidad I (Facultad de Ciencias de la Información), con el patrocinio general del Excmo. Ayuntamiento de Madrid, Centro Mesonero Romanos, Telefónica y StarMedia Network, S.L.

Fecha: del 6 al 8 de noviembre de 2000.

Antecedentes: El Real Patronato ha sido pionero en el desarrollo de estrategias y promoción de los asuntos de discapacidad e información en España y América. Prueba de tal, la serie de sesiones públicas del Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social, celebradas alternativamente en América y España, que han tenido alto impacto en los países tanto a nivel de políticas de gobierno, como de acciones en el marco de organi-

zaciones no gubernamentales, universidades, medios de comunicación y la sociedad en su conjunto. Los Seminarios, comenzados con el objetivo de abordar lo relativo a discapacidad e información en los medios de comunicación masivos, vieron luego la importancia de abordar lo relativo a la discapacidad en los medios de comunicación electrónicos, con lo cual nacen los Seminarios de Iniciativas sobre Discapacidad y Accesibilidad en la Red (SIDAR).

Cabe señalar, entre los resultados de impacto obtenidos por las antedichas iniciativas, el establecimiento de cursos de formación o especialización en Universidades o instituciones de España y América (México, Ecuador), el desarrollo de políticas de información y discapacidad, como instrumento específico o como componente de políticas generales (Argentina, Brasil, Colombia, Ecuador, Chile, México, Panamá, El Salvador, Uruguay) y las diversas publicaciones referenciales tales como las "Pautas éticas y de estilo para la comunicación social relativa a la discapacidad", los Documentos del Real Patronato sobre "Discapacidad y comunicación social" y los aportes documentales de los miembros del Grupo de Expertos que colaboran con el Real Patronato, y que pueden ser obtenidos a través del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato.

Participantes y destinatarios: profesionales y estudiantes de comunicación, representantes de los medios de comunicación masivos, profesionales y estudiantes de los medios de comunicación electrónicos, líderes e integrantes de asociaciones de y para personas con discapacidad, y otros técnicos y es-

pecialistas relacionados con la discapacidad.

Como viene siendo habitual se aprovechó el evento para celebrar la reunión anual del Grupo Técnico de Expertos, promovido por el Real Patronato, con el fin de analizar los distintos temas relacionados con la discapacidad, la información y la comunicación social. Este Grupo se ha ido conformando en el transcurso de los años con especialistas en temas relacionados con la discapacidad, y entre sus trabajos destaca la revisión y discusión de pautas éticas y de estilo y el asesoramiento en el diseño y desarrollo de campañas de sensibilización.

En esta ocasión las reuniones se celebraron durante las tardes de los días 5, 7 y 8 de noviembre y se estudiaron y debatieron los documentos "Abordajes promocionales concernientes a la discapacidad. Pautas del buen proceder", elaborado por Demetrio Casado, el cual sirvió de base a la discusión de temas muy centrales sobre los que se estima necesario adoptar criterios por parte del Grupo, en lo que hace a políticas y acciones relativas a la discapacidad, y el borrador de la "Guía para mejorar la comunicación social en las entidades de personas con discapacidad", elaborada por Antonio Sánchez de Amo y Susana Marqués, efectuándose variadas recomendaciones, algunas de las cuales fueron de recibo para los autores.

1. INAUGURACIÓN

La sesión de apertura del XV Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social (SIDCS) del día 6 de noviembre por la mañana, estuvo a cargo del Excmo. Sr. D. Francisco Mira, Secretario

General del Real Patronato y del Prof. Juan Benavides, Director del Ciclo de Otoño, que dieron la bienvenida a los asistentes, animándoles a continuar la trayectoria de anteriores reuniones. A continuación, el director del citado Seminario, Demetrio Casado, y la directora del VI Seminario de Iniciativas sobre Discapacidad y Accesibilidad a la Red (SIDAR), Emmanuelle Gutiérrez, glosaron la trayectoria de ambos grupos de trabajo, informando de que en la presente edición se han programado algunos módulos comunes con el fin de abrir y posibilitar que los participantes en ambos eventos pudieran intercambiar conocimientos y experiencias.

2. DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES

El Seminario se centró en torno a cuatro bloques temáticos que fueron desarrollados durante los tres días que duró el evento: 1) visiones de la discapacidad; 2) tratamiento de la discapacidad en los medios; 3) acciones del sector de la discapacidad; 4) medios de comunicación y accesibilidad.

2.1. Visiones de la discapacidad

El análisis de este tema introductorio fue presentado por Manuel García Viso, en ese momento Consejero Técnico del Real Patronato, quien trató la "Reforma de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)," actualmente en estudio por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la acción de grupos de expertos que se reúnen periódicamente.

García Viso realizó una crítica ex-

haustiva de la propuesta Beta-2, de junio de 1999, presentada en el localizador electrónico <http://www.who.ch/icidh> (*). El tema conceptual es de significativa importancia en el abordaje de la discapacidad, pues más allá de lo semántico, tiene implicaciones culturales, políticas, programáticas y sobre los derechos de las personas con discapacidad. Gran parte de los cambios y progresos evidenciados en estos campos, han tenido como eje las nuevas visiones relativas a la discapacidad, las que van estrechamente unidas a la terminología que representa a este colectivo. En el ámbito de las políticas públicas, las legislaciones y los programas y servicios que habrán de formularse o reformularse internacionalmente, la nueva Clasificación tendrá alto impacto y es esperada con expectativa.

Sin embargo, la propuesta examinada, surgida con el objetivo de modificar un enfoque excesivamente medicalizado de la versión anterior con respecto a la discapacidad, no parece estar teniendo acierto en encontrar un instrumento eficaz y lógico para clasificar las situaciones sistémicas con que se enfrenta una persona. La ponencia de García Viso es clara en opinar que la nueva versión no presenta una posible vertebración con las demás clasificaciones promovidas por la OMS. Carece asimismo de coherencia interna desde su propio título y confusión en los aspectos lingüísticos. Desconcierta por otra parte la introducción de la CIDDM-2 que pretende justificar y explicar sus objetivos como también determinar su vertebralidad con otras clasificaciones. En cuanto a su ámbito, cuer-

(*) Nota del Editor: Días después de los eventos que se relatan (14-18 de noviembre), la OMS presentó en Madrid el Borrador pre-final de la CIDDM-2.

po-individuo-sociedad, a los que la CIDDM-2 denomina desde lo positivo: "funciones y estructuras corporales", "actividades" y "participación", y en su dimensión negativa "deficiencia", "limitaciones en la actividad" y "restricciones en la participación", agrega una serie de "factores contextuales" que pueden afectar las tres dimensiones mencionadas, con lo cual, si anteriormente la aplicación de la CIDDM era compleja aún para los especialistas en la materia, la actual versión se convierte en un proceso por demás confuso y complejo de entender y aplicar. Si bien se indica en la versión Beta-2 de la CIDDM-2, que los codificadores a estudio de los países serán los encargados de instrumentalizar la aplicación, el proceso de revisión expuesto con relación a la anterior CIDDM, la falta de análisis profundo sobre las carencias o aspectos revisables de la primera y lo confuso y lento del proceso que ha llevado al borrador de la nueva versión, hacen que se sea pesimista con respecto al resultado a alcanzar, que, según el ponente, debe llevar a cautelar de cerca el que la nueva versión de la CIDDM corrija los problemas o carencias que tuviera la anterior, pero no alteren su espíritu, haciendo imposible su real aplicación.

2.2. Tratamiento de la discapacidad en los medios

Este panel versó sobre la presencia de la discapacidad en Internet y fue moderado por el Prof. Juan Benavides, Catedrático de Comunicación Audiovisual y Publicidad, de la Facultad de Ciencias de la Información de la Universidad Complutense de Madrid.

Actuaron como panelistas el propio Dr. Benavides, Elena del Campo,

profesora del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de UNED, y Liliانا Pantano, investigadora del CONICET, de Argentina, quienes se complementaron en presentar la historia y el proceso que ha llevado a la incorporación del tema de la discapacidad en los medios de comunicación masivos y electrónicos. Analizaron lo relativo a las distintas formas de comunicación social, citando a Demetrio Casado con su descripción de las categorías: 1) básica, 2) científica, ensayística y técnica, 3) promocional y 4) artística. Asimismo, se expusieron modelos de abordaje hacia y desde los medios de comunicación y sus representantes, ejemplos de programas de concientización y capacitación hacia los representantes de los medios.

Liliana Pantano realizó una interesante descripción de la presencia del tema en Internet. Encuentra por un lado la existencia de multiplicidad de páginas web relativas al tema, que son presentadas por centros académicos, asociaciones de y para personas con discapacidad, profesionales y empresas comerciales. La cobertura de áreas temáticas es asimismo amplia y suficiente, y podrían estar perfilando una nueva "cultura" de la discapacidad, aunque la ponente precisa la inconveniencia de enfocar a la discapacidad como generando una propia cultura que en definitiva contribuiría a una identificación desintegradora. Destaca asimismo lo positivo de que las páginas incluyan información de interés general y no solamente sobre asuntos técnicos o médicos, lo cual las hace más interesantes para el público en general. Señala la importancia del esfuerzo de las personas con discapacidad y los que por ellas trabajan, por "estar presentes" en los medios,

aunque ello pueda redundar en una superabundancia de información dispersa y no sistematizada, aspecto que en el futuro habrá de perfeccionarse sin duda.

Muy interesante el análisis que se realiza sobre la comunicación social básica en Internet con respecto a las citadas Pautas de Estilo elaboradas por el Real Patronato. El recorrer este análisis permitiría encontrar caminos para el perfeccionamiento de tan importante canal de comunicación e información.

2.3. Acciones del sector de la discapacidad

2.3.1. *Panel de presentación páginas web*

La segunda jornada se inició con este bloque que se centró en los esfuerzos e iniciativas llevadas a la práctica por organizaciones y profesionales que trabajan en el campo de la discapacidad. Este panel sobre páginas web relacionadas con la discapacidad fue coordinado por Emmanuelle Gutiérrez, Coordinadora del SIDAR y Antonio Jiménez Lara, asesor del Real Patronato, y participaron creativos de distintas páginas web relativas a la discapacidad o directivos de las instituciones promotoras.

Varias de dichas páginas nacieron como resultado del impulso del Real Patronato y están dirigidas por especialistas vinculados a esta Institución. Estas páginas son pioneras en tratar en lengua castellana como temas específicos los temas que las ocupan. A continuación sintetizamos los aspectos básicos de dichas experiencias.

En primer lugar, Santiago Gil González, de la Fundación Telefónica (<http://www.telefonica.es/sociedad/>),

presentó los servicios creados para las personas mayores y con discapacidad, a través de ArtMedia Company, creada para Telefónica Médica en 1988. Se refirió especialmente a las soluciones de comunicación para las personas con discapacidad, señalando los objetivos de la Fundación, entre los cuales figura el de fomentar la igualdad de oportunidades a través de la aplicación de las nuevas tecnologías y a la trayectoria de dicha institución en adaptaciones para los colectivos citados, mencionando desde los primeros proyectos de adaptación de puestos de trabajo, hasta los actuales, entre los que destacan los siguientes: a) la unidad de teleacceso, b) la unidad de demostración, c) el apoyo al desarrollo de equipos adaptados, d) el apoyo a servicios de comunicación, e) la telefonía para usuarios sordos, f) el sistema de comunicación en lenguajes aumentativos, g) el comercio electrónico, h) el mercado de empleo para personas con discapacidad (mercadiscap). Finalmente, presentó el Portal de la Fundación Telefónica, donde figura un apartado específico para la discapacidad que informa sobre el papel de las tecnologías, servicios para las personas con discapacidad, etc., e informó sobre los apoyos a programas en el área de la discapacidad en países de Iberoamérica donde Telefónica de España tiene servicios. La persona de contacto en la Fundación es Mercedes García Camino (mercedes.garciacamino@telefonica.es).

A continuación, Antonio Jiménez Lara, después de señalar que el Real Patronato ha optado hasta el momento por no crear una página institucional, sino por promover e impulsar páginas web concretas, presentó la relativa al Centro Español

de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato (<http://www.rppapm.es/>), que mantiene con la colaboración del SIIS. Del contenido de dicha página sobresale la información referente a los servicios (bibliográficos, legislativos) y la versión on line del Boletín del Real Patronato, disponible desde el mes de abril de 1999 y desde el mismo mes del año actual en la versión impresa. Esta página también incluye información sobre programas, publicaciones y noticias del Real Patronato.

La otra página propiciada desde el Real Patronato fue la presentada por Antoni Vilà relativa al empleo público local (<http://personal2.iddeo.es/anvila/rp/>). Se trata de una experiencia que pone de relieve la posibilidad de crear páginas web de forma sencilla y sin costes económicos. El objetivo de esta página era doble, de una parte se dirigía a facilitar el seguimiento del programa de acceso al empleo local que ya venía realizándose por otros medios —especialmente correo— desde hacía 5 años y por otro pretendía ser un instrumento de promoción, mediante la difusión de los datos obtenidos en los distintos ejercicios y, especialmente, la propagación de las "Pautas para una correcta aplicación de las medidas relativas al acceso de las personas con discapacidad al empleo público" del Real Patronato. La valoración de la experiencia que realizó fue positiva, tanto por el número de visitas recibidas, como por la simplificación y rapidez que imprimió al programa. También destacó la insuficiente utilización de las nuevas tecnologías por parte de las Corporaciones locales y el buen nivel mostrado por la mayoría de las organizaciones y asociaciones de personas con discapacidad en el empleo de dichas técnicas.

En representación de la Fundación 1000 dedicada a la prevención de malformaciones congénitas, presentó su página Ricardo Gutiérrez Fayos (<http://www.infor.es/fund.1000/index.htm>) que expuso brevemente la trayectoria y objetivos de la Fundación y resaltó la importancia de la página para la difusión de su proyecto "Para que nazca sano", especialmente para facilitar información en materia de prevención. Dicho proyecto se complementa con un Servicio de Información Telefónica (34-91-3941589) abierto a todos los profesionales y personas interesadas.

A continuación le correspondió el turno al Proyecto Genysi (<http://paidos.rediris.es/genysi/>) que fue presentado por Felipe Retortillo, que explicó cómo esta iniciativa surgió de un grupo interdisciplinar de profesionales de la salud, la rehabilitación, la educación, la atención temprana y los servicios sociales, con el fin de contribuir a la mejora de los procesos de prevención, detección y atención precoz, mediante el fomento de actividades de innovación, organización, investigación y coordinación. En la página se dispone de información sobre recursos en Internet, actividades, prevención y noticias, también figuran los correos de contacto con los coordinadores para facilitar las consultas.

Blas Parejo, diseñador de la página relativa al Arte Háptico, señaló que el Portal de las Vegas Bajas del Guadiana ofrece entre sus servicios la galería virtual, que incluye la Exposición Virtual de Arte Háptico MIRA (<http://www.ventanadigital.com/artehaptico/index.html>), que ha sido distinguida por la calidad de su contenido y su accesibilidad para las personas ciegas por la argentina Red de Integración Especial. Este

proyecto es el resultado de un taller de pintura sobre arte háptico, realizado por la delegación de la ONCE de Montijo, dirigido por un profesional en el que participaron tanto personas con problemas de visión como otras con visión normal. Esta exposición se presenta en dos versiones, la visual y la accesible para ciegos en la que se describe cada obra, en ambos casos puede acompañarse de una banda sonora.

David Juanmartiñena presentó la web Planeta visual (<http://www.planetavisual.org/>) pensada especialmente para personas con problemas auditivos —aunque contiene también una versión "sólo texto" para personas con problemas de visión—. La presentación de la página contiene gran profusión de gráficos y dibujos con el fin de facilitar su comprensión a los usuarios sordos y su contenido está formado por las secciones de: noticias, información, cultura y ocio, educación, empleo, infantil, servicios y ayudas técnicas, informática y varios, que se complementan con otras dedicadas al humor, viajes, búsqueda de trabajo, mensajes a móviles, chats, correo gratuito y de algunas otras específicamente relacionadas con el mundo de los sordos, como la programación de televisión subtitulada o un diccionario del lenguaje de signos.

Finalmente, Rosangela Berman presentó la página del Instituto Interamericano sobre Discapacidad (I.I.D.) (<http://www.iidisability.org/spa/homespa.htm>) que se presenta en tres versiones (español, portugués e inglés). El I.I.D. es una entidad privada sin fines de lucro, con sede en Washington D.C., EEUU, su misión es actuar de catalizador y prestador de servicios en el área de la discapacidad en la región Interamericana y en otros países de lengua española

y portuguesa. Entre sus servicios incluye un boletín on-line, con información sobre el tema de la discapacidad, distribuido por su red de comunicación a través del Internet a casi 15.000 personas, incluyéndose los subscriptores directos y la retransmisión a otras listas electrónicas. Solicitó la participación de las personas con discapacidad de España y Iberoamérica en las actividades, en la red del Instituto y en su revista.

2.3.2. *Panel sobre la información relativa a la discapacidad en los medios convencionales*

Un segundo panel versó sobre información en los medios convencionales. Introdujo el tema la moderadora, la periodista y experta en el tema Loles Díaz Aledo, directora del Programa "El Club de la Vida", de Radio Nacional de España, con una reflexión sobre la necesidad de avanzar y superar algunos tópicos, ya que considera que muchas veces se "habla de memoria", sin tener en cuenta que las cosas han cambiado, animando a los ponentes y a los asistentes a progresar en esta dirección.

En primer lugar, interviene la profesora Silvia Bersanelli, columnista del Diario La Arena (www.laarena.com.ar), de Santa Rosa, Provincia de La Pampa, Argentina, que presentó la ponencia titulada "Derribando Barreras: una experiencia pampeana", en la que señala que el modelo impulsado no se circunscribe a la columna semanal —todos los lunes desde hace seis años—, sino que dicha actividad se amplía a la participación en stands, la edición de folletos, la realización de talleres informativos en escuelas, la organización de jornadas provinciales, la invitación de expertos

y la incorporación de dichos temas a la página web del diario. Actualmente, se completa con una extensión a otro diario regional de la provincial de Buenos Aires y una versión radial que profundiza el tema tratado, con el fin de generar el interés de los periodistas locutores y de invitar a la audiencia a participar. Bersanelli realizó una muy clara descripción sobre estrategias para producir y presentar información en los medios, y para poder manejar adecuadamente dichos medios, todo lo cual basó en un análisis retrospectivo y actual sobre su experiencia. Desde el comienzo presenta tres líneas de acción importantes: observación del contexto y adecuación a su realidad, identificación de un medio accesible a utilizar y utilización de un lenguaje accesible. Presentó asimismo experiencias sobre una combinación de medios (diario-radio) utilizados en forma complementaria para conjuntar un objetivo único. Concretamente se refirió a la celebración de las "Jornadas Derribando Barreras": en la primera edición se trató de la accesibilidad, cuyo programa simulaba una pared o muralla que se derribaba al abrirlo; las segundas Jornadas se dedicaron a las barreras culturales y físicas e invitaba a la población a identificar las barreras, en este caso el programa se hallaba sellado con una cinta adhesiva que contenía el siguiente texto: "No podrá leer el programa, si no corta la cinta que lo impide. No podemos colaborar en el proceso de integración de las personas con discapacidad si no derribamos las barreras culturales y físicas que lo impiden".

Explica asimismo de qué manera las Pautas de Estilo y los ejes del Programa de Acción Mundial de las Naciones Unidas pueden servir de instrumento para hacer operativas las

estrategias. Interesante por otra parte la ejemplificación de algunos impactos que ha tenido su esfuerzo, aspecto que no suele señalarse debidamente como forma de fundamentar la importancia de la tarea y motivar a otros profesionales de la comunicación. El lenguaje y estilo de este modelo se fundamenta en el compromiso de excluir la denominada prensa amarilla, la sensiblería y la morbosidad, así como los emprendimientos de élite (científicos, clasistas, políticos); es decir, aunque el tema se nutre de investigaciones científicas, se considera que la expresión escrita debe ser entendible y accesible.

La ponente considera que los resultados son positivos, si se tienen en cuenta las consecuencias de las actuaciones; así la columna se ha convertido en un punto de referencia para las autoridades, padres y personas afectas, se reproducen las columnas o fragmentos que se exponen en lugares públicos (servicios de salud, escuela, etc.), los profesionales, asociaciones y personas con discapacidad acuden a la columna como fuente de proyectos y trabajos. Para concluir señala el compromiso que subyace en todo el proyecto a favor de la sociedad y de la lucha por el respeto a los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, a una imagen real y por la equiparación de oportunidades, que debe continuar hasta que dicha tarea no sea colmada.

La panelista siguiente, Gilda Macías de Ecuador, Directora General de FASINARM (Fundación de Asistencia Psicopedagógica a Niños, Adolescentes y Adultos con Retardo Mental y en circunstancias especialmente difíciles) y Presidenta del GLARP, presentó su ponencia "Educar para prevenir. Un enfoque crítico". Inició la intervención haciendo

referencia a la "Declaración de Beijing sobre derechos de las personas con discapacidades en el nuevo siglo" y al hecho de que, a pesar de la creciente sensibilización sobre el tema, no se constata un mejoramiento en la calidad de vida de este colectivo; en concreto, se pregunta cómo enlazar estas declaraciones con las acciones de prevención para evitar la perpetuación del círculo vicioso de pobreza, discapacidad y marginalidad de América Latina. Considera que las previsiones para el futuro no son halagüeñas y aunque se observan algunas acciones en materia de políticas públicas considera que la atención al sector continuará en manos de la iniciativa social. Por ello, piensa que deberá trabajarse en la promoción del cambio cultural, técnico y humano, en tres niveles: a) conocimiento, que incluiría participación ciudadana, información sobre la problemática y servicios y la conformación de redes de discusión y debate; b) actitudes, mediante la promoción de una conciencia pública y una cultura de prevención, sensibilización, capacitación, etc.; c) conductas y comportamiento, construyendo estrategias de intervención integral, movilizándolo grupos y fortaleciendo las instituciones.

Presenta algunos elementos teóricos de reflexión de profundo calado, como la dificultad de fomentar una cultura de la prevención en una sociedad marcada por el inmediatez o la complejidad de introducir la tecnología sin una comprensión más total del problema, y se interroga sobre si el término "discapacidad" es el más adecuado en la época actual, en que los ideales humanitarios están seriamente resquebrajados, o sobre el papel de las organizaciones sociales y de los programas de capacitación en

la nueva sociedad del conocimiento, y también se refiere a la cuestión ética, la dignificación del sujeto y la revaloración de su rol social. Termina estas reflexiones preguntando concretamente cómo hacerlo, cómo lograr que la comunicación masiva promueva nuevas conductas frente a la discapacidad y no sólo provea de información o conocimiento.

Después la ponente nos introduce en el concepto y práctica del "mercado social", como posibilidad de transferir elementos del mercadeo comercial a programas sociales. Considera que las organizaciones de América Latina están evolucionando desde una práctica asistencialista hacia una cultura de responsabilidad social, que les impedirá continuar dependiendo sólo de la validez de la causa o de la volatilidad de la cooperación tradicional, y deberán, por ello, atraer fondos o voluntarios. Con esta finalidad las ONGs están desarrollando estrategias complementarias, como la publicidad y/o la educación pública. Sin embargo, estas acciones no pretenden solamente apoyos económicos, el respaldo a su gestión o la sensibilización de la comunidad, sino homologar niveles de calidad y alcanzar el compromiso del recurso humano en la prestación de servicios y en la aceptación ciudadana de los mismos.

Sigue la exposición con la presentación de ejemplos concretos referentes a campañas de comunicación en relación a la prevención de deficiencias. Citó en primer lugar las que persiguen cambios de alta involucración mediante la utilización de la Ley como medio coercitivo (p.e. "La ley es la ley", Campaña de la Comisión de Tránsito del Guayas, Ecuador), considerando que pueden ser poco efectivos si no se explicitan claramente los beneficios de dichas regulaciones. El

segundo caso que expone se refiere a que el éxito vendrá dado por la posibilidad de que los sujetos puedan involucrarse en el tema de la campaña a través de su propio cuestionamiento frente a su deseo; cita como ejemplo la campaña pública de apoyo para FASINARM, que presentaba una carta de una niña, con una propuesta y una pregunta a la audiencia "Tu desafío es crear nuevos ciudadanos. ¿Te atreves a decirle algo?", que consiguió respuestas de adhesión inmediatas y masivas.

La metodología del cambio utilizada por FASINARM se fundamenta en los principios siguientes: a) la capacitación implica cambio; b) los programas y servicios son sistemas sociales o culturales dinámicos; c) la modificación de los marcos de trabajo son más eficaces si se basan en procesos de negociación y reflexión; d) el capacitador es un agente de cambio. En 1999 se inició un proyecto conjunto entre la Fundación holandesa Waal y FASINARM sobre prevención prenatal de deficiencias, cuyo objetivo era promover un proceso de capacitación con efecto multiplicador que motivase a la incorporación de comportamientos saludables en la mujer embarazada, para más tarde conseguir una cultura de prevención en la población. La realización de este proyecto siguió la siguiente secuencia: a) problematización; b) presentación de nuevas ideas o propuestas; c) documentación; d) seguimiento. Es todavía pronto para hacer una evaluación ya que los procesos de cambio de comportamiento son largos, pero se espera que al finalizar la etapa piloto se hayan definido los mensajes apropiados para la población del país.

Finalmente, explicó la Campaña "Para superar los límites" de GLARP

(1996) que tenía como objetivo motivar a los empresarios a colocar laboralmente personas con discapacidad. Esta campaña se concretó en tres spots para televisión que se proyectaron en Ecuador, Perú, Honduras, República Dominicana y Colombia. La evaluación realizada presenta aspectos positivos y negativos, a través de los cuales se formulan algunas propuestas, como p.e. que el slogan debe ser sencillo (el de la campaña era excesivamente metafórico y complejo), que la imagen debía proyectar la "capacidad" de los trabajadores con discapacidad o que el grupo objetivo debían ser básicamente los empresarios.

Como conclusiones señaló que el mercadeo social apoya los procesos de información, educación y motivación, que la educación en prevención a través de los medios masivos tiene ventajas e inconvenientes, y que la capacitación como una forma de intervención social es un abordaje que favorece el mantenimiento de comportamientos nuevos.

El tercer ponente, Vicente Romero, que debía tratar de la información sobre las mutilaciones terroristas en Sierra Leona, no pudo asistir.

Para cerrar el turno de intervenciones la moderadora, Loles Díaz Aledo, intervino en su condición de periodista de la radio, retomando la cuestión inicial sobre si el tópico de que la discapacidad no está presente en los medios es real. Ante la dificultad de responder directamente, debido a la escasez de investigaciones sobre el tema, efectuó un interesante relato sobre el programa que realiza y sobre otros programas radiofónicos y televisivos que se realizan en España sobre el tema. Señaló una serie de ejemplos a los que ha tenido acceso a través de su trabajo, que consideró

muy significativos y que pueden marcar una tendencia menos pesimista. Expone los casos de Radio Vallecas y Radio Getafe ("Buscando un sitio para ti"), Estepona ("Estamos aquí"), Hospital de Paraplégicos de Toledo ("Radio Rueda, emisora en frecuencia medulada"), Villalba ("La vitrina"), etc. También las televisiones, especialmente las locales, p.e. Navarra ("Sin límites"), Canal 29 de Valladolid ("Horizontes"), etc. También son varios los casos en que es una persona con discapacidad la que presenta un programa relativo a este tema (Radio Oleiros, A Coruña, "Catorce en punto, mais o menos"), o de carácter general. Por otro lado, señala la radio como uno de los medios más idóneos para tratar el tema de la discapacidad, tanto en programas generales como específicos, y el ámbito local como el más apto para estos temas, por la facilidad y sencillez de acceso. Finalmente, apuntó algunas sugerencias para elaborar información atractiva para los medios y estrategias para llegar a sus representantes.

A continuación se abrió un debate que giró alrededor de los temas relacionados con los programas promocionales y los informativos. Por una parte, se destacó el incremento de los primeros en Argentina y el hecho de que no siempre se tratan adecuadamente. Por otra parte, se aludió a la capacitación y sensibilización de los periodistas, señalando que es difícil pero que se va avanzando, p.e. el uso de "persona con discapacidad" o el tratamiento informativo y la intensidad dada a los Juegos Olímpicos de Sydney en relación con los Paraolímpicos, que a pesar de la diferencia se considera que ha mejorado. En relación al marketing social se comenta su incremento, lo que exige a las organizaciones el establecimiento de

nuevas estrategias para la venta de productos y de servicios, para el intercambio con el donante, etc.; se expone el caso de Colombia, donde estas actuaciones están dando prioridad al problema sobre las soluciones, y cuyo Gobierno lo está promoviendo mediante beneficios tributarios. También se trata de la imagen que ofrecen la prensa amarilla, los "teletones", etc., del papel de los medios de comunicación públicos que cada vez parecen menos un servicio público o de si es más conveniente y adecuado tratar los temas de la discapacidad en programas generales o en específicos.

2.3.3. *Panel sobre abordajes promocionales concernientes a la discapacidad*

En la última jornada se presentó un tercer panel que versó sobre abordajes promocionales y estuvo a cargo de Demetrio Casado, Secretario Ejecutivo del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, de Dolors Saballs, Gerente de la Coordinadora de Tallers per a Minusvàlids Psíquics de Catalunya, y de Antón Álvarez, autor de una investigación sobre la "función social de la publicidad de la ONCE".

La ponencia presentada por Demetrio Casado constituye un pilar de análisis fundamental en el marco del Seminario. Versa su enfoque en el análisis de la comunicación promocional o persuasiva en el área de la discapacidad. Expone en primer término la necesidad de que la "comunicación promocional sirva a objetivos y medios legítimos", lo cual explica con claros ejemplos de instrumentación. La comunicación debe basarse asimismo en objetivos cuya instrumentalización sea riguro-

sa y empírica. En tercer término, y en lo referente a los medios comunicacionales, expone que deben ser claros en no *confundir* (voluntaria e involuntariamente), lo que sería el contenido o instrumentalización de una *comunicación persuasiva con una comunicación informativa*.

A continuación analizó un punto medular, o sea la ambigüedad en que se cae muchas veces al referirse a las personas con discapacidad, con el propósito de no utilizar *conceptos o terminologías que las perjudiquen o molesten*. Este tema ha sido y es ampliamente discutido a nivel mundial, pues en aras de evitar términos peyorativos o discriminativos, se ha llegado a evitar el propio uso de los términos descriptivos de una situación que de por sí existe, y que lleva a la reflexión de si lo discriminativo o peyorativo es el término o la visión que el mismo dispara en nuestro imaginario.

Un segundo tema tratado fue la necesidad de que se produjera y difundiera información basada en *argumentos bien fundamentados y que no caigan en generalizaciones o simplificaciones* que no resultan en bien de las propias personas. Por ello Casado señala que es recomendable utilizar argumentos promocionales en los que no se evite mencionar los hechos reales y objetivos que son inherentes a la discapacidad. Critica tanto la táctica del decir "todos somos discapacitados", que suele utilizar un orador "no discapacitado" para congraciarse con alguien que sí lo es. Y asimismo cuando se dice "todos somos capacitados", que utilizamos para convencer a las personas discapacitadas de que siempre serán capaces para algo en la vida. Señala asimismo la inconveniencia de utilizar a algunas personas discapacitadas exi-

tosas, para aplicar la posibilidad de éxito a todo el colectivo, pues dado que las "personas con discapacidad y las discapacidades no constituyen un cuerpo, resulta inapropiado argumentar a favor del conjunto mediante la exaltación de las capacidades de algunos individuos singulares".

Un tercer tema lo constituyó la necesidad de que la información y comunicación tuvieran *calidad técnica*. Este es un aspecto también muy importante. La escasez de medios o recursos no debe ser justificativo para la presentación de mensajes de poca calidad que en definitiva van en detrimento del objetivo buscado. Asimismo, sugirió el ponente que no se debe adoptar la estrategia de "vender" el colectivo de personas con discapacidad, lo cual constituye una falta ética y un error técnico. Esto parece de especial importancia cuando hoy en día las personas con discapacidad, y en particular, una imagen generadora de lástima, pueden ser utilizadas con fines de obtención de lucro.

Por último, indicó Casado que *la comunicación promocional debe perseguir sus objetivos sin ocasionar daños colaterales*, o sea sin que con la misma se obtenga un objetivo pero a costa de un perjuicio mayor para la propia persona a la que se desea beneficiar.

En segundo lugar intervino Dolors Savalls, de la Coordinadora de Tallers de Minisvàlids Psíquics de Catalunya, que basó su intervención en la problemática generada por la imagen negativa utilizada en las campañas promocionales realizadas en Cataluña en el último año con la participación de entidades del sector, que ha exigido la unión de las distintas organizaciones y asociaciones del campo de la discapacidad para hacerle frente, a partir de un modelo de autorre-

gulación social. Para ello, en el seno del Consejo Sectorial de la Discapacidad de Cataluña, se ha constituido un grupo de trabajo que ha elaborado una propuesta de documento de "buenas prácticas" con el fin de que las futuras campañas se ajusten a los principios consensuados. Expuso los ejes del borrador que estaba prevista su aprobación en breve y a partir de la cual se iniciaría la labor de difusión entre los profesionales, técnicos, organizaciones, etc. (*)

En este mismo panel se presentó el tema "La función social de la publicidad de la ONCE", que estuvo a cargo de Antón Álvarez, autor de una investigación sobre el tema. Esta investigación trata sobre cómo las campañas de la ONCE han conseguido cambiar las imágenes dominantes sobre las personas discapacitadas y acelerar su integración social. Según el ponente, una campaña, para que sea legítima y eficaz, debe demostrar su "larga permanencia en el tiempo", el mantenimiento de un mismo discurso conceptual, "notoriedad en medios gracias a una importante inversión y creatividad", entre otros aspectos.

Como estrategias que la ONCE ha adoptado en campañas realizadas en radio y televisión, se mencionaron la "estrategia de flanco", o sea la presentación progresiva de imágenes normalizadoras sin entrar en confrontación con referentes del espectador, "utilización intensiva del formato testimonial" y promoción de "valores del olimpismo". Como conclusiones señala: 1) la radio y la televisión se configuran como los medios más eficaces para la emisión de imágenes integradoras; y 2) el público se siente invo-

lucrado en los anuncios dirigidos a colectivos específicos (ej. empresarios).

4. MEDIOS DE COMUNICACIÓN Y ACCESIBILIDAD

La última sesión del Seminario se dedicó a tratar de la comunicación social de las asociaciones de personas con discapacidad, mediante un panel que fue moderado por Javier López Iglesias, Presidente de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS), y en el que se presentaron dos aspectos de la temática, una primera intervención, de carácter general, sobre la comunicación externa de las organizaciones sociovoluntarias, y la segunda centrada en las asociaciones de personas con discapacidad.

En la primera, Ignacio de Despujol y Coloma, experto en comunicación y marketing, realizó un claro análisis de la situación actual de la comunicación en las asociaciones sociales y expuso las diferentes formas y modalidades de comunicación hacia el exterior de las organizaciones, efectuando una serie de recomendaciones para mejorar dichas actividades, fundamentales en el mundo actual. Muchos de los aspectos tratados fueron concretados al campo de la discapacidad en la siguiente intervención, por ello, se tratan con mayor detalle en el relato de dicha exposición.

El proyecto de Guía para mejorar la comunicación social de las entidades de personas con discapacidad fue presentado conjuntamente por sus autores, los periodistas Susana Marqués y Antonio Sánchez de Amo. Los autores presentaron el proyecto como una propuesta abierta a las sugerencias de los asistentes y del Grupo Técnico del Seminario, que debía debatir por la tarde dicho documento.

(*) Nota del Editor: Se incluye a continuación de esta crónica el documento consensuado facilitado posteriormente por Dolors Savalls.

La idea surgió para colmar la carencia de un manual práctico de orientación para la comunicación interior y exterior de las entidades del ámbito de la discapacidad, mediante la recopilación de estrategias y técnicas de comunicación. Presentaron el tema con una serie de diapositivas que reflejaban las ideas básicas de la citada Guía, haciendo énfasis en algunos aspectos clave que señalamos a continuación:

- Un primer bloque de información se destinó a destacar el carácter previo del "mensaje", de su existencia y elaboración, de superar las barreras de la comunicación y de la necesidad de normalizarla, utilizando cuando sea menester las ayudas técnicas necesarias.
- Otro grupo de propuestas se dedicó propiamente a la comunicación, distinguiendo a la interna de la externa. Referente a la interna se destacó la poca importancia que se le concede a menudo, cuando es fundamental para el buen funcionamiento de la entidad y para el trabajo en equipo. En cuanto a la comunicación hacia fuera, se describieron las acciones comunicativas posibles (ruedas de prensa, comunicados o notas de prensa, contactos informales, comidas de trabajo, etc.), señalando algunas recomendaciones sobre la manera de acercarse a los medios y lo que debe de comunicarse (hechos noticiables) e informando sobre los principales géneros periodísticos (noticias, reportajes, entrevistas, cartas al director, etc.). Para la puesta en marcha de estas propuestas se considera necesario contar con un gabinete de comunicación o al menos con una persona que se haga cargo de dichas tareas y disponer de una buena

agenda de comunicación, dossier de prensa, audiovisuales, etc.

- Un último conjunto de propuestas se referían a la publicidad y a la necesidad de diferenciarlas claramente de la información, a la marca corporativa, al marketing con causa, al diseño gráfico y a los medios de comunicación propios de las asociaciones (talleres de radio, revistas especializadas, boletines internos, etc.).

Al finalizar las exposiciones se abrió un debate con los asistentes que giró básicamente en torno a las posibilidades reales de poner en práctica las propuestas efectuadas teniendo en cuenta los escasos recursos de que disponen la mayoría de las organizaciones del campo de la discapacidad. Los ponentes señalaron las facilidades que ofrecen las relaciones interpersonales en el ámbito local en que acostumbran a moverse las entidades; también enfatizaron sobre las acciones comunicativas que no tienen coste y son muy efectivas (invitar a los periodistas para que conozcan las realizaciones) y las virtudes de la publicidad no pagada, a partir de la búsqueda de recursos, como las inserciones gratuitas, la colaboración de agencias de publicidad, la edición de material a bajo coste, etc.

5. CLAUSURA

El día miércoles por la mañana, en que se realizara el cierre del Seminario, Demetrio Casado invitó a integrar la Mesa de Clausura a la Profesora Catalina Montero, del Consejo Nacional de Rehabilitación de la Discapacidad de Costa Rica, país que ha ofrecido ser sede del XVI Seminario sobre Discapacidad y Comunicación Social, que tendrá lugar en el mes de noviembre del año 2001 en la ciudad

de San José. Casado informó que analizado el ofrecimiento realizado por Costa Rica, y considerando la trayectoria que tiene dicho país y sus instituciones relacionadas con la discapacidad, el Real Patronato ha deci-

dido aceptar el ofrecimiento de sede, estándose ahora a la continuación de trámites y preparación de agenda.

*Juana Alanís, Ana María Damini,
Antoni Vilà*

ANEXO

DOCUMENTO DE BUENAS PRÁCTICAS PARA EL TRATAMIENTO DE LA COMUNICACION, INFORMACIÓN E IMAGEN DE LAS PERSONAS CON DISMINUCIÓN

Consejo Sectorial de la Discapacidad de Cataluña

1. Todas las campañas y/o actividades de comunicación, información y publicidad que afecten a las personas con minusvalía deberán respetar y difundir la imagen real de éstas, libre de tópicos y prejuicios, así como el derecho al honor, la intimidad y la propia imagen.
2. Si bien individualmente las personas con minusvalía pueden usar su imagen libremente, cuando ésta sea utilizada en representación de un grupo o colectivos de personas se evitará crear confusiones y distorsiones.
3. Cuando se utilice la imagen de una persona con minusvalía deberá contarse con la autorización expresa de ésta, o de su representante legal en el caso de las personas incapacitadas.
4. Se difundirán informaciones fundamentadas, evitando informaciones o datos imprecisos y sin base suficiente que puedan lesionar o menospreciar la dignidad de las personas y provocar daño o descrédito a las personas institucionales y entidades públicas o privadas, así como la utilización de expresiones o calificativos injuriosos.
5. Utilizar métodos dignos en la obtención de las imágenes e información, respetando el derecho de las personas a su propia intimidad e imagen, evitando la intromisión gratuita y las especulaciones innecesarias sobre sus sentimientos y circunstancias.
6. Tratar con especial cuidado y rigor toda aquella información e imágenes directamente dirigidas o relacionadas con menores.
7. Siempre que sea posible se prestará la máxima atención para que las campañas de comunicación, en lo que se refiere a los medios utilizados, resulten accesibles y fácilmente comprensibles y entendibles, en particular, para las personas de los colectivos a los que se refiera la campaña.
8. Rectificar con diligencia y al mismo nivel y resonancia, las informaciones y/o opiniones que resulten perjudiciales para los derechos o legítimos intereses de las personas o entidades afectadas.
9. Actuar con especial responsabilidad y rigor en el caso de informaciones y/o opiniones con contenidos que puedan suscitar discriminaciones, confusiones o crear falsas expectativas. Muy especialmente en aquellos casos que se refieren a avances técnicos, científicos, etc., así como la utilización y resultados de la aplicación de nuevas tecnologías.
10. Las campañas y/o actividades de comunicación, información y publicidad deberán hacer constar la personalidad jurídica de los promotores, de forma fehaciente e identificable.
11. Ninguna entidad podrá utilizar la imagen y el mensaje de las personas con minusvalía fuera del ámbito de actuación de la entidad promotora de la campaña y/o actividad.
12. Las campañas y/o actividades de comunicación, información y publicidad que promuevan recaudación de fondos económicos o de cualquier índole deberán informar del proyecto concreto, la actuación y el ámbito a los cuales asignarán los fondos recaudados.
13. Los promotores de las campañas y/o actividades de comunicación, información y publicidad que promuevan recaudación de fondos o de cualquier índole deberán comunicar públicamente los resultados obtenidos y su aplicación, así como el sistema de control público o privado utilizado.

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

Las cuartas jornadas del SIDAR¹, celebradas bajo el lema "Nuevos lenguajes y nuevos retos en el Diseño para todos", han tenido lugar en Madrid durante los días 6, 7 y 8 de noviembre de 2000.

Sesión de apertura

Como ya había ocurrido en ediciones anteriores, las Jornadas se han inscrito en el marco del Ciclo de Otoño de Comunicación, organizado por la Fundación General de la Universi-

dad Complutense, el Ayuntamiento de Madrid y el Departamento de Comunicación Audiovisual y Publicidad I de la Facultad de Ciencias de la Información. Como en alguna otra ocasión, se han programado en coincidencia con el Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social (SIDCS), que cumplía este año su XV edición. Por ello, la sesión de apertura de ambas reuniones fue común, como también lo han sido algunas de las conferencias y presentaciones desarrolladas.



Demetrio Casado, Francisco Mira, Juan Benavides y Emmanuelle Gutiérrez, en la sesión inaugural.

¹ El SIDAR es un grupo de trabajo permanente integrado por personas expertas en nuevas tecnologías y en su accesibilidad, cuyos objetivos son estimular la presencia de la discapacidad en Internet y el diseño accesible en la Web; impulsar la aplicación de las "Pautas de estilo" y de la CIDDM en el diseño de las páginas web y estimular el intercambio de información e investigación en habla hispana sobre la evolución de las recomendaciones de accesibilidad en Internet. En el Seminario participan representantes de las principales instituciones y asociaciones relacionadas con la discapacidad y de empresas del sector de las nuevas tecnologías, así como personas que, sin representar a ninguna institución o empresa, tienen relación con ellas y conocimientos e interés en la accesibilidad en Internet.

En la inauguración pronunciaron unas palabras el Director del Ciclo de Otoño de Comunicación, Juan Benavides Delgado, y el Secretario General del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Francisco Mira Pérez. A continuación intervinieron Demetrio Casado Pérez, Secretario Ejecutivo del Real Patronato, que hizo una breve reseña de la trayectoria seguida por el SIDCS en sus quince años de historia, y Emmanuelle Gutiérrez Restrepo, Coordinadora del SIDAR, que glosó el recorrido, no tan dilatado, pero no por ello menos intenso y productivo, de este seminario.

La revisión de la CIDDM

La sesión común de apertura concluyó con una conferencia de Manuel García Viso, actual Director del Gabinete del Defensor del Pueblo y hasta hace muy poco tiempo Consejero Técnico del Real Patronato, sobre la reforma de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM). En ella, García Viso trazó una visión crítica del borrador beta-2 (julio 1999) de la nueva propuesta clasificatoria de las discapacidades de la Organización Mundial de la Salud, que aunque mantiene "por razones históricas" las siglas CIDDM, adopta el título de Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad². Para García Viso, causa cierta perplejidad que el resultado del proceso de la revisión de un instrumento que se aceptaba casi unáni-

memente como herramienta válida para conocer, describir y afrontar el problema de la discapacidad, y que había cambiado el modo de entender el papel y el sentido de la propia discapacidad, de las personas con discapacidades y del entorno físico y social en el que viven, haya derivado en un intento de demolición de lo que era un edificio sólido, necesitado sólo de algunas reformas menores, para volver a levantarlo sobre cimientos cuestionables.

El conferenciante señaló las distintas dificultades que presenta el proceso de revisión emprendido por la OMS, a saber, la escasa experiencia aplicativa, la cuestionable precisión de la versión castellana, la poca atención que se ha prestado a los problemas de aplicación que suscitan y estudian quienes han venido utilizando la CIDDM "a pie de obra", la inexistente participación de las entidades asociativas, y la lentitud y el incumplimiento de los plazos previstos para la revisión. Frente a estas dificultades no cabe la resignación, sino un compromiso responsable de acción, indagación y búsqueda de líneas de encuentro con quienes se están encargando de llevar al mejor puerto posible la nave de la CIDDM.

Nuevos lenguajes, nuevos retos

Finalizada la sesión de apertura, continuó el desarrollo de las Jornadas del SIDAR con una teleconferencia centrada en torno al tema "Nuevos lenguajes, nuevos retos", moderada por Enrique Varela Couceiro, miembro del Grupo de Expertos del Seminario y representante oficial de la ONCE en el mismo, en la que participaron Juan Luis Lara, que presentó el Lenguaje de Etiquetado Hipertextual Extensible (XHTML),

² Nota del editor: Días después de los eventos que se relatan (14-18 de noviembre), la OMS presentó en Madrid el Borrador preliminar de la CIDDM-2.

Carlos Benavidez, que habló de las Hojas de Estilo en Cascada (CSS) y Graciela Caplan, que, con el título Enfrentando nuevos retos expuso la trayectoria y los proyectos de futuro de la Red de Integración Especial. Carlos Benavidez y Graciela Caplan hablaron desde Buenos Aires, mientras que Enrique Varela y Juan Luis Lara lo hicieron desde Madrid.

El Lenguaje de Etiquetado Hipertextual Extensible (XHTML)

Juan Luis Lara, miembro del Grupo de Interés en Diseño (G3) del SIDAR, afirmó que la familia de lenguajes XHTML es el siguiente paso en la evolución de Internet. XHTML es una familia de módulos y tipos de documentos que reproduce, engloba y extiende HTML 4.0. Los tipos de documentos de la familia XHTML están basados en y diseñados para trabajar en conjunto con aplicaciones basadas en XML. Entre sus ventajas, destacan las siguientes:

- Los documentos XHTML son conformes a XML. Como tales, son fácilmente visualizados, editados y

validados con herramientas XML estándar.

- Los documentos XHTML pueden escribirse para que funcionen igual o mejor que lo hacían antes, tanto en las aplicaciones de usuario conformes a HTML 4.0 como en las nuevas aplicaciones conformes a XHTML 1.0.
- Los documentos XHTML pueden usar aplicaciones (por ejemplo, "scripts" y "applets") que se basen tanto en Modelo del Objeto Documento (DOM) de HTML como de XML
- A medida que la familia XHTML evolucione, los documentos conformes a XHTML 1.0 estarán más preparados para interactuar dentro de y entre distintos entornos XHTML.

Constantemente se desarrollan nuevas formas de acceder a Internet, hasta el punto de que algunas estimaciones indican que en el año 2002, un 75% de las peticiones de documentos que se visualicen en Internet se realizarán desde esas plataformas alternativas. La familia XHTML está concebida pensando en



Juan Luis Lara y Enrique Varela, en un momento de la teleconferencia

la interoperabilidad con aplicaciones de usuario generales. A través de un nuevo mecanismo de especificación de documentos y aplicaciones de usuarios, los servidores, "proxies", y aplicaciones de usuario finales podrán realizar una mejor transformación del contenido. Al migrar hacia XHTML, los desarrolladores de contenidos web pueden entrar en el mundo de XML con todos los beneficios que se esperan de él a la vez que se aseguran la compatibilidad con aplicaciones de usuario pasadas y futuras.

Las Hojas de Estilo en Cascada (CSS)

Carlos Benavidez, diseñador gráfico argentino y miembro del Grupo de Interés en Diseño (G3) del SIDAR, habló sobre las Hojas de Estilo en Cascada (o CSS, por Cascading StyleSheets), un mecanismo que permite aplicar formato a los documentos escritos en HTML (y en otros lenguajes estructurados, como XML) separando el contenido de las páginas de su apariencia. Para el diseñador, esto significa que la información estará contenida en la página HTML, pero sin que este archivo defina cómo será visualizada esa información, pues todas las indicaciones acerca de la composición visual del documento se especificarán en el archivo de la CSS. Así, utilizando varias hojas de estilo se pueden conseguir varias presentaciones distintas del documento, sin que por ello varíe su contenido.

Benavidez comenzó su intervención afirmando que los diseñadores gráficos tienen que hacer un esfuerzo para adaptarse a la web, pues el poder de decisión y de control que se tiene sobre el soporte impreso no es

el mismo que se tiene sobre el soporte digital. Eso no significa necesariamente una limitación, sino todo lo contrario, pues abre unas posibilidades hasta ahora insospechadas de adecuarse a las posibilidades y preferencias del usuario, que es el que tiene la última palabra. De ahí que, en el nuevo medio digital, la labor del diseñador no sea ya especificar una forma de presentación, sino sugerirla, ofreciendo al usuario alternativas para que él seleccione la que mejor se ajuste a sus necesidades: "La tecnología de las comunicaciones no es más importante que las personas que la usan. Los diseñadores debemos orientarnos a 'ordenar' el caos de información que existe en Internet y aportar nuestro grano de arena para que este despliegue tecnológico adquiera un poco más de sentido".

En palabras de Benavidez, "con las hojas de estilo, que están basadas en el principio de separar el contenido de un documento de su tratamiento formal, quienes venimos de las artes gráficas nos podemos reencontrar con todas las herramientas de composición que conocemos desde que la electrónica nos impuso la autoedición". Benavidez también aludió a la única desventaja de importancia que actualmente tienen las hojas de estilo: el soporte irregular de las CSS por parte de los navegadores. Así, ciertas propiedades que funcionan en un "browser" no funcionan en otros, y existen diferencias entre distintas versiones de un mismo navegador o entre los desarrollos de la misma versión de un determinado navegador según sea para Windows o Mac.

Enfrentando nuevos retos

Graciela Caplan, miembro del Grupo de Expertos del SIDAR y

corresponsal del SIDAR en Argentina, es la impulsora de la Red de Integración Especial, RedEspecial ([http://www. redespecialweb.org/](http://www.redespecialweb.org/)), una iniciativa dirigida a crear una comunidad virtual en la que uno pueda encontrarse con personas con un interés compartido y que tuviese un claro referente social. Los primeros trabajos abordados están permitiendo armar el entramado de esa comunidad: un taller literario, visitas virtuales a museos, lista de candidatos a teletrabajo, envío de tarjetas a través de la red. La iniciativa más reciente es la organización del congreso virtual "Integración sin Barreras en el Siglo XXI", programado para el periodo comprendido entre el 1 y el 30 de noviembre de 2000. El congreso, dirigido a investigadores, docentes y profesionales de todas las áreas, junto con interesados en los temas que en él se abordan, tiene como objetivo fomentar el intercambio de experiencias y de los nuevos conocimientos logrados por el uso de la tecnología en comunicaciones y las relaciones humanas en la Red, y se desarrolla con el correo electrónico como medio exclusivo de intercambio, pues se trata de una modalidad que permite un mayor acercamiento sin imponer barreras económicas que limitarían la participación y el alcance del evento.

En el animado coloquio que siguió a las presentaciones tomaron la palabra, entre otros, Javier Romañach, que preguntó sobre el futuro de las hojas de estilo en cascada, Carlos Egea, que lo hizo sobre cómo se conjugan las especificaciones CSS y XML, y Mariano Riestra, que dijo que quizá estemos todavía en la época feudal de Internet, en la que la "casta de los escribanos" monopoliza el conocimiento, y nos falta aún mucho

para llegar a ese futuro prometido en el que cada ciudadano pueda ser un escribiente electrónico. En sus respuestas, los panelistas afirmaron la previsión de un importante desarrollo de las hojas de estilo como herramienta de diseño, confirmaron la complementariedad existente entre XML y CSS, al ser aquél un lenguaje menos estructurado que el HTML y que depende más, por tanto, de la hoja de estilo, y pronosticaron que los nuevos lenguajes y desarrollos irían haciendo cada vez más fácil que cada ciudadano puede jugar un papel activo en la construcción del nuevo universo de información que está surgiendo en torno a Internet.

Herramientas, Contenidos y Diseño

Una parte importante del programa de las IV Jornadas del SIDAR ha girado en torno a los temas abordados y al trabajo realizado por cada uno de los tres grupos de interés en los que se organiza el Seminario. En este sentido, se desarrollaron tres sesiones temáticas centradas, respectivamente, en las *Herramientas* (G1), los *Contenidos* (G2) y el *Diseño* (G3). Cada una de ellas fue moderada por el coordinador respectivo, que hizo un balance de los trabajos realizados en el seno del grupo desde la celebración de las anteriores jornadas.

En la sesión dedicada a *Herramientas Accesibles*, moderada por Javier Romañach, miembro de la Comisión de I+D de COCEMFE y coordinador del G1, se presentaron la herramienta de verificación española *TAW* (a cargo de Jesús García Fernández, miembro del G1 y responsable del área de desarrollo de Fondo Formación Asturias), el *Adaptador*

Web para personas con deficiencia visual (a cargo de Antón Civit, del Grupo de Robótica y Tecnología de Computadores aplicada a la Rehabilitación, de la Facultad de Informática de la Universidad de Sevilla) y *BrailleSurf*, un navegador para ciegos que también puede utilizarse para hacer una rápida evaluación del nivel de accesibilidad de una web para personas con deficiencia visual (por Rafael Romero Zúñica, miembro del grupo de expertos del SIDAR y responsable informático y "web-master" de la Unidad de Investigación ACCESO, de la Universidad de Valencia). Javier Romañach, por su parte, presentó la trayectoria del G1 durante el año 2000, que ha estado centrada en las tareas de recopilación y elaboración de una lista de he-

rramientas (navegadores, editores, programas de evaluación de la accesibilidad de las páginas Web) para proceder a su evaluación; en la traducción y adaptación del programa Bobby y en la participación en el desarrollo del navegador AMAYA y otras herramientas desarrolladas por la WAI (Web Accessibility Initiative, la iniciativa de accesibilidad en la WEB del W3C).

En la sesión dedicada a *Contenidos Accesibles*, moderada por Elena del Campo, profesora de la Universidad Nacional de Educación a Distancia y coordinadora del G2, se presentaron sendas ponencias sobre *Accesibilidad de la imagen* (a cargo de Ricardo Abad, editor de MIRA y técnico de la delegación de la ONCE en Extremadura) y sobre *La presen-*



Una representación de *www.altavista.fr* en la versión en francés de BrailleSurf 4

cia de la discapacidad en Internet (a cargo de Aurora Rodríguez, del Departamento de Comunicación Audiovisual y Publicidad de la Facultad de Ciencias de la Información, de la Universidad Complutense de Madrid). Elena del Campo, por su parte, presentó los trabajos y proyectos del G2 sobre contenidos y sinergias, relativos a la elaboración de categorías, índices y criterios de clasificación de los contenidos de habla hispana sobre discapacidad existentes en la Red, el análisis de la influencia de las características tecnológicas y económicas en los contenidos, la elaboración de guías de buenas prácticas formales y axiológicas, el establecimiento de mecanismos de coordinación con otras instituciones que desarrollan trabajos similares, el análisis de los contenidos de las carátulas ("homes") de páginas relacionadas con la discapacidad, la elaboración de un léxico básico de la red, incluyendo siglas, con objeto de aproximar los sitios y sus contenidos, así como de unificar la terminología empleada por los webmaster, y la elaboración

de pautas sobre accesibilidad de los contenidos.

La sesión sobre Diseño Accesible fue moderada por Carlos Egea, técnico de la Consejería de Trabajo y Política Social de la Región de Murcia y Coordinador del G3. En ella se presentaron las ponencias *Métodos de usabilidad* (por Alejandro Floría, del Departamento de Ingeniería de Diseño y Fabricación del Centro Politécnico Superior de Zaragoza) y *Accesibilidad en XML y sus lenguajes de Transformación* (por Carlos Velasco, investigador en el Centro Nacional de Investigación para las Tecnologías de la Información de Alemania y miembro del Grupo de Expertos del SIDAR). Al igual que los otros coordinadores de grupo, Carlos Egea informó de la trayectoria del G3, cuya actividad ha comprendido, entre otros aspectos, la traducción de las pautas técnicas de la WAI para la accesibilidad del contenido de la Web (realizada por Carlos Egea y Alicia Sarabia); la traducción de las especificaciones XML y XHTML 1.0 (realizadas respectiva-



Carlos Egea y Carlos Velasco, en la sesión sobre Diseño Accesible

mente por Fabio Arciniegas y Juan Luis Lara), y la difusión de las pautas de la WAI entre las organizaciones del sector y en la Administración.

Panel de presentación de páginas web e iniciativas de accesibilidad

El panel de presentación de páginas web e iniciativas de accesibilidad se desarrolló en la mañana del día 7 de noviembre, y fue una actividad conjunta de las IV Jornadas del SIDAR y del XV Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social. Las páginas e iniciativas presentadas fueron las siguientes:

- *Soluciones de comunicación para las personas mayores y con discapacidad*, por Santiago Gil, de la Fundación Telefónica.
- *Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía y CE2D (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad)*, por Antonio Jiménez Lara, webmaster. (<http://www.rppapm.es/>)
- *Empleo público local* (página personal de apoyo a un proyecto de investigación sobre acceso de las personas con discapacidad al empleo público en las Administraciones Locales), por Antoni Vilà, profesor universitario y colaborador del Real Patronato.
- *Fundación 1.000*, por Ricardo Gutiérrez Fayos, webmaster. (<http://a6pro.com/fundacion1000/>)
- *GENYSI (Grupo de Estudios Neonatológicos y de Servicios de Intervención)*, por Felipe Retortillo, miembro del grupo GENYSI. (<http://paidos.rediris.es/genysi/>)
- *MIRA, exposición virtual de arte*

háptico, por Blas M. Parejo, webmaster. (<http://www.ventanadigital.com/artehaptico/>)

- *Planetavisual, un portal dirigido a la comunidad sorda*, por David Juanmartiñena, Director de Comunicación de Planeta Visual (<http://www.planetavisual.org/>)
- *Disabilityworld.org, revista electrónica internacional sobre el movimiento de vida independiente*, por Rosangela Berman, directora de la revista. (<http://www.disabilityworld.org/>)

Reuniones de trabajo del Grupo de Expertos y de los Grupos de Interés

Como en anteriores ocasiones, la celebración de las IV Jornadas de SIDAR ha permitido la reunión presencial de los miembros del Grupo de Expertos y de los Grupos de Interés. En estas reuniones, celebradas en la mañana del día 8 de noviembre, se ha debatido acerca de los enfoques y perspectivas del SIDAR, y se han fijado las prioridades de actuación para el siguiente período interjornadas.

Los Grupos de Interés G1 (Herramientas) y G3 (Diseño) han pasado a ser coordinados, respectivamente, por Enrique Varela y Juan Luis Lara, mientras que en el G2 (Contenidos) la coordinación continúa a cargo de Elena del Campo.

Sesión de Clausura

La sesión de clausura de las Jornadas, que se desarrolló en la tarde del día 8 de noviembre, constó de una serie de ponencias, a cargo de Charles McCathie Neville, Concepción Mayoral, José Luis Pardos y Anders J. Andersen, y del acto de clau-



Una sesión de trabajo del Grupo de Expertos del SIDAR

sura propiamente dicho, en el que se anunció el fallo de la Mención SIDAR a la accesibilidad.

Accesibilidad de contenidos multimedia

Charles McCathieNeville, miembro de la WAI, habló sobre las especificaciones SMIL y SVG para la accesibilidad de contenidos Multimedia. Antes de entrar en el contenido técnico de su ponencia, McCathieNeville aclaró que la WAI (siglas en inglés de "Iniciativa de Accesibilidad a la Web") es una de las cuatro divisiones en que se organiza el W3C (World Wide Web Consortium <http://www.w3c.org/>), un consorcio internacional que desarrolla protocolos comunes dirigidos a mejorar la operatividad y a promover la evolución de la Web, y explicó su modelo de organización y funcionamiento, basado en grupos de trabajo que usan listas de correo y mantienen periódicamente reuniones telefóni-

cas (una o dos por semana) y presenciales (dos o tres al año).

Con referencia al SMIL (Synchronized Multimedia Integration Language), McCathieNeville indicó que es un lenguaje para presentaciones sincronizadas multimedia (imágenes, subtítulos, video...) desarrollado por el W3C, que ha adoptado una recomendación sobre la versión 1.0. En cuanto a SVG (Scalable Vector Graphics), se trata de un lenguaje para gráficos vectoriales escalados, que permite conseguir efectos similares a los logrados con Flash y es mucho más accesible que éste. SVG se encuentra aún en fase de desarrollo.

La iniciativa e-Europe

Concepción Mayoral, Subdirectora de Acceso a la Sociedad de la Información del Ministerio de Ciencia y Tecnología, expuso la ponencia *El Plan de Acción de la Iniciativa e-Europe*, elaborada por Borja Aduara Varela, Director General para el De-

sarrollo de la Sociedad de la Información, a quien no le fue posible asistir a las Jornadas. Mayoral presentó la iniciativa e-Europe como la materialización del compromiso de los Estados miembros de la UE para incorporarse a la Sociedad de la Información, evitando la "info-exclusión". Sus objetivos son lograr que cada ciudadano, hogar, escuela, empresa y administración este conectado, crear una cultura digital y emprendedora en Europa y asegurar que el desarrollo de la Sociedad de la Información sea una fuente de cohesión social.

Una de las áreas prioritarias de la iniciativa es la incorporación de las personas con discapacidad a la Sociedad de la Información. El desafío para los próximos años es reducir el desfase que aún existe entre las tecnologías y las necesidades de este grupo de usuarios. La iniciativa eEurope pretende animar a la industria europea para que explote mejor el mercado potencial de productos y servicios dirigidos a las personas con discapacidad y para que apliquen los principios del "diseño para todos" (también conocido como "diseño universal"). Entre las acciones que en España se están desarrollando para mejorar el acceso de las personas con discapacidad a la Sociedad de la Información, Mayoral citó algunas líneas del programa PROFIT (sistemas asistenciales, interfaces hombre máquina fáciles de utilizar por personas con discapacidad o por personas de edad avanzada...), y proyectos como la *Red Sorda* y el *Sistema de Integración de Minusválidos Audiovisuales (SIMA)*, dentro del que se está desarrollando un sistema de guía para invidentes en espacios de alta complejidad (aeropuertos, terminales de transporte terrestre, palacios de congresos, etc.).

Trabajo en red sobre accesibilidad, educación y convivencia

José Luis Pardos, Embajador de España en Dinamarca y Lituania y miembro del Consejo de Dirección de la Internet Society, y Anders J. Andersen, Presidente de la Asociación Danesa de Parapleja, presentaron una ponencia titulada *Como unificar criterios en la Red, sobre Accesibilidad, Minusvalías, Educación y Convivencia: Experiencias en España y Dinamarca*. Pardos relató algunas experiencias de gestión compartida del conocimiento y de creación de comunidades virtuales, y animó a los participantes en las jornadas a trabajar en la organización de una base común de conocimientos sobre discapacidad, aprovechando las posibilidades que abre Internet. Andersen por su parte, expuso como las personas con discapacidad danesas han aplicado esa filosofía predicada y ejercida por Pardos que consiste en unir los esfuerzos dispersos de muchas personas aprovechando las nuevas tecnologías de la información y de las comunicaciones, y afirmó que las personas con discapacidad han de ser las que marquen la agenda en materia de accesibilidad en la Red.

Fallo de la "Mención SIDAR a la Accesibilidad"

Francisco Mira, Secretario General del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, dio lectura al fallo de la Mención SIDAR a la Accesibilidad, convocada con el objetivo de promocionar el diseño de páginas Web bajo criterios que favorezcan el acceso a los contenidos a todos los usuarios de Internet, con indepen-

dencia de sus limitaciones físicas o funcionales, así como del tipo de dispositivos informáticos que utilicen para acceder. La Mención ha premiado, en esta ocasión, a la web Mercadis (<http://www.mercadis.com>), un sitio especializado en la promoción del empleo de las personas con discapacidad.

Palabras de Clausura

Las Jornadas fueron clausuradas por Francisco Mira, Secretario General del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con

Minusvalía, y Juan Benavides, Director del Ciclo de Otoño de Comunicación. Mira trasladó a los asistentes la felicitación de Su Majestad la Reina Doña Sofía, Presidenta de Honor del Real Patronato, por el trabajo desarrollado a lo largo de las Jornadas.

NOTA: La versión digital de este relato, con enlace al contenido de las principales ponencias, está disponible en la web del SIDAR (<http://www.sidar.org/jornadas/ivjorna.htm>).

Antonio Jiménez Lara

X Congreso Internacional CONFE 2000

El X Congreso Internacional de la Confederación Mexicana en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (CONFE) se celebró en la ciudad de México durante los días 17, 18 y 19 de noviembre de 2000 con el lema "*La familia. Retos y esperanzas hacia nuevos horizontes para la persona con discapacidad intelectual*". Participaron en este Congreso más de 800 personas procedentes de todas las latitudes de los Estados Unidos Mexicanos.

El evento fue inaugurado por el presidente electo Vicente Fox, quien con su presencia quiso transmitir al movimiento una esperanza de cambio en la postura de las administraciones públicas hacia las personas con discapacidad intelectual. La posterior conferencia de inauguración corrió a cargo de Gerald Don Willis, actual presidente de Inclusion International, quien presentó los derechos humanos como referencia para la agenda del movimiento asociativo de las personas con discapacidad y sus familias. En un sentido concordante

se manifestaron otros representantes de dicho movimiento como Diane Richler, futura presidenta de Inclusion International, o Gordon Porter, presidente de Inclusion Interamericana.

En la mañana del segundo día, Robert Schalock dictó una conferencia sobre el nuevo enfoque sobre la discapacidad intelectual, y la mexicana Emma Espejel se refirió a las necesidades, funciones y dinámica de la familia ante la discapacidad. Durante el resto del día los participantes se distribuyeron en un gran número de paneles, seminarios y talleres sobre las más variadas temáticas, como, por ejemplo, rehabilitación basada en la comunidad, ocio, apoyos terapéuticos alternativos, tutela, hermanos, educación socio-sexual, intervención temprana, danza terapéutica, vivienda, comunicación social y centros de información, empleo productivo o, también, la cuestión acerca de la educación especial y educación integrada.

En el tercer día se produjeron las dos contribuciones españolas en el

Congreso, a cargo de Demetrio Casado, Secretario Ejecutivo del Real Patronato (sobre la comunicación social y la discapacidad intelectual) y Fernando Fantova (quien habló sobre el significado y la aplicación de los apoyos en el nuevo enfoque sobre discapacidad intelectual). La clausura fue, sin duda, una muestra de la vitalidad y el entusiasmo del movimiento asociativo mexicano en el campo de la discapacidad intelectual en el que toma las riendas Ernesto Velasco

como nuevo presidente y continúa su andadura Kathleen Connors como directora. El Congreso, celebrado en la Universidad de La Salle fue, sin duda, un ejemplo de buena organización y proyección internacional de CONFE. Hay que destacar también la activa participación a lo largo del congreso del grupo Personas Primero de México formado y liderado por personas con discapacidad intelectual.

Fernando Fantova

II Seminario Medios de Comunicación sin Barreras

Los días 13 y 14 de diciembre se celebró en Valencia el III Seminario Medios de Comunicación sin Barreras, organizado por la Dirección General de Integración Social de Disca-

pacitados, de la Consejería de Bienestar Social de la Generalidad Valenciana. El Real Patronato colaboró en dicho Seminario.

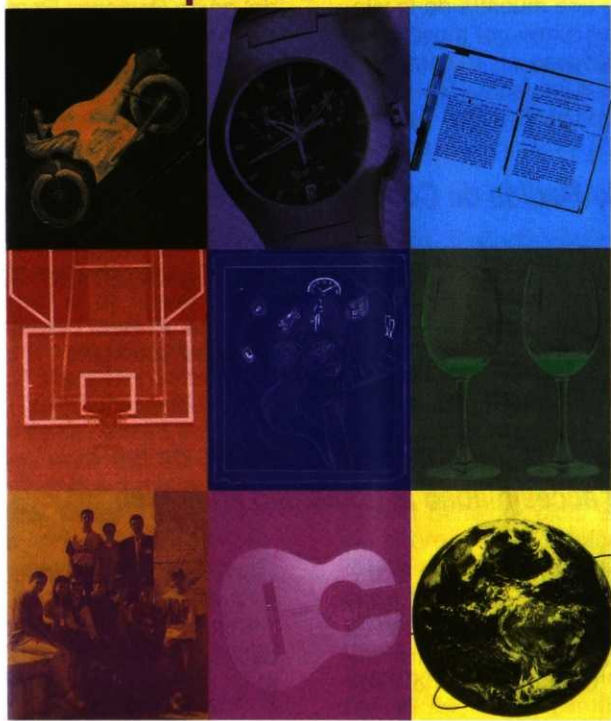
Publicación de la traducción al castellano de las "Pautas de accesibilidad al contenido en la Web"

Se ha publicado en Murcia la traducción al castellano de las "Pautas de accesibilidad al contenido en la Web", de la Web Accessibility Initiative (WAI) del Consorcio World Wide

Web (W3C), por la Dirección General de Política Social de la Consejería de Trabajo y Política Social de la Región de Murcia. El Real Patronato colaboró en dicha publicación.

Nuevos adolescentes

aprender a vivir



Publicación gratuita previo pedido y mediante pago de gastos de envío a:

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad
Serrano, 140
28006 Madrid

Textos

Textos

Una rampa y un sillón funcional para Carlos V

Demetrio Casado

En este año 2000 se cumplen quinientos del natalicio de Carlos I de España y V de Alemania. Es, pues, ocasión oportuna para recordarle¹. Esta nota lo hace arrimando el ascua del V Centenario del Emperador a la sardina de la accesibilidad del medio físico y de las ayudas técnicas para las deficiencias.

La gota renacentista

Carlos V acumuló en su persona varias e importantes supremas magistraturas políticas. Así las enumera al comienzo de su testamento: "Emperador de los Romanos, augusto Rey de Alemaña, de Castilla, de León, de Aragón, de las Dos Secilias, de Hierusalém, de Ungría, de Dalmaçia, de Croaçia, de Navarra, de Granada, de Toledo, de Valençia, de Galizia, de Sevilla, de Mallorca, de Çerdeña, de Córdova, de Córcega, de Murçia, de Jaén, de los Algarbes, de Algezira, de Gibraltar, de las islas de Canaria, de las Indias, islas

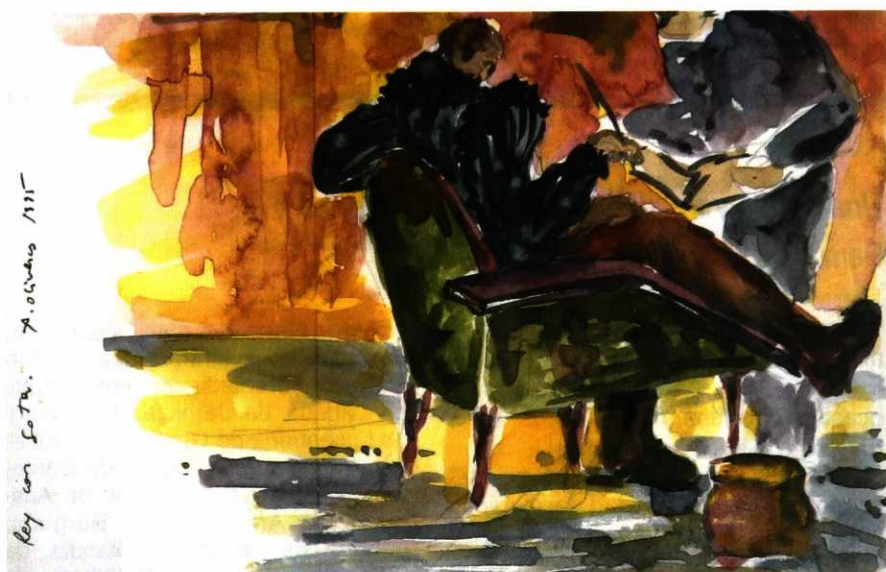
y Tierra Firme del mar Océano; archiduque de Austria, duque de Borgoña, de Brabante, de Lothoringia, de Carintia, de Carniola, de Linburg, de Luçenburg, de Gueldres, de Athernas, de Neopatria, conde de Barcelona, de Flandes, de Tirol, de Auspurg, de Arthois y de Borgoña; palatino de Henao, de Olandia, de Zelandia, de Ferrete, de Friburg, de Hanurg, de Rosellón, de Hutfania; Langrave de Alsacia; marqués de Burgonia y del Sacro Romano Imperio, de Oristán y de Gociano; príncipe de Cataluña y de Suevia; señor de Frisia, de la Marcha Esclavonia, de Puerto Haon, de Vizcaya, de Molina, de Salinas, de Tripol y de Malinas, etc."²

La pluralidad y la dispersión de los dominios de Carlos V fue una circunstancia objetiva propiciadora de su movilidad. Otro factor, sin duda más relevante, de ella fue su sentido de responsabilidad en cuestiones políticas, militares y religiosas, especialmente la disidencia luterana.

A la edad de veintiocho años, según cree recordar en sus *Memorias*, nuestro personaje sufrió su primer

¹ Salvo otra indicación de fuentes, la información histórica y los textos entrecomillados están tomados de D. B. Wyndhan Lewis (DBWL), *Carlos de Europa, Emperador de Occidente*, Espasa Calpe, Madrid, 1942; y de Manuel Fernández Álvarez (MFA), *Carlos V, el César y el Hombre*, Espasa Calpe, Madrid, 1999.

² Transcripción de Manuel Fernández Álvarez, en Carlos V: *Testamento y Codicilo de Yuste*, Fundación Academia Europea de Yuste, 2000, p. 33.



ataque de gota (MFA. p. 845). Padecieron esta enfermedad importantes personajes del Renacimiento, según nos recuerda Marañón en su biografía de Juan Luis Vives³. Se manifiesta la misma en alteraciones articulares progresivas que hacen presa en las extremidades superiores y en las inferiores, con crisis agudas de dolor y limitaciones de la motricidad.

Carlos V sufrió los síntomas de la gota tanto en sus manos como en sus piernas. Durante las crisis se vio incapacitado para la manipulación y la deambulación. Lo primero puede ser ilustrado por la anécdota "de cómo en 1556, antes de salir de Flandes, le había sido imposible abrir las credenciales que le presentaba el almirante Coligny, para concertar las treguas de Vaucelles." (MFA. p. 846).

³ Gregorio Marañón, "Juan Luis Vives, su patria y su universo", *Españoles fuera de España*, Madrid, Espasa-Calpe, 1979, pp. 84 a 88.

Su incapacidad para andar le obligaría a permanecer en cama determinados días como, por ejemplo, a finales de 1556 (DBWL. p. 256).

Parece que la gota, como otras enfermedades reumáticas, es tributaria del factor génico, de modo que tiene carácter hereditario. Felipe II, que debe haber inspirado la acuarela de Amadeu Oliveras, padeció también la enfermedad. Los excesos gastronómicos coadyuvan a la emergencia y gravedad de este mal metabólico, lo que debió acaecer en el caso de Carlos V, por su glotonería compulsiva.

Aparte de la gota, el Emperador padeció trastornos urológicos a partir de los cuarenta años. Por sus dificultades para orinar, hubo de recurrir al sondaje, que llegó a practicar por sí mismo. La causa de tales dificultades era de estrechamiento de la uretra por crecimiento carnoso y callosidades; para reducir las cuales se emplearon candelillas portadoras de

un producto cáustico, que también llegó a autoadministrarse.⁴

Enfermedad, discapacidad y trabajo por cuenta propia

El Emperador desempeñó la mayor parte de su magna gestión aquejado de enfermedad y, eventualmente, de sus síntomas y secuelas. El hecho es particularmente significativo en relación con sus incesantes y presumiblemente estresadores viajes. En el discurso de abdicación del gobierno de los Estados de Flandes en su hijo Felipe (Bruselas, 1555) el Emperador, para justificar su retiro, evoca la extremada movilidad geográfica que desplegara:

"Nueve veces fui a Alemania la Alta, seis he pasado en España, siete en Italia, diez he venido aquí a Flandes, cuatro, en tiempo de paz y guerra, he entrado en Francia, dos en Inglaterra, otras dos fui contra Africa, las cuales todas son cuarenta, sin otros caminos de menos cuenta que por visitar mis tierras tengo hechos. Y para esto he navegado ocho veces el mar Mediterráneo y tres el Océano de España, y agora será la cuarta que volveré para sepultarme..."⁵

Y alguna expedición dejó de hacer por mor de sus crisis gotosas, como su proyectada acción militar para recuperar Metz, en el verano de 1552 (MFA. p. 781). Si Carlos V hubiera ejercido sus funciones como empleado por cuenta ajena con los seguros sociales de hoy, cabe suponer que ya

para esa fecha habría gestionado y conseguido su retiro pensionado por incapacidad permanente total para su puesto de trabajo, o para cualquier trabajo, incluso con reconocimiento de necesidad de ayuda por tercera persona (gran invalidez). Pero no fue ese el caso; Carlos V, si abundamos en la metáfora, era más bien un empresario familiar. Por vía de herencia había recibido la titularidad de un vasto complejo de magistraturas políticas que, tanto por conciencia propia como por expectativa social y aun divina, según la ideología del momento, estaba llamado a mantener y aumentar. Y no solo en el orden político y militar, sino también en el religioso. Se trataba de una gran misión personal-institucional, difícil de abandonar. Por añadidura, la disponibilidad de su reinado sobre Castilla estaba mediatizada por la circunstancia de que su madre, la Reina Juana, incapacitada y recluida en Tordesillas, vivió hasta 1555.

Carlos V libraría en su interior una batalla entre, por una parte, la opción de retirarse a que le invitaban su progresiva enfermedad y discapacidad y, por otra, la responsabilidad de sus magistraturas. Finalmente, graves circunstancias políticas y personales debieron de llevarle a decidir su retiro. Entre sus adversidades postreras, destacan dos acaecidas en 1552: sufre la derrota de Innsbruck, frente a una alianza protestante, y fracasa en el intento de recuperar Metz a los franceses. A tales hechos les sigue una postración de carácter depresivo, que sería el factor subjetivo de su decisión de jubilarse anticipadamente⁶, y que acre-

⁴ R. Vela Navarrete, *Charles V: an innovating urology patient*, de *Historia Urologiae Europaeae*, vol. 7, pp. 109 a 112.

⁵ Transcripción de Pedro Antonio de Alarcón, "Una visita al Monasterio de Yuste", *Viajes por España*, Sucesores de Rivadeneira, Madrid, 1935, p. 25

⁶ Francisco Alonso-Fernández, *Historia personal de los Austrias españoles*, Fondo de Cultura Económica, Madrid, 2000, cap. V.

cería seguramente su discapacidad física.

Barreras y ayudas en el camino a Yuste

En la solemne ocasión del acto de abdicación antes evocado, el Emperador cabalga en mula, al serle difícil hacerlo en caballo, por el parque del Palacio de Bruselas y accede al mismo auxiliado por Guillermo de Orange (MFA. p. 782).

Carlos V había decidido retirarse en un palacete que ordenó construir adosado al templo del Monasterio de Yuste, de la Orden Jerónima. Era y es, el Monasterio, un establecimiento aislado en la amena Vera extremeña. El pueblo más cercano es Cuacos. En él se alojaría una parte de su séquito y allí ordenó que se trasladara su hijo natural "Jeromín", que vendría a ser D. Juan de Austria.

Por diversas circunstancias, la partida del Emperador hacia Yuste se demoró hasta el 17 de septiembre de 1556. He aquí los principales jalones del viaje, en los que indicaré ciertos recursos de confort y accesibilidad relacionados con el dolor y la discapacidad derivados de la gota (DBWL, pp 252 a 257 y MFA. pp. 797 a 891).

Se hizo a la mar en Flesinga a bordo de la embarcación "Espíritu Santo", en la que dispuso de una cabina provista de lecho colgante. Tras 12 días de navegación, desembarcó en Laredo. La preparación de su viaje por tierra le retuvo allí una semana, que aprovechó para recuperarse de la fatiga del viaje marítimo.

El viaje terrestre lo hará en litera de caballos (vehículo sin ruedas suspendido de dos cabalgaduras) y en silla de manos; la que se conserva en Yuste, según información recogi-

da en visita reciente.⁷ Esta segunda parte del viaje tuvo su primera meta en Medina de Pomar, donde se detuvo un par de días por mor de una indigestión —no sé si relacionada con los dos baúles de víveres que le enviara su hija, la princesa Juana—. Sigue camino a Burgos, y está documentado que para entonces se hallaba recuperado y con apetito. Tras varias etapas de trámite, arriba el Emperador a Valladolid y permanece allí dos semanas, rodeado de familiares y aristócratas.

Continúa el viaje ya en noviembre y con mal tiempo. Como aún no estaba concluido el palacete de Yuste, su término será Jarandilla; más exactamente el castillo-palacio del Conde de Oropesa, que le ofrece hospitalidad. Para llegar allí, tras alcanzar el límite sur de la submeseta norte, ha de cruzar la Sierra de Gredos. El puerto de Tornavacas lo pasa en litera. Por acortar distancias, de Tornavacas a Jarandilla viaja monte a través. Al efecto, "recluta unos cuantos campesinos corpulentos, algunos de los cuales le preceden con picos y palas a fin de nivelar el camino en los sitios peores, mientras los otros transportan al Emperador sobre una silla o a hombros." (DBWL, p. 255). ¡El recurso humano siempre al quite de las barreras físicas, en este caso para el transporte! La llegada a Jarandilla tuvo lugar el 12 de noviembre. Durante su estancia en Jarandilla, Carlos V sufrió la

⁷ La realizamos, el 11 de octubre de 2000, el Grupo Técnico de Accesibilidad del Medio Físico del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía; contó con la guía del Padre Prior del Monasterio de Yuste, y fue auspiciada por la Fundación Academia Europea de Yuste y por el Departamento de Psicología y Sociología de la Universidad.

crisis de gota antes mencionada y, también, síntomas hemorroidales. En vista de éstos, su médico le indicará la necesidad de prescindir de la cerveza, lo que no haría.

Recursos de accesibilidad y funcionalidad

Ya en 1542, Carlos V ordena que una comisión localice un convento y un lugar adecuado para retirarse, resultando elegido el Monasterio de los Jerónimos de Yuste, por su localización apartada y clima benigno (MFA. p. 813).

El visitante que llega a Yuste y franquea la puerta del patio que antecede al palacete se topa con una construcción en forma de puente inclinado de grandes proporciones, sobre todo relativas. Al cabo de tal construcción se avista el palacete. Es un edificio de sólo dos plantas,

con capacidad cada una de ellas para no más que cuatro estancias principales de modesto tamaño.

Tras explorar el terreno, el visitante comprueba que esa imponente rampa es la vía principal de acceso a la segunda planta del palacete —salvo cierta hipótesis problemática sobre otra rampa supuestamente desaparecida, de la que se nos da noticia en la visita citada—.

De las dos plantas con que cuenta el palacete de Yuste, se pensó destinar la de abajo para residencia de verano, si bien parece que Carlos V sólo utilizó la superior. Para servicio de la misma se construyó la rampa, pensada para salvar las limitaciones de movilidad del Emperador. Es un recurso de máxima funcionalidad, en cuanto que ofrece la posibilidad de uso a peatones, cabalgaduras, sillas de mano, literas y aun carruajes, si llegara el caso.



Como ya quedó visto, el Emperador había desechado los caballos, excepto una "jaquilla", prefiriendo las mulas como cabalgadura; en cuanto a vehículos utilizaba literas y sillas de mano.

La rampa termina y da paso a una

cabalgadura, silla de manos y litera.

Mediante la terraza se ingresa en las modestas estancias que sirvieron de última morada a Carlos V. En la fachada de la derecha, con vistas al jardín del palacete, se aprovechó su orientación al mediodía para lograr

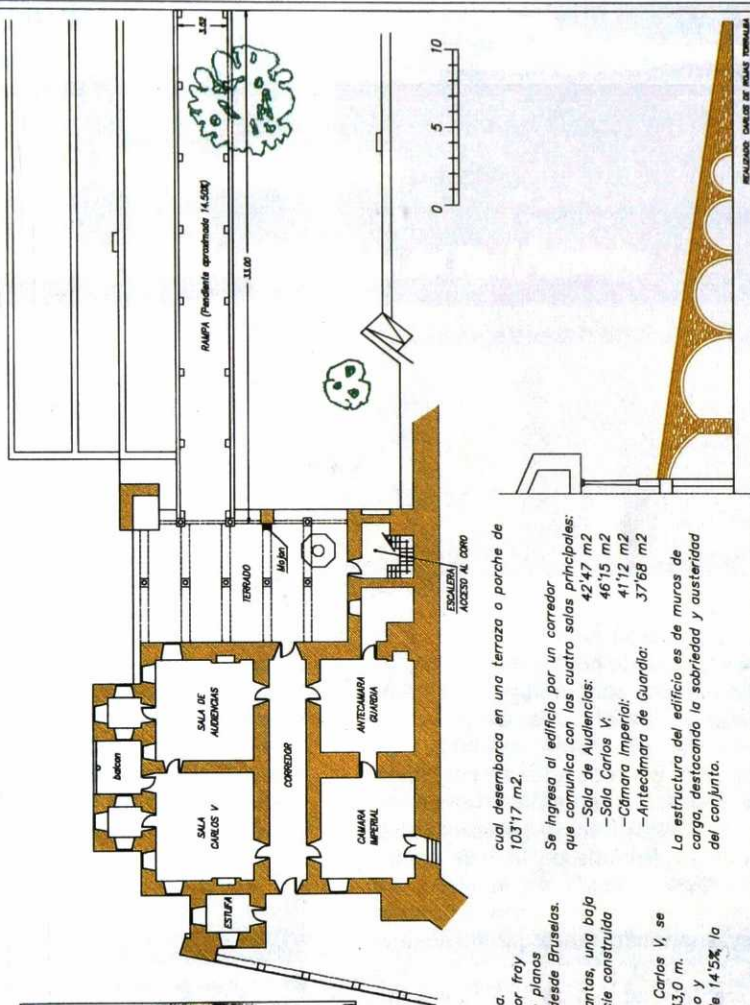


terrazza o terrado cubierto en el que encontramos un segundo recurso de accesibilidad. Se trata de un poyo o mojón de granito previsto para facilitar al Emperador su acomodo en

una buena iluminación y soleamiento de la sala de audiencias y de la sala privada del Emperador. A la mano izquierda, se sitúan la cámara imperial y la antecámara de guardia.

Palacete de CARLOS V en Monasterio de Yuste

Cuacos de Yuste (Cáceres)



Palacio de estilo renacentista. Las obras fueron dirigidas por fray Antonio de Villacastín según planos enviados por el Emperador desde Bruselas.

El Palacio consta de dos plantas, una baja y otra alta con una superficie construida aproximada de 800 m².

A la planta alta, que ocupó Carlos V, se accede por una rampa de 33,0 m. de longitud, 3,2 m. de ancho y una pendiente aproximada de 14'53% lo

cual desembarca en una terraza o porche de 10371 m².

Se ingresa al edificio por un corredor que comunica con las cuatro salas principales:

- Sala de Audiencias: 42'47 m²
- Sala Carlos V: 46'15 m²
- Cámara Imperial: 41'12 m²
- Antecámara de Guardia: 37'68 m²

La estructura del edificio es de muros de carga, destacando la sobriedad y austeridad del conjunto.

REALIZADO: CARLOS DE PALAU DOMÍNGUEZ



En la citada sala de Carlos V, el visitante puede contemplar un recurso mecánico concerniente a los síntomas y secuelas de su enfermedad: es un sillón provisto de respaldo y reposapiés articulados, así como de pequeñas ruedas de hierro propias para desplazamientos interiores. Por otra parte, y según información ofrecida en la visita, se dispuso de un pequeño estanque (hoy suprimido) en el jardín accesible para la pesca desde una ventana de la sala privada del Emperador. Hoy no es posible observar este dispositivo porque el estanque fue suprimido y el acceso quedó bloqueado por un balcón.

Otro importante artificio relacionado con la discapacidad —que imitaría Felipe II en El Escorial— fue provisto en la cámara imperial, lindante con el templo del monasterio jerónimo. En el muro del mismo se practicó un

hueco en posición tal que permitía al Emperador ver el altar mayor desde su cama y participar desde ella en las celebraciones litúrgicas, cuando no podía hacerlo de modo convencional. Así sería, por ejemplo, a mediados de su último mes de agosto. (MFA. p. 846)



* * *

El 31 de agosto de 1558, tras hacer la comida de mediodía en la terraza de su palacete, sintió el Emperador los primeros síntomas de la enfermedad que le llevaría a la muerte (21 de septiembre de 1558), y que viene siendo aceptado que fue el paludismo. La elección de aquel paraje en función de criterios de bienestar no previó el riesgo de esta enfermedad, a la sazón endémica en La Vera (MFA. p. 846). No obstante esto, el Dr. Vela Navarrete me manifiesta que las fiebres intermitentes que manifestaron el último mal del

Emperador pudieron ser de origen uroséptico.

Cualquiera que fuera el caso, me parece evidente que el retiro de Carlos V fue una expresión de racionalidad al servicio de su bienestar personal. La procura del mismo convive en su espíritu con la aceptación cristiana de la enfermedad y la discapacidad. Son, me parece a mí, las dos dimensiones propias de un espíritu del Renacimiento: religiosidad y humanismo. Humanismo que no se manifiesta sólo en el aprecio "cultural" del hombre, sino también en la búsqueda de su bienestar.

Octubre de 2000

Las adaptaciones en el curriculum universitario (*)

Pilar Arnáiz Sánchez. Universidad de Murcia

INTRODUCCIÓN

La presencia de estudiantes con discapacidad en la enseñanza universitaria ha sido escasa a lo largo de todo el siglo XX. Una mayor afluencia de los mismos se ha dejado ver a finales de la década de los ochenta y, especialmente, en los años 90. Los estudiantes que han conseguido llegar a la universidad y obtener una titulación han sido personas con déficits sensoriales (problemas visuales y auditivos) o motores. Y habitualmente el apoyo a estos estudiantes para poder realizar y finalizar sus estudios ha sido

desempeñado por sus familias y por entidades privadas, como son las asociaciones, que han realizado una importante labor con estas personas y su entorno familiar.

La situación hoy en día empieza a ser diferente. Afortunadamente, en la actualidad es responsabilidad de los poderes públicos garantizar el acceso a los estudios universitarios y una buena adquisición de conocimientos en sus distintos ámbitos formativos. Los estamentos universitarios no sólo deberían garantizar el acceso a la universidad mediante becas, mucho más abundantes que antes, sino que, al igual que en las etapas de la enseñanza obligatoria, deberían garantizar los principios de igualdad y equidad. Igualdad por cuanto se deberían ofrecer las mismas oportunidades educativas a todos los estudiantes; y equidad ya

(*) Ponencia presentada en la V Reunión sobre Universidad y Discapacidad: "El reto de las adaptaciones curriculares y la calidad de los servicios", celebrada en Palma (Islas Baleares), los días 19 y 20 de octubre de 2000.

que se deberían respetar las necesidades de cada alumno y potencial específico.

Y estoy introduciendo todas estas consideraciones, quizás alguna de ella difícil de asumir en una enseñanza que no es obligatoria, para resaltar que los estudiantes con discapacidades matriculados en las diferentes universidades españolas, tienen que tener garantizado en las mismas su acceso al currículo y la consecución del mismo en unas condiciones óptimas de aprendizaje. Este es un hecho que puede contrastar con las características que rodean a la enseñanza universitaria que suele ser bastante selectiva y académica.

Por ello, el tema que nos ocupa, las adaptaciones en el currículo universitario, es bastante novedoso y suscita bastantes dudas y controversias. Porque muchos profesores universitarios al oír hablar de este tema pueden sorprenderse y preguntarse: ¿Estudiantes discapacitados en la universidad? ¿Pero qué es eso de adaptar el currículo para los estudiantes discapacitados? ¿Supone bajar los niveles de exigencia? ¿A quién se puede realizar una adaptación? ¿Por qué motivo? ¿Cómo? ... En fin, una multitud de preguntas que los profesionales que estamos trabajando o colaborando en los servicios de apoyo a las personas con discapacidades en la universidad conocemos bien y quizás también nos las hemos hecho en algún momento.

Respecto a la educación de los estudiantes con necesidades educativas especiales, ya la Constitución Española (1978), en su artículo 49, encomienda a los poderes públicos realizar una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración a favor de los disminuidos psíquicos,

físicos y sensoriales, a los que deberán prestar la atención especializada que requieran, y amparar para que puedan disfrutar de los derechos que en su título I reconoce a todos los ciudadanos. Igualmente, la Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo consagra los principios introducidos por la Ley de Integración Social de los Minusválidos (1982) y recogidos en el Real Decreto 334/1985 de 6 de marzo. Así, establece que el sistema educativo dispondrá de los recursos necesarios para que los estudiantes con necesidades educativas especiales temporales o permanentes puedan alcanzar, dentro del mismo sistema, los objetivos establecidos con carácter general para todos los alumnos.

El concepto de adaptación curricular surge, pues, una vez iniciado el proceso integrador, como una de las medidas extraordinarias que caracteriza en la actualidad la atención a la diversidad en la Educación Primaria y Secundaria. La existencia de un currículo abierto y flexible en estas etapas posibilita, al menos en el plano teórico, una educación básica, común y obligatoria para todos los ciudadanos, capaz de ofrecer las mismas posibilidades de formación, evitando las desigualdades que se puedan derivar de factores sociales, económicos, culturales, geográficos, étnicos o de otra índole, tal y como nos indica Soler (2000). De ello se deriva una ayuda pedagógica por parte del profesorado ajustada a la diversidad del alumnado, lo cual significa tener en cuenta sus capacidades, intereses y motivaciones.

Es muy probable que todos estos principios no se adecúen en su totalidad a las características de los estudios universitarios. Simplemente aludiré a aquellos aspectos tales

como los objetivos a conseguir en una determinada materia, la organización de los contenidos y actividades, la metodología a utilizar, la participación del alumnado, así como los criterios y formas de evaluación deberían ser considerados por todo profesor, aun en la universidad. No debemos olvidar que el concurso/oposición que se realiza para acceder a la carrera docente universitaria conlleva la realización y defensa de un proyecto en el que se da cuenta de todos estos aspectos respecto a una determinada materia.

Parece obvio, pues, que la condición de docente universitario también lleve implícita la concepción de un currículum abierto y participativo, que considere una serie de coordenadas sociales, ideológicas y políticas. En definitiva, un currículum cuyo conjunto de objetivos, métodos pedagógicos y criterios de evaluación se acomoden tanto a las características de las asignaturas como de los estudiantes: "se entiende por currículum el conjunto de objetivos, métodos pedagógicos y criterios de evaluación de cada uno de los niveles, etapas, ciclos, grados y modalidades del sistema educativo que regulan la práctica docente" (LOGSE, artículo 4.1.).

De entre las distintas normativas que ordenan la atención a los alumnos con necesidades educativas especiales, quizás la más representativa para el tema que nos ocupa sea el Real Decreto 696/1995 (B.O.E 2 de junio). Éste regula los aspectos relativos a la ordenación, la planificación de recursos y la organización de la atención educativa a los estudiantes con necesidades educativas especiales temporales o permanentes cuyo origen puede atribuirse a la historia educativa y escolar de los estu-

diantes, a condiciones personales de sobredotación o a condiciones igualmente personales de discapacidad sensorial, motora o psíquica. Concretamente, el artículo 18 está dedicado a los estudios universitarios y en el mismo se expone:

1. Para garantizar el principio de igualdad de oportunidades, las universidades públicas realizarán las adaptaciones que fuere menester con el fin de que los estudiantes con necesidades educativas especiales permanentes puedan efectuar las pruebas de acceso a la universidad. Asimismo, facilitarán a estos estudiantes el acceso a las instalaciones y a las enseñanzas con el fin de que puedan proseguir sus estudios.

2. Las universidades públicas reservarán hasta un 3 por ciento de plazas en cada uno de los centros docentes universitarios de acuerdo con los establecidos en el Real Decreto 1005/1991, de 14 de junio, por el que se regulan los procedimientos para el ingreso en los centros universitarios, modificado por el Real Decreto 1060/1992, de 4 de septiembre, a los estudiantes con necesidades educativas permanentes asociadas a condiciones personales de discapacidad que, durante su escolarización anterior, hayan precisado recursos extraordinarios de acuerdo con el dictamen efectuado bien por los equipos de orientación educativa y psicopedagógica, bien por los profesores especialistas de psicología y pedagogía de los departamentos de orientación de los centros de educación secundaria en los que hubieran estado escolarizados. En todo caso, dichos estudiantes deberán haber superado las pruebas de acceso a la universidad establecidas con carácter general para el conjunto del alumnado. Excepcional-

mente, las Juntas de Gobierno de las Universidades podrán ampliar dicho porcentaje de plazas

Como se puede comprobar, en este decreto se establecen las bases fundamentales de las adaptaciones curriculares cuando se indica la responsabilidad de las universidades de realizar las adaptaciones pertinentes no sólo en las pruebas de acceso a la universidad sino también en el acceso a las instalaciones y a las enseñanzas.

El desarrollo de este Real Decreto ha tenido su concreción en la enseñanza obligatoria en diferentes órdenes ministeriales (Órdenes de 14 de febrero sobre evaluación de alumnos con necesidades educativas especiales, B.O.E. 23 de febrero de 1996; orden de 14 de febrero sobre evaluación psicopedagógica y dictamen de escolarización, B.O.E. 23 de febrero de 1996) que regulan el acceso a las enseñanzas en la Educación Primaria y Secundaria. Por el contrario, todavía no se ha producido el desarrollo del citado decreto en el ámbito universitario. De aquí el vacío legal existente en cuanto al tipo de adaptaciones curriculares que se podrían realizar en el ámbito universitario. La creación en las Universidades de Servicios de Atención a Estudiantes Discapacitados pone en evidencia, cada vez más, la urgencia de abordar este tema.

Ante esta realidad, es necesario instar a las Comunidades Autónomas y al Ministerio de Educación, Cultura y Deportes a que lleven a cabo esta tarea y termine la situación existente. Asimismo, no debemos olvidar la autonomía de las universidades para legislar autónomamente y establecer en sus estatutos aquellas consideraciones que es tiempo oportunas. Las conclusiones de

estas Jornadas podrían ser un acicate para todo ello.

Sin embargo, quiero hacer una serie de precisiones. A pesar de la ayuda que puede suponer la realización de adaptaciones curriculares para las personas con discapacidad en sus estudios universitarios, no pensemos que ello puede solucionar todos los problemas. En la universidad un alumno con discapacidad puede fracasar en sus estudios igual que le puede suceder a un alumno sin discapacidad y esto puede no deberse a la discapacidad en sí, sino a otra serie de circunstancias. Y en este caso las adaptaciones del currículo no tienen nada que ver.

Por otra parte, no cabe irse a los extremos en el tema de las adaptaciones curriculares. Ni todo es adaptable en todas las carreras con relación a la discapacidad, ni nada es adaptable y resulta imposible realizar adaptaciones como se piensa a veces. Es decir, cualquier adaptación que se realice tiene que garantizar la calidad de la enseñanza y no debe suponer una bajada en el nivel de exigencia de los contenidos. Se trata, pues, de encontrar, en el caso que se pueda y sea pertinente, caminos alternativos y complementarios.

Trataré todas estas cuestiones a lo largo del presente trabajo. No obstante, quiero dejar constancia de la inexistencia de una normativa explícita sobre el tema de las adaptaciones curriculares en la universidad, como he indicado anteriormente, lo que determina que sean las referencias de la Educación Primaria y Secundaria en las que me fundamente, en las pocas publicaciones existentes sobre el tema con relación a los estudios universitarios (Alcantud, Ávila y Asensi, 2000) así como en mi

corta experiencia de colaborar en la Unidad de Atención a Estudiantes con Discapacidad de la Universidad de Murcia.

1. ALGUNAS CONSIDERACIONES RESPECTO A LAS ADAPTACIONES CURRICULARES

Las adaptaciones curriculares son una estrategia educativa de que dispone el profesorado con el fin de individualizar el proceso de enseñanza-aprendizaje de aquellos estudiantes que presentan una dificultad en el mismo. Así, guardan una estrecha relación con el principio de la calidad de la enseñanza expuesto en el artículo 57 de la LOGSE, cuando afirma que la programación docente y las adaptaciones curriculares favorecen la calidad y la mejora de la enseñanza. Este principio exige, pues, que la comunidad educativa ofrezca a su alumnado un sistema educativo diversificado que atienda a sus peculiaridades con relación a sus capacidades, intereses y motivaciones.

De esta forma, las adaptaciones curriculares se constituyen en una serie de estrategias que el profesorado puede aplicar en función de las capacidades, intereses y motivaciones del grupo de estudiantes al que se dirige la acción educativa, con el fin de ayudarles en sus dificultades intelectuales, físicas, sensitivas y de comportamiento. Se trataría de ayudar a determinados estudiantes a utilizar sus actuales habilidades mientras que se promueve la adquisición de otras nuevas, previniendo la disfunción existente entre sus habilidades y el contenido a tratar, reduciendo si fuera necesario el nivel de información abstracta, y creando un acercamiento entre el estilo de aprender del alumno y el estilo de

enseñar del profesor (Arnaiz y Grau, 1997, 282).

Desde que se iniciara la integración escolar son numerosas las publicaciones sobre adaptaciones curriculares y, por consiguiente, las definiciones al respecto. Expondré algunas de ellas:

“Estrategia de planificación y actuación docente, y en ese sentido de un proceso para tratar de responder a las necesidades de aprendizaje de cada alumno [...] fundamentado en una serie de criterios para guiar la toma de decisiones con respecto a qué es lo que el alumno o alumna debe aprender, cómo y cuándo, y cuál es la mejor forma de organizar la enseñanza para que todos salgan beneficiados” (MEC, 1992, 21).

“Secuencia de acciones sobre el currículum escolar diseñado para una población dada, que conducen a la modificación de uno o más de sus elementos básicos (qué, cómo y cuándo enseñar y evaluar), cuya finalidad es la de posibilitar el máximo de individualización didáctica en un contexto lo más normalizado posible para aquellos estudiantes que presentan cualquier tipo de necesidad educativa especial” (González Manjón, 1993, 82).

“Modificaciones que son necesarias realizar en los diversos elementos del currículo básico para adecuarlos a las diferentes situaciones, grupos y personas para las que se aplica” (Garrido Landívar, 1994, 53).

“Las adaptaciones curriculares pueden ser definidas como el conjunto de ajustes o modificaciones que se introducen en la planificación educativa [...] para favorecer la adquisición de las capacidades básicas contempladas en la propuesta curricular oficial, a la vez que permite ofrecer una respuesta educativa integral a las necesidades educativas

de los estudiantes de la diversidad" (Garrido y Arnaiz, 1998, 79).

Podríamos decir, a modo de síntesis, que el concepto de adaptación curricular debe ser entendido como una estrategia de planificación y actuación docente que trata de responder a las necesidades de formación que plantean determinados estudiantes, previa identificación y valoración de las mismas. Su objetivo es, pues, servir de guía al profesorado para la toma de decisiones con respecto a qué es lo que el alumno debe aprender, cómo y cuándo lo aprenderá y cómo se evaluará su proceso de enseñanza-aprendizaje. Entramos, así, en un proceso de individualización y de personalización de la enseñanza que constituyen las denominadas adaptaciones curriculares individuales (ACIs).

Estas pueden ser definidas como el conjunto de ajustes o modificaciones que se realizan en los diferentes elementos de la propuesta educativa desarrollada para un determinado alumno, con el fin de responder a sus necesidades educativas especiales y que no pueden ser compartidas por el resto de sus compañeros. En opinión de García Vidal (1993, 226) constituyen: "una respuesta específicamente dirigida a un alumno que combina tanto su participación en los contextos y las experiencias educativas ordinarias como ciertas medidas individuales". De esta forma, consisten esencialmente en:

1. Identificar los contenidos educativos a través de los que el alumno puede alcanzar los objetivos educativos establecidos en el programa de una determinada asignatura.
2. Articular los medios materiales y humanos para que el alumno

pueda participar en las actividades generales.

3. Y determinar cómo enseñar decidiendo desde las Unidades de Atención a los Estudiantes Discapacitados y los profesores que dan clase a ese alumno las estrategias y técnicas que mejor les pueden ayudar a participar activamente y conseguir los mismos resultados esenciales que el resto de sus compañeros.

Estas adaptaciones, si nos atenemos a las ayudas que los estudiantes con alguna discapacidad necesitan para compensar sus dificultades, pueden afectar a los elementos de acceso y básicos del currículum. Y si consideramos el grado de adaptación respecto al programa ordinario establecido en una determinada materia, serán no significativas o significativas. En las líneas siguientes se tratará con más detalle cada una de ellas.

1.1. Las adaptaciones de acceso al currículum

Son modificaciones o provisión de recursos en los medios personales, espaciales, materiales y su organización, así como en la comunicación que facilitan que el alumno pueda desarrollar el currículum ordinario o en su caso el adaptado. Van dirigidas a crear condiciones físicas (sonoridad, iluminación y accesibilidad) en los espacios y mobiliario, el aprovechamiento de los recursos personales existentes en la institución correspondiente (en nuestro caso en la universidad), la adecuación de los materiales y el mayor grado posible de interacción y comunicación.

Las adaptaciones *en los elementos personales y su organización* hacen referencia a la serie de recursos

personales extraordinarios que los centros deberán disponer cuando en ellos se encuentren escolarizados estudiantes con alguna necesidad especial. Concretamente a los Servicios de Atención y Apoyo a los Estudiantes Discapacitados cuya finalidad debe ser la de evaluar a estos estudiantes, dar pautas y diseñar estrategias que faciliten sus procesos de enseñanza-aprendizaje. Estos servicios también deberían coordinar la intervención de profesionales especializados que determinadas discapacidades puedan requerir (intérprete de signos, cuidadores especializados, voluntarios, técnico tiflotécnico, etc.).

Las adaptaciones *en los elementos materiales y su organización* se ocupan por una parte, de mejorar y adecuar las condiciones de acceso, sonorización y luminosidad en los distintos espacios en donde se desenvuelven los estudiantes con alguna discapacidad, de manera que se

favorezca el proceso de enseñanza-aprendizaje y la movilidad y autonomía de los estudiantes; por otra, de la adaptación de los materiales de uso común como son el mobiliario, los materiales y equipamientos específicos o ayudas técnicas para el desplazamiento, visión o audición.

Las adaptaciones *en la comunicación* aparecen ligadas a la utilización de sistemas aumentativos o alternativos de comunicación del lenguaje oral. Se utilizan cuando determinados estudiantes no pueden comprender y/o expresarse a través del lenguaje oral y necesitan otros códigos alternativos. Este tipo de adaptaciones, aun siendo adaptaciones en los elementos de acceso, a veces requiere adaptaciones en los contenidos, estrategias metodológicas, y procedimientos e instrumentos de evaluación.

A modo de ejemplo, presentamos diferentes adaptaciones en el cuadro siguiente.

PERSONALES	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar la incorporación de apoyos (intérprete de signos, cuidador especializado...). - Modificar las actitudes de los distintos elementos personales de la comunidad educativa con respecto a las necesidades especiales. - Tratar de ajustar las expectativas de los diferentes elementos personales de la comunidad educativa, respecto de los estudiantes con necesidades especiales.
ESPACIOS	<ul style="list-style-type: none"> - Eliminación de barreras arquitectónicas. - Instalar indicadores que faciliten la localización de los espacios y la orientación en los mismos. - Ubicación del alumno en el lugar del aula en el que mejor compense sus dificultades y se favorezca su participación. - Disposición del aula que favorezca la movilidad y la autonomía.

MATERIALES	<ul style="list-style-type: none"> - Facilitar mobiliario específico. - Proporcionar equipamientos y recursos materiales (equipos de frecuencia modulada, libretas autocopiativas, ordenadores adaptados, impresora braille). - Adaptación de materiales. - Proporcionar la documentación con una previsión suficiente y el soporte adecuado (textos con un nivel de comprensión adecuado para los estudiantes con graves problemas auditivos, textos en Braille).
COMUNICACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - Utilización de sistemas alternativos de comunicación (Bliss, Braille, Lenguaje de Signos ...). - Utilizar ayudas técnicas en la comunicación (comunicadores portátiles, ayudas para la lectura y la escritura, máquinas de escribir, audífonos, sistemas de transmisión de sonidos, televisión, ordenador, un ayudante)

Tabla 1. Adaptaciones en los elementos de acceso al currículum

1.1. Las adaptaciones de acceso al currículum

Puede darse el caso de que un alumno con discapacidad, además de necesitar adaptaciones en los elementos de acceso al currículum, también las necesite en lo que constituyen los elementos básicos del currículum, es decir, en el qué y cuándo enseñar y evaluar y en el cómo enseñar y evaluar.

Estas adaptaciones son modificaciones que se realizan desde la programación de objetivos, contenidos, metodología, actividades, criterios y procedimientos de evaluación para atender a las diferencias individuales. Pretenden la mayor participación del alumno y consecución de objetivos con alguna necesidad especial en las diferentes materias que constituyen el currículum universitario.

Concretamente, las *adaptaciones en el qué y cuándo enseñar y eva-*

luar son modificaciones individuales que se efectúan desde la programación común de objetivos, contenidos y procedimientos e instrumentos de evaluación de una determinada materia para responder a las necesidades de cada alumno. Se pueden llevar a cabo en cuanto a:

- Adecuar contenidos y procedimientos e instrumentos de evaluación

Consiste en modificar los contenidos de los aprendizajes o en introducir elementos nuevos o complementarios referidos a la ejecución de los mismos no contemplados en los objetivos para todos los estudiantes, con la finalidad de que el alumno con discapacidad consiga los objetivos establecidos en el programa de una determinada materia. Es decir, los objetivos siempre se mantendrían, lo que

cambiaríamos serían los contenidos para alcanzar ese mismo objetivo o se podrían disminuir ciertos contenidos sin que ello cambiase la consecución del objetivo a conseguir.

Por ejemplo, un alumno que estudia la Historia de la Educación Especial, no necesariamente debe conocer desde el siglo IV a.C. todos los hechos que hoy en día se consideran que forman parte de la historia de la Educación Especial; en cambio sería esencial e imprescindible que conociera los acontecimientos que desde el siglo XVIII han determinado la misma, así como sus principales impulsores. Otro ejemplo respecto a la adecuación de los instrumentos de evaluación sería el referido a una alumna con una sordera severa; en lugar de utilizar preguntas de desarrollo en el examen se propondrían preguntas tipo test de respuesta múltiple. Un alumno con discapacidad visual grave (Nigtasmus) realiza el examen mediante preguntas tipo test de verdadero-falso en papel satinado e impresión del texto en negra y con una tamaño de letra de 15 puntos.

– Proporcionar más tiempo para la adquisición de determinados objetivos

Implica la posibilidad de que el alumno con alguna necesidad de formación especial alcance algunos de los objetivos comunes en un momento distinto del resto del grupo. Es muy probable que en el caso del alumno discapacitado, el problema no sólo sea una cuestión de tiempo y de convocatorias, sino de tener en cuenta las dificultades que le llevan a esta circunstancia, prestándole las ayudas ne-

cesarias para que pueda presentarse al examen con garantía de éxito.

Alumno con problema visual grave: utiliza los restos visuales para la lectoescritura en tinta, pero como se fatiga y no puede estar mucho tiempo leyendo, accede a los contenidos y por tanto a conocimiento de los objetos de una manera más lenta. Se le podría proporcionar más tiempo para la entrega de trabajos o para la ejecución de los exámenes, aunque eso no solucionaría totalmente el problema. Por ello, además se le podría dar la información en Braille o en soporte verbal (cintas pregrabadas) para que su ritmo de aprendizaje aumentara.

También sería parecido el caso de un alumno con retinitis pigmentaria, problema visual grave que le produjese una pérdida progresiva de visión que afectara a su aprendizaje y que haría necesaria la utilización del sistema Braille.

– Eliminar contenidos y procedimientos de evaluación

Este tipo de adaptación es necesario ponerla en práctica cuando las necesidades especiales de un alumno no le permiten desarrollar todos los objetivos y contenidos previstos para su grupo de referencia. Hay que matizar con relación a ello, si la eliminación de contenidos y procedimientos de evaluación se produce respecto a contenidos nucleares o no nucleares. Y, por consiguiente, el paso previo sería la introducción de contenidos alternativos que puedan compensar o no la situación, como se ha dicho anteriormente. O dicho de otra forma, ante la eliminación de contenidos ha de tenerse en cuenta el peso relativo

que éstos tienen dentro del currículo oficial. Así, habrá que valorar qué contenidos pueden considerarse más básicos o fundamentales que otros, principalmente cuando sean imprescindibles para posteriores aprendizajes, y siempre que sea posible, se debería renunciar a aquellos contenidos menos fundamentales en el conjunto de los contenidos a aprender.

Alumno con problema motor que le impide vivenciar y realizar actividades de tipo físico. Ante el objetivo: Enseñar a los estudiantes a realizar y tomar conciencia de actividades físicas y sensoriomotoras. Contenido: Que el alumno realice y vivencie esas actividades físicas. Ante los problemas motores el alumno no puede vivenciar ni realizar actividades. Este objetivo se podría redirigir por otro: a través de la observación de las actividades físicas y la verbalización de los compañeros de las actividades vivenciadas y realizadas, el alumno podría conocer/tomar conciencia de las sensaciones kinestésicas de los ejercicios (tono, postura ...), la secuenciación de las mismas y las habilidades implicadas en esos ejercicios. También se podrían utilizar programas informáticos de simulación de movimientos en donde se pudieran proyectar las acciones en un personaje virtual, de manera que el estudiante con problemas motores pudiera transmitir esos parámetros de movimiento. Esto mismo también se podría realizar con los propios compañeros.

Alumna ciega, materia Psicofisiología: los contenidos relativos a la corteza cerebral, Sistema Nervio-

so Central ... los podría exponer desde un plano verbal y no mediante una exposición que le obligue a señalar y mostrar cada una de estas partes, vías nerviosas, etc. en un cerebro desmontable o en dibujos. Otro problema para esta alumna en las clases prácticas es cuando tiene que hacer una interpretación de un problema en una Tomografía Axial Computarizada (TAC). Este contenido se podría eliminar.

No obstante y tal como nos indica Blanco y otros (1992, 144), antes de tomar decisiones de este tipo han de ser considerados factores tales como:

- El interés y la motivación que para el alumno pueden tener determinados contenidos del área, puesto que la motivación supera, en muchos casos, a las dificultades del alumno para acceder a los contenidos.
- Las posibilidades que brindan determinados contenidos en cuanto a inserción socio-laboral.
- Y la importancia de determinados contenidos del área para el acceso a otros aprendizajes.

En opinión de Alcantud, Ávila y Asensi (2000, 94), sería necesario considerar en estos casos: "la importancia de los contenidos para aprobar la materia, la importancia de los contenidos para el desarrollo profesional y la necesidad de adecuar objetivos para el desarrollo profesional en función de las características del alumno".

El siguiente cuadro muestra las características fundamentales indicadas respecto a este tipo de adaptaciones:

ADAPTACIONES EN EL QUÉ Y CUÁNDO ENSEÑAR Y EVALUAR

Modificaciones individuales que se realizan en la programación de objetivos, contenidos y/o criterios de evaluación.

- Adecuar contenidos, procedimientos e instrumentos de evaluación.
- Proporcionar más tiempo para la consecución de determinados objetivos.
- Eliminar objetivos, contenidos y/o procedimientos de evaluación.

Cuadro 2. Adaptaciones en el qué y cuándo enseñar y evaluar

Las *adaptaciones en el cómo enseñar y evaluar* son modificaciones que se realizan en los agrupamientos de estudiantes, métodos, técnicas y estrategias de enseñanza-aprendizaje y evaluación, así como en las actividades programadas. Por consiguiente, podrían ser de los siguientes tipos:

Facilitar que los estudiantes con discapacidad trabajen con aquellos compañeros que mejor les ayuden.

Por una parte habría que considerar las interacciones que espontáneamente se producen entre los compañeros de un grupo/clase, sin olvidar que en muchos casos es necesario potenciar y desarrollar intencionalmente estas interacciones (voluntariado).

Introducir aquellos métodos y técnicas de enseñanza que faciliten el proceso de enseñanza-aprendizaje del alumno discapacitado.

Este tipo de adaptación se refiere a la introducción de técnicas, estrategias o métodos distintos a los que habitualmente se utilizan en el contexto del proceso de enseñanza-aprendizaje de una determinada materia. Ello no implica que las actividades sean diferentes a las

del resto del grupo puesto que no debemos olvidar que la realización de una actividad puede permitir incorporar distintas técnicas de trabajo. Como ejemplo de ello podemos indicar la realización de una práctica química por un procedimiento virtual para el alumno discapacitado y a través de la manipulación de los tubos de ensayo para el resto de estudiantes. También se podría trabajar en distintos grupos donde se utilizasen diferentes procedimientos entre los cuales el trabajo mediante el procedimiento virtual se llevaría a cabo en el grupo donde estuviese el alumno discapacitado.

Utilizar técnicas, procedimientos e instrumentos de evaluación diferentes o adaptados a los del grupo de referencia.

Implica encontrar la manera más ajustada a las posibilidades del alumno con discapacidad para expresar sus competencias. Así, una prueba oral puede sustituirse por una prueba escrita, un examen de preguntas de desarrollo podría sustituirse por una prueba tipo test, etc. En el caso de un estudiante con una discapacidad auditiva severa, en una prueba tipo test se podría cambiar la redacción de determinados ítems

para hacerlos más comprensivos o incluso utilizar otra formulación de los mismos cuando el lenguaje fuera demasiado abstracto.

□ Incorporar en las actividades de enseñanza-aprendizaje y de evaluación el tipo de ayuda más adecuado.

Podrían ser ayudas de tipo físico cuando se trate de actividades de movilidad o desplazamientos; visuales cuando haya que ofrecer información gráfica o escrita a modo de instrucciones o informaciones orales; y verbales consistentes en instrucciones, explicaciones o preguntas que siempre deben ser sencillas y claras; utilización de materiales y ayudas técnicas específicas como el sistema Braille, un ordenador, etc.

Educación Física: que un compañero realice las indicaciones dadas por un compañero con problemas motores graves.

Problemas auditivos: adaptación de textos, apuntes con gráficos, dibujos y esquemas aclaratorios, mapas conceptuales, anotaciones al margen... para favorecer la comprensión del mismo.

□ Introducir actividades individuales, bien alternativas o bien complementarias para conseguir objetivos comunes al grupo de referencia.

Serían actividades que el alumno puede realizar por sí mismo o con ayuda con la finalidad de llegar a alcanzar los objetivos de su grupo. De esta forma, se pretende que el alumno con discapacidad pueda desarrollar y adquirir determinados objetivos y contenidos a partir de las actividades que sean necesarias. Cabe resaltar, no obstante, que no necesariamente estas actividades deben ser realizadas de

manera individual por el alumno con discapacidad, sino que una buena planificación de las mismas puede permitir que sean realizadas en grupo.

Estudiante con problemas motores: Materia de Dibujo. Ante el hecho de no poder dibujar bien, una actividad complementaria sería realizar los dibujos mediante programas informáticos de diseño asistido, que dependiendo de la afectación motriz se ejecutarían con ratón o tableta gráfica, o mediante sistemas de emulación a partir de pulsadores.

□ Eliminar actividades que por la naturaleza de las mismas el alumno tenga imposibilidad manifiesta para su ejecución o no pueda tener una participación activa y real. Podría darse el caso que las actividades que se programan en el aula para trabajar determinados objetivos no sean adecuadas ante las necesidades especiales de determinados estudiantes. En este caso habría que decidir si es más conveniente para ese alumno no participar en esa actividad y que aproveche ese tiempo para desarrollar otro tipo de aprendizajes, en situaciones que le permitan trabajar de forma autónoma.

Estudiante con problemas motores que le impide la utilización de las manos. Una de las actividades que se realiza en la asignatura de Educación Artística y Plástica en los estudios de Magisterio es la realización de una figura de barro. Esta actividad se elimina y se sustituye por una actividad de diseño tridimensional de una figura.

ADAPTACIONES EN EL CÓMO ENSEÑAR Y EVALUAR

Modificaciones que se realizan en agrupamientos, métodos, técnicas y estrategias de enseñanza-aprendizaje, evaluación y actividades.

- Ubicación del alumno con discapacidad en el grupo que mejor pueda trabajar.
- Introducir métodos y técnicas facilitadores del proceso de enseñanza-aprendizaje.
- Utilizar métodos y técnicas de evaluación adaptados o distintos a los del grupo.
- Incorporar en las actividades de evaluación el tipo de ayuda que precisa el alumno.
- Introducir actividades alternativas o complementarias.
- Eliminar determinadas actividades.

Cuadro 3. Adaptaciones en el cómo enseñar y evaluar

1.3. Adaptaciones curriculares no significativas y significativas

Este tipo de clasificación de las adaptaciones curriculares guarda relación con el mayor o menor alejamiento de las mismas con relación al currículum ordinario.

Las *adaptaciones curriculares no significativas* son modificaciones que se realizan en los diferentes elementos de la programación diseñada para una determinada materia con el fin de responder a las diferencias individuales de determinados estudiantes, sin que ello afecte prácticamente a las enseñanzas básicas que caracterizan a la misma. Por consiguiente, no implican ningún tipo de eliminación respecto de los elementos del currículum considerados básicos o esenciales, puesto que su puesta en práctica obedece a la consideración del principio de individualización y personalización de la enseñanza. Por este motivo, las adaptaciones en los elementos de acceso al currículum son adaptaciones no significativas.

Cabe indicar, asimismo, que este tipo de adaptaciones puede precisarse cualquier alumno tenga o no

discapacidad y que constituyen un primer nivel de respuesta a las necesidades especiales. Muchos de los ejemplos consignados en las adaptaciones en los elementos básicos del currículum que no implican un alejamiento importante con relación al currículum oficial, podrían ser considerados como adaptaciones curriculares no significativas.

Entre las adaptaciones más habituales podemos destacar las referidas a aspectos organizativos. Éstas pueden ser realizadas con relación a los agrupamientos y consisten en la organización de los grupos de trabajo en aquellos espacios que mejor favorezcan la participación, movilidad y accesibilidad de los estudiantes. Este tipo de adaptación debe ser especialmente considerada a la hora de realizar las clases prácticas, por ejemplo.

La organización didáctica es fundamental para favorecer la comprensión y adquisición de los contenidos de una determinada materia. Así, una adecuada secuenciación de los contenidos facilitará la comprensión de la misma, así como la consideración de qué bloques se pueden impartir antes que otros sin que ello al-

tere el desarrollo y la adquisición de los aprendizajes. Por ello, si un alumno con una enfermedad crónica tiene que ausentarse un tiempo de clase, sería posible para él poder seguir a distancia el desarrollo de la materia con unos materiales adecuados. De igual forma, si la estructuración de la materia lo permitiese podría abordar el contenido de unos determinados temas que les resultara más fácil de aprender por él mismo y luego abordar otros.

En los aspectos referidos a los objetivos y contenidos se podría dar prioridad a aquellos que necesitaran cualquier adaptación para el desarrollo profesional. De esta forma, un alumno con problemas motores es esencial que conozca las técnicas que mejor le ayuden a desarrollar los contenidos teóricos en el laboratorio.

El tipo y características fundamentales de estas adaptaciones podemos encontrarlas en el siguiente cuadro:

ADAPTACIONES CURRICULARES NO SIGNIFICATIVAS	
ASPECTOS	CARACTERÍSTICAS
ORGANIZATIVOS	<ul style="list-style-type: none"> - Reorganización de los agrupamientos - Organización didáctica - Organización del espacio
OBJETIVOS Y CONTENIDOS	<ul style="list-style-type: none"> - Dar prioridad a bloques de contenido relacionados con el desempeño profesional adaptado - Secuenciación pormenorizada - Eliminación de contenidos no nucleares
EVALUACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - Modificación de técnicas - Modificación de instrumentos - Adaptación de los mismos - Búsqueda de procedimientos de evaluación alternativos
ACTIVIDADES DE ENSEÑANZA-APRENDIZAJE	<ul style="list-style-type: none"> - Introducir actividades alternativas - Introducir actividades complementarias - Modificar su nivel de complejidad - Modificar la selección de materiales - Adaptación de materiales
TEMPORALIZACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - Modificación de la temporalización para determinados objetivos y contenidos - Más tiempo para realizar trabajos o exámenes

Cuadro 4. Adaptaciones curriculares no significativas

Las adaptaciones curriculares significativas han sido consideradas en el marco de la enseñanza obligatoria como modificaciones que se realizan desde la programación que implican la eliminación de algunas de las enseñanzas básicas del Currículo Oficial en cuanto a objetivos, contenidos y criterios de evaluación.

Esta definición válida para los niveles de la enseñanza Primaria y Secundaria y que caracteriza, por tanto, el sentido de este tipo de adaptaciones, cabría preguntarse si puede ser asumida en los estudios universitarios ¿Por qué digo esto? Porque la imposibilidad de que determinados estudiantes consigan ciertos objetivos y contenidos en una o varias materias, lo que obliga a que se arbitren medidas de adaptación curricular significativas, no constituye un problema irresoluble en la enseñanza obligatoria.

El hecho de que se supriman objetivos y contenidos básicos o nucleares durante la enseñanza obligatoria está permitido. El límite, por llamarlo de alguna manera, aparece al final de la misma cuando llega el momento de obtener el reconocimiento oficial de los estudios realizados: en el caso de que haya habido adaptaciones curriculares significativas y haber aprobado las enseñanzas mínimas se da el título de Graduado que permite la continuidad hacia estudios de grado superior; y, en el caso contrario, un Certificado que impide la continuidad hacia los estudios citados y deriva hacia otras opciones de formación acordes a sus capacidades y habilidades, como son los programas de garantía social.

El problema aparecería en la universidad si se hiciese una mera trasposición del concepto de adaptación curricular, tal y como ha sido enten-

dido hasta ahora en los niveles analizados. Los estudios universitarios no son obligatorios por una parte; y, por otra, las instituciones universitarias tienen la responsabilidad social de formar profesionales con competencias acordes a su perfil profesional. Con esta finalidad, se supone que se establecen los planes de estudios universitarios. Y, así, los objetivos, contenidos, actividades, etc. que se derivan de los mismos garantizan la formación y adquisición de los conocimientos y destrezas más adecuados en cada uno de los perfiles de los estudios universitarios.

Por tanto, las adaptaciones curriculares significativas que se lleven a cabo en la universidad tiene que salvaguardar y garantizar la formación de profesionales competentes y nunca rebajar la calidad de la enseñanza. En consecuencia y desde mi punto de vista, en la universidad las adaptaciones curriculares significativas deberían ser definidas como modificaciones que se realizan en la programación de una determinada materia que implican no la eliminación de objetivos, sino un cambio en la dirección de los mismos (Alcantud y otros, 2000) así como cambios en los contenidos de determinadas enseñanzas, que podrían llegar hasta la eliminación de aquellos que no se considerasen básicos para la consecución de determinados objetivos.

Si analizamos esta definición podemos ver, que a diferencia de la que se utiliza en los tramos de la enseñanza obligatoria, no implicarían la eliminación de objetivos, puesto que de los mismos siempre se derivan contenidos básicos que difícilmente podríamos eliminar si el estudiante discapacitado quiere obtener un título profesional válido y homolo-

gado. Con esta definición estaríamos salvaguardando la adquisición de las competencias básicas para ejercer un rol profesional y estaríamos evitando reducir al absurdo las adaptaciones curriculares, hecho que ningún profesor ni ningún departamento universitario estaría dispuesto a aceptar. En cambio, la búsqueda de soluciones a través de las adaptaciones en los contenidos, actividades, procedimientos e instrumentos de evaluación podría garantizar el proceso de enseñanza-aprendizaje de los estudiantes discapacitados, solucionando muchos de los obstáculos que en el mismo se le presentan.

No olvidemos, asimismo, que to-

dos los alumnos universitarios tienen que haber superado con éxito los niveles de secundaria no obligatoria (Bachiller o Ciclos de Grado Superior), con lo que su capacidad cognitiva se supone apta para alcanzar los objetivos y contenidos nucleares de los programas universitarios. Las adaptaciones se centran, consecuentemente, en procedimientos, métodos y sistemas de evaluación complementarios o alternativos. No hay pues que "rebajar" el nivel, sino adecuar la enseñanza y el aprendizaje a las condiciones de la persona con discapacidad.

El siguiente cuadro nos muestra un resumen de posibles adaptaciones significativas.

ADAPTACIONES CURRICULARES SIGNIFICATIVAS	
ASPECTOS	CARACTERÍSTICAS
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> - Introducción de objetivos alternativos - Introducción de objetivos complementarios
CONTENIDOS	<ul style="list-style-type: none"> - Introducción de nuevos contenidos complementarios encaminados al logro de los objetivos generales previstos - Eliminación de contenidos no nucleares
METODOLOGÍA	<ul style="list-style-type: none"> - Modificaciones importantes en los procedimientos didácticos - Introducción de métodos o técnicas específicas (Sistemas alternativos de comunicación)
EVALUACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - Eliminación de procedimientos e instrumentos básicos de evaluación - Introducción de nuevos criterios de evaluación

Cuadro 5. Adaptaciones curriculares significativas

REFLEXIONES FINALES

La presencia de alumnos discapacitados en los estudios universitarios es una realidad en nuestros días. Este derecho inalienable de las personas discapacitadas debe generar en las universidades el establecimiento de aquellos recursos y normativa que garanticen, como indica el artículo 18 del Real Decreto 696/1995, las adaptaciones necesarias para que el acceso a las enseñanzas y la realización de los estudios sea una realidad. Por tanto, es de total relevancia que se creen servicios de apoyo para estos alumnos y que se les dote de los recursos humanos y materiales necesarios para su pleno funcionamiento. En el caso de los servicios existentes es necesario que se consoliden y se garantice su continuidad.

Asimismo, es muy importante que se sigan realizando campañas de sensibilización hacia la comunidad universitaria sobre la relevancia de este hecho y que se derriben las muchas barreras mentales y arquitectónicas existentes.

Especialmente el profesorado necesita ser asesorado y apoyado ante las dificultades de formación de los estudiantes discapacitados para que

busque soluciones ante las dificultades en los procesos de enseñanza-aprendizaje y puedan realizar las adaptaciones pertinentes con garantía de éxito.

Otra cuestión a poner en marcha cuanto antes y que debe ser coordinada desde las Unidades de Atención a los Estudiantes Discapacitados, es la estrecha colaboración con los Departamentos de Orientación de los Institutos de Enseñanza Secundaria en cuanto a la orientación profesional y académica. Así, en primer lugar, respetando el derecho de cada alumno a elegir los estudios universitarios que desee, se debería abordar la orientación vocacional y profesional más adecuada. Y, en segundo lugar, consistiría en el trasvase de información sobre el estudiante discapacitado, como se hizo cuando pasó de la etapa de la Educación Primaria a la de Secundaria (tipos de adaptaciones realizadas, apoyos que recibe, materiales o técnicas que favorecen su proceso de aprendizaje....), donde se debería incluir, como también se hace en el paso de una etapa a otra de la enseñanza obligatoria, propuestas de posibles adaptaciones a llevar a cabo en el ámbito universitario.

Referencias bibliográficas

- ALCANTUD, F.; ÁVILA, V.; ASENSI, M.C. (2000). *La Integración de estudiantes con discapacidad en los estudios superiores*. Valencia: Servicio de Publicaciones de la Universidad.
- ARNAIZ SÁNCHEZ, P.-GRAU COMPANY, S. (1997). Las adaptaciones curriculares en Secundaria. En A. Sánchez Palomino y J.A. Torres González (Coord.) *Educación Especial I*. Madrid: Pirámide.
- BLANCO, R. y otros (1992). *Estudiantes con necesidades educativas especiales y adaptaciones curriculares*. Madrid: Centro de Publicaciones del MEC.
- GARCÍA VIDAL, J. (1993). *Guía para realizar adaptaciones curriculares*. Madrid: EOS.
- GARRIDO GIL, C. y ARNAIZ SÁNCHEZ, P. (1998). Atención a la diversidad en la E.S.O.: medidas curriculares para

- estudiantes con deficiencia mental. En P. Arnaiz Sánchez y C. Guerrero Romera (Eds.): *discapacidad psíquica y formación y empleo*. Málaga: Aljibe.
- GARRIDO LANDÍVAR, J. (1997). *Adaptaciones curriculares*. Madrid: CEPE.
- GONZÁLEZ MANJÓN, D. (1993). *Adaptaciones Curriculares. Guía para su elaboración*. Málaga: Aljibe.
- Ley 13/1982 de 7 de abril. *Ley de Integración Social de los Minusválidos*. Madrid: B.O.E. de 30 de abril.
- Ley Orgánica 1/1990 de 3 de Octubre. *Ley General de Ordenación del Sistema Educativo*. Madrid: B.O.E. de 4 de octubre.
- MEC (1992). *Proyecto curricular. Materiales para la reforma de la Educación Infantil*. Madrid: Servicio de Publicaciones Ministerio de Educación.
- Orden 14 de febrero de 1996 sobre *evaluación de los alumnos con necesidades educativas especiales*. Madrid: B.O.E. de 23 de febrero.
- Orden 14 de febrero de 1996 por la que se regula el *procedimiento para la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización y se establecen los criterios para la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales*. Madrid: B.O.E. de 23 de febrero.
- Real Decreto 334/1985 de *Ordenación de la Educación Especial*. Madrid: B.O.E. de 15 de marzo.
- Real Decreto 696/1995 de 28 de abril de *Ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales*. Madrid: B.O.E. de 2 de junio.
- Soler, M. (2000). Un paso más en la atención a la diversidad. *Cuadernos de Pedagogía*, 293, 37-41.

Marco legislativo en relación al empleo de personas con discapacidad (*)

Ricardo Esteban Lejarreta (**)

1.- PLANTEAMIENTO

La regulación del empleo de las personas con discapacidad ha experimentado notables modificaciones a

lo largo de los últimos años; especialmente a partir de la puesta en marcha del Acuerdo MTAS-CERMI (Plan de Medidas Urgentes para la Promoción del Empleo de las Personas con Discapacidad, de 15 de octubre de 1997).

En este sentido, en los últimos tiempos se han retocado aspectos de nuestra normativa que sin duda han potenciado el acceso y el mantenimiento de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo. Parece claro que nos encontramos en el momento culminante de una fase de expansión de la normativa

(*) Texto, oportunamente revisado y puesto al día, de la ponencia presentada por el autor en el V Simposium Internacional de Empleo con Apoyo, organizado por la Asociación FEAPS para el Empleo y la Asociación Española de Supported Employment, con la colaboración, entre otras instituciones, del Real Patronato, y celebrado en Murcia los días 8, 9 y 10 de noviembre de 2000.

(**) Profesor de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social. Universitat Rovira i Virgili (Tarragona).

reguladora del empleo de las personas con discapacidad¹, que arrancarí­a a partir de los años 1994/1995 y que como veremos, todav­ía no se ha cerrado. Ejemplos de un planteamiento más sistemático los hallamos

¹ Este texto, oportunamente revisado y puesto al día, es una versión de la ponencia presentada por el autor al V Symposium Internacional sobre Empleo con Apoyo, celebrado en Murcia los días 8,9 y 10 de noviembre de 2000.

De un modo muy resumido, estas tres fases del proceso de desarrollo de la normativa reguladora del empleo de las personas con discapacidad, serían las siguientes:

a) Una primera etapa, basada en el Decreto 2531/1970, de 20 de agosto, que se extendería hasta la aprobación de la LISMI.

b) Una segunda etapa normativa arrancar­ía en la aprobación de la LISMI (1982) y llegaría hasta los años 1994-1995. A lo largo de esta etapa destacaría sin lugar a dudas el desarrollo reglamentario del empleo selectivo --Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo--, de la relación laboral de las personas con minusvalía que trabajen en Centros Especiales de Empleo --Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio-- o bien la regulación de los Centros Especiales de Empleo --Real Decreto 2273/1985, de 4 de diciembre. El punto de transición hacia la siguiente etapa vendría marcado por algunas interesantes reformas que, bajo una nueva sensibilidad, mejoraron, entre otras cuestiones, la articulación entre las prestaciones no contributivas de invalidez y el empleo (Ley 10/1994 completada posteriormente mediante la Ley 13/1996).

c) Finalmente, en el momento actual estaríamos ante una profunda reforma de la regulación del empleo de las personas con discapacidad así como ante una nueva sensibilidad sobre este tema. Se trataría de una reforma que arrancar­ía entre los años 1994 y 1995 y que tendría su punto central en la aprobación del Acuerdo MTAS-CERMI. En el texto principal se elaborará un listado de las innovaciones más importantes aparecidas en esta época. En mi opinión, esta etapa puede prolongarse todav­ía en el tiempo, si consideramos que quedan puntos del Acuerdo MTAS-CERMI pendientes de aprobar y que es necesario esperar al desarrollo de una fase de puesta en práctica y consolidación de la normativa aprobada.

en diversas opciones tomadas por el legislador en los últimos tiempos:

A) La mayor, aunque incompleta, articulación entre prestaciones no contributivas de invalidez y el trabajo (Leyes 10/1994 y 13/1996).

B) Algunas interesantes muestras de profundización en la adaptación de los contratos formativos como herramienta de favorecimiento del empleo de las personas con disminución (Ley 66/1997). Destaca de modo especial la posible prolongación de los contratos para la formación hasta un máximo de cuatro años, teniendo en cuenta el grado o tipo de discapacidad y el proceso formativo a realizar y siempre bajo la necesaria autorización de la negociación colectiva sectorial.

C) La elevación de la subvención por la realización de contratos indefinidos mejorada hasta las 650.000 pesetas. Una medida realizada si tenemos en cuenta la desaparición general de las subvenciones directas --no de las bonificaciones a la Seguridad Social-- a la contratación de otros colectivos en el ordenamiento jurídico-laboral estatal (Real Decreto-Ley 9/1997²).

D) Una mayor flexibilidad para la formalización de contratos a tiempo parcial subvencionados y bonificados; al menos en el caso de los contratos de duración indefinida (RD 4/1999).

E) El perfeccionamiento de algunos elementos de la regulación de la relación laboral especial de las personas con discapacidad que desarrollan su actividad en Centros Espe-

² Lo que no quiere decir que los ordenamientos autonómicos no hayan mantenido e incluso aumentado las subvenciones por la contratación de otros colectivos con dificultades en el mercado de trabajo.

ciales de Empleo (en adelante CEE) introducidos mediante el RD 427/1999, de 12 de marzo, que ha reformado el texto del RD 1368/1985, de 17 de julio. En general, comparto la opinión de otros autores (GARRIDO PÉREZ; RODRÍGUEZ PIÑERO y TUSET DEL PINO) en el sentido de que esta reforma va a permitir una gestión más ágil y competitiva de la fuerza de trabajo en los CEE.

F) Aunque sea una materia indirectamente relacionada con el empleo, no se han de desdeñar los notorios esfuerzos por mejorar el sistema de valoración de la disminución, que se han visto reflejados en el recientemente aprobado RD 1971/1999, de 23 de diciembre.

G) Finalmente, no hemos de olvidar el desarrollo reglamentario de la reserva y de las medidas alternativas a su cumplimiento. Tales esfuerzos se han traducido en la aprobación de dos disposiciones reglamentarias de amplio calado, tanto cuantitativo como cualitativo: el Real Decreto 27/2000, de 14 de enero, por el que se desarrollan las medidas alternativas de carácter excepcional al cumplimiento de la reserva del 2 por 100 y la Orden de 24 de julio de 2000, que detalla algunas cuestiones de su tramitación. Por su actualidad e indudable interés, esta última materia será objeto de exhaustivo comentario en el epígrafe siguiente.

El listado de intervenciones que acabo de exponer constituye la muestra más palmaria de que nos encontramos en un momento singular. Sin embargo, éste es también un momento clave porque se espera desde hace varios años —muchos, según como— una regulación estatal del empleo con apoyo que no acaba de llegar. Y ciertamente, tras las ac-

tuaciones llevadas a cabo en otros terrenos, la regulación del empleo con apoyo es en el momento presente el último gran punto pendiente del Acuerdo MTAS-CERMI en materia de legislación laboral.

Partiendo de un criterio de actualidad, la presente ponencia va a fundamentarse en dos ejes: a) la regulación de la reserva de empleo y las medidas alternativas y b) la (no) regulación del empleo con apoyo. Se trata de dos cuestiones claves en el futuro del empleo de las personas con discapacidad, a la vez que tienen una cierta relación de complementariedad.

Así, por lo que respecta a la reserva de empleo, sin perjuicio de que se trate de una institución puesta en tela de juicio con notable frecuencia, se trata de un instrumento que, regulado e incentivado, puede incidir positivamente en el aumento del empleo de las personas con discapacidad. En este sentido, a pesar de que la aplicación estricta de la reserva de empleo no generaría todos los puestos de trabajo necesarios para garantizar el empleo de las personas con discapacidad, no puede desdeñarse el valor de tal institución en su integración laboral (CES, 1995). Como veremos, la cuestión está en cómo se va a aplicar la reserva de empleo y si el despliegue reglamentario responde a una auténtica voluntad de puesta en marcha de ese dispositivo. En cualquier caso, sí creo que el momento presente es más propicio para el logro de algunos resultados, bien que sean modestos, a través de un replanteamiento de la reserva.

En este contexto, la potenciación del empleo con apoyo constituye un complemento muy conveniente a la reserva. A este respecto se ha de

subrayar que reserva de empleo implica empleo ordinario, lo que en muchos casos exige la utilización del empleo con apoyo en las primeras fases de la inserción. De todos modos, nótese que hasta el día de hoy se han puesto en marcha programas de empleo con apoyo sin necesidad de una regulación exhaustiva —y a veces sin la más mínima regulación. En todo caso, un planteamiento coherente con el Acuerdo MTAS-CERMI exige un mínimo esfuerzo normativo estatal que regule aspectos básicos y garantice la financiación de la figura. Asimismo, como veremos, la puesta en práctica de las medidas alternativas puede significar una potenciación de las entidades que desarrollan programas de empleo con apoyo, mediante donaciones y acciones de patrocinio de las empresas que utilicen esta vía alternativa de cumplimiento de la reserva.

2. LA RESERVA DE EMPLEO Y LAS MEDIDAS ALTERNATIVAS A SU CUMPLIMIENTO

2.1 Una aproximación a la oportunidad de la figura y a las dificultades en su aplicación

Como es sabido, la reserva de empleo ha sufrido una importante transformación a partir de la reforma introducida a nivel legal mediante la Ley 66/1997, posteriormente modificada o aclarada mediante la Ley 50/1998. A grandes rasgos, las transformaciones más importantes que se derivan de la reforma del artículo 38.1 LISMI son las siguientes:

—De un lado, la reserva de un 2 por 100 de puestos de trabajo en favor de los trabajadores con disminu-

ción es aplicable a las empresas con más de 50 trabajadores, sin la necesidad de que éstos sean fijos. Tal reforma ha sido positiva ya que ha generado un aumento del ámbito de aplicación de la reserva. Todo ello sin perjuicio de que quizás podría haberse acogido una reducción del tamaño de las empresas para las que es obligatoria, como en su día reivindicó el CES (CES, 1995).

—Por otro lado, aparece un aspecto un tanto llamativo y es la autorización de medidas alternativas al cumplimiento de la reserva. Eso sí, se afirma que la autorización de las medidas alternativas se realizará excepcionalmente, añadiéndose que tales medidas se decidirán o bien unilateralmente, o bien mediante negociación colectiva sectorial con los representantes de los trabajadores.

Aparte de algunos problemas de interpretación que han sido posteriormente resueltos por la jurisdicción social³, la valoración de la doctrina científica a propósito de tal opción no fue a priori muy positiva (ROJO TORRECILLA, SEMPERE NAVARRO, ESTEBAN LEGARRETA, 1999). En

³ Nótese que el redactado del artículo 38.1 LISMI derivado de la Ley 66/1997 permitía interpretar que en caso de pacto sectorial no era obligado aplicar medidas alternativas, una opción interpretativa que se adoptó en el sector de la construcción mediante un Acuerdo Nacional sobre la Integración Social de los Minusválidos. En este Acuerdo se consideró que en el sector de la construcción era dificultosa la colocación de personas con discapacidad y se pactó no contratar personas con estas características, sin que fuese obligado aplicar medidas alternativas. Posteriormente, la sentencia de la Sala de lo Social de la Audiencia Nacional de 20 de enero de 1999 (AS 108) censuró tal interpretación, y finalmente, las aclaraciones añadidas al artículo 38.1 LISMI mediante la Ley 50/1998, han eliminado totalmente tal posibilidad interpretativa.

este sentido, la autorización de medidas alternativas, anunciadas por el Acuerdo MTAS-CERMI, hacía temer un vaciado definitivo de la finalidad básica de la reserva, que no es otro que potenciar la integración en el mercado ordinario de trabajo.

Sin embargo, el posterior desarrollo reglamentario del nuevo artículo 38.1 LISMI ha paliado, al menos parcialmente, los temores iniciales. Así, sin perjuicio del comentario detallado que vamos a desarrollar, puede destacarse en primer lugar un elemento indudablemente positivo como es el desarrollo reglamentario de la reserva, lo que sin duda puede favorecer alguna virtualidad de la norma. A este respecto, las disposiciones reglamentarias detallan aspectos de notable interés, imprescindibles para un puesta en práctica creíble de la reserva como por ejemplo, la regulación del cómputo de la plantilla de las empresas a los efectos de la obligatoriedad de la medida. Además, el desarrollo reglamentario de la reserva ha puesto de relieve un cierto interés en definir la circunstancia de la excepcionalidad que permitirá a la empresa, en su caso, acogerse a las medidas alternativas.

Como apunte previo al comentario del desarrollo reglamentario de la reserva, me parece imprescindible efectuar alguna reflexión a propósito de dos cuestiones. De un lado, la voluntad política necesaria para lograr un efectivo cumplimiento de la reserva y de otro lado, la mayor carga de trabajo que va a implicar la gestión de la nueva reserva de empleo sobre la administración laboral. A mi humilde entender, no efectuar reflexión alguna en este sentido denotaría una notable ingenuidad por parte de quien redacta estas líneas.

Así, respecto a la necesidad de voluntad política para el cumplimiento de la reserva, parece que ésta es necesaria a todas luces si tenemos en cuenta lo sucedido hasta ahora. En otras palabras, el cuidado puesto por el Ejecutivo a la hora de desarrollar el artículo 38.1 LISMI no es garantía de cumplimiento ya que el Derecho no tiene por qué modificar de inmediato la realidad social, del mismo modo que la realidad social no actúa de modo inmediato sobre el Derecho (DÍEZ-PICAZO). A este respecto, el Acuerdo MTAS-CERMI ya prevé en su texto una planificada intervención en aras a potenciar la puesta en marcha de la reserva. El texto del Acuerdo MTAS-CERMI establece que el Ministerio de Trabajo velará por el efectivo cumplimiento de la reserva, fijando a tales efectos programas específicos de control y seguimiento (punto IV.12 Acuerdo MTAS-CERMI). Ciertamente, nuestro ordenamiento jurídico establece mecanismos para permitir una presión gradual sobre los empresarios. Sólo se trata de poner el empeño necesario en utilizarlos. Tales mecanismos se encuentran recogidos en la Ley de Infracciones y Sanciones en el Orden Social (aprobada mediante el Real Decreto Legislativo 5/2000, de 4 de agosto; en adelante LISOS):

—De un lado, para ejercer una presión gradual el artículo 49 de la LISOS establece la figura de la advertencia y recomendación. Así, "cuando las circunstancias del caso así lo aconsejen y siempre que no se deriven daños ni perjuicios directos a los trabajadores, (la Inspección de Trabajo y Seguridad Social) podrá advertir y aconsejar, en vez de iniciar un procedimiento sancionador". Posiblemente, tras la reciente publicación en el BOE de la Orden de desa-

rollo del Decreto 27/2000, lo que procede en la mayoría de los casos es una política sistemática y organizada de advertencias y recomendaciones sobre el particular, para que en un plazo razonable las empresas cumplan con la reserva o con las medidas alternativas. Eso sí, se hace imprescindible alguna actuación ya que tan improcedente sería pasar directamente a una política fría de sanciones que no hacer nada. A este respecto, no hay que olvidar que durante muchos años la Inspección de Trabajo y Seguridad Social ha pasado por alto las infracciones por incumplimiento de la reserva.

—En una segunda fase, cuando proceda, correspondería pasar a la aplicación directa de sanciones en base al artículo 15.3 de la LISOS, que considera infracción grave el incumplimiento de la obligación legal de reserva de empleo de minusválidos o de la aplicación de medidas alternativas de carácter excepcional. En estos casos, las sanciones previstas van desde 50.001 hasta 500.000 pesetas (art. 40.1 b) LISOS). De cualquier modo, como criterio de determinación de la sanción, la autoridad laboral debe tener en cuenta entre otras circunstancias "El incumplimiento de las advertencias o requerimientos previos de la Inspección de Trabajo y Seguridad Social" (art. 39 f) LISOS), de manera que la dejadez empresarial en la primera fase puede costar cara en un segundo momento.

Dejando de lado las cuestiones relacionadas con la conveniencia de presión gradual, creo que debe ponerse de relieve otro dato muy destacable. Así, la puesta en marcha de la nueva reserva implica obligadamente una notable carga de trabajo para las oficinas del Servicio Público

de Empleo y para la Inspección de Trabajo y Seguridad Social. Y considero que este dato debe tenerse en cuenta porque si se lleva a cabo una política poco atenta y descuidada en la gestión de la reserva, en la práctica acabará cumpliéndose con la letra pero no con el espíritu de la Ley. En otras palabras, hace falta un seguimiento atento de la administración laboral y de la Inspección de Trabajo y Seguridad Social para:

—En primer lugar, determinar qué empresas están obligadas a cumplir con la reserva. Esta sería una fase relativamente poco problemática porque el desarrollo reglamentario ha clarificado de manera aceptable el campo de aplicación de la reserva.

—A continuación, se deberá velar para que la utilización de las medidas alternativas se lleve a cabo como algo realmente excepcional.

—Finalmente, habrá de gestionarse las medidas alternativas de modo que, dentro de un margen de razonabilidad, aquéllas se orienten a favorecer el empleo en el medio ordinario de trabajo.

Y en este terreno no hemos de olvidar la importante responsabilidad de las Comunidades Autónomas si tenemos en cuenta que disponen en algunos casos de la gestión de los servicios de empleo y de modo general ostentan competencias en materia sancionadora laboral.

Efectuados los anteriores comentarios, pasaremos a continuación a comentar el contenido de la reserva de empleo, tal y como ha quedado tras el desarrollo reglamentario.

2.2. Algunos aspectos clave de las medidas alternativas

A) Contenido de las medidas alternativas.

En lo que concierne a las medidas alternativas, se han propuesto fundamentalmente dos opciones (art. 2.1 RD 27/2000):

a) De un lado, las empresas pueden optar por la adquisición de bienes o de servicios ajenos y accesorios a su actividad principal a CEE o a trabajadores autónomos con discapacidad.

b) En segundo lugar, es posible patrocinar o efectuar donaciones para el desarrollo de actividades de inserción laboral y de creación de empleo en favor de personas con discapacidad. Los beneficiarios de donaciones y de acciones de patrocinio serán fundaciones o asociaciones de utilidad pública cuyo objeto social sea la formación profesional, la inserción laboral o la creación de empleo en favor de los minusválidos.

A continuación, el artículo 2.2 RD 27/2000 establece el nivel de contrataciones de bienes o servicios o bien el nivel de las donaciones a satisfacer, en su caso, a las entidades de apoyo a personas con discapacidad:

a) Adquisición de bienes o servicios: un valor mínimo igual al de 3 veces el salario mínimo interprofesional por cada trabajador con discapacidad dejado de contratar.

b) Donaciones o acciones de patrocinio: 1'5 millones de pesetas por cada persona y año dejadas de contratar.

B) Su carácter excepcional.

La excepcionalidad de las medidas alternativas, predicada en el texto de la LISMI, se plantea razonablemente bien en el RD 27/2000 y en la Orden de 24 de julio de 2000. De este modo, existen dos tipos de excepcionalidad: la tasada y la no tasada.

La excepcionalidad tasada, se

describe en la norma como aquella situación en la que o bien el Servicio Público de Empleo (en adelante SPE) o bien una Agencia de Colocación no logran encontrar un candidato con discapacidad para cubrir el puesto o puestos de trabajo de la empresa (Art. 1.2. RD 27/2000). Pasados dos meses, el SPE deberá certificar tal situación y la empresa quedará eximida de contratación por dos años, ampliable en algunos casos a tres años⁴. Durante este tiempo, obviamente, deberá aplicarse medidas alternativas.

En segundo lugar, aparece una excepcionalidad no tasada (RODRÍGUEZ-PIÑERO), fundada en el artículo 3.1 RD 27/2000 según la cual será posible alegar otras posibles causas de excepcionalidad no tasadas por la norma, como por ejemplo "las peculiaridades de carácter productivo, organizativo, técnico, económico, etc, que motiven la especial dificultad para incorporar trabajadores discapacitados a la plantilla de la empresa". En este caso, deberá ser la empresa la que acredite estas circunstancias, que habrán de obtener el visto bueno del SPE en el plazo de tres meses. Si el SPE aprecia la existencia de circunstancias que dificultan la contratación de trabajadores, se concederá la excepcionalidad durante un plazo de dos años,

⁴ Es posible la extensión a tres años cuando se solicite expresamente por la empresa (art. 2.2 Orden de 24 de julio de 2000) y se aprecie causa para ello en base a la actividad desarrollada en la empresa, el tipo de ocupaciones demandadas o el hecho de encontrarse afectada por procesos de regulación de empleo (art. 1.2 párrafo cuarto RD 27/2000). En estos casos, se prevé la posibilidad de que el SPE solicite informe a la Inspección de Trabajo antes de tomar la decisión (art. 2.2 Orden de 24 de julio de 2000).

ampliable a tres en algunos casos. En supuestos de excepcionalidad no tasada los acuerdos con los representantes de los trabajadores (art. 38.1 LISMI y art. 1.1. RD 27/2000) pueden representar un papel destacado. Así, organizaciones empresariales y sindicatos pueden "acordar" a nivel sectorial la concurrencia de causas que justifican el cumplimiento a través de medidas alternativas. De este modo, los acuerdos pueden otorgar una mayor credibilidad a las causas alegadas por las empresas, aunque en todo caso el SPE deberá apreciar la concurrencia de las causas de excepcionalidad no tasadas.

C) Seguimiento de los Centros Especiales de Empleo y de las asociaciones o fundaciones beneficiarias de donaciones y acciones de patrocinio.

Un último elemento clave que debe acompañar a la excepcionalidad es el que hace referencia al control de las actitudes de los CEE y de las asociaciones o fundaciones beneficiarias. A este respecto, no debe olvidarse dos elementos clave en la interpretación y en la valoración de la reserva. Así, de una parte, la finalidad primordial de la reserva de empleo es integrar a los trabajadores con discapacidad en el medio ordinario de trabajo, al tiempo que las medidas alternativas son una figura excepcional. Por lo tanto, parece razonable pretender que las medidas alternativas no actúen como un contrapeso del empleo normalizado, potenciando desproporcionadamente el empleo protegido. En esta línea se expresan algunos preceptos del RD 27/2000 al introducir lo que yo he venido a denominar "control de actitudes de los CEE y de las asociaciones y fundaciones beneficiarias",

ante el debate empleo protegido-empleo no protegido. Se trata de disposiciones orientadas a priori a evitar el sobredimensionamiento del empleo protegido, aunque el redactado utilizado, manifiestamente mejorable, genera diversas dificultades y resalta algunas carencias:

—De este modo, por lo que respecta a los CEE, el artículo 4.1 RD 27/2000 establece el deber de éstos de destinar los recursos necesarios para el cumplimiento de las obligaciones precisas para desarrollar acciones que promuevan el tránsito de los trabajadores hacia el mercado de trabajo no protegido. Como ejemplo de tales medidas, se señalan la formación permanente o la adaptación de los trabajadores a las nuevas tecnologías. De todos modos, considero que la opción tomada por el Decreto no ha sido la más ambiciosa ni la más eficaz ya que un CEE puede poner en marcha un ambicioso programa de formación-adaptación a nuevas tecnologías sin que ello tenga por qué impulsar la transición al mercado no protegido. Por ello, en mi opinión debería haberse establecido alguna obligación de resultado —por leve que fuese— o establecer un control mucho más pautado de actitudes, como pasa en otros países de la Unión Europea⁵.

—En lo que concierne a las actitudes de las fundaciones y asociacio-

⁵ El documento REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA: *Legislación Relativa a la Política para la Discapacidad*, Madrid, Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, 1999, págs. 134 y 135, refleja la experiencia alemana y sueca consistente en la activación de programas de atención a los trabajadores de mayor rendimiento, para favorecer su acceso al empleo no protegido".

nes beneficiarias de las donaciones y acciones de patrocinio, considero que el Decreto tampoco resuelve satisfactoriamente esta cuestión. Antes al contrario, creo que la situación es más preocupante. De este modo, el artículo 4.2 RD 27/2000 establece que las cantidades recibidas se dedicarán a las actividades del artículo 2.1.3ª, es decir, "a la formación profesional, la inserción laboral o la creación de empleo en favor de los minusválidos que permita la creación de puestos de trabajo para los mismos y, finalmente, su integración en el mercado de trabajo". A mi juicio este precepto es notablemente oscuro ya que permite una doble interpretación. Así, por un lado, cabría interpretar que las asociaciones y fundaciones podrían centrarse en la integración en el mercado de trabajo protegido ya que la norma no hace matizaciones. Es decir, que podrían destinarse los fondos obtenidos como medida alternativa —además de a la formación profesional y a la inserción laboral— a la creación de CEE. Tal interpretación puede parecer forzada pero a mi modo de ver encaja en la enrevesada redacción del artículo 2.1.3ª del RD 27/2000: "(...) creación de empleo en favor de los minusválidos que permita la creación de puestos de trabajo para los mismos y, finalmente, su integración en el mercado de trabajo". De todos modos, la puesta en práctica de tal interpretación no es de recibo ya que entraría en contradicción con el fundamento último de la reserva. En cualquier caso, las oscuridades detectadas en el redactado ponen de relieve que éste es un punto destacadamente comprometido.

Finalizado el comentario a propósito de la reserva y de las medidas alternativas, abordaré algunos as-

pectos destacados del empleo con apoyo.

3. ALGUNAS NOTAS A PROPOSITO DE LA REGULACIÓN DEL EMPLEO CON APOYO

A estas alturas de puesta en marcha del acuerdo MTAS-CERMI, la no regulación del empleo con apoyo constituye un elemento llamativo porque buena parte del paquete regulador previsto en aquel Acuerdo ha visto ya la luz. Y ciertamente, creo que la regulación o el impulso del empleo con apoyo puede ser un buen contrapeso frente a los riesgos de las medidas alternativas. Por otra parte, diversos aspectos del RD 27/2000 podrían potenciar el empleo con apoyo. De un modo especial, las entidades que hasta el momento actual han desarrollado programas de empleo con apoyo podrían beneficiarse de donaciones o acciones de patrocinio por parte de aquellas empresas que no puedan emplear personas con discapacidad. A este respecto, es evidente que las entidades que lleven a cabo programas de empleo con apoyo, entre otras, encajan en la definición de entidades beneficiarias del Decreto: "fundaciones o asociaciones de utilidad pública que tengan por objeto la formación o la inserción profesional" (art. 2.1.3ª RD 27/2000).

A continuación comentaré algunos elementos clave a propósito de la regulación del empleo con apoyo.

3.1. Necesidad jurídico-laboral de regulación de empleo con apoyo

En principio, no parece estrictamente necesaria una intervención legislativa para llevar a cabo experien-

cias de empleo con apoyo en el sentido más básico en el que se entiende⁶ tal técnica o estrategia de inserción. Al menos, hasta el momento presente no ha habido una regulación jurídico-laboral del empleo con apoyo y no ha habido controversia alguna con la Inspección de Trabajo y Seguridad Social. Todo hay que decirlo, tal actitud de la Inspección de Trabajo no parece sorprendente ante su lenidad en otras situaciones mucho más criticables, como son los abusos en la cesión temporal de trabajadores o en la utilización de las contratas o subcontratas.

En todo caso, sí que parece conveniente una regulación básica del empleo con apoyo para que, con carácter general, se establezca un marco jurídico-laboral claro en algunos puntos.

En el comentario que sigue, se van a combinar tres elementos. De un lado, la normativa autonómica—fundamentalmente, la Orden de 25 de febrero de 2000 de la Región de Murcia y la Orden de 28 de diciembre de 1999, de la Comunidad Valenciana— de otro, el texto del Acuerdo MTAS-CERMI, mencionándose también algunas de las ideas que se barajaron en un borrador de anteproyecto de Decreto regulador del empleo con apoyo, elaborado a iniciativa del IMSERSO en 1999.

3.2. Algunos elementos de relevancia ante una regulación omnicompreensiva del empleo con apoyo

Hasta el momento presente no se ha elaborado normativa estatal algu-

na sobre empleo con apoyo. Sin embargo, desde el punto de vista autonómico el panorama es diferente ya que se han efectuado diversas aproximaciones al empleo con apoyo mediante algunos programas de incentiviación. Los programas gozan de mayor o menor regulación y su contenido tiene un notable interés en algunos de sus extremos. Por lo demás, debe tenerse en cuenta que si las normas autonómicas no han ido muy lejos lo es a causa de las estrictas limitaciones competenciales en materia de legislación laboral. Es decir, pueden regular el empleo con apoyo desde la perspectiva de su incentiviación o fomento, pero sin entrar en materia que pudiese considerarse "legislación laboral"⁷.

A continuación, partiendo de lo que ya está consensuado, es decir, de la conveniencia, sino la necesidad de regular el empleo con apoyo (Acuerdo MTAS-CERMI), pasaremos a comentar algunos temas de interés en una futura regulación.

En primer lugar, sería de interés la regulación del perfil y de los requisitos de la entidad externa que, en su caso, preste el acompañamiento. En este sentido, parece adecuado apuntar a que tal acompañamiento

⁷ Téngase en cuenta que la capacidad de intervención legislativa de las Comunidades Autónomas en materia laboral es muy limitada ya que el artículo 149.1.7^o de nuestra Constitución reserva al Estado la competencia exclusiva en materia de "legislación laboral". Excepcionalmente, el único espacio de intervención normativa autonómica estaría en las disposiciones de apoyo al empleo mediante subvenciones. Estas normas no suelen generar problemas de incompetencia porque se basan en la asunción por parte de las Comunidades Autónomas de competencias en materia de "fomento del desarrollo económico" de sus territorios (artículo 148.1.13^o de la Constitución).

⁶ Así, me refiero al acompañamiento temporal del trabajador en sus primeras fases de inserción laboral en la empresa.

se lleve a cabo por entidades sin ánimo de lucro dedicadas a la inserción de personas con disminución y con la experiencia y los medios adecuados para desarrollar a cabo esta metodología. Dentro de este conjunto regulador sería de obvio interés una regulación mínimamente clara de las cuantías destinadas a cubrir los costes del empleo con apoyo. Respecto a la posibilidad de que los CEE desarrollen experiencias de empleo con apoyo, sí creo que en el actual contexto debiera permitirse que las entidades que tengan constituido uno o diversos CEE puedan desarrollar esta actividad, algo que no acepta el artículo 34.1 a) de la Orden de la Región de Murcia de 25 de febrero de 2000.

Con más razón, creo que debería permitirse —de hecho ahora nada lo impide— que los CEE realicen experiencias de empleo con apoyo, al menos con sus empleados, y que tales experiencias se computen como "acciones que promuevan su tránsito (de los trabajadores) hacia el mercado de trabajo no protegido" (art. 4.1 RD 27/2000). Otra cosa es que tales acciones puedan recibir financiación extra o bien los CEE deban promoverlas y financiarlas ellos mismos cuando se beneficien de medidas alternativas. En este último caso, el RD 27/2000 apunta a una financiación a cargo de la entidad.

Continuando con el perfil de los protagonistas cabría añadir que la regulación deberá establecer el perfil de la empleadora y del trabajador insertado mediante el empleo con apoyo. En lo que concierne a la persona a contratar, soy partidario de exigir la concurrencia de especiales dificultades, sin que por ello deba limitarse su utilización a la inserción de personas con discapacidad psí-

quica. Más bien creo que el empleo con apoyo deberá preverse para todo trabajador con discapacidad afectado de especiales dificultades. Por ello, prefiero un criterio más flexible que el previsto en la normativa murciana (art. 34.1 Orden de 25 de febrero de 2000) y valenciana (art. 22.1 Orden de 28 de diciembre de 1999), que limitan el empleo con apoyo a personas con disminución psíquica. En este sentido, sin regular el empleo con apoyo, el Decreto aragonés 48/2000 (art. 5), exige siempre la utilización de acompañamiento laboral en la contratación bonificada de trabajadores con discapacidad, física, psíquica o sensorial, afectados de especiales dificultades, un criterio que me parece más acertado.

En lo que concierne a las empresas contratantes, me inclino por aceptar que pueda contratar cualquier empresa que cumpla unos requisitos mínimos. A este respecto, la Orden murciana de 25 de febrero de 2000 (arts. 34.1 y 34.2) limita la financiación del apoyo a empresas de menos de 50 trabajadores. Quizás tal opción sirva para reforzar las posibilidades de empleo allí donde no es obligatoria la reserva. A su vez, se deduce que tales empresas deberán ostentar la condición de "máxima inserción laboral normalizada", lo que seguramente va a permitir escoger empresas con una cierta vocación insertadora, circunstancia que a su vez garantizará un mejor uso de los recursos. En cualquier caso, una opción más abierta podría tal vez ofrecer mayores posibilidades de empleo normalizado, razón por la que me inclino por la solución de la Orden valenciana de 28 de diciembre de 1999 (art. 22), que no establece límites de plantilla aunque sí

exige que sean "colaboradoras del proyecto".

También sería adecuado regular un cierto marco o estatuto de los preparadores laborales que, dependientes de la entidad promotora, llevarán a cabo su actividad en un espacio que les es ajeno: la empresa normalizada. A este respecto no hay que olvidar que el preparador laboral ejerce de pantalla entre empleado y empleador lo que hace conveniente reflexionar sobre eventuales problemas y dificultades.

Por otra parte, en ocasiones se ha puesto de manifiesto la necesidad de un marco que dé cobertura al proceso de formación en el puesto de trabajo, anterior a la efectiva contratación laboral (prácticas prelaborales). El Borrador IMSERSO se aproximaba a esta cuestión mientras que el Acuerdo MTAS-CERMI nada dice sobre este particular. En el panorama autonómico, la Orden de la Región de Murcia de 25 de febrero de 2000 (art. 34.1), admite que las subvenciones puedan destinarse a cubrir los procesos formativos en el puesto de trabajo cuando ello sea necesario, lo que constituye una interesante antecedente para una futura regulación estatal del empleo con apoyo. Así, sin perjuicio de lo que se dirá a continuación a propósito de la adaptación del régimen jurídico-laboral en los momentos iniciales de la inserción con apoyo, en algunos casos de lenta adaptación es más adecuado iniciar la formación en el puesto sin contrato de trabajo, ya que el rendimiento del trabajador no supera una productividad de nivel ocupacional.

Sin perjuicio de lo anterior, no falta razón al exigirse en ocasiones un régimen jurídico-laboral específico para las fases iniciales de inserción

con apoyo, como sería la posibilidad de aplicar en tales situaciones la regulación laboral especial para CEE (CERMI. 1996). De todos modos, tal posibilidad hoy por hoy no es de aplicación, amén de los obstáculos técnicos que podrían aparecer. Por ello creo que son de gran interés las ayudas establecidas en derecho autonómico y orientadas a evitar que el empresario cargue con las limitaciones de rendimiento del trabajador. En este conjunto podríamos incluir tanto las ayudas previstas en normas reguladoras del empleo con apoyo como en otras disposiciones que incentivan el empleo temporal. Respecto a las ayudas contenidas en disposiciones reguladoras de empleo con apoyo, disponemos de las previstas en la normativa murciana —consistentes en un 30 por 100 del salario bruto por un máximo de un año (art. 36.1 a) Orden de 25 de febrero de 2000)— o la más generosa establecida en la normativa valenciana, que tiene unos topes un tanto excesivos: 100 por 100 de los costes salariales con un máximo global de 900.000 pesetas (art. 22.1 Orden de 28 de diciembre de 1999). Por otra parte, son de interés algunas ayudas a la contratación temporal que, previstas en otras disposiciones autonómicas, pueden paliar los costes del bajo rendimiento inicial del trabajador insertado con apoyo. A este respecto, es habitual la utilización de contratos temporales para la inserción con apoyo: formativos, de fomento del empleo de personas con minusvalía u otros. A estos contratos puede añadirse las ayudas autonómicas que incentivan la contratación temporal de personas con discapacidad: art. 15 Decreto del País Vasco 3/1998, de 20 de enero; arts. 43 y ss de la Orden de 29 de diciembre de

1999 de Castilla y León; art. 5 del Decreto de Aragón 48/2000, de 29 de febrero, sobre fomento de la contratación estable o bien el art. 11 del Decreto de Andalucía 199/1997 de 29 de julio, de programas de fomento de empleo.

Finalmente, no hay que olvidar que algunos aspectos telegráficamente referenciados en el Acuerdo MTAS-CERMI, también deberían de ser abordados en una regulación del empleo con apoyo. A este respecto, podríamos recordar que aquel texto subraya diversas notas como la limitación —suponemos que cuantitativa— en el uso del empleo con apoyo, el compromiso de una cierta contratación estable una vez superada satisfactoriamente la fase inicial de contratación o bien, el compromiso de los CEE para recolocar a aquellos trabajadores que, procedentes del empleo protegido, no logren insertarse con éxito en el mercado normalizado de trabajo. Finalmente, existen también aspectos diversos que podrían ser objeto de reflexión; por ejemplo, que en empresas de determinada dimensión, el apoyo pudiese llevarse a cabo por personal propio.

Finalizados los anteriores comentarios a propósito del núcleo duro de la eventual regulación, pasaré a realizar unas breves reflexiones sobre algunas estructuras organizativas que pueden permitir la puesta en práctica del acompañamiento laboral del trabajador en la empresa ordinaria.

3.3. Esquemas complejos de desarrollo del empleo con apoyo o enclaves laborales.

Los esquemas complejos de desarrollo del empleo con apoyo vendrían a ser una superestructura sobre la cual se desarrollan expe-

riencias de acompañamiento. Así, algunas experiencias en derecho comparado⁹ nos sugieren que el empleo con apoyo se combina con otros mecanismos que favorecen la transición del empleo protegido al empleo ordinario o no protegido y que en ocasiones reciben la denominación de enclaves laborales. Podríamos afirmar que se trata de figuras que bien utilizadas pueden reforzar el efecto beneficioso del acompañamiento en sentido estricto. Básicamente son dos los modelos de esquemas complejos de desarrollo del empleo con apoyo:

—Por un lado, la combinación del acompañamiento con la realización, por parte de CEE, de subcontratas de obras o servicios en el seno de empresas normalizadas. Bajo este esquema, es el CEE el que controla la actividad laboral de las personas con discapacidad, garantizando éste último el apoyo de estas personas mientras realizan su actividad en la empresa ordinaria. Acompañando a esta técnica, debería exigirse al CEE la obligación de que un porcentaje determinado de trabajadores/año acaben siendo contratados directamente por la empresa ordinaria. Este es el esquema propuesto por el CERMI en su documento Proyecto de Real Decreto sobre medidas de reserva de empleo de minusválidos y programas de enclaves laborales y empleo con apoyo. En cualquier caso, el modelo de enclave-subcontratación no es un sinónimo de empleo con apoyo, aunque algunos au-

⁹ Para una consulta de la normativa comparada de empleo de Gran Bretaña, Suecia, Alemania y Francia vid: REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA: Legislación relativa a la política para la discapacidad, Madrid, RPPAPM, 1999.

tores lo hayan interpretado como tal (SÁNCHEZ-CERVERA SENRA y SÁNCHEZ-CERVERA VALDÉS, 2000).

—De otra parte, existe la posibilidad de otra superestructura de reforzamiento del empleo con apoyo, fundamentada en la cesión temporal de trabajadores con dificultades a la empresa ordinaria; una cesión que potenciaría posteriores contrataciones directas. Tales trabajadores, que podrían ser cedidos por CEE u otras entidades de apoyo a la inserción de personas con discapacidad, recibirían el acompañamiento laboral necesario de las entidades cedentes. La Resolución R (92) 6 del Consejo de Europa, aconsejaba la utilización de esta estrategia para favorecer la

transición hacia el mercado no protegido.

Estos esquemas complejos de puesta en práctica del empleo con apoyo son figuras que pueden tener algún interés y complementar lo que es el acompañamiento en sentido estricto. Así, no obstante tratarse de elementos que rompen de algún modo el actual marco jurídico laboral español⁹, son superestructuras que se utilizan habitualmente en otros países de la Unión Europea. Personalmente, me parecen una herramienta complementaria de utilidad aunque es más prioritario reflexionar y trabajar por una regulación básica y estable del empleo con apoyo a nivel estatal.

4. BIBLIOGRAFÍA UTILIZADA

CERMI: *Plan de medidas urgentes para la promoción del empleo de las personas con discapacidad*, ejemplar fotocopiado, noviembre de 1996.

— *Proyecto de Real Decreto sobre medidas de reserva de empleo de minusválidos, y programas de enclaves laborales y de empleo con apoyo*, ejemplar fotocopiado, julio de 1998.

CES: *Informe sobre la situación del empleo de las personas con discapacidad y propuestas para su reactivación*, Madrid, CES, 1995.

DÍEZ PICAZO, L.: *Experiencias jurídicas y teoría del derecho*, Madrid, Ariel, 1997, 2ª edición.

ESTEBAN LEGARRETA, R.: *Contrato de tra-*

bajo y discapacidad, Madrid, Ibdem/MTAS, 1999.

— "La reforma de la regulación del empleo de las personas con discapacidad 1997-2000", (en prensa).

GARRIDO PÉREZ, E.: *El trabajo de minusválidos en Centros Especiales de Empleo*, Valencia, Tirant lo Blanch, 2000.

IMSERO: *Borrador de anteproyecto de Decreto regulador del empleo con apoyo*, Madrid, ejemplar fotocopiado, 1999.

MTAS-CERMI: *Acuerdo entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el CERMI por el que se establece un plan de medidas urgentes para la promoción del empleo de las personas con discapacidad*, ejemplar fotocopiado, octubre de 1997.

REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA: *Legislación relativa a la política para la discapacidad*, Madrid, RPPAPM, 1999.

RODRÍGUEZ-PIÑERO, M.: "Centros espe-

⁹ De un modo particularmente directo, el modelo de enclave-cesión plantea el obstáculo de la prohibición de cesión de trabajadores prevista en el artículo 43 del Estatuto de los Trabajadores (Real Decreto-Legislativo 1/1995, de 24 de marzo), lo que exigiría su reforma.

- ciales de empleo y cuota de reserva para trabajadores con minusvalía", *Relaciones Laborales*, núm. 5, 2000.
- ROJO TORRECILLA, E.: "Las políticas de empleo y de inserción de colectivos desfavorecidos", *Relaciones Laborales*, núm. 8, 1998.
- SÁNCHEZ-CERVERA SENRA, J. M. y SÁNCHEZ-CERVERA VALDÉS, J. M.: *Los trabajadores discapacitados*, Valencia, CISS, 2000.
- SEMPERE NAVARRO, A.V.: "El trabajo de los minusválidos: problemas de su regula-

- ción", *Tribuna Social* núm. 91, 1998.
- TUSET DEL PINO, P.: *La contratación de trabajadores minusválidos*, Pamplona, Aranzadi, 2000.

5. ABREVIATURAS UTILIZADAS

- CEE: Centro Especial de Empleo.
- LISMI: Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos.
- SPE: Servicio Público



REAL PATRONATO
DE PREVENCIÓN
Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA