

# MEMORIA DE ACTIVIDADES DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD EN 2002



MINISTERIO  
DE TRABAJO  
Y ASUNTOS SOCIALES

REAL PATRONATO  
SOBRE DISCAPACIDAD



## SUMARIO

	página
INTRODUCCIÓN .....	3
1. ASUNTOS INSTITUCIONALES .....	4
2. SERVICIOS DE DOCUMENTACIÓN Y COMUNICACIÓN SOCIAL .....	6
3. PREMIOS REINA SOFÍA .....	8
4. GESTIÓN DE LA DISCAPACIDAD .....	11
5. PREVENCIÓN DE DEFICIENCIAS .....	13
6. REHABILITACIÓN-INSERCIÓN .....	16
7. EQUIPARACIÓN DE OPORTUNIDADES .....	18
8. ATENCIÓN DE MANTENIMIENTO .....	25
9. COLABORACIÓN INSTITUCIONAL EXTERNA .....	26
10. COMUNICACIÓN INDIVIDUAL Y SOCIAL Y MERCADOTECNIA .....	27

Edita: Real Patronato sobre Discapacidad. Junio 2003

---

NIPO: 214-03-006-X  
Depósito Legal: M-27288-2003

---

Imprime: Industrias Gráficas Afanias

## 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.

Los órganos de gestión de la institución han desarrollado sus actividades, a lo largo del ejercicio de 2002, ateniéndose a las líneas directrices y a los criterios de actuación aprobados por el Consejo en su sesión de 4 de diciembre de 2001, y articulándolas de acuerdo con el Plan General de Actividades para el año 2002, aprobado asimismo por el Consejo en esa misma fecha.

En el ejercicio 2002, el Real Patronato dispuso de créditos para los conceptos y por los importes que se indican seguidamente:

TRANSFERENCIAS ASIGNADAS	2.681.448,02 €
OTROS INGRESOS	20.662,39 €
T O T A L	2.702.110,41 €

Las actividades directas se relacionan a continuación, siguiendo la estructura general de las directrices de actuación y el elenco de programas del Plan General de Actividades para 2002.

## 1 - ASUNTOS INSTITUCIONALES

### Segunda Reunión del Consejo del Real Patronato



La segunda reunión del Consejo del Real Patronato sobre Discapacidad se celebró el día 12 de junio de 2002, en el Palacio de la Zarzuela, bajo la Presidencia de S.M. la Reina. Participaron en la misma el Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Presidente del Consejo, los Ministros vocales representantes del Gobierno de la Nación, la Secretaria General de Asuntos Sociales y el Secretario General del Real Patronato; los Presidentes y

Consejeros representantes de los Gobiernos de las Comunidades y Ciudades con estatuto de autonomía y vocales representantes de la Federación Española de Municipios y Provincias; vocales asesores e invitados representantes del sector de la discapacidad y de la Fundación Pedro Barrié de la Maza "Conde de Fenosa".

Según las previsiones estatutarias, se sometió al Consejo la *Memoria de actividades 2001*, que fue aprobada. Además, entre otros asuntos, se presentó un proyecto de estudio sobre epidemiología de la discapacidad y sendos programas relativos a detección temprana de alteraciones auditivas, accesibilidad de Internet en las Administraciones Públicas y envejecimiento de personas con discapacidad.

### Tercera Reunión del Consejo del Real Patronato

La tercera reunión del Consejo, presidida igualmente por Su Majestad la Reina, tuvo lugar el día 16 de diciembre.

En el orden informativo, se dio cuenta de la resolución de la convocatoria de los Premios Reina Sofía 2002. En cuanto a información sobre actividades desarrolladas, se trató de lo realizado en orden a promover la accesibilidad de las web del sector público, se distribuyó un estudio sobre el gasto en discapacidad durante el período 1991-2000 y se presentaron las conclusiones del *Simposio sobre enfermedades de baja prevalencia en la edad pediátrica*. En cuanto a actividades de futuro, se revisaron iniciativas de Comunidades Autónomas relacionadas con el envejecimiento de las personas con discapacidad, con vistas a un II Congreso sobre Discapacidad y

Envejecimiento. En cumplimiento del Reglamento del Real Patronato se presentó la propuesta del Plan General de Actividades para 2003, que fue aprobada. Finalmente el Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Presidente del Consejo, informó sobre la previsión de actividades con motivo del Año Europeo de las Personas con Discapacidad.

## 2 - SERVICIOS DE DOCUMENTACIÓN Y COMUNICACIÓN SOCIAL

### Información y documentación institucional y técnica.

El Real Patronato gestiona la función de documentación, incluyendo información y publicaciones, con el apoyo de 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 presta apoyo técnico en la gestión 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 2002 han realizado consultas presenciales en el CEDD 871 personas, se han atendido 2.271 consultas por correspondencia y telefónicas, y se han producido más de 50.000 visitas a su página web.

Las publicaciones realizadas durante 2002 han sido las siguientes:

- *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*: se ha llevado a cabo la edición y distribución a 3.250 destinatarios de dos números del Boletín institucional.
- *Publicaciones unitarias*: se han editado dos títulos, con una tirada total de 3.200 ejemplares.
- *Folleto*: se han editado cinco títulos, con una tirada total de 362.000 ejemplares.
- *Serie "Documentos"* (circulación institucional): se han editado dos documentos nuevos, con una tirada total de 1.100 ejemplares, y se han reeditado cuatro, con una tirada total de 6.000 ejemplares.



### Comunicación social técnica

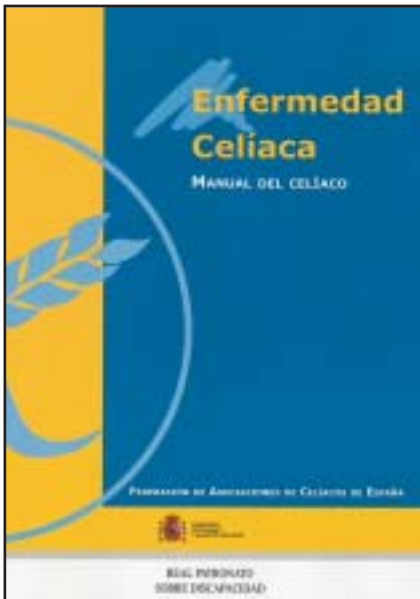
La función de comunicación social, gestionada mediante convenio con Polibea, cubrió informativamente en el curso del año nueve eventos del Real Patronato. De ellos, se



hizo nota de prensa, reportaje fotográfico y una crónica técnica. Dicho material, además de ser utilizado por los propios medios de comunicación del Real Patronato y de sus entidades colaboradoras, fueron difundidos a cerca de 400 medios e instituciones.

## Presentación del Manual del Celíaco

La Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE) y el Real Patronato sobre Discapacidad presentaron, el 22 de julio, el libro *Enfermedad Celíaca*, el primer manual sobre esta enfermedad que se publica en España. En la presentación de esta obra intervinieron Demetrio Casado, Director Técnico del Real Patronato sobre Discapacidad, entidad responsable de la edición, Isabel Polanco, Jefa del Servicio de Gastroenterología del Hospital Infantil La Paz, y Manuela Márquez, Secretaria Técnica de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España. El acto estuvo organizado por PROINSSA.



El libro, que está dirigido principalmente a los enfermos y sus familiares, es un manual que permite conocer la enfermedad en detalle y orienta en la aplicación de su tratamiento: la dieta sin gluten. Aborda tanto el componente médico de la enfermedad, como los aspectos sociales de la misma, en dos partes claramente separadas. La primera incluye una completa descripción de los conocimientos científicos sobre la enfermedad, y ha sido redactada por un equipo de especialistas coordinados por la Dra. Isabel Polanco. La segunda parte aporta la información necesaria para el tratamiento basado en la dieta sin gluten, así como otros aspectos muy prácticos en la vida cotidiana. Además de todo lo anterior, incorpora la normativa legal y especifica cuáles son las marcas de identificación en el envasado de los alimentos sin gluten. Este libro es consecuencia del trabajo de un grupo de profesionales comprometidos con la difusión del conocimiento de esta enfermedad y del apoyo institucional del Real Patronato sobre Discapacidad.

profesionales comprometidos con la difusión del conocimiento de esta enfermedad y del apoyo institucional del Real Patronato sobre Discapacidad.

### 3 - PREMIOS REINA SOFÍA

#### Entrega de los Premios Reina Sofía 2001, de Rehabilitación y de Integración

El martes 2 de abril S.M. la Reina hizo entrega, en el Palacio de la Zarzuela, de los Premios Reina Sofía 2001, de Rehabilitación y de Integración que bienalmente convoca el Real Patronato sobre Discapacidad. En esta edición, el galardón para candidaturas españolas fue otorgado a *Disminuidos Físicos de Aragón* y, en el apartado de candidaturas iberoamericanas, el Premio recayó en la *Corporación Alberto Arango Restrepo CEDER*, de Manizales, Caldas (Colombia). Cada uno de los Premios otorgados tenía una dotación de 42.070,85 euros (7.000.000 de pesetas), que fueron aportadas por la Fundación ONCE (Premio a la candidatura española) y por el Real Patronato sobre Discapacidad.

Desde su fundación, en 1976, *Disminuidos Físicos de Aragón* se ha regido por principios integradores para resolver los problemas de las personas con discapacidad. La promoción, creación y gestión de servicios para la atención e integración de las personas con deficiencias físicas constituyen el eje que articula las actuaciones de esta entidad, que se inspira en valores como la democracia, la pluralidad, la sensibilización, la normalización y la eficacia. De acuerdo con esta filosofía, todas las actividades que esta organización realiza están abiertas a todas las personas que deseen sumarse a ellas, independientemente de que tengan o no discapacidad, y sin distinciones en el tratamiento.



personas con deficiencias físicas constituyen el eje que articula las actuaciones de esta entidad, que se inspira en valores como la democracia, la pluralidad, la sensibilización, la normalización y la eficacia. De acuerdo con esta filosofía, todas las actividades que esta organización realiza están abiertas a todas las personas que deseen sumarse a ellas, independientemente de que tengan o no discapacidad, y sin distinciones en el tratamiento.



La *Corporación Alberto Arango Restrepo CEDER* es una institución colombiana que lidera procesos de rehabilitación integral y de integración de personas con deficiencias en el departamento de Caldas y en otros departamentos vecinos. Se dedica a la prevención y atención de deficiencias sensoriales, intelectuales, del lenguaje, músculo-esqueléticas y neurológicas. Brinda capacitación y asesoría a personas naturales y entidades gubernamentales y no gubernamentales de los sectores salud, educación y empleo. Más de 58.300 personas han podido beneficiarse directamente de sus servicios.

mentales de los sectores salud, educación y empleo. Más de 58.300 personas han podido beneficiarse directamente de sus servicios.

## Concesión de los Premios Reina Sofía 2002, de Prevención de Deficiencias

Por resolución de fecha 4 de noviembre de 2002, del Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Presidente del Consejo del Real Patronato sobre Discapacidad, se concedieron los Premios Reina Sofía 2002, de Prevención de Deficiencias.

El Premio para candidaturas españolas fue otorgado "ex aequo" a los trabajos *Contribuciones científicas al conocimiento de las bases moleculares de cuatro enfermedades genéticas: Poliquistosis renal del adulto, atrofia muscular espinal, neurofibromatosis tipo I e hipoacusias neurosensoriales no sindrómicas*, de los Doctores D. Felipe Moreno Herrero, D. José Luis San Millán López, D<sup>ª</sup> Concepción Hernández-Chico, y D. Ignacio del Castillo Fernández del Pino, de la Unidad de Genética Molecular del Hospital Ramón y Cajal de Madrid; y *Estudios lipídico-nutricionales y genéticos para la prevención de deficiencias neurosensoriales del niño y degenerativas del adulto*, del Profesor Doctor D. Pablo Sanjurjo Crespo, de la Unidad de Metabolismo del Departamento de Pediatría del Hospital de Cruces (Baracaldo-Vizcaya).

Para la candidatura de los demás países de habla hispana más Brasil y Portugal, se otorgó el Premio al trabajo *Prevención del retardo mental y otras discapacidades por tamizaje neonatal masivo en Costa Rica*, de la Asociación Costarricense para el Tamizaje y la Prevención de Discapacidades en el Niño (ASTA).

El Jurado estuvo presidido por el Excmo. Sr. D. Francisco Mira Pérez, Secretario General del Real Patronato sobre Discapacidad y formado por la Ilma. Sra. D<sup>ª</sup> Isabel de la Mata Barranco, Subdirectora General de Programas y Servicios Sanitarios (propuesta por el Ministerio de Sanidad y Consumo); el Dr. D. José Peña Guitián (propuesto por la Fundación Pedro Barrié de la Maza); la Ilma. Sra. D<sup>ª</sup> Isabel Couso Tapia, Secretaria General de Educación y Formación Profesional (propuesta por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte); el Excmo. Sr. Prof. Juan Jiménez Collado (propuesto por la Academia Nacional de Medicina); el Sr. Alexandre de Sousa Pinto, Presidente de la Academia Portuguesa de Medicina; la Dra. María Luisa Martínez Frías, Directora del Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas, del Instituto de Salud Carlos III (propuesta por la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid); el Ilmo. Sr. D. José Carlos Baura Ortega, Subdirector General de Planificación, Ordenación y Evaluación del IMSERSO (propuesto por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales); y el Ilmo. Sr. D. Demetrio Casado Pérez, Director Técnico del Real Patronato sobre Discapacidad, actuó como vicepresidente. D. Carlos Egea García, Jefe de Área de Actividades y Programas del Real Patronato sobre Discapacidad, fue designado secretario.

La finalidad de estos Premios es recompensar una labor continuada, llevada a cabo en un período de tiempo no inferior a diez años, de investigación científica o de trabajo sanitario programado y evaluado científicamente, de modo que contribuya a erradicar factores de riesgo que pueden afectar al futuro de vida personal y social de un elevado número de hombres y mujeres.

La dotación de los Premios es de 48.080,97 euros para cada una de las secciones (la española y la del resto de países). A partir de 1987 vienen contando con la colaboración económica de la Fundación Pedro Barrié de la Maza, Conde de FENOSA, que aporta la dotación del premio de la candidatura española.

## 4 - GESTIÓN DE LA DISCAPACIDAD

### Discapacidad en la Enfermedad de Parkinson

El día 19 de enero se celebró, en el Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III, una reunión internacional bajo la denominación "Disability Assessment in Parkinson's Disease" (Valoración de la Discapacidad en la Enfermedad de Parkinson). La reunión, patrocinada por el Real Patronato sobre Discapacidad, contó con la participación de destacados profesionales de Estados Unidos, Inglaterra, Francia, Portugal, Holanda, Alemania, Suecia y España.

### Comisión de Expertos en Epidemiología de la Discapacidad

Esta comisión, que es la primera de las previstas en el artículo 9 del Estatuto del Real Patronato, se constituyó con fecha 22 de mayo de 2002. La Comisión ha impulsado la elaboración de un estudio sobre la discapacidad en España, basado en las fuentes estadísticas disponibles y, en particular, en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, realizado por Antonio Jiménez Lara y Agustín Huete García, consultores del Gabinete de Servicios y Desarrollo Website, S.L., cuya primera versión se ha publicado dentro de la Colección Documentos, con el número de serie 62/2002, bajo el título *La discapacidad en España: datos epidemiológicos. Aproximación desde la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

### VIII Jornadas sobre Organizaciones Voluntarias. Estrategias de Desarrollo

Durante los días 17 y 18 de julio de 2002 se celebraron en Madrid las *VIII Jornadas sobre Organizaciones Voluntarias*, organizadas por el Real Patronato sobre Discapacidad, en colaboración con la Asociación Formación Social, dentro de su programa de formación de directivos de entidades del sector de la discapacidad.

El objetivo general de estas Jornadas era colaborar en el análisis de los factores clave de la dirección estratégica por parte de los directivos y responsables de asociaciones y fundaciones. En el transcurso de las mismas se analizaron las diversas opciones institucionales de la acción voluntaria y se informó sobre algunos estudios sociológicos de la acción voluntaria de objeto social que estaban en curso de realización. Se analizaron algunos métodos y experiencias innovadoras y eficientes puestos en práctica por organizaciones voluntarias, como Disminuidos Físicos de Aragón (organización galardonada con el Premio Reina Sofía); Centro de Malformaciones Congénitas ASE-

REMAC; Federación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral ASPACE y Asociación Española de Lesionados Medulares (AESLEME). Hubo también un espacio para analizar la política pública sobre discapacidad, así como las novedades normativas del sector voluntario o las novedades en la gestión de calidad de la acción voluntaria. Se abordó el tema de los recursos técnicos (Internet, comunicación interna, mercadotecnia) y de los recursos económicos (fondos de la Unión Europea, gestión del mecenazgo, ofertas de fundaciones dependientes de instituciones bancarias, etc.).

### 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 demandando una tecnificación de las funciones gestoras. El Real Patronato sirve a esta necesidad mediante sucesivas ediciones del *Curso de gestión de entidades asociativas en el sector de la discapacidad*. Durante 2002 se han realizado las aplicaciones de este Curso que se detallan en el cuadro adjunto, todas ellas mediante convenio con la Asociación de Formación Social (AFS).

LUGAR	FECHA	ENTIDAD COLABORADORA
Huesca	16, 17, 18, 20, 23, 24 y 27 de septiembre	Asociación de Discapacitados Oscenses Miguel Servet
Pamplona	7, 17, 18, 22, 24, 29 y 30 de octubre	Asociación de Retinosis Pigmentaria de Navarra (ARPN)
Jaén	4, 10, 11, 25 de octubre y 8 de noviembre de 2002	Federación Provincial de Asociaciones de Minusválidos Físicos
Palma de Mallorca	24, 25, 26 de octubre y 14 y 15 de noviembre de 2002	Coordinadora Federación Balear de Personas con Discapacidad

## 5 - PREVENCIÓN DE DEFICIENCIAS

### Seminario sobre Prevención de Deficiencias

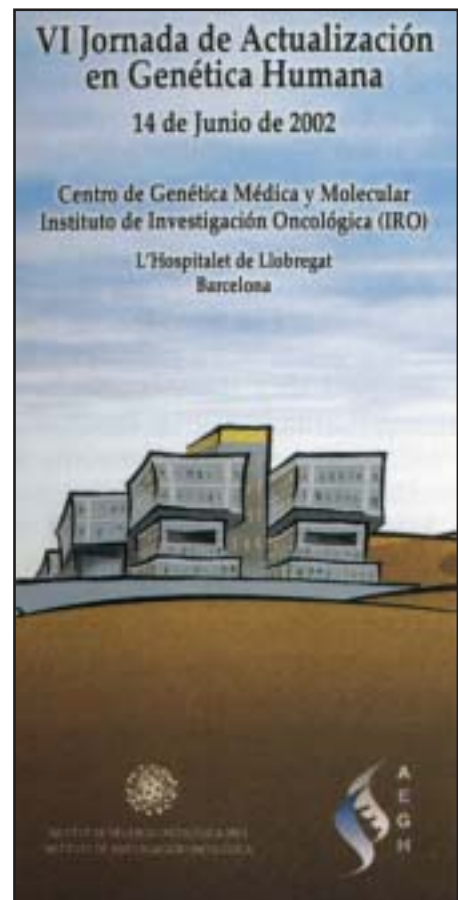
Los días 9 y 10 de mayo, en la sede de la Escuela Nacional de Sanidad del Instituto de Salud Carlos III, se realizó un seminario orientado al perfeccionamiento de las acciones en pro de la prevención de deficiencias en países de América Ibérica.

Participaron representantes de la citada Escuela, de la Unidad de Genética de la Nutrición de la Universidad Nacional Autónoma de México-Instituto Nacional de Pediatría, de la Universidad John Hopkins, y colaboradores y funcionarios del Real Patronato.

### Mesa redonda sobre "Contribuciones españolas a la caracterización de genes responsables de enfermedades hereditarias humanas"

El Real Patronato sobre Discapacidad organizó, con la colaboración del Centro de Genética Médica y Molecular del Institut de Recerca Oncològica (IRO), la mesa redonda titulada "Contribuciones españolas a la caracterización de genes responsables de enfermedades hereditarias humanas", que tuvo lugar el día 14 de junio, en Barcelona, dentro del marco de la *VI Jornada de Actualización en Genética Humana*, que de forma bienal organiza la Asociación Española de Genética Humana.

La mesa redonda se llevó a cabo en el salón de actos del Hospital de Bellvitge. Participaron como ponentes los doctores Manuel Palacín, catedrático de Bioquímica y Biología Molecular de la Facultad de Biológicas de la Universidad de Barcelona, Santiago Rodríguez de Córdoba, investigador del CSIC, profesor en el Departamento de Inmunología en el Centro de Investigaciones Biológicas (CIB) de Madrid, y Francisco Palau, Investigador del CSIC en el Instituto de Biomedicina de Valencia. La moderadora del acto fue la doctora Virginia Nunes, Jefa del Centro de Genética Médica y Molecular del IRO de Barcelona.





## Apoyo al intercambio en el área de alteraciones metabólicas

El Real Patronato ha apoyado la celebración de la VII Reunión Nacional de los Centros de Cribado Neonatal, organizada por la Comisión de Errores Metabólicos Congénitos de la Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular (SEQC), a través del convenio de colaboración que tiene suscrito con la citada Sociedad. En la reunión, que tuvo lugar el día 3 de octubre en Bilbao, se presentó el informe anual de la Comisión, se expusieron los datos relativos al año 2001 sobre el Cribado Neonatal en los diferentes centros de España, y se programaron las actividades a realizar durante el año 2003. Se analizaron, asimismo, diversos temas, como el estado de la informatización de los centros de cribado neonatal, los pros y contras de los dos sistemas de extracción de sangre que se utilizan para el cribado y el futuro de la evaluación externa de la calidad de este servicio.

## Aplicaciones del Seminario sobre Prevención de Deficiencias

Por segundo año, se celebró en la Ciudad de Guatemala, durante los días 28 al 31 de octubre de 2002, una nueva edición del Curso de Prevención de Deficiencias. Esta edición tuvo como sede la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad San Carlos Borromeo, que actuó como coordinadora local de la actividad, organizada por la Escuela Nacional de Sanidad del Instituto de Salud Carlos III, y que se enmarca dentro del convenio de colaboración que el Real Patronato sobre Discapacidad mantiene con dicho Instituto.

Además de ésta, durante el año 2002 se han realizado otras cuatro aplicaciones del *Seminario sobre Prevención de Deficiencias*, cuyas referencias se recogen en la siguiente tabla.

LUGAR	FECHA	ENTIDAD COLABORADORA
Salamanca	17 a 19 de enero	Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), de la Universidad de Salamanca
Jaén	3 a 7 de junio	Universidad de Jaén
Laredo (Cantabria)	29, 30 y 31 de julio y 1 y 2 de agosto	Universidad de Cantabria
Guatemala	28 a 31 de octubre	Escuela Nacional de Sanidad del Instituto de Salud Carlos III
Oviedo	11 a 25 y 25 a 28 de noviembre	Colegio de Farmacéuticos de Asturias



## **Programa "Para que nazca sano"**

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 y con ASEREMAC. 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).

## 6 - REHABILITACIÓN-INSERCIÓN

### Sesiones de presentación del Libro Blanco de la Atención Temprana



El 25 de enero tuvo lugar la presentación en Santiago de Compostela del *Libro Blanco de la Atención Temprana*, de la colección Documentos del Real Patronato, en un acto enmarcado dentro de la *IV Jornada Interdisciplinaria de la Asociación Galega de Atención Temprana "A protección das primeiras relacións"*. En el curso de este acto, organizado por el Real Patronato, se presentaron también, por sus autores, los trabajos galardonados con el Premio Reina Sofía 2000, de Investigación sobre Prevención de las Deficiencias, para España.

La presentación del *Libro Blanco* en Asturias tuvo lugar en Oviedo, el día 22 de mayo, en un acto organizado en colaboración con la Consejería de Asuntos Sociales del Principado. Es de destacar que dicha Consejería ha diseñado, tomando como referencia el Libro Blanco, un *Plan para atender a bebés con discapacidad*, que asume el enfoque

preventivo y global de la intervención, el carácter comunitario de los centros de intervención y atención temprana y la necesidad de colaboración con los ámbitos sanitarios, sociales y educativos con el fin de dar una respuesta de calidad e integral.

### XII Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencia

Durante los días 14 y 15 de noviembre tuvo lugar, en Madrid, la *XII Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencia*, del Real Patronato sobre Discapacidad, organizada por el grupo GENYSI (Grupo de Estudios Neonatológicos y de Servicios de Intervención).

El programa de la reunión, que llevó como título "Entornos de Atención Temprana", estuvo compuesto por cuatro mesas en las que se trataron diferentes aspectos: La primera de ellas estuvo dedicada a considerar las primeras relaciones, evaluación biológica, psicológica y social niño/padre, y atención temprana en el entorno neonatal; en la segunda mesa, organizada en torno al lema "Salud mental y problemática neona-

tal, un encuentro necesario", se abordaron, en diferentes ponencias, los problemas de los niños, las dificultades de los padres y cómo organizar la colaboración; la tercera mesa se centró en la importancia del contexto educativo en la atención integral a las poblaciones de alto riesgo o con deficiencias, y la cuarta abordó el tema de los riesgos psicológicos y la discapacidad.

El Real Patronato 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 de regular la proyección exterior de este programa. Son reuniones abiertas a profesionales del ámbito sanitario, educativo y de servicios sociales relacionados con la actividad preventivo-rehabilitadora (médicos, psicólogos, logopedas, profesores de Educación Especial, fisioterapeutas, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etc.). La colaboración entre estos profesionales y servicios, así como la complementariedad, el intercambio y la comunicación entre sus respectivas actuaciones resultan fundamentales en la atención al niño con deficiencias o en situación de riesgo.

### **Estudio sobre clasificación diagnóstica en atención temprana**

En el ejercicio 2002, el Real Patronato ha promovido la realización de un estudio sobre clasificación diagnóstica en atención temprana, que ha sido realizado por la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana.

## 7 - EQUIPARACIÓN DE OPORTUNIDADES

### **Seminario sobre Empleo Privado de las Personas con Discapacidad**

Durante los días 6 y 7 de mayo de 2002 tuvo lugar, en Madrid, el *Seminario sobre Empleo Privado de las Personas con Discapacidad*. Esta actividad, organizada por el Real Patronato sobre Discapacidad, estuvo dirigida principalmente a gestores y técnicos de servicios de inserción laboral; promotores de empleo de asociaciones, fundaciones y organismos públicos; profesores e investigadores de derecho del trabajo, rehabilitación, política social, así como a responsables de medios de comunicación concernientes al empleo.

En el seminario intervinieron Manuel Sancho, subdirector general de Gestión del IMSERSO; Demetrio Casado, director técnico del Real Patronato sobre Discapacidad; Helena Sotelo, del SIIS (Centro de Documentación y Estudios); Nicolás García, jefe de servicio del Observatorio de la Discapacidad del IMSERSO; Begoña Rueda, psicóloga; Antonio Jiménez Lara, sociólogo; Amelia García Moltó, del Departamento de Psicología Diferencial y del Trabajo de la Universidad Complutense de Madrid; Mercedes García Camino, de Fundación Telefónica; Carlos Egea, jefe del Área de Programas y Actividades del Real Patronato; Alberto Astarloa y Ana Liébanas, de la Federación Sindical de Administración Pública de Comisiones Obreras; Pere Rueda, coordinador del Programa de atención a personas con discapacidad del Departamento de Bienestar Social de la Generalitat de Cataluña; Miguel Ángel Verdugo y Borja Jordán de Urríes, de la Universidad de Salamanca; Fernando Bellver, fundador de la Asociación Española de Empleo con Apoyo; Mario Peralta, coordinador del Servicio de Integración Laboral de la Fundación Catalana Síndrome de Down; Manuel Sevilla Corella, jefe de servicio de la Dirección General de Empleo de la Comunidad de Madrid; Eduardo Hernanz, presidente de Disminuidos Físicos de Aragón; Dolores Licerias, secretaria confederal de empleo de Comisiones Obreras; Anxo Queiruga, vicepresidente de la Confederación Gallega de Minusválidos, y Ricard Esteban, profesor del Departamento de Derecho de la Universitat Rovira i Virgili.

### **II Congreso Nacional de Nuevas Tecnologías y Necesidades Educativas Especiales, TECNONEET 2002**

El Real Patronato sobre Discapacidad coordinó e impartió un taller sobre "Accesibilidad y Funcionalidad en la Web" en el marco del *II Congreso Nacional de Nuevas Tecnologías y Necesidades Educativas Especiales, TECNONEET 2002*, organizado por la Consejería de Educación y Cultura de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, celebrado en Murcia entre los días 19 y 21 de septiembre de 2002.

## Curso sobre Ciberempleo en Salamanca

El Real Patronato sobre Discapacidad colaboró en la celebración de un Curso sobre Ciberempleo, organizado por el CRMF del IMSERSO de Salamanca, con el objetivo de formar a los profesionales que trabajan en los servicios sociales para la integración laboral, proporcionándoles los conocimientos básicos y las herramientas que facilita la sociedad de la información para la búsqueda de nuevas formas de empleo para las personas con discapacidad. El curso tuvo lugar durante la semana del 14 al 18 de octubre.

## IV Sesión de Enlace sobre Accesibilidad al Medio Físico

El día 17 de octubre se celebró, en Madrid, la IV Sesión de enlace sobre accesibilidad al medio físico, organizada por el Real Patronato sobre Discapacidad.



En la reunión, planteada como un foro de intercambio técnico y profesional acerca de las últimas realizaciones que se han producido en nuestro país en materia de accesibilidad al medio físico, intervinieron Demetrio Casado, director técnico del Real Patronato sobre Discapacidad; Amalia Castro-Rial Garrone, directora general de Arquitectura y Vivienda de la Comunidad de Madrid; Cristina Rodríguez-Porrero, directora del Centro Estatal de Autonomía Personal y

Ayudas Técnicas (CEPAT); Elena Antuña, jefa de servicio de la División de Normalización de AENOR; Carlos Egea, jefe del Área de Programas y Actividades del Real Patronato; José Antonio Juncà Ubierna, director de SOCYTEC (Sociedad y Técnica); Xavier García-Milà, arquitecto y colaborador del Real Patronato; Emmanuelle Gutiérrez y Restrepo, coordinadora del SIDAR (Seminario Iberoamericano de Accesibilidad en la Red); José M<sup>º</sup> Amate Blanco, jefe de área de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Instituto de Salud Carlos III; Rafael Sanjuanbenito, profesor de la Escuela de Formación Internacional; Francisco Javier Reverte, director general de Integración Social de Discapacitados de la Generalitat Valenciana; José Ramón Sánchez Moro, presidente de la Asociación de Educación Ambiental y del Consumidor (AEAC); Natividad Casado, arquitecta; Soledad Jiménez, jefa del Servicio de Personas con Discapacidad del Instituto Andaluz de Servicios Sociales (IASS); Javier Dahl, jefe de Arquitectura de la Unidad de Negocio de Estaciones Comerciales de RENFE; Nieves Sanchiz, directora de la empresa Viable; Concha Aldomar, jefa del Servicio de Accesibilidad de la Consellería de Benestar Social de la Generalitat Valenciana, y Carlos de Rojas Torralba, Jesús de Benito Fernández y Juan José Santos Guerra, arquitectos.

## **Accesibilidad a los Contenidos de la Web**

Con el objetivo de dar a conocer las normas legales y técnicas en materia de accesibilidad a los contenidos en la web, difundir las iniciativas españolas en este campo y reflexionar sobre la forma de promover una web accesible, el Real Patronato sobre Discapacidad organizó en Madrid, entre los días 21 y 25 de octubre, un *Curso sobre Accesibilidad a los Contenidos de la Web* dirigido a responsables administrativos y técnicos de la planificación, diseño, edición y mantenimiento de la información de sitios web de las Administraciones General del Estado y de las Comunidades Autónomas. El curso contó con la colaboración del Centro de Investigación, Desarrollo y Aplicación Tiflotecnológica de la ONCE (CIDAT) y del Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) del IMSERSO.

La actividad estuvo dividida en dos bloques diferentes. El primero consistió en una sesión informativa de carácter práctico, dirigida a responsables administrativos y técnicos de los sitios web públicos, que tuvo el lugar el día 21 de octubre en el Hotel Cuzco. El segundo bloque fue un seminario de formación dirigido a técnicos que trabajan en el diseño, edición y mantenimiento de web públicas, y tuvo lugar en el C.R.E. "Antonio Vicente Mosquete", de la ONCE. Este seminario incluyó como primera actividad una visita al Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) para conocer de primera mano las ayudas técnicas existentes para el manejo de ordenadores y acceso a la web.

En la sesión informativa intervinieron Carlos Egea, jefe del Área de Programas y Actividades del Real Patronato; José Luis Fernández Coya, director del Centro de Investigación, Desarrollo y Aplicación Tiflotecnológica de la ONCE (CIDAT); Cristina Rodríguez-Porrero, directora del Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT); Concha Mayoral, subdirectora general de Acceso a la Sociedad de la Información del Ministerio de Ciencia y Tecnología, y Enrique Varela, responsable de I+D del CIDAT.

## **IV Simposio Internacional de Empleo con Apoyo**

Los días 21 a 23 de noviembre de 2002 tuvo lugar en el Edificio Histórico de la Universidad de Salamanca el IV Simposio Internacional de Empleo con Apoyo, organizado por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) y la Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE). El Real Patronato sobre Discapacidad participó en la producción de este evento mediante convenio suscrito con la citada AESE.

## **Presentación del Psicoballet Maite León**

El día 20 de noviembre, el Real Patronato ofreció un espectáculo del Psicoballet Maite León

en el Teatro Valle Inclán de la Real Escuela Superior de Arte Dramático, que fue cedido al efecto por dicha institución.

## **VII Reunión sobre Universidad y Discapacidad**

El Real Patronato sobre Discapacidad, en colaboración con la Fundación Autónoma Solidaria (FAS), de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB), organizó la *VII Reunión sobre Universidad y Discapacidad*, que tuvo lugar en Barcelona, en el Salón de Actos del Rectorado de la UAB, Campus de Bellaterra, durante los días 28 y 29 de noviembre.

Estas reuniones, que se vienen celebrando desde el año 1996 en distintas universidades de España, nacen del interés del Real Patronato sobre Discapacidad por atender las necesidades del creciente número de personas con discapacidades que cursan estudios superiores, sin olvidar el personal afecto por aquellas.

En esta edición, la Reunión constó de dos simposios. El primero de ellos, dedicado a los "Retos de integración en la Universidad", tuvo lugar el jueves 28 de noviembre y en él, además de analizar diferentes cuestiones en grupos de trabajo, se expusieron algunas reflexiones sobre los diez años de funcionamiento del PIUNE (Programa d'Integració dels Universitaris amb Necessitats Especials) y sus perspectivas de futuro. En el curso de este simposio se presentó el documento *Retos actuales de la integración de los universitarios con discapacidad*, en el que se tratan temas como la transición de la educación secundaria a la Universidad, servicios de acogida, el diseño para todos en la supresión de barreras en el campus y las adaptaciones curriculares.

El segundo simposio, que ocupó la mañana del día 29, versó sobre "El nuevo marco normativo universitario y la integración de los estudiantes con discapacidad", y constó de dos paneles: uno sobre normativa de las Administraciones General del Estado y de las Comunidades Autónomas y otro sobre medidas de integración en los estatutos y otras normas internas.

Participaron en esta Reunión vicerrectores de alumnado y asuntos sociales, y miembros de los Servicios de Apoyo de diversas universidades españolas, además de representantes de las administraciones educativas.

## **Protocolo de Verificación de la Accesibilidad de Instalaciones Hoteleras: Alojamientos Rurales en Cantabria**

A petición de la Consejería de Cultura, Turismo y Deportes de Cantabria y de la Asociación de Turismo Rural de Cantabria, el Real Patronato produjo un *Protocolo de*

*Verificación de la Accesibilidad de Instalaciones Hoteleras: Alojamientos Rurales en Cantabria.* Este instrumento tiene por objeto contrastar la calidad de la oferta turística de aquella Comunidad Autónoma desde el punto de vista de la accesibilidad.

### **Estudio sobre acceso de las personas con discapacidad al empleo público**

El Real Patronato ha promovido, en el ejercicio 2002, la realización de un estudio de profundización sobre factores personales, familiares, sociales e institucionales del acceso de las personas con discapacidad al empleo público, del que son autores Juan José Álvarez Prieto y José Rojo Alcalde.

### **Aplicaciones del Curso sobre Turismo Accesible**

LUGAR	FECHA	ENTIDAD COLABORADORA
Sevilla	12 a 15 de marzo	Escuela Universitaria de Turismo EUSA de Sevilla
Santillana del Mar (Cantabria)	15 y 16 de abril Curso para gestores municipales	Asociación de Turismo Rural y Dirección General de Turismo del Gobierno de Cantabria
Santander	15 a 18 de abril	Escuela Superior de Turismo "Altamira"
Santillana del Mar (Cantabria)	18 y 19 de abril	Asociación de Turismo Rural y Dirección General de Turismo del Gobierno de Cantabria
Granada	22 a 24 de abril (mañanas)	Escuela Superior de Turismo "Alhamar"
Granada	22 a 24 de abril (tardes)	Escuela Superior de Turismo "Alhamar"
Palencia	6 a 9 de mayo	Escuela Superior de Turismo de Palencia
Yuste (Cáceres)	3 a 5 de julio	Universidad de Extremadura
Santiago de Chile (Chile)	5 y 6 de septiembre	Centro de Extensión y Perfeccionamiento del Colegio de Arquitectos de Chile
Huelva	21 a 24 de octubre (mañanas)	Escuela Superior de Turismo de Huelva
Huelva	21 a 24 de octubre (tardes)	Escuela Superior de Turismo de Huelva
Palencia	28 a 31 de octubre	Escuela Superior de Turismo de Palencia
Granada	11 a 14 de noviembre (mañanas)	Escuela Superior de Turismo "Alhamar"
Granada	11 a 14 de noviembre (tardes)	Escuela Superior de Turismo "Alhamar"
Santander	18 a 21 de noviembre	Escuela Superior de Turismo "Altamira"
Salamanca	25 a 30 de noviembre	Escuela Técnica de Estudios Turísticos de Salamanca



**Aplicaciones del Seminario sobre Accesibilidad (con Seguridad) del Medio Físico:  
Evitación de barreras arquitectónicas, urbanísticas y del transporte**

LUGAR	FECHA	ENTIDAD COLABORADORA
A Coruña	10 y 11 de abril	Escuela de Arquitectura Técnica de A Coruña
Gandía (Valencia)	16 a 19 de abril	Consellería de Benestar Social de la Generalitat Valenciana y Universidad Politécnica de Valencia
Salamanca	19 y 20 de abril	Universidad de Salamanca
Alicante	22 a 26 de abril	Consellería de Benestar Social de la Generalitat Valenciana y Universidad de Alicante
Gandía (Valencia)	29 y 30 de abril y 2 y 3 de mayo	Consellería de Benestar Social de la Generalitat Valenciana y Escuela Politécnica Superior de Gandía
Yuste (Cáceres)	1 y 2 de julio	Universidad de Extremadura
Tarrasa (Barcelona)	4 y 5 de julio	Ayuntamiento de Tarrasa y Colegio de Arquitectos de Tarrasa
Ciudad de Guatemala (Guatemala)	1 y 2 de agosto	Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADI) y Oficina Panamericana de Salud (OPS) de la Organización Mundial de la Salud (OMS)
Panamá	5 y 6 de agosto	Oficina Panamericana de Salud (OPS) de la Organización Mundial de la Salud (OMS)
Valladolid	6 a 8 de noviembre	Escuela Superior de Arquitectura de Valladolid y Junta de Castilla y León
Valencia	11 a 15 de noviembre	Escuela Técnica Superior de Arquitectura de la Universidad Politécnica de Valencia y Consellería de Benestar Social de la Generalitat Valenciana
A Coruña	22 de noviembre	Escuela de Arquitectura de A Coruña

## Curso de Formación de Monitores y Maestros de Psicoballet

Los Cursos de Formación de Monitores y Maestros de Psicoballet del Real Patronato, dirigidos y gestionados por la Fundación Psicoballet Maite León, se han desarrollado durante el verano de 2002 según el siguiente cuadro de programación:

LUGAR	NIVELES	FECHA
Madrid	Quinto Nivel	29 de junio al 7 de julio
Madrid	Sexto Nivel	29 de junio al 7 de julio

## 8 - ATENCIÓN DE MANTENIMIENTO

### **Jornadas sobre la Salud Mental de los Niños Sordos y sus Familias**

El Real Patronato ha participado en las *Jornadas sobre la Salud Mental de los Niños Sordos y sus Familias*, mediante una mesa redonda moderada por el Director Técnico de la institución en la que intervinieron Encarnación Muñoz, representante de FESOCA (Cataluña), Robert Clowes, representante de ASMHD, Carmen Jáudenes, representante de FIAPAS, Ana García, representante de la Sociedad Española de Sordera y Salud Mental (SESSM), y Aranzazu Díez, representante de la CNSE.

La mesa redonda tuvo lugar el día 26 de octubre en la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid, sede de las Jornadas.

### **Curso de Cuidados y Promoción de Salud en Personas con Deficiencias**

Los días 25 a 29 de noviembre tuvo lugar una nueva edición del *Curso de Cuidados y Promoción de Salud en Personas con Deficiencias*, que viene ofreciendo en los últimos años la Escuela Nacional de Sanidad, del Instituto de Salud Carlos III, dentro del convenio suscrito entre esta institución y el Real Patronato.

### **III Curso de Formación Familia y Discapacidad**

Como en años anteriores, el Real Patronato, con la colaboración principal de la Asociación de Educación para la Salud (ADEPS), ofreció la tercera edición del *Curso de Formación Familia y Discapacidad*, en este caso bajo el lema "Los modelos de convivencia y valores integradores de la discapacidad". Tuvo lugar en un aula del Hospital Clínico San Carlos, de Madrid, los días 28 a 30 de noviembre de 2002.

### **Estudios sobre Alzheimer en personas con síndrome de Down y sobre necesidades de apoyo de las personas dependientes**

Durante el año 2002, el Real Patronato ha promovido, dentro del programa de atención de mantenimiento, los siguientes estudios:

- *Estudio farmacológico de la enfermedad de Alzheimer en personas con Síndrome de Down*, realizado por la Fundació Catalana Síndrome de Down.
- *Estudio de las necesidades de apoyo para la vida activa de personas dependientes*, realizado por Alicia Sarabia Sánchez.

## 9 - COLABORACIÓN INSTITUCIONAL EXTERNA

### **Simposio sobre Enfermedades de Baja Prevalencia en la Edad Pediátrica**

El *Simposio sobre Enfermedades de Baja Prevalencia en la Edad Pediátrica*, organizado por la Universidad de Cantabria y el Real Patronato sobre Discapacidad, con la colaboración de la Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras, el Gobierno de Cantabria y el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, se celebró en Santander durante los días 6 y 7 de septiembre de 2002. Su objetivo fue promover el encuentro entre las asociaciones de pacientes con estas patologías y los profesionales responsables de la asistencia (pediatras, psicólogos, pedagogos...), sin olvidar a los responsables de las industrias farmacéuticas. Asimismo, se pretendía que fuera el punto de partida de acciones e iniciativas pediátricas de las que se beneficiasen los niños con enfermedades crónicas y con enfermedades complejas de baja prevalencia.

### **Seminario Básico 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 el Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad de Alicante, organizó el seminario básico sobre *Prevención de la Delincuencia y Atención a Personas con Deficiencias afectas por el Régimen Penal-Penitenciario*, que tuvo lugar durante los días 11, 12, 13 y 14 de noviembre de 2002 en Alicante. El Seminario ha estado dirigido, especialmente, a los gestores y técnicos de actividades de prevención de la delincuencia y atención de personas con discapacidad afectas por el régimen penal-penitenciario, con el objetivo de cubrir las necesidades formativas de los técnicos interesados en dichas funciones.

Este Seminario forma parte de un programa iniciado en 1995 por la Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) y el Real Patronato sobre Discapacidad, al cual se ha unido la Federación Española de Asociaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES).

Dentro de este programa se ha llevado a cabo, asimismo, un estudio sobre la prevalencia de la enfermedad mental en el medio penitenciario, realizado por Juan Vázquez Garrido.

## 10 -COMUNICACIÓN INDIVIDUAL Y SOCIAL Y MERCADOTECNIA

### V Seminario sobre Medios de Comunicación sin Barreras

Los días 21 a 25 de octubre, en la sede de la Universidad Cardenal Herrera CEU de Valencia, tuvo lugar el V Seminario sobre Medios de Comunicación sin Barreras, promovido por la Consellería de Benestar Social de la Generalitat Valenciana. El Real Patronato participó en esta actividad.

### XVII Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social

El Real Patronato sobre Discapacidad organizó el XVII Seminario Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunicación Social, que tuvo lugar en Madrid durante los días 6 y 7 de noviembre de 2002.

Este Seminario, que se celebra anualmente desde 1986, se enmarca en la línea de trabajo del Real Patronato en pro de la mejora de la comunicación social sobre discapacidad. Cuenta para ello con un Grupo Técnico compuesto por expertos españoles e iberoamericanos.

En esta edición, el Seminario comenzó por recoger una serie de *Visiones de la Discapacidad*, con una ponencia sobre epidemiología de la discapacidad en España y una mesa redonda sobre conceptos y terminología técnica. Posteriormente se expuso el *Tratamiento de la Discapacidad en los Medios*, con dos ponencias sobre la difusión científica y técnica y las discapacidades emergentes en los medios de comunicación social, y una mesa redonda sobre tratamiento de la discapacidad en los medios. Otro bloque de información versó sobre las *Acciones del Sector*, y constó de un panel sobre el uso de Internet para la comunicación social sobre discapacidad y la presentación de la guía *Cómo mejorar la comunicación social sobre discapacidad. Guía práctica para entidades*. Finalmente, en el módulo dedicado a *la Accesibilidad*, se trató el tema de la información telemática.









MINISTERIO  
DE TRABAJO  
Y ASUNTOS SOCIALES

REAL PATRONATO  
SOBRE DISCAPACIDAD

