

MEMORIA DE ACTIVIDADES DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD EN 2001



Madrid, mayo de 2002



**MEMORIA DE ACTIVIDADES
DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD
EN 2001**

Madrid, mayo de 2002

SUMARIO

	<u>página</u>
INTRODUCCIÓN.....	3
1. ASUNTOS INSTITUCIONALES.....	4
2. CLAVES DE LA DISCAPACIDAD.....	7
3. PREVENCIÓN DE DEFICIENCIAS.....	9
4. REHABILITACIÓN.....	12
5. EQUIPARACIÓN DE OPORTUNIDADES.....	15
6. ATENCIÓN DE MANTENIMIENTO.....	18
7. COLABORACIÓN Y COORDINACIÓN INSTITUCIONALES.....	19
8. INVESTIGACIÓN, INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN.....	21
9. MEJORA DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL.....	23

INTRODUCCIÓN

La Ley 14/2000, de 29 de diciembre, de Medidas fiscales, administrativas y del orden social creó, mediante su artículo 57.1, el Real Patronato sobre Discapacidad, que sucede al Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía en el ejercicio de las funciones que éste venía desarrollando. El Estatuto del Real Patronato sobre Discapacidad fue aprobado por Real Decreto 946/2001, de 3 de agosto.

Durante el año 2001, el Real Patronato sobre Discapacidad ha continuado realizando las funciones que le estaban encomendadas al Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía a tenor de lo dispuesto en el Real Decreto 2021/1997, de 26 de diciembre (B.O.E. de 27-12-1997) hasta la aprobación del Estatuto, y las reguladas por éste, en el período siguiente.

Los órganos de gestión de la institución han desarrollado sus actividades, a lo largo del ejercicio de 2001, ateniéndose a las Directrices de Actuación ratificadas por la Junta de Gobierno, y llevadas a cabo mediante el Plan Anual de Actividades para 2001, aprobado por el Presidente efectivo.

En el ejercicio 2001, el Real Patronato dispuso de créditos para los conceptos y por los importes que se indican seguidamente:

TRANSFERENCIAS ASIGNADAS	359.040.000 Ptas.
OTROS INGRESOS	3.000.000 Ptas.
T O T A L	362.040.000 Ptas.

Las actividades directas se relacionan a continuación, siguiendo la estructura general de las Directrices de Actuación y el elenco de programas del Plan Anual de Actividades.

1 – ASUNTOS INSTITUCIONALES

Premios REINA SOFÍA 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias



El día 24 de enero de 2001, S.M. la Reina Doña Sofía entregó, en un acto celebrado en el Palacio de la Zarzuela de Madrid, los Premios REINA SOFÍA 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias.

El galardón para candidaturas españolas fue concedido a los trabajos de "Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento",

de los Doctores Carmen R. Pallás Alonso, Javier de la Cruz Bértolo y M. Carmen Medina López, en nombre del Grupo de Seguimiento y Apoyo al Desarrollo de los niños de muy bajo peso o muy prematuros del Hospital 12 de Octubre, de Madrid.

En el apartado de candidaturas iberoamericanas, el Premio se concedió 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, realizados bajo la coordinación del Doctor Antonio Velázquez Arellano, con la colaboración principal de las investigadoras Doctoras Cristina Fernández Mejía, María Teresa Turié Luna y Marcela Vela Amieva.



43ª Reunión de la Junta de Gobierno del Real Patronato

El día 12 de junio, Su Majestad la Reina presidió la 43ª reunión de la Junta de Gobierno del Real Patronato. Asistieron representantes del Gobierno de la Nación, de los Gobiernos de las Comunidades Autónomas y de las Ciudades de Ceuta y Melilla, y de asociaciones nacionales de personas con discapacidad. El Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Presidente Efectivo del Real Patronato, informó sobre las previsiones para el futuro del Real

Patronato. El Ministerio de Educación, Cultura y Deporte presentó también un informe relativo al reconocimiento de la lengua de signos en el sistema educativo.

Reunión constituyente del Consejo del Real Patronato

La reunión constituyente del Consejo del Real Patronato sobre Discapacidad se celebró el día 4 de diciembre de 2001, en el Palacio de la Zarzuela, bajo la Presidencia de S.M. la Reina. Por circunstancias de fuerza mayor, no pudo asistir el Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Presidente del Consejo, que fue sustituido en sus funciones presidenciales por el Ministro de Justicia.



A propósito de la Constitución del órgano, se trató la cuestión de la participación de las asociaciones de afectados. Dentro de los asuntos de trabajo, se informó de los resultados de un sondeo de opinión sobre posibles modificaciones del derecho civil de sucesiones, con vistas a propiciar mejoras para las personas con discapacidad.

Seguidamente se presentó la Memoria de los 25 años de existencia, bajo distintas formas institucionales, del Real Patronato. El Consejo aprobó las líneas directrices y criterios de actuación del nuevo Real Patronato, así como el plan general de actividades para el año 2002. La propuesta de actividades prioritarias, elaborada por la Secretaría General, fue ampliada por aportaciones de los Vocales, resultando el siguiente elenco: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad y Unidad de Comunicación Social Técnica; Premios REINA SOFÍA 2002, de Prevención de Deficiencias; Epidemiología de la discapacidad. Propuestas de aplicación; Detección temprana de alteraciones auditivas y nuevas opciones de atención a la sordera; Nuevas tecnologías de la información. Accesibilidad de Internet; Accesibilidad del Medio Físico; Envejecimiento de personas con discapacidad; Prevención de delitos y rehabilitación de personas con deficiencias, afectas por el régimen penal-penitenciario; y Derecho civil sucesorio y temas conexos.

Premios Reina Sofía 2001, de Rehabilitación y de Integración

El día 20 de diciembre se produjo el fallo de los Premios Reina Sofía 2001, de Rehabilitación y de Integración. El galardón para candidaturas españolas fue otorgado a Disminuidos Físicos de Aragón y, en el apartado de candidaturas iberoamericanas fue premiada la Corporación Alberto Arango Restrepo —CEDER—, de Manizales, Colombia. Cada uno de los Premios concedidos ha tenido una dotación de 7.000.000 pesetas, aportadas por la Fun-



dación ONCE (Premio a la candidatura española) y por el Real Patronato sobre Discapacidad.

El jurado de estos Premios estuvo presidido por el Excmo. Sr. D. Juan Carlos Aparicio Pérez, Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales y Presidente del Consejo del Real Patronato sobre Discapacidad; actuó como vicepresidente el Excmo. Sr. D. Francisco Mira Pérez, Secretario General del Real Patronato sobre Discapacidad, y fueron vocales el Excmo. Sr. D. Juan Jiménez Collado, por la Real Academia de Medicina de España; el Excmo. Sr. D. José María Segovia de Arana, por la Real Academia

de Ciencias Morales y Políticas de España; la Dra. Paloma Sánchez de Muniáin, Presidenta de la Sociedad Española de Rehabilitación Infantil; la Ilma. Sra. D.^a María Antonia Casanova Rodríguez, Directora General de Promoción Educativa de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid; la Dra. Paula Campos Pinto, Directora Ejecutiva de la Liga Portuguesa dos Deficientes Motores de Portugal, y D.^a Bárbara Holst, Directora Ejecutiva del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial de Costa Rica. Don Demetrio Casado Pérez, Director Técnico del Real Patronato sobre Discapacidad, actuó como secretario del jurado.

La finalidad de los Premios Reina Sofía de Rehabilitación y de Integración es recompensar labores continuadas, al menos durante diez años, de investigación y acción científico-técnica en el campo de la rehabilitación de las deficiencias en sus distintas facetas, y en orden a la integración de las personas con discapacidad. El Real Patronato sobre Discapacidad convoca bienalmente estos Premios desde 1982, año en que se concedió por primera vez el Premio Reina Sofía de Integración. Más adelante, en 1989, se convocó el Premio Reina Sofía de Rehabilitación. A partir de 1995, ambos Premios se integraron en una misma convocatoria, con sendas dotaciones, para España y otros países de habla hispana. En la convocatoria de 1999 se amplió el ámbito de los mismos a Portugal y a Brasil.

2 – CLAVES DE LA DISCAPACIDAD

En España se dispone de una apreciable cantidad de información acerca de las discapacidades, que contrasta vivamente con la escasa trascendencia que esta información ha tenido en el campo de la política social. Este programa del Real Patronato pretende crear cauces para el aprovechamiento de esa información, procedente del análisis epidemiológico de las deficiencias y de las discapacidades, para la racionalización de los servicios y las políticas. Las actividades realizadas durante 2001 han sido las siguientes:

XXVII Sesión Científica. Clasificación y Epidemiología de las Discapacidades

El día 27 de marzo tuvo lugar en Madrid la XXVII Sesión Científica del Real Patronato sobre Discapacidad, con el tema Clasificación y Epidemiología de las Discapacidades. Colaboró en el evento el Instituto de Salud Carlos III.



En la sesión intervinieron el Doctor José María Martín Moreno, Subdirector del Instituto de Salud Carlos III; la Doctora María Teresa Jiménez Buñuales y el Doctor Paulino González Diego, especialistas en medicina preventiva y salud pública; Doña Margarita García Ferruelo, Jefe del Área de Estadísticas Sanitarias, de la Subdirección General de Estadísticas Sociales del Instituto Nacional de Estadística;

Don José María García Martín, Jefe de Área del Plan de Acción para Personas con Discapacidad del IMSERSO; Don Carlos Egea García y Doña Alicia Sarabia Sánchez, autores del estudio *Experiencias de aplicación en España de la CIDDM*, realizado por encargo del Real Patronato, y el Doctor José Luis Vázquez-Barquero y la Doctora Sara Herrera Castanedo, coordinadores de la Red Española para la Verificación y Difusión de la CIDDM-2.

Informe sobre la aplicación de la CIDDM en España

El Real Patronato ha provisto a la realización de un informe sobre las *Experiencias de aplicación en España de la Clasificación Internacional de la O.M.S. de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. El trabajo, que ha sido realizado por Carlos Egea García y

dades y Minusvalías. El trabajo, que ha sido realizado por Carlos Egea García y Alicia Sara-bia Sánchez, se ha publicado en la colección Documentos del Real Patronato.

Formación de directivos

En España se está produciendo un crecimiento notable tanto de las asociaciones como de las fundaciones interesadas en discapacidad. En el orden cualitativo, se está pasando del voluntarismo amateur a la tecnificación, tanto de las funciones directivas como de las de intervención directa. El Real Patronato apoya este proceso mediante la formación de directivos en sucesivas ediciones del *Curso de gestión de entidades asociativas en el sector de la discapacidad*. Durante 2001 se han realizado las aplicaciones de este curso que se detallan en el cuadro adjunto. Los citados cursos fueron organizados por la Asociación de Formación Social (AFS).

LUGAR	FECHA	ENTIDAD COLABORADORA
León	20, 21, 27 y 28 de abril y 4, 5, 11, 18 y 19 de mayo	Asociación de Laringectomizados de León
Burgos y Valladolid	28 de abril, 5, 12, 19 y 26 de mayo y 2 de junio	Federación de Asociaciones de Sordos de Castilla y León (FASCL)
Madrid	17, 19, 20, 24, 26 y 27 de abril y 7, 9, 11 y 16 de mayo	Varias
Madrid	21, 25 y 28 de mayo y 1, 4, 8, 11, 15, 18 y 22 de junio	Varias
Madrid	14 a 16 de junio (1. ^a parte) y 18 a 20 de octubre (2. ^a parte)	Confederación Autismo-España
Madrid	8 y 9 de junio y 16, 17 y 18 de noviembre	Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria del Estado Español
Pamplona	12 a 14 y 19 a 21 de septiembre	Asociación de Retinosis Pigmentaria de Navarra
Córdoba	5 a 9 de noviembre	Asociación Provincial de Padres y Amigos de los Sordos
Granada	5, 6, 7, 9, 12, 13, 14, 15, 19 y 20 de noviembre	Federación Provincial de Asociaciones Minusválidos Físicos
Algeciras (Cádiz)	6, 7, 13, 14, 20, 21, 27 y 28 de noviembre	Federación Gaditana de Personas con Discapacidad Física (FEGADI)
Puerto Real (Cádiz)	9, 10, 16, 17, 23, 24 y 30 de noviembre	Federación Gaditana de Personas con Discapacidad Física (FEGADI)

Burgos	15, 16, 17, 22, 23 y 24 de noviembre y 14 de diciembre	Federación de Discapacitados Físicos Burgaleses (FEDISBUR)
Salamanca	19 a 24 de noviembre	Asociación de Familiares de Alzheimer-Salamanca

3 – PREVENCIÓN DE DEFICIENCIAS

XXVI Sesión Científica. Premios Reina Sofía 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias

El día 24 de enero se celebró la XXVI Sesión Científica del Real Patronato, en la Real Academia Nacional de Medicina de España, con motivo de la concesión de los Premios Reina Sofía 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias, que S.M. la Reina Doña Sofía entregó, ese mismo día, en un acto celebrado en el Palacio de la Zarzuela de Madrid.



En la sesión se presentó el trabajo sobre "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", por los Doctores Carmen R. Pallás Alonso, Javier de la Cruz Bértolo y M. Carmen Medina López, en nombre del Grupo de Seguimiento y Apoyo al Desarrollo de los niños de muy bajo peso o muy prematuros del Hospital 12 de Octubre de Madrid. Según este estudio, no existe ninguna otra condición reonatal con un riesgo tan elevado de deficiencia como pesar menos de 1.500 gramos al nacer. El problema de estos niños no surge por su reducido tamaño, sino por la inmadurez de sus órganos, que deben desarrollarse en un ambiente de maduración diferente al útero materno. A sus problemas se suma la dificultad de los padres para recibir a ese niño que no se corresponde con el bebé que ellos esperaban.

En la sesión se presentó el trabajo sobre "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", por los Doctores Carmen R. Pallás Alonso, Javier de la Cruz Bértolo y M. Carmen Medina López, en nombre del Grupo de Seguimiento y Apoyo al Desarrollo de los niños de muy bajo peso o muy prematuros del Hospital 12 de Octubre de Madrid. Según este estudio, no existe ninguna otra condición reonatal con un riesgo tan elevado de deficiencia como pesar menos de 1.500 gramos al nacer. El problema de estos niños no surge por su reducido tamaño, sino por la inmadurez de sus órganos, que deben desarrollarse en un ambiente de maduración diferente al útero materno. A sus problemas se suma la dificultad de los padres para recibir a ese niño que no se corresponde con el bebé que ellos esperaban.

El programa de apoyo y seguimiento de niños nacidos prematuramente y sus familias que desarrolla el grupo de investigadores del Hospital 12 de Octubre está teniendo unos resultados excelentes, pues permite detectar precozmente problemas de desarrollo, posibilita proporcionar apoyo a la familia y proporciona datos muy valiosos para la práctica clínica que permiten hacer frente a situaciones similares y establecer protocolos de actuación.



La investigación premiada en el apartado de candidaturas iberoamericanas estudia la prevención de deficiencias de origen metabólico-nutricional, y fue desarrollada por 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. Esta investigación valora las enfermedades derivadas de la malnutrición pre y postnatal en los niños mexicanos y los genes implicados en ellas.

La investigación premiada en el apartado de candidaturas iberoamericanas estudia la prevención de deficiencias de origen metabólico-nutricional, y fue desarrollada por 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. Esta investigación valora las enfermedades derivadas de la malnutrición pre y postnatal en los niños mexicanos y los genes implicados en ellas.

Evaluación de las unidades de detección de alteraciones metabólicas congénitas

El Real Patronato ha provisto a la realización de un estudio de Evaluación activa o actualización de datos (a finales de 1999) de las unidades de detección de alteraciones metabólicas congénitas. La investigación, que ha sido realizada por la Comisión de Errores Congénitos del Metabolismo de la Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular, constituye un elemento de continuidad del programa de auditoría clínica y organizativa de estas unidades de detección que se viene realizando desde hace cuatro años. La memoria de investigación está disponible en el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad del Real Patronato.

Apoyo al intercambio en el área de alteraciones metabólicas

El Real Patronato asumió durante 2001 la titularidad de sendas reuniones científicas relacionadas con la prevención de las secuelas derivadas de las alteraciones congénitas del metabolismo. La primera de ellas fue el *IV Congreso Nacional de Alteraciones Congénitas del Metabolismo*, organizado por la Asociación de Errores Congénitos del Metabolismo (AECOM), que tuvo lugar en Tenerife los días 18 a 21 de abril. El segundo de los eventos aludidos fue la *VII Reunión Nacional de los Centros de Cribado Neonatal*, organizada por el Centro de Diagnóstico Precoz de Matabolopatías Congénitas del Recién Nacido, del Departamento de Pediatría de la Universidad de La Laguna, que se celebró en La Gomera los días 20 al 22 de abril.

Discapacidad y Pediatría

El Real Patronato apoyó la celebración del *Primer Congreso Latinoamericano de Discapacidad en Pediatría* y el *Primer Congreso Argentino de Discapacidad en Pediatría*, que se celebraron entre el 13 y el 16 de junio en Buenos Aires con el título genérico "Por una me-

por calidad de vida en los niños con discapacidad". El Real Patronato estuvo representado en ambos congresos por el Doctor Arizcun Pineda.

Mesa Redonda sobre Ética y Genética

El día 10 de octubre se celebró en Oviedo la *Primera Mesa Redonda sobre Ética y Genética*, organizada por el Real Patronato sobre Discapacidad. Esta actividad tuvo lugar entre el XXI Congreso Nacional de Genética Humana, celebrado los días 8 y 9 de octubre en la capital asturiana, y la Segunda Jornada Nacional de Diagnóstico Prenatal, celebrada el día 11.

XXVIII Sesión Científica. Diez años de experiencia de una Unidad Neonatal de Screening Auditivo

El día 23 de noviembre, el Real Patronato sobre Discapacidad organizó en el Hospital Clínico San Carlos, de Madrid, una Sesión Científica en la que se expuso la experiencia de la Unidad Neonatal de Screening Auditivo que funciona en el Servicio de Neonatología de ese Hospital desde hace diez años. La sesión estuvo moderada por el Profesor Manuel Moro Serrano, del Servicio de Neonatología del Hospital Clínico San Carlos, y en ella intervinieron el Profesor Joaquín Poch (Servicio de Otorrinolaringología) y las Doctoras Mari Cruz Tapia (Unidad de Otorrinolaringología del Pabellón 8), Amparo Almenar y Margarita Pozo (Unidad Neonatal de Screening Auditivo).

Aplicaciones del Curso sobre Prevención de Deficiencias

LUGAR	FECHA	ENTIDAD COLABORADORA
Madrid	17 a 21 de septiembre	Escuela Nacional de Sanidad del Instituto de Salud Carlos III
Guatemala	17 a 19 de octubre	Escuela Nacional de Sanidad del Instituto de Salud Carlos III

Programa «Para que nazca sano»

Durante el año 2001 se ha continuado desarrollando el programa de educación para la prevención «Para que nazca sano», en colaboración con la Fundación 1000 para la investigación sobre defectos congénitos. El instrumento básico de este programa son una serie de recomendaciones dirigidas a las futuras madres y a sus familiares, que han sido impresas en un desplegable y que se glosan en un folleto editado al efecto. Los agentes educativos básicos son profesionales de la salud, de la educación, del trabajo social y de la animación sociocultural, que incorporan a sus actividades educativas los mensajes del programa. Cada uno de ellos recibe un ejemplar del folleto antes citado y ejemplares del desplegable para su distribución a la población objeto de la acción educativa. Además de los mediadores personales, este programa se difunde a través de los medios de comunicación social. El programa cuenta también con un Servicio de Atención Telefónica a la Embarazada (SITE).

4 – REHABILITACIÓN

Sesiones de presentación del Libro Blanco de la Atención Temprana

El 19 de mayo tuvo lugar la presentación en Badajoz del *Libro Blanco de Atención Temprana*, de la colección Documentos del Real Patronato, mediante el auspicio de la institución y con la colaboración organizativa de la Asociación de Intervención Temprana Extremeña.

El día 22 de junio, el *Libro Blanco* se presentó en Bilbao, también con el auspicio del Real Patronato, con la colaboración de la Diputación de Vizcaya y del Hospital de Basurto.

El *Libro Blanco* se presentó también en Sevilla, el día 26 de octubre. En este caso, colaboró en la organización de la presentación la Unidad de Maduración del Servicio de Pediatría del Hospital "Virgen Macarena", de Sevilla.

En el marco de estas sesiones se presentaron, asimismo, por sus autores, los trabajos galardonados con el premio Reina Sofía 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias, para España.

XI Seminario sobre Discapacidad y Sistemas de Comunicación

El Real Patronato sobre Discapacidad organizó los días 6, 7 y 8 de septiembre, en el marco de las II Jornadas sobre Comunicación Aumentativa y Alternativa, celebradas en Valencia, el *XI Seminario sobre Discapacidad y Sistemas de Comunicación*. El seminario, que se viene celebrando desde 1990, constituye un cauce idóneo para el estudio y el intercambio en pro del perfeccionamiento de los procesos de comunicación cuando éstos se ven afectados por distintos tipos de deficiencias.



XI Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencia

Durante los días 29 y 30 de noviembre se celebró en Madrid la *XI Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencia*, actividad del Real Patronato sobre Discapacidad organizada por GENYSI (Asociación Interdisciplinar para la Prevención y la Atención Temprana de las Deficiencias). El Real Patronato sobre Discapacidad promueve la celebración de estas reuniones

anuales desde 1990 dentro de su programa de actuación en apoyo a la infancia con riesgo de deficiencias, con el fin de promocionar la mutua información y el acercamiento entre los servicios neonatológicos y los equipos de atención temprana y como medio para la proyección exterior de este programa.

5 – EQUIPARACIÓN DE OPORTUNIDADES

Por un Madrid accesible a tod@s

El Real Patronato ha colaborado técnicamente en las Jornadas "Por un Madrid accesible a tod@s", celebradas los días 16, 17 y 18 de enero. El evento fue convocado por el Ayuntamiento de Madrid y organizado por la Gerencia Municipal de Urbanismo.

III Sesión de Enlace sobre Accesibilidad al Medio Físico



El día 23 de abril se celebró, en Sevilla, la *III Sesión de enlace sobre accesibilidad al medio físico*, en cuya organización el Real Patronato sobre Discapacidad ha contado con la colaboración de la Consejería de Servicios Sociales de la Junta de Andalucía.

En el acto, que fue inaugurado por el Excmo. Sr. D. Isafías Pérez Saldaña, Consejero de Asuntos Sociales de la Junta de Andalucía, intervinieron Cristina del Cacho, Jefe del Servicio de Construcción de la División de Normalización de AENOR;

Soledad Jiménez, Jefe del Servicio de Personas con Discapacidad del Instituto Andaluz de Servicios Sociales; José Manuel Espina, Asesor Técnico de Normativa del Consejo Superior de Colegios de Arquitectos de España; Consuelo del Moral, Profesora de la Universidad de Granada; Josep Antón Peña i López, Jefe del Servicio de Proyectos de Ingeniería de ADIGSA; José Antonio Juncà Ubierna, Director de SOCYTEC, y Carlos de Rojas, Profesor de la Universidad Politécnica de Madrid.

Estudio sobre el empleo con apoyo en España

El Real Patronato ha provisto a la elaboración de una investigación sobre Factores condicionantes de la panorámica actual del empleo con apoyo en España. Esta investigación ha sido realizada por el INICO mediante sus investigadores Miguel Ángel Verdugo Alonso (investigador principal), Francisco de Borja Jordán de Urríes Vega y Cristina Jenaro Río. La memoria está disponible en el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad.

VI Reunión sobre Universidad y Discapacidad

Los días 17 a 19 de octubre de 2001, mediante la convocatoria y organización de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), se celebró en Madrid la *VI Reunión sobre Universidad y Discapacidad* que viene manteniendo el Real Patronato sobre Discapacidad. Se adoptó el lema «Para la igualdad de oportunidades». Durante tres días los diferentes agentes implicados en el quehacer universitario (profesores, alumnos, vicerrectores, representantes de la Administración del Estado, voluntarios...) debatieron, en forma de ponencias-debate y de mesas redondas, acerca de los problemas con que se encuentran las personas con discapacidad que acceden a la universidad.

Reunión en Oslo del grupo europeo que investiga los criterios de calidad del empleo con apoyo

Con el patrocinio del Real Patronato sobre Discapacidad, una delegación española ha participado en este grupo de investigación que examina los criterios e indicadores de calidad que deben acompañar a los programas o servicios de empleo con apoyo, y ha asistido a la reunión celebrada en Oslo los días 12 y 13 de octubre, en la que se han analizado las opiniones de los trabajadores sobre la calidad de los servicios de apoyo que reciben. El grupo está coordinado por el Centro Europeo de Investigación para la Política de Bienestar Social, con sede en Viena (www.euro.centre.org) y en él participan Austria, Hungría, Noruega, República Checa, Reino Unido y España.

Aplicaciones del Curso sobre Turismo Accesible

LUGAR	FECHA	ENTIDAD COLABORADORA
Granada	6 a 9 de marzo (dos cursos)	Escuela Superior de Turismo "Alhamar"
Maldonado (Uruguay)	12 y 13 de marzo	Intendencia Municipal de Maldonado
Casar de Pariedo (Cantabria)	16 y 17 de mayo	Asociación de Turismo Rural de Cantabria
Huelva	23 a 26 octubre (2 cursos)	Escuela de Turismo de Huelva
San José (Costa Rica)	19 a 21 de noviembre	Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial
Santander	26 a 29 de noviembre	Escuela de Turismo Altamira
Salamanca	10 a 13 de diciembre	Escuela Técnica de Estudios Turísticos de Salamanca

Aplicaciones del Curso Básico sobre Accesibilidad al Medio Físico

LUGAR	FECHA	ENTIDAD COLABORADORA
Gandía (Valencia)	5 a 8 de febrero	Consejería de Bienestar Social de la Generalidad Valenciana y Escuela Politécnica Superior de Gandía, de la Universidad Politécnica de Valencia
A Coruña	21 y 22 de marzo	Escuela de Arquitectura Técnica de A Coruña
Pamplona	22 y 23 de marzo	Federación de Minusválidos Físicos de Pamplona
Zaragoza	5 de abril	Colegio Oficial de Arquitectos de Aragón y Asociación de Disminuidos Físicos de Aragón
Alicante	7, 8, 9 y 10 de mayo	Escuela de Arquitectura Técnica de Alicante y Consejería de Bienestar Social de la Generalidad Valenciana
Managua (Nicaragua)	27 y 28 de agosto	Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud, OPS/OMS Nicaragua y Consejo Nacional de Rehabilitación
Tegucigalpa (Honduras)	30 a 31 de agosto	Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud, OPS/OMS Honduras y Universidad Nacional Autónoma de Honduras
A Coruña	9 de noviembre	Escuela de Arquitectura de A Coruña
Valencia	12 a 16 de noviembre	Universidad Politécnica de Valencia y Consejería de Bienestar Social de la Generalidad Valenciana
Valladolid	20 y 21 de noviembre	Escuela de Arquitectura de Valladolid
Madrid	20, 22 y 27 de noviembre	Gerencia Municipal de Urbanismo
Segovia	28 y 29 de noviembre	Escuela de Arquitectura de Segovia

Exposición sobre Accesibilidad al Medio Físico

LUGAR	FECHA	ENTIDAD COLABORADORA
Madrid	10 al 13 de mayo	Salón Europeo COVE

Pasacalle "El Accesible"

LUGAR	FECHA	ENTIDAD COLABORADORA
Madrid	17 a 25 de marzo	EXPO-OCIO
Móstoles (Madrid)	10 de mayo	Jornada de Sensibilización en el Instituto de Enseñanza Secundaria Europa

Cursos de Formación de Monitores y Maestros de Psicoballet

Durante los meses de verano, dirigidos y gestionados por la Fundación Psicoballet Maite León, han tenido lugar los cursos de Formación de Monitores y Maestros de Psicoballet 2001, con el patrocinio del Real Patronato.

LUGAR	FECHA	NIVELES
Madrid	20 al 30 de junio	Curso de Cuarto Nivel
Madrid	2 al 10 de julio	Cursos de Quinto y Sexto Nivel

6 – ATENCIÓN DE MANTENIMIENTO

Curso sobre "Cuidados y promoción de salud en personas con deficiencias"

Mediante la colaboración del Real Patronato con el Instituto de Salud Carlos III (Escuela Nacional de Sanidad), se impartió el *Curso sobre "Cuidados y promoción de salud en personas con deficiencias"*, que tuvo lugar en la sede del citado Instituto los días 28, 29, 30 y 31 de mayo.

Simposio «El impacto de la edad en las deficiencias y discapacidades derivadas»



El día 1 de diciembre tuvo lugar un simposio sobre *El impacto de la edad en las deficiencias y discapacidades derivadas*, organizado por el Real Patronato sobre Discapacidad. Esta actividad formó parte del Congreso Internacional Discapacidad y Envejecimiento, promovido por la Consejería de Asuntos Sociales del Principado de Asturias y organizado por el IMSERSO y la Fundación Asturiana de Atención a Personas con Discapacidad, que se celebró en Oviedo, en el Auditorio del Pa-

lacio de Congresos Príncipe Felipe, durante los días 28, 29, y 30 de noviembre y 1 de diciembre.

El Simposio fue coordinado por el Doctor Jesús Flórez Beledo, del Departamento de Fisiología y Farmacología de la Universidad de Cantabria. Constó de tres intervenciones, que estuvieron a cargo de la Doctora Ana Águila Maturana, quien expuso una serie de consideraciones sobre el síndrome post-polio; el Doctor José Mendoza Sarmiento, quien habló sobre el impacto de la edad en las personas con lesión medular y el Doctor Jesús Flórez, quien se refirió al impacto en personas con síndrome de Down.

7 – COLABORACIÓN Y COORDINACIÓN INSTITUCIONALES

Simposio "El enfoque preventivo y la calidad de vida"

El Real Patronato sobre Discapacidad organizó, en el marco de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, el *Simposio "El enfoque preventivo y la calidad de vida"*. El acto tuvo lugar en el Palacio de Exposiciones y Congresos de Castilla y León (Salamanca), el día 16 de marzo. El Simposio fue coordinado por la Doctora María Luisa Martínez Frías, y contó con las intervenciones de los Doctores José Arizcun Pineda y Ana Benavides Benavides.

VI Jornadas Internacionales ANNE Fundació

Los días 29 y 30 de marzo se celebraron en Barcelona las *VI Jornadas Internacionales ANNE Fundació*, cuyo contenido estuvo centrado en los "Avances en el conocimiento del bebé". Las jornadas han contado con el apoyo del Real Patronato.

Curso sobre Prevención de la Delincuencia y Atención a Personas con Deficiencias Afectas por el Régimen Penal-Penitenciario

El Real Patronato sobre Discapacidad, en colaboración con la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS), organizó el *Curso sobre Prevención de la Delincuencia y Atención a Personas con Deficiencias Afectas por el Régimen Penal-Penitenciario*.



El Curso, que tuvo lugar durante los días 2, 3 y 4 de octubre de 2001 en Madrid, fue impartido por Susana Martín Alvarado —directora del Curso—, jurista criminóloga del Centro de Cumplimiento de Valencia; Manuel Franco, psiquiatra y director del Área de Investigación y Desarrollo de la Fundación Intrast de Castilla y León; Víctor Herrero, del Servicio Social Penitenciario de La Rioja; Soledad Jiménez, jefe del Servicio de Personas con Discapacidad del Instituto Andaluz de

Servicios Sociales; Clarisa Ramos Feijóo, colaboradora del Real Patronato; Carmen Guzmán, responsable del programa en AMPROS; Laura Cardona, responsable del programa en APPS

y Juan Luis Quevedo, responsable del programa en APSA. Participaron en el mismo un total de 37 profesionales, además de los ponentes e invitados.



I Congreso Regional sobre Protección Jurídica del Discapacitado

Los días 8, 9 y 10 de noviembre se celebró en Valladolid el *I Congreso Regional sobre Protección Jurídica del Discapacitado*, organizado por la Fundación Tutelar Castellano Leonesa de Deficientes Mentales. El Real Patronato colaboró con la ponencia «El internamiento y la incapacitación a la luz de la nueva Ley de Enjuiciamiento Civil» presentada por D. Manuel Aznar López.

II Curso de Formación Familia y Discapacidad, «Los proyectos familiares integradores de la discapacidad»

Los días 22, 23 y 24 de noviembre se celebró el *II Curso de Formación Familia y Discapacidad*, bajo el lema «Los proyectos familiares integradores de la discapacidad». Esta actividad del Real Patronato fue organizada por la Asociación de Educación para la Salud (ADEPS) y dirigida por la Dra. María Sáinz Martín y la Profesora Estela D'Angelo. El Hospital Clínico San Carlos de Madrid facilitó la sede del curso.

8 – INVESTIGACIÓN, INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

Investigaciones realizadas

En el ejercicio 2001, el Real Patronato ha realizado las investigaciones y estudios cuyas referencias se detallan seguidamente:

TEMA	AUTOR
Sondeo de opinión sobre supresión de barreras legitimarias en el derecho común español	EDIS, S.A.
Epidemiología de las deficiencias en España	D. Carlos Egea García y D. ^a Alicia Sarabia Sánchez
El gasto público en discapacidad en las administraciones públicas: Clasificación económica y funcional, 1991-1999	D. Gregorio Rodríguez Cabrero, Catedrático de Ciencias Económicas de la Universidad de Alcalá de Henares
Factores personales, familiares, sociales e institucionales del acceso de las personas con discapacidad al empleo público	D. Juan José Alvarez Prieto D. Andrés Fernández-Cuervo Arroyo D. Jaime Ferri Durá D. Gabriel Gómez Ramírez D. José Rojo Alcalde D. Tomás Rosón Olmedo D. Antoni Vilà Mancebo

Información y documentación institucional y técnica.

El Real Patronato gestiona la función de documentación, incluyendo información y publicaciones, mediante su Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD), que mantiene en colaboración con la Fundación Eguía Careaga. El CEDD ofrece un lugar de consulta y una biblioteca especializada, a la vez que mantiene y gestiona un conjunto de publicaciones, entre ellas un boletín institucional y la Web del Real Patronato (<http://www.rpd.es/>). Además de la producción del Real Patronato, el centro abarca también las fuentes ajenas, tanto nacionales como extranjeras.

Durante 2001 han visitado la biblioteca del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad 728 personas, se han atendido 2.328 consultas por correspondencia y telefónicas, y se han producido más de 30.000 visitas a la página Web del Real Patronato.

Las publicaciones realizadas durante 2001 han sido las siguientes:

- *Boletín del Real Patronato*: se ha llevado a cabo la redacción, edición y distribución a 3.200 destinatarios de tres números del Boletín institucional.
- *Libros*: se han editado cuatro títulos, con una tirada total de 21.000 ejemplares.
- *Folletos*: se han editado siete títulos, con una tirada total de 360.400 ejemplares.
- *Serie «Documentos»* (circulación institucional): se han reimpresso seis títulos, con una tirada total de 8.000 ejemplares, y se han editado dos títulos nuevos, con una tirada total de 1.000 ejemplares.

Se han enviado varias comunicaciones de prensa a 305 medios de comunicación y periodistas.



BOLETÍN DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

Diciembre • 2001

Sumario	
Conceptos sobre la discapacidad. Apuntes	5
Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad	15
Repercusiones médicas del proyecto genoma humano	31
Reunión constituyente del Consejo del Real Patronato	37
Premios Reina Sofía 2001, de Rehabilitación y de Integración	38
I Mesa Redonda sobre Ética y Genética	41
XI Seminario sobre Discapacidad y Sistemas de Comunicación	46
VI Reunión sobre Universidad y Discapacidad	54
Curso sobre Prevención de la Delincuencia y Atención a Personas con Deficiencias afectas por el Régimen Penal-Penitenciario	66
Investigaciones realizadas	68
V Jornadas del SIDAR	69
Estatuto del Real Patronato	81
Estadísticas epidemiológicas	86
Acceso al empleo público	90
Información Documental	109

50

9 – MEJORA DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL

Accesibilidad en la Web



Con la finalidad de presentar el libro *Diseño accesible de páginas Web*, editado por la Consejería de Trabajo y Política Social de Murcia y el Real Patronato sobre Discapacidad, Carlos Egea, autor de las traducciones de las recomendaciones de WAI-W3C junto con Alicia Sarabia, asistió a sendos eventos celebrados en Brasil a finales de agosto y principios de septiembre. El primero de dichos eventos, *I Seminario sobre Accesibilidad, Tecnología de la Información e Inclusión Digital*, se celebró en São Paulo durante los días 28 y 29 de agosto, en la Facultad de Salud Pública de la Universidad de dicha ciudad. El segundo de los eventos fue el *Multicongreso de la Asociación Brasileña de Ergonomía, ABERGO 2001*, que se celebró entre los días 2 y 6 de septiembre en Gramado (Río Grande do Sul).

V Jornadas del SIDAR

El *Seminario de Iniciativas sobre Discapacidad y Accesibilidad en la Red (SIDAR)*, en conexión con el Real Patronato sobre Discapacidad, celebró sus V Jornadas entre los días 25 y 27 de octubre de 2001 en Mar del Plata (Argentina) compartiendo la convocatoria con Iberdiscap (II Congreso Iberoamericano de Tecnologías de Apoyo a la Discapacidad y IV Congreso Iberoamericano de Comunicación Alternativa y Aumentativa). Prestó su colaboración técnica y personal la Fundación Telefónica. La organización técnica fue asumida por Ricardo Koon y por la Fundación Evolución.



XVI Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social

Durante los días 12, 13 y 14 de noviembre se celebró, en San José (Costa Rica), la décimosexta edición del *Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social*

del Real Patronato sobre Discapacidad, organizado por el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial de Costa Rica.

El Real Patronato sobre Discapacidad canaliza mediante este Seminario, que se celebra anualmente desde 1986, su línea de trabajo en pro de la mejora de la comunicación social sobre discapacidad. Ha contado para ello con un Grupo Técnico en el que han participado y participan expertos de España y de países de América ibérica.