



FUNDACION MAPFRE MEDICINA

GRUPO DE INDAGACIÓN ANÁLISIS Y TRABAJO DISCAPACIDAD 2002

UNA REALIDAD, MUCHAS NECESIDADES



ÍNDICE:

I.- PRÓLOGO.-

II.- INTRODUCCIÓN.-

- La Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades.-
- Antecedentes de la Fundación Isonomía.-
- La Fundación Mapfre Medicina.-

III.- UNA APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD.-

IV.- CREACIÓN DEL *GRUPO DE INDAGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO (GIAT) SOBRE DISCAPACIDAD.-*

- Objetivos
- Implementación.-
- Metodología.-
 - Dinámica Grupal GIAT

V.- TRABAJO REALIZADO.-

- Actas de las reuniones.-

VI.- BIBLIOGRAFÍA.-

I.- PRÓLOGO.-

Nos han encargado que redactemos el prólogo de esta publicación y pensamos que lo más indicado, dada nuestra falta de erudición, es que en lugar de meternos en terrenos complicados intentemos explicar la experiencia vivida por la becaria y el becario durante este año que llevamos colaborando en la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades. Algo que no es sencillo de describir con palabras, como sucede con todos aquellos sentimientos o estas sensaciones que nacen de lo más profundo de nuestro cuerpo y alma.

Nuestras circunstancias personales son difíciles. La becaria, María Soledad, sufre una Artrogriposis Múltiple Congénita que es la causante de su gran discapacidad. A pesar de su falta de autonomía personal, esta muchacha ha sido capaz de cursar la carrera de filosofía y de realizar el posterior Doctorado en la Universitat Jaume I de Castelló de la Plana, además de llevar a cabo infinidad de otras actividades académicas.

El becario, Cèsar, es un chico que sufre una parálisis cerebral desde su nacimiento que le causa una gran discapacidad. Toda su vida ha dependido de su madre y de su padre para realizar todas sus actividades y necesidades cotidianas, y casi sin salir de su casa consiguió efectuar estudios primarios. Luego se dedicó a leer, intentando estar siempre informado de lo que sucedía en el mundo, concienciándose y sintiéndose solidario con muchas causas cercanas o lejanas a su situación personal. Hace un año, al tener noticia de la creación de la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades, sintió que le había llegado la oportunidad de demostrar su solidaridad con el prójimo, además de exponer sus reivindicaciones y manifestar sus ganas de cambiar las cosas participando en este GIAT Discapacidad co-financiado por la **FUNDACIÓN MAPFRE MEDICINA** que iba a ponerse en marcha.

No nos resultó nada fácil aceptar este desafío ya que éramos conscientes, sobre todo Cèsar, que implicarse significaría un cambio radical en su ritmo vital acostumbrado a estar en casa y a realizar las cosas a su aire sin tener que dar cuentas a un equipo de trabajo. Además, Cèsar, también dudaba de si su escasa preparación académica le permitiría enfrentarse con garantía de éxito a las tareas que le encargasen. Asimismo, para María Soledad, aunque más habituada a los inconvenientes de tener que moverse en ambientes donde no existen ayudas básicas para poder realizar aquellas necesidades humanas ineludibles, adherirse a este proyecto le significó tener que soportar más penalidades como quedarse algún día sin comer por no encontrar a ninguna persona en la cafetería dispuesta a ayudarlo, etc.

Para ambos era novedad desarrollar una tarea remunerada. Y tanto la becaria como el becario agradecemos enormemente haber sido las personas elegidas para llevar a cabo esta colaboración, y no solo por recibir la ayuda económica en forma de beca que nos concedió la FUNDACIÓN MAPFRE MEDICINA, siempre necesaria y más para unas personas con una economía tan débil -por decirlo de manera eufemística-, sino sobre todo estamos agradecidos por habernos dado la oportunidad de enfrentarnos a un reto personal al permitirnos participar en este proyecto que para nosotros es totalmente novedoso.

Porqué suponemos que el método usado por este Grupo de Indagación, Análisis y Trabajo (GIAT) dedicado a estudiar la problemática que nos afecta a

las personas que sufrimos una discapacidad ya habrá sido usado por otros grupos de trabajo, pero para nosotros/as es algo totalmente innovador que seamos las propias personas afectadas quienes participemos para buscar alternativas con el fin de mitigar las dificultades cotidianas que nos causa nuestra discapacidad. Y creemos que nuestras experiencias también servirán para que futuros grupos de trabajo que usen la misma metodología que usamos nosotros/as aprendan de nuestros aciertos y, naturalmente, de nuestros errores.

Nuestra moral, a lo largo del año, ha pasado por distintas etapas y estados. Primero fue la incertidumbre ante lo desconocido; luego apareció el estrés en los momentos en que parecía que las tareas se multiplicaban y no podríamos dar abasto; también tuvimos instantes de desaliento cuando no teníamos la convicción de estar en el buen camino; y finalmente, al ver que hemos efectuado un buen trabajo, también volvemos a sentir, como ya nos sucedió muchas veces a lo largo del ejercicio, la preocupación por si todo el esfuerzo hecho por los/as participantes en este GIAT Discapacidad acaba en una bonita publicación, rellena de buenas intenciones y de conclusiones de lo más interesantes pero que luego no lleguen a tener ninguna plasmación física. Y para que esto no suceda, insistimos en lo que ya dijimos durante el acto de presentación de nuestro Grupo de Indagación, Análisis y Trabajo el pasado 26 de junio: para que las conclusiones finales de este GIAT se conviertan en soluciones reales y tangibles es necesaria la implicación de todas y cada una de las Administraciones, además de otras entidades tanto públicas como privadas. Porque entonces sí que habremos conseguido un rotundo éxito, ya que si se implican aquellos/as que tienen poder para poner en marcha proyectos y hacerlos realidad tanto las propias personas afectadas como nuestras familias y los/as profesionales que trabajan en el mundo de la discapacidad veremos mejorada nuestra calidad de vida.

Cèsar Gimeno i Nebot
M^a. Soledad Arnau Ripollés
Castelló de la Plana 2003

II.- INTRODUCCIÓN.-

- La Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades.-

La Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades de la Universitat Jaume I es una institución privada, sin ánimo de lucro, cuyos fines se vertebran en torno al respaldo a la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres así como de otros colectivos social, económica, laboral, educativa y culturalmente desfavorecidos y/o susceptibles de sufrir discriminación.

Sus actividades se desarrollan desde el ámbito provincial y autonómico extendiendo redes hacia el ámbito estatal, europeo e internacional con el objetivo de atender y promocionar a aquellas personas y colectivos desfavorecidos por la desigualdad de oportunidades y la discriminación.

Para la Fundación Isonomía, las transformaciones sociales para la contribución a una sociedad mejor son prioritarias y, para ello, se ha propuesto avanzar a través de unos ejes mediante los cuales incidir, desde el respeto a las diferencias, al medio ambiente y a través del desarrollo de las tecnologías de la información desde un enfoque de género.

Con estos objetivos se consolida la Fundación Isonomía, tras una larga experiencia de trabajo en el ámbito social, académico, cultural y con la intención de continuar trabajando para la consecución de sus fines.

- Antecedentes de la Fundación Isonomía.-

Desde la Universitat Jaume I (UJI), con el fin de continuar atendiendo y dando respuestas a las diferentes situaciones que afectan a contextos sociales y culturales periféricos que escapan a las políticas universitarias al uso, con el fin de realizar economías en escala, aprovechando los recursos humanos, materiales y crematísticos que se han venido generando a lo largo de seis años (1995-2000) de intenso trabajo, en el marco de las iniciativas de empleo NOW del Fondo social Europeo, se ha decidido crear una Fundación vertebrada en torno a las áreas temáticas desarrolladas, que se fundamentan en la consecución de la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres, así como de aquellos colectivos más desfavorecidos, y que han abierto procesos a los que es imprescindible dar continuidad, para estabilizar y consolidar un campo de actuación que ha obtenido resultados de interés tanto epistemológicamente como en el ámbito social, aportando teoría a diferentes prácticas y actuaciones y convirtiendo en práctica propuestas teóricas y conceptuales, posibilitando la apertura de procesos integrales de cambio social, desde la intervención social, la formación y la investigación, que repercutan directamente sobre la vida de las personas mejorándola.

Desde 1995, la Universitat Jaume I de Castellón, a través del Seminario de Investigación Feminista (SIF) adscrito al Vicerrectorado de Investigación, ha desarrollado dos proyectos NOW, adscritos a las Iniciativas Comunitarias de Empleo del Fondo Social Europeo (FSE).

El primero, que se realizó desde octubre de 1995 hasta diciembre de 1997 y fue denominado "Creación de una Red laboral de Formación de formadoras y Agentes de Igualdad" y estuvo apoyado por una Red Institucional Provincial, en la que participaron 12 ayuntamientos, la Diputación Provincial, el CEP de Castellón y la Consellería de Trabajo y Bienestar Social a través de la Dirección General de la Mujer.

El segundo proyecto NOW, denominado *Isonomía* se realizó a partir de enero de 1998 hasta octubre de 2000, contó con la participación de una Red Institucional Provincial, en la que participaron 14 ayuntamientos, la Diputación Provincial, el CEFIRE de Castellón, la Consellería de Trabajo y Bienestar Social, el INEM, la Inspección Provincial de Trabajo, el Sindicato CC.OO., el Consell de la Juventud, la Cámara de Comercio de Castellón, la Fundación Dávalos Fletcher, la Fundación Bancaja, dos Institutos de Enseñanza Media, el Instituto Politécnico, la Escuela Oficial de Idiomas, la Escuela de Artes y Oficios, la emisora de radio Onda Cero y el Diario Mediterráneo.

En el marco del proyecto NOW *Isonomía*, se impartió un curso de formación On-line sobre *mainstreaming* de género, dirigido a personal técnico y promotor de programas europeos. Para realizar este programa de formación virtual, a través de la Red Telemática (Internet), se creó un *campus* virtual al uso, generándose materiales didácticos adecuados y originales y prestando un servicio de atención directa al alumnado, personal y tutorial, que ha significado la calidad del curso en su proyección humana y pedagógica.

Además, como resultado del proyecto NOW *Isonomía*, se creó una Agencia de Mediación Social, denominada Agencia de Mediación e Indagación para el Desarrollo de Oportunidades Igualitarias para los Cambios AMIDOIC.

Durante estos 6 años de trabajo, se ha impartido formación a más de 2.500 personas (mujeres 85% y 15% hombres) en Igualdad de Oportunidades, en relación con temas como Género, Violencia, Trabajo y Empleo, Medio Ambiente, Trabajo Social, Asociacionismo, Coeducación y Nuevas Tecnologías de la Información y de la Comunicación, temas, todos ellos, priorizados por la Comisión Europea.

De estos programas de formación, se han beneficiado 800 personas de la provincia de Castellón, en el marco de los estudios de postgrado.

En relación con los estudios de postgrado, el profesorado que ha intervenido sobrepasa la cifra de 300, de los cuales el 50% era personal docente investigador de la UJI mientras que el 50% restante provino de diferentes universidades estatales, europeas y americanas.

En programas específicos de formación presencial continua, en alternancia y reciclaje se han beneficiado 1.700 personas, no sólo de la provincia de Castellón sino de otros territorios del Estado Español, trascendiendo los límites geográficos de la provincia.

Los programas de formación continua, en alternancia y reciclaje, se impartieron desde los propios grupos de formación generados desde cada proyecto, y se desarrollaron tanto en zonas rurales como urbanas.

Del mismo modo, se han generado distintas redes transnacionales, transregionales e interprovinciales, con las que se ha venido trabajando a lo largo de estos años y que han potenciado que los resultados de los proyectos hayan trascendido el ámbito local y provincial proyectando, a nivel estatal e internacional, los resultados de las actuaciones pioneras en áreas de intervención innovadoras e imprescindibles para la consecución de un mundo más justo, equitativo, equilibrado y pacífico.

Igualmente, se han generado materiales en distintos soportes y con diversos fines, de indudable calidad que constituyen una base documental indispensable para todas aquellas/os investigadores, profesionales, etc., que trabajen la perspectiva de género, la igualdad de oportunidades, los cambios, la antidiscriminación y las Tecnologías de la Información y la Comunicación como transversales de sus disciplinas y campos temáticos.

Así mismo, se han abierto áreas de formación específica en nuevos perfiles profesionales, adaptados a las necesidades del mercado afectadas por el impacto de las Tecnologías de la Información y la Comunicación, así como de aquellas derivadas de la entrada de las mujeres en el mercado laboral, incidiendo tanto en zonas urbanas como rurales.

Por último, cabe destacar que el proyecto NOW *Isonomía* fue elegido, por el Fondo Social Europeo, como uno de los diez proyectos modelos, de los 190 desarrollados en el territorio español durante 1998-2000. Igualmente, con el apoyo del Instituto de la Mujer, la empresa EnRed Consultores ha seleccionado a ISONOMIA junto con otros seis proyectos para que forme parte de sus Casos de Estudio.

Por todo ello, la Fundación Isonomía parte con un bagaje y experiencia que le capacita para estar en condiciones idóneas para desarrollar el proyecto que se presenta a continuación.

- La Fundación Mapfre Medicina.-

La Fundación Mapfre Medicina, es una Fundación cultural privada, sin ánimo de lucro, dotada de personalidad jurídica, plena de capacidad de obrar y patrimonio propio.

Su finalidad, definida estatutariamente, es la promoción y apoyo a la investigación científica en el área de Salud, entendiendo ésta en su sentido más amplio, acorde con la definición dada por la Organización Mundial de la Salud: "Salud es el estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no tan sólo la ausencia de enfermedad".

La Fundación desarrolla actividades de promoción de la Salud y apoyo a la investigación y comunicación científicas. Organiza reuniones entre profesionales, convoca becas, edita publicaciones y emprende actividades que puedan resultar beneficiosas para la Sociedad, de acuerdo con los fines fundacionales.

Fundación MAPFRE MEDICINA, también apoya una Salud Social basada en la plena integración del individuo en la Sociedad. Dado que el trabajo es la principal forma de conseguirlo, la Fundación facilita la Formación profesional de personas con minusvalías físicas, mediante la convocatoria de Becas de Formación Profesional para este colectivo.

III.- UNA APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD.-

Para entender de lo que estamos hablando, en primer lugar, es necesario distinguir los conceptos sobre los que se van a trabajar. Es por ello que, es necesario comenzar definiendo el concepto de discapacidad.

Los términos utilizados para referirse a la discapacidad han variado notablemente a lo largo de la historia, pasando de ser visto como un castigo divino o posesión diabólica, hasta la actual consideración dentro de los conceptos de la salud.

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó un documento elaborado durante la década de los setenta por la *Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* (CIDDM) en la que se hacía una distinción conceptual de los conceptos enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía. La versión española fue publicada por el Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO) en 1983.

Este documento se presentó como un instrumento para la clasificación de las consecuencias de las enfermedades, así como de los traumatismos y otros trastornos, y de sus repercusiones en la vida del individuo.

Las definiciones que allí se proponían eran:

Deficiencia

Dentro de la experiencia de la salud, una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Discapacidad

Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma y dentro del margen que se considera normal para un ser humano, **producida por una deficiencia**.

Minusvalía

Dentro de la experiencia de la salud, una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, **consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad**, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, el sexo y factores sociales, culturales y ocupacionales).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2001, realizó la revisión de esta herramienta (CIDDM). La nueva versión se llama "*Clasificación*

*Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*¹, conocida con las siglas CIF.

Esta nueva clasificación, cuestiona la manera tradicional de entender la salud y la discapacidad, ya que no se enuncian los tres niveles de consecuencias de la enfermedad: deficiencia, discapacidad y minusvalía, sino que habla del **funcionamiento** como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano. Asimismo, se habla de **discapacidad** como término genérico, que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano. Se habla de salud como elemento clave que relaciona a los dos anteriores.

La CIF pasa de una clasificación de “consecuencias de enfermedades” a una clasificación de “componentes de salud”. Los componentes de salud identifican lo que constituye la salud, mientras que las consecuencias se centran en el impacto resultante de las enfermedades y otras condiciones de salud.

Así, la CIF organiza la información en dos partes, cada cual con sus propios componentes:

- 1- Los componentes del funcionamiento y la discapacidad: funciones y estructuras corporales y actividades y participación.
- 2- Factores contextuales: factores ambientales y factores personales.

De este modo, los términos funciones y estructuras corporales, actividades y participación y factores contextuales, sustituyen a los términos usados en el CIDDM como “deficiencia”, “discapacidad” y “minusvalía”. El término de deficiencia de la CIDDM se ha convertido en las escalas de funciones corporales y estructuras corporales, mientras que la escala de actividades y participación sustituye a los términos de discapacidades y minusvalías. Además, se tienen en cuenta los factores ambientales y personales, englobados en los factores contextuales.

¹ <http://www.who.int/home-page/index.es.shtml>

DEFINICIONES DE LOS COMPONENTES

En el contexto de una condición de salud:

Funcionamiento y discapacidad

* **Funciones corporales**

funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).

- **Estructuras corporales**

partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.

- **Deficiencias**

problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación o pérdida.

* **Actividad**

desempeño / realización de una tarea o acción por parte de una persona.

- **Limitaciones en la actividad**

dificultades que una persona puede tener para el desempeño / realización de actividades.

- **Participación**

acto de involucrarse en una situación vital.

- **Restricciones en la participación**

problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

Factores contextuales

- **Factores ambientales**

constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida.

- **Factores personales**

antecedentes de la vida de una persona.

El funcionamiento y **la discapacidad** en la persona se concibe como una interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, etc.) y factores ambientales y personales.

La nueva clasificación utiliza un enfoque *biopsicosocial*, con fin el de conseguir la integración de las diferentes dimensiones de la discapacidad. El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona causado

por una enfermedad, trauma o estado de salud, que requiere de cuidados médicos en forma de tratamiento individual por profesionales. Por otro lado, el modelo social de la discapacidad, considera el fenómeno principalmente como un problema social, desde un punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad. La discapacidad no es un tributo de la persona, sino un completo conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social.

La CIF intenta lograr una síntesis que ofrezca una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social.

III.- CREACIÓN DEL GRUPO DE INDAGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO (GIAT) SOBRE DISCAPACIDAD.-

En el año 1982 se promulgó la Ley de Integración Social del Minusválido con la intención de conseguir la integración de las personas discapacitadas en la red de recursos pensada para el conjunto de la sociedad. En la mencionada ley, se reconoce el derecho de las personas con disminución a participar en los diferentes entornos de la sociedad, en tanto que sus capacidades se lo permitan. El objetivo final es el de la "normalización", es decir, poner a disposición de la persona con disminución unas condiciones de vida que se aproximen al máximo a las condiciones de vida del conjunto de la sociedad. Las diferentes realidades nos demuestran que las personas con discapacidad se encuentran en situaciones de especial desventaja en todos los aspectos.

La mayoría de las veces las leyes, programas, etc. no suelen ser efectivas porque realmente no se tiene en cuenta a la persona afectada. Así, el intercambio de información y experiencia entre personas afectadas y el personal profesional y personal político, es muy importante, aunque la mayoría de las veces no se produce.

No suelen tenerse en cuenta las necesidades de las personas realmente afectadas, nos referimos tanto a quienes padecen el problema como las personas de su entorno (familiares, etc.). No suele haber colaboración entre investigadores y usuarias/os y la mayoría de los dispositivos, servicios, etc. que se crean no se ajustan a las necesidades, deseos y/o carencias de las personas discapacitadas.

Así, la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades, que presta especial atención a las actuaciones de intervención social, ha creado los **Grupos de Indagación, Análisis y Trabajo (GIAT)**.

Los GIAT, se conciben como grupos de trabajo interdisciplinares vertebrados en torno a un tema social concreto. Su fin es aportar alternativas desde la detección de necesidades de las personas afectadas.

Objetivo general:

- Crear una estructura permanente de reflexión activa en torno a la discapacidad en la que estén representados las personas, colectivos e instituciones afectadas en torno a la discapacidad: instituciones involucradas con la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, instituciones involucradas en el tema de la discapacidad, autoridades políticas, servicios de atención y trabajo social, *Mass-media* y personas afectadas directamente.

Objetivos específicos:

- Conocer las diferentes situaciones y problemáticas de los discapacitados.
- Conocer las necesidades de los discapacitados así como sus prioridades en la resolución de los problemas que les afectan.
- Contar con grupos de trabajo interdisciplinarios en los que estén presentes todas las partes interesadas/afectadas por el tema a trabajar con el fin de economizar recursos y maximizar las propuestas, alternativas y/o servicios activados.
- Mejorar la eficiencia y eficacia de las políticas, los programas y/o los servicios destinados a los discapacitados.
- Facilitar mecanismos de activación, evaluación permanente y alternativas a los diferentes problemas que afecten al ámbito de la discapacidad.
- Arbitrar mecanismos de viabilidad entre las partes interesadas para desarrollar las diferentes propuestas resultado de las indagaciones.
- Buscar y hacer análisis comparativos con otros programas que se estén llevando acerca de la discapacidad.
- Mejorar la calidad de vida de las personas desde la detección directa de sus necesidades y la activación de alternativas adecuadas.

La finalidad del GIAT sobre discapacidad es mejorar la calidad de vida de las personas en general y de las personas con discapacidad en particular, así como de apoyar y transferir información a las/os profesionales y grupos de personas relacionadas y/o afectados de una forma u otra con el tema en cuestión.

Así, a principios de 2002, la Fundación Isonomía toma la iniciativa de trabajar sobre la problemática de las personas que tienen algún tipo de discapacidad, ya bien sea física, sensorial, psíquica y/o algún trastorno mental, creando y poniendo en marcha el **GRUPO DE INDAGACIÓN, ANÁLISIS Y TRABAJO (GIAT) SOBRE DISCAPACIDAD**.

Aunque, ciertamente, en estos últimos años se está produciendo un importante avance en relación a las personas con discapacidades desde diversos Organismos competentes en esta materia, es importante que se creen y consoliden espacios tales como este GIAT, ya que, todavía hoy, quienes tenemos/tienen algún tipo de discapacidad y las personas más cercanas a nosotras y nosotros sentimos que aún nos queda mucho por recorrer para obtener plenamente una misma "igualdad de oportunidades".

Para la creación de este Grupo ha sido imprescindible la colaboración de la **Fundación Mapfre Medicina**, concediendo 2 Becas a dos personas con discapacidad, que la Fundación Isonomía ha escogido, a fin de obtener un mayor logro en sus objetivos.

DINÁMICA GRUPAL GIAT

El GIAT se reunirá un máximo de ocho ocasiones y un mínimo de seis (una cada mes y medio), aproximadamente entre tres y cinco horas de duración cada sesión; distribuidas en función de las necesidades de las/os participantes.

Metodología:

Espacio reflexivo:

Dinámica específica-contrapuesta a las didácticas reproductivas de las intervenciones pedagógicas tradicionales, de aprendizaje múltiple, ya que en ella confluyen textos originales, intergrupales, productivos/creativos/, flexibles y reflexivos, estando articulado por cuatro funciones:

- 1- **Sintetizar:** o levantar acta del proceso de comunicación, recogiendo, por escrito, el ambiente en que se hubiera desarrollado el debate, así como las conclusiones a las que se llegarán a través del pacto o consenso, registrando, igualmente, la opinión u opiniones que no hubieran sido susceptibles de tal consenso, otorgando, así, voz y presencia a las opiniones minoritarias que sería obligado respetar.
- 2- **Moderar** y activar el debate, entre las personas miembro que conformen el subgrupo.
- 3- **Portavoz:** transferir pública y verbalmente las conclusiones a las que ha llegado el subgrupo que representa.
- 4- **Participar** en el debate del texto presentado previamente por la docencia.

Del grupo inicial, se constituirán diferentes subgrupos integrados, más o menos, por seis personas, cada una/o de las/os cuales tendrá una función específica.

Cada función será rotativa, de manera que cada sesión tendrá que ser un sujeto diferente del subgrupo el que realice una función distinta a la realizada por esta misma persona en la sesión anterior.

Si una vez hecha la división del grupo, quedaran menos de tres personas "sueltas" se le/s integrará, de una en una, en cada uno de los subgrupos conformados.

Organización Temporal

- Se comenzarán las sesiones con la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la sesión anterior (15 m.).
- La persona experta dará soporte teórico del tema (45m.).

- Tras la exposición teórica, -y una parada de 10m.-, se activará el trabajo subgrupal. La persona experta planteará diferentes cuestiones, que cada subgrupo debatirá (60 m.).
- Pasado este tiempo, -y una parada de 30m.-, cada portavoz de los subgrupos, dará cuenta en voz alta, de la síntesis del debate realizado (15m.), tras lo cual habrá una puesta en común de las personas participantes y de la persona experta. (45m.).
- Al final se organizará el orden del día de la siguiente sesión.

La coordinación desempeñará un papel de **observación** y registro de los posicionamientos teóricos y las actitudes de cada persona integrante del subgrupo, en el desempeño de su función y en la interacción con el resto de participantes. La observación, abrirá la posibilidad de detectar los códigos a través de los cuales se implementa o se obstaculiza, la atención y la escucha. En ningún caso observar significa controlar.

MODELO DE IMPRESO DEL ESPACIO REFLEXIVO

FICHA SESIÓN NÚMERO:

FECHA:

SUBGRUPO DE TRABAJO: (Nombre y apellidos)

1- Sintetiza:

2- Modera:

3- Portavoz:

4- Participa:

OBSERVACIONES

El grupo de trabajo se integrará por representantes de colectivos e instituciones o entidades que defiendan los intereses de las/os personas afectadas en torno a la discapacidad: instituciones involucradas con la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, organizaciones involucradas en el tema de la discapacidad, autoridades políticas, servicios de atención y trabajo social, Mass-media y personas afectadas directamente; todo ello coordinado por personal experto de la UJI.

Composición del Grupo:

1. Coordinación del Grupo de Indagación, Análisis y Trabajo:

- **Da. Alicia Gil Gómez**, Licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad de Valencia. Suficiencia investigadora (1997). Universitat Jaume I, Ciencias Humanas y Sociales: *el aprendizaje de la voluntad de reconocimiento del “otros”: una experiencia desde la investigación-acción*. Coordinadora general y Gerente de la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades de la Universitat Jame I de Castellón. Coordinadora General del Proyecto Leonardo Da Vinci Red 31 REM, del Departamento de Derecho Público de la Universitat Jaume I y la Comisión Europea (2001-2003). Coordinadora General del Proyecto Equal *Mass-Mediación* de la Universitat Jaume I y el Fondo Social Europeo (2002-2004).
- **Da. María José Ortí Porcar**, Licenciada en Psicología por la Universitat Jaume I de Castellón. Curso Máster “ La Mediación en la Sociedad de la Información. Nuevos perfiles profesionales para el S. XXI” realizado en la Universitat Jame I de Castellón y organizado por el Proyecto Now Isonomía. Coordinadora del Área Social de la Fundación Isonomía.

2. Becario/a:

- **D. Cèsar Gimeno i Nebot**, discapacitado físico por una Parálisis Cerebral Infantil en un 94%. Poseedor del Certificado de Estudios Primarios, apoyado por la Asociación AUXILIA. Persona altamente interesada y sensibilizada en temas sobre discapacidad: en concreto, en “Residencias para personas con discapacidad”. Socio de la ONG GREENPEACE desde 1987.
- **Da. María Soledad Arnau Ripollés**, discapacitada física por una Artrogriposis Múltiple Congénita en un 85%. Licenciada en Filosofía por la UNED y primera Doctoranda con discapacidad de la Universitat Jaume I de Castelló. Desde hace tres años, Investigadora de la Cátedra UNESCO de Filosofía para la Paz –dirigida por el Dr. D. Vicent Martínez Guzmán-, de la UJI. Investigación: “Construcción social de la discapacidad y, Construcción social de la identidad de la Mujer con discapacidad (Paz, Feminismo y Discapacidad)”.

3. Asociaciones de personas con discapacidad colaboradoras:

- **AFANIAS (Asociación de Familiares con Niños y Adultos Discapacitados) - Castellón: M^a Pilar Ferré Uñíguez, M^a Dolores Ribes, Julia Alfieri, Juan Vives, María Pons, Maribel Piera, M^a Luisa Morera.**
- **Asociación de Alzheimer - Castellón: Sara Nácher, Silvia Ramos.**
- **AFDEM (Asociación de Familiares para los Derechos del Enfermo Mental) - Castellón: Agustín Flors Bonet, M^a Alonso de Armiño Rovira, M^a Paz Sádaba Albiol, Jesús Mir Diago, Vicente Arrufat Giralt, Manolo Peñaranda Serrano. M^a Nieves Esteban Marro, Fernando del Cubo, Carmen Fernández, M^a Isabel Espiga, Ana M^a Elizondo, Teresa Edo, Bienvenida Sánchez.**
- **Centre “El Cau” - Castellón: Higini Sales Miralles, Rosa García Puchol, Juan García.**
- **Frater (Fraternidad Cristiana de Enfermos y Minusválidos) - Castellón: Alicia Cucala Devis, Ana M^a Pons Badia, M^a Teresa Marzal Albiol.**
- **Fundación síndrome de Down - Castellón: Ana Bertolín, Yolanda Quiralte Gómez, Miriam Soler Escrivá, Alfredo Pascual Sánchez, Juan Liñana.**
- **ONCE - Castellón: Marisa Julián Delval.**
- **Asociación de sordos - Castellón: Amparo Ruiz Carles.**

4. Instituciones de involucradas con la discapacidad:

- **Servicio Territorial de Discapacidad de la Conselleria de Benestar Social de la Generalitat Valenciana: Ana Gil Litago (jefa de la sección de discapacitadas/os de la provincia de Castellón).**

5. Colaboradores/as afectados/as directa o indirectamente:

- **Petra Gozalvo Pérez, Rodrigo Roig Yuste, Mar Dalmau Caselles, José A. Marín López, Rosa Montoliu Ribes, M^a Luisa Zafra.**

IV.- TRABAJO REALIZADO.-

Tras la presentación y selección, en el mes de febrero, de las personas con discapacidad que han sido Becadas por la **Fundación Mapfre Medicina**, el 14 de marzo de 2002 tuvo lugar en la Sede de la Fundación Isonomía de la Universitat Jaume I de Castellón la primera Reunión.

Relación de reuniones:

14 DE MARZO DE 2002
18 DE ABRIL DE 2002
23 DE MAYO DE 2002
27 DE JUNIO DE 2002
12 DE SEPTIEMBRE DE 2002
14 DE NOVIEMBRE DE 2002
10 DE DICIEMBRE DE 2002

El resultado de estas reuniones, son las que pasamos a detallar a continuación:

PRIMERA REUNIÓN: 14 DE MARZO DE 2002

El **ORDEN DEL DÍA** propuesto era el siguiente:

1. Presentación de la Fundación Isonomía.
2. GIAT discapacidad: marco general.
3. Presentación de las/os participantes.
4. Adecuación metodológica y establecimiento de los criterios de evaluación continua del proceso de análisis, detección y diagnóstico para las/os participantes del GIAT. Conformación y ajuste.

En relación con los puntos **1 y 2 del Orden del día**, Alicia Gil, gerente y coordinadora general de la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades de la Universitat Jaume I de Castelló, dio paso a describir el **marco general de la Fundación Isonomía y del proyecto GIAT discapacidad**, haciendo hincapié en los siguientes puntos:

- **Antecedentes y objetivos de la Fundación**
- **Justificación y objetivos del GIAT**
- **Presentación a los medios de comunicación**

Como **documentación de referencia y trabajo** para tratar los puntos anteriores, se hizo entrega de la siguiente documentación:

1. Programa provisional de trabajo del GIAT: seminario permanente sobre discapacidad.

La Fundación Isonomía presta especial atención a las actuaciones de intervención social. En este sentido, ha creado los Grupos de Indagación,

Análisis y Trabajo (GIAT). Los GIAT, se conciben como grupos de trabajo interdisciplinarios vertebrados en torno a un tema social concreto. **Las personas participantes, a partir de un tema propuesto, centrarán sus esfuerzos en la búsqueda de soluciones conjuntas para buscar alternativas a una necesidad concreta.**

El GIAT sobre discapacidad tiene como fin último aportar propuestas concretas desde la detección de necesidades de personas afectadas en torno a la discapacidad, apoyadas por personal experto y técnico que permitan vehiculizar dichas necesidades.

Se señaló la posibilidad de presentar el GIAT a los medios de comunicación. Se apuntó la conveniencia de trabajar y participar en la presentación a los Medios integrantes del grupo de trabajo.

Tras la presentación general, se pasó al punto **3 del Orden del día:** presentación de las personas participantes en el grupo de trabajo.

Una vez finalizadas las presentaciones, M^a José Ortí, coordinadora del nudo social de la Fundación Isonomía y coordinadora del GIAT discapacidad dio paso al **punto 4 del orden del día:** adecuación metodológica y establecimiento de los criterios de evaluación continua del proceso de análisis, detección y diagnóstico para las/os participantes del GIAT. Conformación y ajuste.

Como **documentación de referencia y trabajo** se hizo entrega de la siguiente documentación:

1. Protocolo provisional interno del GIAT
2. Dinámica grupal GIAT

Se procedió a la lectura de la documentación de referencia, a destacar:

-Las funciones de las personas participantes: asistir a las sesiones, proponer un tema de trabajo, participar en las dinámicas para que se cumplan los objetivos del GIAT.

-La duración del proyecto: hasta diciembre del año en curso, para poder comenzar el próximo año en enero y que el GIAT tenga la duración de un año natural. Por tanto, el número de sesiones que se realizarán durante este año será entre seis y siete.

-Se acordó no realizar jornadas debido al ajuste de calendario del presente GIAT.

-Después de un breve debate se estipuló la duración de las sesiones GIAT. A petición de diversas personas participantes, las reuniones en general no serán muy largas. **Se acuerda que la duración de las sesiones sea de 3 horas**, pudiéndose alargar siempre que la mayoría de las/os participantes lo consideren oportuno.

-Se estimó que el **horario debería ser de 17:00 a 20:00 horas** por estar ajustado a la finalización de la jornada laboral de las personas participantes.

-En cuanto al día de la semana, tras realizar una pequeña votación y no llegar a un consenso, se acordó que será el día que al menos pudiera asistir

una persona representante por institución, asociación, etc. De esta manera se acordó que **las reuniones GIAT tendrán lugar los jueves.**

Para finalizar se establece como día de la segunda sesión GIAT el jueves 18 de abril de 2002 a las 17:00 horas.

Tras realizar una primera aproximación respecto a la adecuación metodológica y el establecimiento de los criterios de evaluación continua del proceso de análisis, detección y diagnóstico para las/os participantes del GIAT, la coordinación establece una primera ronda, por asociaciones y personas afectadas, sobre posibles temas para trabajar en este año. Los temas propuestos fueron:

AFDEM:

- Escuela de padres/familia.
- Empleo con apoyo a las/os enfermas/os.
- Trato a las personas enfermas.
- Soluciones para las/os enfermas/os.

FRATER:

- Formación, ayudas y técnicas para la integración social.

AFANÍAS:

- Gerontología social.

ONCE:

- Gerontología social.

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN:

- Empleo e integración social.

ASOCIACIÓN DE ALZHEIMER:

- Educación en valores.
- Coordinación de servicios administrativos y recursos.
- Investigación.

EL CAU:

- Familia y discapacidad.
- Escuela de padres.
- Ocio y calidad de vida.

CÉSAR GIMENO:

- Residencia utópica.

MARIA SOLEDAD ARNAU:

- Se ajusta a lo que elija el resto de grupo.

Así, los temas han sido reagrupados en cinco grandes bloques:

- 1- GERONTOLOGÍA SOCIAL: residencia utópica.
- 2- EMPLEO E INTEGRACIÓN SOCIAL

3- OCIO Y CALIDAD DE VIDA

4- FAMILIA Y DISCAPACIDAD: escuela de padres.

5- SERVICIOS ADMINISTRATIVOS Y RECURSOS: investigación.

Cada participante tendrá, por tanto, que seleccionar aquel tema de su interés de manera que en la próxima sesión se puedan constituir diferentes grupos de trabajo para elegir el tema monográfico.

SEGUNDA REUNIÓN : 18 DE ABRIL DE 2002

El **ORDEN DEL DÍA** propuesto era el siguiente:

1. Lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la sesión anterior.
2. Elección del tema monográfico.
3. Preparación de la presentación del GIAT a los medios de comunicación.

Se inició la reunión con la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la primera sesión.

Seguidamente se dividió a los/as asistentes en subgrupos para debatir qué tema monográfico se elegiría, siguiendo la metodología del espacio reflexivo.

Se formaron cuatro subgrupos integrados entre cuatro y seis personas. En cada subgrupo se debatió sobre los cinco bloques propuestos en la sesión anterior:

1. Gerontología social: residencia utópica.
2. Empleo e integración social.
3. Ocio y calidad de vida.
4. Familia y discapacidad: escuela de padres.
5. Servicios administrativos y recursos: investigación.

Después de unos debates, que en algunos subgrupos llegaron a ser muy intensos por mantener sus integrantes diferentes opiniones sobre qué tema resultaría más interesante para trabajar durante todo el año, se pasó a comunicar las conclusiones de cada subgrupo a fin acordar por mayoría el tema monográfico.

Conclusiones subgrupales.

Subgrupo 1

Personas integrantes: Manolo Peñaranda, Maite Marzal, M^a Paz Sádaba, M^a Dolores Ribes y Yolanda Quiralte.

Este subgrupo resaltó el tema del *Empleo e Integración Social* por considerar un tema común a las diversas asociaciones representadas, y porque la integración social abarcaba los demás bloques. Finalmente decidieron concretar en el tema de la *Integración Laboral*.

Subgrupo 2

Personas integrantes: Miriam Soler, Vicente Arrufat, Petra Gozalvo, Rosa Montoliu, Higinio Sales y Cèsar Gimeno.

En este subgrupo hubo dos posiciones. Una que proponía la elección del bloque *Gerontología Social: residencia utópica*, por ser un problema que afecta a todos los colectivos y ajustarse a la dinámica del GIAT que pide tratar un tema en profundidad. Y, por otro lado, la que planteaba como tema fundamental a tratar el de *Familia y Discapacidad* puesto que la familia es el entorno primero en el que se encuentra la persona discapacitada, y, a su vez, ésta experimenta un fuerte impacto ante esta situación, por lo que consideraba apropiado iniciar el GIAT con este bloque.

Subgrupo 3

Personas integrantes: Nieves Esteban, Carmen Fernández, Maribel Espiga, Ana M^a Pons, M^a Soledad Arnau y Sara Nácher.

Este tercer subgrupo consideró relevante el tema de *Servicios Administrativos y Recursos: Investigación*. Escogieron este bloque como primordial por el hecho de considerar que investigar las necesidades del colectivo de personas discapacitadas es requisito indispensable para poder lograr una mejor calidad de vida y crear recursos más acordes con las necesidades reales.

Subgrupo 4

Personas integrantes: Alicia Cucala, Pilar Ferré, Jesús Mir, Ana Elizondo y Fernando del Cubo.

Finalmente, este subgrupo destacó la *Gerontología Social: residencia utópica* porque preocupa mucho el futuro ya que en la población discapacitada la media de edad está aumentando considerablemente; ahora bien, previamente debería realizarse un estudio de los recursos para saber qué es lo que hace falta y, consecuentemente, poder crear recursos más adecuados. Lo realmente destacable es la preocupación por el mañana.

Conclusiones finales de la sesión.

Tras la primera puesta en común y debido a que cada subgrupo eligió un tema, se entabló un debate de todas las personas participantes. Temas que destacaron:

-Necesidades y Recursos Administrativos: hay que estudiar las necesidades de cada colectivo para crear recursos apropiados.

-Profesionales: cómo enfocan la fase de diagnóstico, cómo se comunica a la persona afectada y a la familia la condición de ser o tener una persona discapacitada. También se destacó la poca información que se facilita y no tener suficientemente en cuenta las necesidades de las familias.

Tras el debate, entendiendo que en definitiva este GIAT va a ser un marco de diálogo entre los distintos tipos de discapacidades y que la mayoría de las personas del grupo están de acuerdo en que hay una falta de estudio de las necesidades de las familias y de las propias personas afectadas, se

acordó escoger como tema monográfico: *las necesidades de familiares y personas afectadas* para, con esta base posteriormente, ir estudiando y desarrollando el resto de temas.

Se estudiarán las necesidades en base a las etapas evolutivas, y la primera etapa es la de la detección de la discapacidad. Por lo que hay que trabajar las necesidades de las/os familiares y de las personas afectadas en la citada etapa; todo ello con la finalidad de mejorar la calidad de vida de todas las personas relacionadas directa o indirectamente con el tema de la discapacidad.

También se decidió no invitar a ningún/a profesional en la siguiente reunión porque primero debería debatirse entre la totalidad del grupo.

Para finalizar, se pasó al **punto 3 del orden del día: presentación del GIAT a los medios de comunicación**. Dicha presentación se efectuará a mediados del mes de mayo por la mañana. Se estima conveniente que en la presentación haya representación de personas afectadas, familiares y profesionales. Por tanto se acordó que las personas que participen en la presentación sean las siguientes:

- representando a las personas afectadas: María Soledad Arnau Ripollés y Cèsar Gimeno Nebot, las personas becadas de este GIAT;
- representando a los/as familiares: Eduardo Pérez Sanfelix (A.F.D.E.M.).
- representando a los/as profesionales: Higinio Sales Miralles (Centre "El Cau").

Estas personas deberán elaborar un pequeño informe sobre qué es y qué esperan del GIAT sobre discapacidad.

La Coordinadora del GIAT contactará con ellas/os para dicha presentación.

TERCERA REUNIÓN: 23 DE MAYO DE 2002

El **ORDEN DEL DÍA** propuesto era el siguiente:

1. Lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la sesión anterior.
2. Introducción y desarrollo del tema monográfico elegido.

En primer lugar se comunicó que durante la sesión harían acto de presencia las cámaras de *TV Castelló*, y se inició la reunión con la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la anterior sesión.

Seguidamente se dividió a los/as asistentes en subgrupos para debatir el tema monográfico que se eligió la sesión anterior: **necesidades de las personas afectadas y de sus familiares en el primer momento de la detección de la discapacidad**. Se formaron tres subgrupos integrados aproximadamente por cinco personas.

Cada subgrupo trató de priorizar las necesidades principales que consideraron relevantes.

Conclusiones subgrupales.

Subgrupo 1

Personas integrantes: Alicia Cucala, Jesús Mir, María Soledad Arnau, Sara Nácher y Yolanda Quiralte.

Este subgrupo resaltó como aspecto prioritario la necesidad de recibir **información suficiente y adecuada** sobre la realidad de la discapacidad en el momento de su diagnóstico. En segundo lugar destacó la importancia de la **coordinación de los servicios públicos** que permitiese **derivar a los diferentes servicios específicos** (recursos), todo ello hacia el objetivo final de la **normalización**.

Subrayando la importancia del apoyo en todo este proceso; acompañamiento tanto de las personas afectadas como de las/os familiares en el momento del diagnóstico, en el momento de la derivación hacia los distintos recursos e incluso en el momento de normalización.

Subgrupo 2

Personas integrantes: Agustín Flors, Ana M^a Pons, Cèsar Gimeno, Miriam Soler, Rosa García y Rosa Montoliu.

La necesidad primera que este subgrupo observa es que, tras la detección de la discapacidad, se precisa de un cierto apoyo, bien sea psicológico o de recursos, es decir, **necesidad de información** que proporcione sensibilización

y formación necesaria para la aceptación de esta nueva situación que nos/les tocará vivir.

Es de vital importancia la elaboración de un protocolo de actuación que permita tanto a las personas profesionales como a las instituciones apoyar a las personas afectadas y a sus familiares en la nueva situación.

Consideran fundamental la figura del/a profesional que recoja las informaciones de un equipo multidisciplinar para transmitir las a las/os afectadas/os.

La segunda necesidad que detectan es la **formación y el apoyo a las familias** para poder madurar; importancia de grupos de apoyo familiar.

La finalidad de esa información será conseguir la normalización, la integración y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Subgrupo 3

Personas integrantes: Alfredo Pascual, Amparo Ruiz, Maite Marzal, María Dolores Ribes, Nieves Esteban y Pilar Ferré.

En primer lugar, se destacó la importancia de crear **programas de divulgación y sensibilización** para conseguir una mayor aceptación dentro de la sociedad.

También destacaron la necesidad de recibir una **adecuada información** sobre la minusvalía nada más es diagnosticada, que debería obtenerse ya en el mismo hospital o centro de salud. Resaltando la importancia de los colectivos y asociaciones que aporten información inicial adecuada y que dispongan de profesionales especializados/as en los tratamientos correspondientes.

Otro punto que este subgrupo resaltó es la importancia del **diagnóstico precoz** adecuado para un posterior desarrollo y evolución más conveniente, tanto para la persona discapacitada como para sus familiares.

Conclusiones finales de la sesión.

Esta sesión se caracterizó por la detección de las necesidades de las personas afectadas y en la de sus familiares en el primer momento de la detección de la discapacidad.

La aparición de una discapacidad en la vida de una persona y en la de sus seres más cercanos produce habitualmente efectos muy negativos debido, en muchas ocasiones, al rechazo de la sociedad en general y a la falta de información, por lo que los distintos subgrupos consideraron primordial el hecho de que haya una buena información, incluso formación, a fin de paliar dichos efectos.

Todos los subgrupos coincidieron en la importancia de la sensibilización y la educación para las personas en general pero sobre todo para la persona que personifique la figura del/a profesional que da la noticia. Es fundamental esa figura de apoyo por lo que creen necesario establecer un

protocolo de actuación para estas/os profesionales. Además toda esta atención debe tener una continuidad para poder realizar un seguimiento de la evolución tanto de las personas afectadas como de su entorno familiar.

Por ello, se acuerda que el GIAT elaborará el protocolo de actuación de la figura de apoyo.

CUARTA REUNIÓN: 27 DE JUNIO DE 2002

Se inició la reunión con la presentación de las personas que asistían por primera vez a las sesiones del GIAT. Entre ellas, destacar la presencia de Ana Gil, Jefa de la Sección de Discapacidades de la Conselleria de Benestar Social de Castelló.

Después se comentó como fue la presentación del GIAT sobre discapacidad a los medios de comunicación realizada el 26 de junio en la Sala de Prensa del edificio del Rectorado.

Posteriormente se pasó a la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la sesión anterior y a continuación se establecieron tres subgrupos integrados por cinco personas aproximadamente.

Tal y como se decidió en la sesión anterior, el tema a tratar era la *elaboración del protocolo de actuación de la figura de apoyo*. Y para poder establecer ese protocolo se estimó conveniente trabajar previamente cual debería ser el perfil del/a profesional que tiene que comunicar la noticia de la nueva condición de discapacidad a la persona afectada y a su familia.

Conclusiones subgrupales.

Subgrupo 1

Personas integrantes: Alicia Cucala, M^a Paz Sadaba, M^a Isabel Espiga y Raúl.

Este subgrupo dijo que el actual sistema de transmisión de esta noticia no es válido ya que el médico/a que se encarga habitualmente de transmitir el diagnóstico no sabe dar la noticia de una manera adecuada; se colocan a una distancia insalvable usando un vocabulario incomprensible para la mayoría de la gente. La figura del/a psicólogo/a la ven más cercana pero también les parece demasiado técnica y podría caer en la misma postura errónea que la de los/as médicos/as.

Por lo tanto, creen que lo ideal sería un equipo compuesto por tres personas: un/a médico/a, un/a psicólogo/a y una persona vinculada al mundo asociativo (afectada o no) que ofrecieran aquello en lo que son especialistas.

-Médico/a: transmisión del diagnóstico, pronóstico, tratamientos médicos (rehabilitación, farmacología), etc.

-Psicólogo/a: apoyo emocional que permita la expresión de los sentimientos, que cree un clima de diálogo donde expresar las dudas y pedir información. Además debe facilitar la orientación inicial para enfrentarse con la nueva situación.

-Asociativo/a: visión de la persona afectada, aportación de la experiencia propia y ofrecer un abanico de posibilidades a estas personas que están aún con el shock de ver trastocadas sus vidas por la noticia que acaban de recibir.

Insistieron en la importancia de que estos/as profesionales utilicen un lenguaje coloquial para que llegue la información de una manera directa y clara.

Subgrupo 2

Personas integrantes: Julia Alfieri, Ana Gil, M^a Nieves Esteban, M^a Pilar Ferré y Ana M^a Pons.

Este subgrupo debatió sobre qué profesional suele ser el encargado/a de dar esta primera noticia, y determinó que es el médico/a. Este/a profesional debería caracterizarse por su sensibilidad a la hora de dar la noticia y disponer del tiempo necesario para informar y preparar a las familias, transmitiendo tranquilidad y seguridad. Por otro lado, debe saber decir las cosas con claridad, mencionando tanto las dificultades que presenta el/la hijo/a como las posibilidades futuras. Es decir, la familia debe recibir, en un primer contacto, una información sincera sobre su hijo/a, pero acompañada de una esperanza futura.

Así que creen que la persona encargada de dar la noticia debe ser el/la médico/a, pero acompañado/a por una figura de apoyo (psicólogo/a, trabajador/a social, etc.) que debe tener esta serie de funciones y características:

- Realizar un seguimiento de la evolución de la persona afectada.
- Ayudar a las familias a conocer a sus hijos/as (conocimiento de la discapacidad y opciones actuales de tratamiento).
- Aportar información a las familias sobre las distintas asociaciones existentes.
- Recoger información sobre los/as diferentes implicados/as (persona afectada, familia, profesionales) y transmitirla entre los/as mismos/as, coordinando las diferentes actuaciones.
- Aportar información a las familias sobre las diversas ayudas administrativas.

Subgrupo 3

Personas integrantes: M^a Dolores Ribes, Petra Gonzalvo, Vicente Arrufat, Higini Sales y Cèsar Gimeno.

El perfil de los miembros del equipo interdisciplinario que, según este subgrupo, debería ser la representación física de esta figura de apoyo, tendría que ser el de unas personas sensibles, con empatía por el tema y la formación adecuada, expertas y didácticas para saber transmitir la información a todos los niveles socioculturales. Aquí recalcaron la importancia del lenguaje utilizado.

Este equipo, formado por un/a médico/a, un/a psicólogo/a, un/a trabajador/a social y una persona del movimiento asociativo, debería estar interconectado para que tanto la persona afectada como la familia se encontraran acompañadas en todo momento y en el grado necesario en cada fase del proceso. A poder ser con un teléfono de contacto casi permanente donde poder realizar consultas en momentos difíciles o situaciones imprevistas.

También destacaron la influencia del equilibrio emocional y la seguridad laboral de estos/as profesionales, ya que si su entorno es inestable esta inseguridad la transmiten a la persona afectada y sus familiares.

En la fase de diagnóstico distinguen dos niveles de necesidades: uno familiar, y otro el de la persona afectada. La familia necesita acompañamiento, información, seguimiento y recursos asistenciales y económicos. La persona afectada, según su edad y capacidad mental en el instante de manifestársele la discapacidad, puede tener las mismas necesidades u otras distintas y según su grado de conciencia será factible o no transmitir la información en su presencia. El diálogo debe tener un proceso evolutivo que tenga un seguimiento.

Para terminar su exposición, propusieron que a través de la Fundación Isonomía se formen equipos multidisciplinares para informar y que fueran formador de formadores. Y también indicaron la necesidad de que la UJI aglutine a los/as especialistas implicados/as en el tema (psicólogos/as, psiquiatras, pediatras, trabajadores/as sociales, etc.) para que participen en las reuniones del GIAT.

Sería importante la asistencia de personas que trabajen en Salas de Diagnósticos que existen en los hospitales y que están asesorados por expertos/as. Ellos/as nos explicarían cómo comunican los diagnósticos y qué acompañamiento reciben los/as enfermos/as y sus familiares en esos momentos, lo que representaría una información muy valiosa para la redacción de ese protocolo que regule el carácter y la actuación de la figura de apoyo.

Conclusiones finales de la sesión.

Después de la exposición subgrupal se inició un debate intenso y rico en contenidos.

Se destacó la necesidad de crear un equipo de profesionales dentro de la institución sanitaria que informe a las personas afectadas y sus familiares de lo que va a suponerles su nueva condición tras la detección de la discapacidad.

Actualmente ya existen estos recursos y servicios pero no existe la necesaria coordinación entre los/as profesionales (médicos/as, psicólogos/as, etc.) y los distintos entes por lo que la información no llega ni se transmite adecuadamente a los/as usuarios/as. Además, muchos/as de estos/as profesionales no cuentan con la debida preparación para formar parte de estos equipos interdisciplinares, motivo por el cual es imprescindible la redacción de un protocolo que determine el carácter y la preparación que necesitan dichos profesionales y también el funcionamiento de estos equipos.

También se comentó la necesidad de crear una base de datos, en la que figuren todos los recursos existentes actualizados, y a la que tengan acceso directo en todo momento tanto los/as mismos/as usuarios/as como el mencionado equipo interdisciplinar para así poder sacar el máximo rendimiento de los servicios y recursos dependientes de las diferentes administraciones que ya existen pero que no se aprovechan como sería deseable por la falta de conocimiento mutuo entre ellas y la ya referida descoordinación.

Por tanto se llegó a la conclusión de que es esencial la preparación de estas personas que formaran parte de los equipos, que tienen que saber escuchar a los/as afectados/as creando un espacio de diálogo donde estos/as puedan canalizar sus emociones y exteriorizar sus sentimientos. Como básica es también la coordinación de estos/as profesionales y de los servicios para optimizar los recursos existentes. Razones por las cuales resulta primordial la confección de un protocolo para establecer el carácter y funcionamiento de estos equipos interdisciplinarios con el fin de que se produzca un mejor trasvase de información y un acompañamiento a estas personas afectadas adaptado a las diferentes etapas de la evolución de sus situaciones personales.

Con todos estos cambios se conseguiría optimizar los recursos y servicios existentes y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas directa o indirectamente por una discapacidad problemática.

También se cree muy necesaria la presencia en la próxima sesión GIAT de personal que trabaje en Salas de Diagnósticos, o en cualquier otro servicio donde suelen comunicarse dictámenes graves y noticias difíciles de asimilar, para aprovechar sus experiencias y puedan llevarse a cabo la realización de los protocolos.

QUINTA REUNIÓN: 12 DE SEPTIEMBRE DE 2002

Tras el período vacacional nos reunimos para continuar con las sesiones de trabajo. Comenzó la sesión con un resumen de las conclusiones a las que se llegaron en la sesión anterior.

Así, aunque previamente se acordó que en esta sesión participaría algún/a miembro del personal que trabaja en las Salas de Diagnóstico para ayudar a confeccionar el protocolo, por el momento ha tenido que aplazarse por no tener disponibilidad ningún/a profesional por ser aún época vacacional.

En esta ocasión formamos tres subgrupos con la intención de retomar lo que se planteó en la anterior reunión. Por ello, nuevamente debatimos si, mientras seguimos a la espera, íbamos confeccionando el protocolo entre el grupo.

Se establecieron pues, en términos generales, dos propuestas:

1. Elaborar el protocolo previamente a la posible participación del/a Técnico/a.
2. Establecer un listado de esos/as posibles profesionales que podrían colaborar en la elaboración de nuestro trabajo como Expertos/as. La idea sería que nos visitasen distintos/as profesionales de cada discapacidad representada en el Grupo y confeccionar el protocolo conjuntamente.

Aunque se organizaron tres subgrupos² se decidió que en esta ocasión era mucho mejor debatir a nivel global del grupo. Del debate se destacó lo siguiente:

Para poder realizar el Protocolo,

-es necesaria la participación de las/os profesionales que trabajan en las Salas de Diagnóstico; solamente con la colaboración de ellas/os tendrá sentido este documento, obteniendo así el *feedback* necesario para que se cumpla realmente y no sea una simple utopía.

-por tanto, en un primer momento se considera necesario crear una base de datos con los recursos existentes en la provincia y, con ellos, detectar las carencias que persisten.

Se trataría de desglosar, en principio, en función de los diferentes tipos de discapacidades, los recursos existentes en cuanto a bienestar social, educación, salud mental y hospitales para, de esta manera, en base de lo existente, detectar las carencias y así, finalmente, poder elaborar ese Protocolo, siempre teniendo en cuenta a las/os profesionales que llevarían a cabo su aplicación.

² Subgrupo 1: M Soledad Arnau, Carmen Fernández, M Paz Sádaba, Fernando del Cubo y Manolo Peñaranda.

Subgrupo 2: Ana Gil, Petra Gozalvo, María Pons, Pilar Ferré, Rosa Montoliu y Cèsar Gimeno.

Subgrupo 3: Maite Marzal, Nieves Esteban, Sara Nácher, Juan Liñana y Higini Sales.

Así, se acordó que para la próxima reunión diferentes personas del grupo recogerían los recursos existentes en la provincia en función de las categorías anteriormente mencionadas, recursos no solamente a nivel cuantitativo (nombre del recurso, dirección, etc.), sino también a nivel cualitativo (número de plazas, persona de contacto, qué es necesario para poder acceder, etc).

Solamente de esta manera y trabajando sobre la realidad podremos detectar las carencias y así elaborar protocolos en función de las necesidades de los colectivos con discapacidad, que sirvan para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas directa o indirectamente por ella.

Conclusiones:

Se confeccionará una guía de recursos en relación a:

- **Bienestar Social**
- **Recursos socio-sanitarios**
- **Recursos educativos**

Las personas encargadas para recopilar los datos se acordó que serían:

- Bienestar social: Ana Gil**
- Educación: Maite Marzal**
- Salud Mental: M^a Paz Sádaba**
- Hospitales: Rosa Montoliu**

Se pospone traer a profesionales hasta que no se determinen las necesidades.

SEXTA REUNIÓN: 14 DE NOVIEMBRE DE 2002

La sesión se inició con una evaluación de lo trabajado durante este primer año de funcionamiento, debido a que se habían expresado diferentes objeciones en el período de tiempo transcurrido entre la quinta y sexta reunión.

Algunos/as componentes del grupo manifestaron sus reflexiones en relación con la línea seguida hasta el momento, hecho que resultó positivo para el futuro desarrollo de nuestros trabajos. Se hizo hincapié en la necesidad de respetar los temas que se elijan en un primer momento, además de tener un compromiso a la hora de participar en el GIAT para continuar con el buen funcionamiento del grupo de trabajo.

Así pues, aunque primero se acordó que sería de enorme relevancia la redacción de un *Protocolo de actuación de los/as profesionales encargados/as de comunicar la primera noticia de la detección de una discapacidad*, finalmente, la mayoría del grupo acordamos, tal y como ya habíamos planteado en la sesión anterior, la elaboración final de una *Guía de Recursos sobre discapacidad* en la provincia de Castellón con el objetivo de conocer todo lo existente y detectar, de esta manera, las carencias correspondientes.

Tras la reflexión, positiva, se pasó a la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la sesión anterior, pasando a presentar la información recopilada por María Paz Sádaba, Rosa Montoliu y Maite Marzal.

María Paz Sádaba, encargada de recopilar los recursos sobre salud mental, explicó los tipos de recursos existentes. Estos se clasifican de la siguiente manera:

- Unidades de salud mental dependientes de la Diputación Provincial.
- Hospitales de día.
- Dispositivos de hospitalización.
- Pisos tutelados.
- Centros de Rehabilitación e Integración Social.
- Programas de Prevención y Reinserción Social.

Rosa Montoliu está elaborando la información sobre los recursos hospitalarios, específicamente los relacionados con los traumatismos. Su recopilación se centra en:

- Hospital La Plana, de Vila-real.
- Hospital Comarcal de Vinaròs.
- Hospital General de Castelló.

Por último, Maite Marzal nos explicó los recursos a nivel educativo. Destacó las tres modalidades de colegios:

- ordinarios
- de integración
- específicos

Los Centros Ordinarios acogen alumnado con una discapacidad leve (ya sea física, sensorial o psíquica). Existe para la atención de estos casos la figura de un/a maestro/a pedagogo/a terapéutico/a (este/a profesional realiza su función en varios centros cuando no se dispone de alumnado suficiente en un solo colegio).

Los Centros de Integración son designados por la administración y pueden ser públicos o privados concertados. En esta modalidad, existe una aula específica donde el alumnado con discapacidad recibe atención especial a determinadas horas. *Grans i Menuts* y *Gaetà Huguet* son centros de integración.

Los Centros específicos ofrecen atención especializada en educación especial y audición y lenguaje. *El Cau*, el centro de parálisis cerebral de *Benadresa* y el de *Penyeta Roja*, son centros específicos.

Existen servicios psicopedagógicos escolares que dan soporte a los colegios. Estos servicios están distribuidos por zonas: Castellón capital, Plana Alta y Alcalatén, Baix Maestrat y Els Ports, Plana Baixa y Alto Palancia y Alto Mijares.

Ana Gil, excusa su ausencia por motivos de trabajo, de esta manera los recursos sobre Bienestar Social quedaron pendientes para la próxima sesión.

Desde la Fundación Isonomía se muestra el modelo de ficha pensado para elaborar la *Guía de Recursos*, no sólo a nivel cuantitativo, sino más a nivel cualitativo, que permitirá de esta manera conocer mejor las necesidades existentes.

Diversas personas del grupo comentan que ya existe una guía sobre los recursos dependientes de Consellería de Bienestar Social; para agilizar el trabajo, se acuerda complementar esta.

Una vez elaborada la *Guía de Recursos*, es importante presentarla a los medios de comunicación, no para informar sobre lo que existe, sino para señalar lo que falta. **Se propone desde el grupo que se elabore el nivel de incidencia de cada colectivo para, en base de esos datos, comparar con lo que hay disponible en estos momentos en la provincia de Castellón.**

Propuestas acordadas:

-complementar la Guía de Recursos de Conselleria de Benestar Social con los recursos dependientes de Diputación provincial y los de las asociaciones de la provincia de Castellón.

-que cada asociación participante en el grupo complete sus respectivas fichas y elabore el nivel de incidencia de su colectivo.

-pedir al Hospital General de Castelló un organigrama de su funcionamiento.

-solicitar información al Hospital La Magdalena, de Castellón.

-pedir información, y tal vez proponer que asistan al grupo, a las personas responsables de la elaboración de la Guía sobre salud mental de la AEN (Asociación Española de Neuropsiquiatría).

-en el apartado de recursos educativos, centrarse sólo en los centros educativos específicos.

Las personas responsables de recopilar toda esta información acordaron continuar con la recogida de datos para completar las fichas que conformarán la *Guía de Recursos sobre discapacidad de la provincia de Castellón*.

SÉPTIMA REUNIÓN: 10 DE DICIEMBRE DE 2002

Antes de comenzar, como de costumbre, con la lectura de las conclusiones a las que se llegaron en la sesión anterior, la Coordinadora del GIAT explicó el motivo de realizar la reunión en martes, y señaló que habían excusado la no asistencia muchas organizaciones por ser un día complicado para la mayoría de ellas. Se comenta que esta sesión ha sido un caso excepcional y en las sucesivas ocasiones el grupo seguirá reuniéndose en jueves, tal y como se había acordado.

Tras la lectura de las conclusiones, sobre el segundo punto del orden del día (revisión de la *Guía de Recursos*) no fue posible comunicar ningún avance porque Ana Gil, Rosa Montoliu, M^a Paz Sádaba y Maite Marzal, encargadas de presentar los nuevos resultados de su indagación, excusaron su ausencia por diversos motivos, por lo cual se acordó que envíen, antes de finalizar el presente año, el material que están recopilando para la elaboración de la Guía de Recursos a la sede de la Fundación Isonomía, comprometiéndose la Fundación a elaborar la *Guía* para poder presentarla a los medios de comunicación a principios de febrero.

Después, siendo esta la última sesión del primer año de funcionamiento del GIAT Discapacidad, la Coordinadora hizo entrega de un cuestionario de evaluación que se rellenó en la misma sesión a fin de poder extraer las primeras conclusiones de lo que ha significado este primer esfuerzo de los/as participantes y, en general, del propio desarrollo del grupo.

Destacar la pregunta del citado cuestionario que hacía referencia a “si se creía conveniente la creación de subgrupos de trabajo de cara al próximo año”. Sobre ello se comentó que podría resultar interesante crear subgrupos de trabajo según las distintas discapacidades y/o necesidades específicas de cada colectivo participante; ahora bien, sin perder la perspectiva global de los objetivos del GIAT Discapacidad.

La Coordinadora del GIAT propuso aprovechar la repercusión del *Año Europeo de las Personas con Discapacidad*, que se celebrará el 2003, para, además de continuar con la elaboración del **Protocolo de actuación de los/as profesionales encargados/as de comunicar la primera noticia de la detección de una discapacidad** contando con la presencia de profesionales implicados, realizar una serie de actividades paralelas que permitan conocer mejor cual es la realidad de las personas con discapacidad de la provincia de Castellón. Propuesta que fue muy bien recibida por todos/as los/as asistentes a la reunión.

Propuestas acordadas:

Como perspectivas para el próximo año (Año Europeo de las Personas con Discapacidad) se destacó:

- 1- Concluir la elaboración de la *Guía de Recursos* y realizar la presentación de ésta a los medios de comunicación.

- 2- Elaborar el *Protocolo de actuación de los/as profesionales encargados/as de comunicar la primera noticia de la detección de una discapacidad*, invitando a profesionales implicados.
- 3- Presentar un artículo reivindicativo, a los medios de comunicación, sobre la realidad de los diversos colectivos participantes en este nuevo año, una vez al mes. Esta acción se llevaría a cabo durante los doce meses de 2003.
- 4- Realizar conferencias sobre Discapacidad con el fin de fomentar las CAPACIDADES de las personas que sufren algún tipo de discapacidad.

Para finalizar, en esta ocasión, contamos con la presencia de Mar, Rodrigo y José Alfonso (personas con discapacidad física) que explicaron su experiencia en la creación de la empresa de viajes *TRAVEL ACCES TOUR* que ofrece una atención especializada a las personas con discapacidad, aunque sus servicios se dirigen a todo tipo de usuario/a.

Su relato fue muy enriquecedor para todos/as los/as participantes y, en vista de ello, la Coordinadora del GIAT Discapacidad propuso organizar, desde la Fundación Isonomía, una conferencia para que *TRAVEL ACCES TOUR* transmitiese su experiencia a la población en general.

VI.- BIBLIOGRAFÍA.-

Bernardi, R., Roselló, J. L., Schkolnik, F. - "Ritmos y sincronías en la relación temprana madre-hijo" (Revista Uruguaya de Psicoanálisis N°61), Montevideo - Uruguay.

Braslavsky, Berta. Vigotsky, la educación y la educación especial. Revista Novedades educativas, N° 7.

Cunningham, C. y Davis, H. (1985). *Working with parents: Frameworks for collaboration*. Milton Keynes: Open University Press. (Ed. cast.: *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid: Siglo XXI y Ministerio de Educación y Ciencia, 1988)

Dale, N. (1996). *Working with Families of Children with Special Needs. Partnership and Practice*. Londres: Routledge.

Fraiberg, S. - "Niños ciegos". Colección Rehabilitación -INSERSO- Madrid, 1982.

Fundación MAPFRE MEDICINA. Metodología y estrategias para la integración laboral. Madrid, Editorial MAPFRE, 1994.

Kew, S. - "Minusvalía y crisis familiar. Los demás hermanos de la familia". SEREM - Madrid, 1978.

Léonhardt, M. - "El bebé ciego: Primera atención, un enfoque psicopedagógico" - Barcelona - Ed. Masson S.A., 1992.

Lucerga, R., Sanz, M. J. - "La atención temprana en niños deficientes visuales: un enfoque preventivo". - Conferencia presentada en el Servicio de Neuropediatría - Hospital de Clínicas - Facultad de Medicina, Junio 1991 - Montevideo - Uruguay.

Montaner, M. del P. de - "El papel de la familia en la educación del niño ciego" - Revista "Educación Especial", Vol. 1, N°1, 1980.

FUNDACIÓN ISONOMÍA PARA LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES
UNIVERSITAT JAUME I DE CASTELLÓ DE LA PLANA

Campus Borriol. Edificio B. Piso 1º.

12071 Castelló de la Plana

Teléfono: 964 72 91 34 Fax: 964 72 91 35

E-mail: fundacion@isonomia.uji.es

<http://isonomia.uji.es>

El logotipo del *GIAT Discapacidad* lo diseñó,
como colaboración totalmente desinteresada,
DANIEL FUSTIER ANDREU.