

Radiación y discapacidad, lo que la verdad esconde

JOSÉ RAMÓN CAAMAÑO

A partir de ciertas dosis, la radiación puede provocar malformaciones y enfermedades, y es en este punto cuando surgen las dificultades para establecer un rango específico de exposición para evitar que se produzcan. "Se acepta universalmente que es precisa una dosis mínima superior a los 100 milisieverts para producir lesiones por radiación, cuando el fondo que nos rodea aporta entre 2,5 y 3 milisieverts al año, de los cuales un 0,4% está originado por una serie de materiales radioactivos en la atmósfera que hemos ido precipitando", explica el doctor Rafael Herranz, jefe del servicio de oncología radioterápica del Hospital Gregorio Marañón de Madrid. "Sin embargo", añade, "este umbral de dosis no tiene validez para los llamados efectos ectostáticos, por azar, que aparecen a largo plazo, siendo el cáncer el más descrito".

Esa contaminación artificial ha sido generada por la acción del ser humano en episodios como las bombas de Hiroshima y Nagasaki, las pruebas nucleares, y accidentes como el de Chernóbil, o el más reciente de Fukushima; una irradiación cuyos efectos han sido en mayor o menor medida estudiados, y que han creado un debate a escala mundial sobre su culpabilidad en la aparición de determinadas patologías. "Muchos de los estudios que se han hecho no tienen ninguna fiabilidad científica, desde el momento en que son realizados por organismos con intereses concretos en el asunto", asegura Rodríguez Farrés, radiobiólogo del CSIC, quien añade que "sólo hay que ver cómo existe un mutuo acuerdo entre la OMS y la AIEA de confidencialidad en asuntos relacionados con la energía nuclear".

Informes como el de la Organización Mundial de la Salud obvian, por ejemplo, la incidencia de estos desas-

"... Estoy viendo que países como Francia o España están quitando hierro a este asunto porque interesa más la promoción y la continuidad nuclear que eliminar las centrales".

Vayamos donde vayamos, los seres humanos estamos rodeados de radiaciones inevitables de origen natural, con las cuales nos hemos adaptado a vivir, gracias fundamentalmente a dos fenómenos que tienen lugar en nuestras células, quienes mediante la hormesis estimulan fenómenos biológicos favorables al cuerpo humano y a través de la apoptosis o "suicidio celular" son capaces de autodestruirse evitando el daño a las restantes.

tres en discapacidades como el Síndrome de Down. El doctor Pere Carbonell es un ilustre jubilado, miembro de una profesión, la de los radiobiólogos, muy poco enraizada en nuestro país. Comenzó su doctorado en Alemania, y fue a Hiroshima a terminarlo. Desde su experiencia, afirma que "el Síndrome de Down se ha estudiado con profundidad, no solamente a raíz del accidente de Chernóbil, sino que mucho antes del accidente en zonas de la India, Brasil y en la meseta francesa, donde se constataba una radioactividad natural muy elevada, el aspecto visual más intenso era ese trastorno genético".

El periodo de latencia de este síndrome, o lo que es lo mismo, el tiempo que tarda después de la radiación a manifestarse clínicamente el efecto, es de tan sólo cinco años, un tiempo tan escaso como el que provoca la leucemia, cuya frecuencia máxima de aparición también está en un lustro. De ahí que por ejemplo en el caso de Hiroshima, su seguimiento a partir de los diez años dejase de ser interesante. "También detectamos un incremento de la periferia craneal en niños", añade Carbonell.

En casos de latencia más larga los diagnósticos están más encontrados, excepto en lo relacionado con el cáncer de tiroides, donde ni siquiera los documentos más imparciales han podido negar la evidencia. Los irradiados y controlados de Hiroshima y Nagasaki expuestos a la lluvia radioactiva fueron sometidos a estudios sobre



Foto superior, control de la población en Fukushima; inferior, Hiroshima-Nagasaki.



periodos de hasta treinta años o más, en los que se manifestó un aumento superlativo de este carcinoma; lo mismo que se detectó en Chernóbil, con algo más de 4.000 afectados, en niños que consumieron leche o agua contaminada tras el suceso.

La prevalencia del cáncer de tiroides viene determinada por la incidencia del yodo 131, un elemento radioactivo de los utilizados habitualmente para fines médicos y que ha estado presente en todas las grandes catástrofes de nuestra historia. Afortunadamente, y a pesar de afirmaciones como la del doctor Pablo Lapunzina, las autoridades japonesas llevaron a cabo en las horas posteriores a las explosiones de Fukushima la necesaria administración profiláctica de este elemento.

Como revela Herranz, "cuando a una persona se le da yodo normal y estable en pastillas en unas dosis prefijadas según las edades lo que se consigue es saturar el tiroides para que no demande más yodo; por lo que aunque la radioactividad se incorpora al cuerpo no se deposita y se elimina con la orina". Aun así, voces como la de Carbonell aseguran que "no sirve de mucho" por la presencia también del yodo 129.

Además del cáncer de tiroides, existen varios tumores que aparecen clínicamente con periodos de latencia grandes, y es aquí cuando el diagnóstico se complica dada la dificultad de saber el origen y cuál fue el isótopo y la contaminación específica a la que estuvo expuesta el colectivo. Así, para salir de dudas se utiliza siempre un elemento referente, que es el más frecuente en la fisión nuclear: el cesio 137. "No quiere decir que éste sea el isótopo que provoca específicamente esta enfermedad, sino que la presencia del cesio 137 indica que ha habido una contaminación dispersa, desconocida pero generalizada de otros elementos radioactivos", comenta Carbonell.

Otro peligroso isótopo es el estroncio 90, que se deposita en los huesos provocando carcinoma. Químicamente es equivalente al calcio y puede sustituirlo sin más, y desde su fijación puede ir irradiando la zona local donde se deposita provocando una gran intoxicación. Otra particularidad es que el estroncio se deintegra formando itrio 90, que se traslada hacia las gónadas y así puede haber un efecto en el útero a través de la irradiación del padre. "Esto podría ser muy importante en Fukushima, como ya lo fue en Chernóbil. Siempre que se produce una alteración cromosómica, puede aparecer una discapacidad física", asegura Carbonell.

Aunque pueda parecer lo contrario, a raíz de las teorías que hablan de estos depósitos en los huesos, la aparición de osteosarcomas podría tener más que ver con el depósito de radio en la zona próxima al maxilar. Herranz cuenta como “las mujeres que en los años 20, 30 y 40 trabajaban en las fábricas de relojes, para que éstos fueran fosforescentes por la noche pintaban las horas con una sal de radio minimizada, pero con un componente radioactivo. ¿Y cómo pintaban mejor? Afilando los pinceles con los labios, lo que causó un gran número de osteosarcomas entre las trabajadoras”.

LA DESGRACIA DE CHERNÓBIL

Hace 25 años muchos procedimientos se obviaron en Chernóbil, lo que derivó en unas consecuencias mucho más graves de las que podrían esperarse en Fukushima, un suceso en el que según los datos la radioactividad liberada al ambiente ha sido de momento menor respecto al accidente en la central ucraniana.

Chernóbil continúa siendo hoy en día el episodio nuclear más polémico y sobre el que más críticas se han vertido. Allí no hubo evacuación y la administración de

yodo, que debe realizarse en las seis horas posteriores al suceso, no llegó a tiempo. Pero más allá de los efectos cancerígenos de la irradiación, las imágenes que han dado la vuelta al mundo asustan por su crueldad y por la corta edad de sus protagonistas, niños “diana” con una enorme radiosensibilidad por la especial situación de tejidos en rápido desarrollo. Se trata de escenas de controversia que bautizaron a estos pequeños como los Niños de Chernóbil.

Las posturas al respecto están muy enfrentadas, con defensores y detractores de la veracidad de las acusaciones lanzadas sobre la irradiación como origen de malformaciones congénitas que incluyen labio leporino y/o paladar hendido, riñones dobles, polidactilia (dedos extras en las manos o en los pies), anomalías en el desarrollo de los sistemas nervioso y sanguíneo, amelia (miembros reducidos), anencefalia (defectos en el desarrollo cerebral), espina bífida (cierre incompleto de la columna espinal) u otras malformaciones simultáneas.

Mientras que para Pere Carbonell “si se dice que no hay malformaciones, se miente a sabiendas”, el jefe de



Foto superior, en orfanato de Bielorrusia; inferior, calle residencial en Hiroshima.



oncología radioterápica del hospital madrileño defiende que “los estudios que se han hecho han aclarado que cuando se llevan a cabo grandes evacuaciones o migraciones, se producen problemas de inmunidad, hambrunas... y muchas de las deformidades que aparecieron después de Chernóbil se han encaminado hacia ese problema”.

“Hubo mucha gente desubicada de sus domicilios. Yo estuve allí, en un entorno de pobreza extrema con una alimentación muy deficitaria. Así, los efectos en el desarrollo se pueden achacar en una gran parte a eso precisamente”. “En un primer momento”, añade, “en la gente próxima no evacuada y en el ciclo biológico de la ingesta de lo que está contaminado en el suelo puede que tuviera que ver, pero no a los niveles de cantidad ni de calidad que se han achacado. Nadie puede negar que la radiación produce deformidades, pero los niveles de dosis hay que aclararlos un poquito”.

Las conductas inapropiadas siguieron al accidente de Chernóbil como consecuencia de la mala información, la información interesada o por la pura fobia. Datos escalofriantes de centros oficiales europeos confirman que



Ramón Gavela, director general adjunto del CIEMAT

¿En qué situación se encuentra España en la actualidad energéticamente hablando?

España tiene una dependencia energética exterior muy alta, que en el año 2010 fue aproximadamente del 77%, frente al 57% de los países de la Unión Europea. Además, esta dependencia energética está asociada principalmente a fuentes energéticas fósiles, que están sometidas a veces a cuestiones alcistas. Luego hay un factor importante, y es que comparado con la media europea nuestra intensidad energética es mala, y consumimos mucha, lo que nos hace depender mucho de la ener-

gía. En el otro lado, la diversificación es suficientemente buena como para no esperar una falta de suministro.

¿Hacia dónde se debe dirigir España y hacia dónde se puede dirigir la política energética en España?

España debe ir hacia una sociedad que consuma menos energía en la medida de lo posible, además de evitar los efectos de gases invernadero, y como mínimo cumplir el compromiso con la UE de introducción de un 20% de energías renovables en la energía final en el año 2020. España puede ir hacia ese objetivo, pero a su ritmo. En sesenta años quizás tengamos un 50%

de energías renovables, además de un 20 o un 30% de energía nuclear, y eso es ya bastante sostenible y asequible.

¿En este mix energético habría que aprovechar todos los tipos de energía?

Hay que erradicar las que provienen de los fósiles, ya no sólo porque producen gases de efecto invernadero, sino porque se van a acabar. Se habla de que tenemos petróleo para cincuenta años, el gas anda por ese límite, y el carbón tenemos para unos cientos de años. Pero aunque no se acaben, no podemos usarlos, por lo que es evidente que el mix energético al que debemos tender tiene que evitar esta combustión, y eso será a base de energías renovables y de energía nuclear.

¿Se está terminando también el uranio?

Hay uranio aproximadamente para unos 50 o 60 años al ritmo de consumo y la tecnología actual, pero si fuésemos a una solución de reactores rápidos, que es lo que se está pensando para la cuarta generación nuclear, tendríamos para miles de años.

La lucha está ahora entonces entre la nuclear y las renovables, ¿no?

A medida que vayamos eliminando los combustibles fósiles, la pugna está entre ambas. Un inconveniente impor-

tante de las energías renovables es que la electricidad no se puede almacenar, y al ser impredecibles necesitan tener detrás una energía que pueda arrancar rápidamente y sustituir a las renovables si éstas no son capaces de funcionar, como a veces ocurre.

¿Es más costosa una planta nuclear o una instalación renovable?

La energía nuclear es más barata, aunque es muy intensiva en inversión, y la inversión por megavatio de potencia que tienes que hacer es muy alta. La energía solar es aparentemente más baja que la energía nuclear. Sin embargo, el periodo de amortización de la central nuclear está como mínimo en cuarenta años, mientras que la solar está ahora mismo en veinte años. La que está muy cerca de la competitividad es la eólica.

¿Qué intereses puede haber en defender a un tipo de energía u otro?

Se habla de que evidentemente puede haber intereses siempre. Cualquiera industria que tenga éxito en el mundo lógicamente defiende sus inversiones, quiere amortizarlas y su función es ganar más con ellas. En el caso de las energías renovables, en general tiene una aceptación bastante buena, y que es el propio sector eléctrico el que se

ha metido a construir junto con otros sectores de la construcción, y creo que como es algo inevitable además, no creo que haya grandes oposiciones. Incluso los países que producen petróleo y gas están pensando en poner energías renovables.

¿Podrían ser las renovables en el futuro el principio de la autoproducción?

La cualidad que tienen las energías renovables de ser distribuidas, unido a la conveniencia de evitar el modelo energético centralizado, hace que el sistema óptimo sea aquél en el que la energía se produzca de manera distribuida y se consuma también de manera distribuida. Así, cada vez más generaremos la propia energía que consumimos y meteremos en la red la que vaya sobrando, incluso cobrando por ello.

¿Qué avances se están produciendo en el almacenamiento de energía?

Los avances en el almacenamiento de la energía van asociados al concepto de energía distribuida, de forma que para poder gestionar una red con energía distribuida es muy importante que haya sistemas de almacenamiento y así controlar el sistema eléctrico y asegurar la introducción de las renovables en las redes nacionales.

¿Debe mantenerse España como líder en las energías renovables?

Yo creo que por primera vez en la historia hemos encontrado un nicho en el que España es pionera. Actualmente somos un país que estamos cumpliendo bastante bien el compromiso político de introducir energías renovables, y el hecho de ser una potencia en este ámbito ha permitido que empresas españolas con dificultades hayan ampliado su mercado exportando en todo el mundo. Esto nos da un prestigio enorme que genera una actitud positiva para seguir mejorando esta tecnología y seguir siendo líderes. Aún así, no será fácil, porque cuando EEUU o China quieran mejorará esta tecnología.

¿Se está trabajando en algún nuevo tipo de energía?

Si, en la fusión termonuclear, que tiene la gran ventaja de que maneja sustancias radioactivas de bajo peso atómico y que tienen una vida media corta, por lo que no será necesaria la gestión de residuos que duren cientos de miles de años. Pero tardaremos



Foto izquierda, simulador central de Goroña; derecha, central de Chernóbil.

entre la primavera y el verano de 1986 se practicaron en torno a los 100.000 abortos innecesarios.

Esta paupérrima información parece ser compañera inseparable de cada episodio de estas características. Desde el momento mismo en que la chispa enciende cada tragedia, parece que la maquinaria a favor de la energía nuclear se acciona con el objetivo de no dejar ningún cabo suelto en su posición. En el caso de Fukus-

hima se ha vuelto a evidenciar. Carbonell afirma que "estoy viendo que países como Francia o España están quitando hierro a este asunto porque interesa más la promoción y la continuidad nuclear que eliminar las centrales. Hay demasiado capital interesado en que se continúe. En nuestro país, no entiendo como algunos periódicos están respetando y valorando los intereses del lobby nuclear. Es algo inaceptable".

muchos años en controlar un plasma y producir mediante ese plasma una energía neta suficiente como para hacer reactores comerciales de fusión.

¿Cree que este asunto requeriría un pacto de estado? ¿Sería esto posible?

El problema de la energía es que necesita inversiones grandes y que la implantación de una tecnología de

cualquier tipo lleva años, en algún caso más años que una legislatura. Por eso es evidente que los partidos que gobiernen acepten una determinada estrategia y que esto no sea objeto del debate político diario. Pero es difícil porque los temas energéticos se han politizado mucho, y han llegado a los genes de todos los partidos.

¿Qué tipo de energía podría generar más empleo?

Las energías renovables son las que tienen más capacidad para generar empleo, sobre todo la biomasa, que necesita mucho trabajo para generar el recurso y prepararlo.

¿Cómo puede el sistema de transportes ayudar al ahorro de energía?

Una medida importante que se seguirá incentivando es cambiar el transporte de mercancías por carretera por transporte ferroviario, lo que nos acercará a los niveles europeos. Esto crearía un sistema que ahorraría bastante petróleo y que eventualmente podría depender de las energías renovables.

¿Por qué los ciudadanos se están enfrentando ahora a unas acusadas subidas de la luz? ¿Están jugando las compañías eléctricas con nosotros?

Pienso que no hay un juego de las compañías eléctricas, sino que ha

habido un desfase entre el coste de la electricidad que se ha ido admitiendo y el coste real. Se espera que las energías renovables bajen y que ese desfase cada vez sea menor. Por otro lado, hay que reconocer que ha habido un fallo regulatorio importante con la fotovoltaica. Yo creo que seguirá subiendo la electricidad en el corto y medio plazo hasta que equiparemos los precios a los costes.

¿Qué cambios deberían llevarse a cabo en la mente y actitud de los ciudadanos?

La estrategia energética de un país como España requiere que consumamos menos energía, y los ciudadanos deben ser consecuentes con ello. Por ejemplo, deberíamos intentar contribuir a esa idea social que se tiene de divulgar que el transporte tiene que ser mucho más público que privado. Son actitudes que tenemos que tener. En nuestra casa ahorrar todo lo que podamos, lo veo difícil porque desgraciadamente las costumbres se han convertido en algo sustancial. Hay gente que ya no puede prescindir de nada. Eso también se puede incentivar a base de impuestos, pero mejor que lo hagamos voluntariamente.

ENCUENTRA SU CARTERA CINCUENTA AÑOS DESPUÉS

James Simpson estaba emocionado por ir al baile con su novia, hace casi 50 años. Pero descubrió un gran problema cuando fue a recoger su esmoquin en aquel entonces: su cartera había desaparecido. El misterio de su cartera, sin embargo, recientemente se ha resuelto. La cartera de Simpson fue descubierta dentro de los muros del colegio Mariemont. Los obreros encontraron la cartera mientras se preparaban para la demolición de la escuela, y estaba en perfecto estado.



sabías que...



UNA REAL DEUDA

El príncipe Carlos de Inglaterra, heredero del trono británico, pagó una deuda de 453 libras contraída hace más de 350 años por uno de sus antepasados, el rey Carlos II, con una empresa de confección de uniformes militares en Worcester. Carlos se negó a pagar los intereses que ascenderían a cerca de 47.000 libras.

GERÓNIMO, EL NOMBRE DE LA DISCORDIA

La tribu apache de Fort Sill ha reclamado en una carta enviada al presidente de Estados Unidos, Barack Obama, que se disculpe por haber utilizado el nombre de Gerónimo para referirse al líder de la red terrorista Al Qaeda, Osama Bin Laden, durante la operación militar que acabó con su vida en su mansión de Abbottabad, en Pakistán. Gerónimo fue un líder de la tribu de los apaches que luchó contra las fuerzas estadounidenses y mexicanas en el siglo XIX y que, al igual que Bin Laden, consiguió evitar su captura durante muchos años. Finalmente fue capturado por Estados Unidos en 1886 y continuó como prisionero de guerra hasta que murió en 1909.



MI RIÑÓN POR UN IPAD2

Un joven chino de 17 años, no tuvo otra ocurrencia de vender uno de sus riñones para poder comprarse un iPad 2. Zheng quería hacerse con la nueva tablet de Apple, y no podía financiárselo, y la solución la encontró en un anuncio en Internet que reclamaba donantes de órganos a cambio de una no muy alta cantidad de dinero, pero suficiente para hacer frente a la compra del dispositivo. El joven no se lo pensó dos veces, ahora disfruta de su iPad 2 y de un ordenador portátil. Según sus propias palabras, "cuando estaba navegando por Internet me encontré con un anuncio de un hospital diciendo que eran capaces de pagar 20.000 yuanes (2.000 euros) por la compra un riñón". El joven ha tenido complicaciones tras la operación que le han sido imposibles de ocultar.

CONTRA LA FALTA DE EFICIENCIA

El gobernador del Distrito Federal de Brasil, José Roberto Arruda, ordenó a los empleados públicos regionales abolir el uso del gerundio, una medida que definió el martes como un mensaje "simpático" contra la falta de eficiencia. Al defender su decisión, Arruda dijo que perdió la paciencia con algunos miembros de su propio Gobierno que siempre están "haciendo", "consiguiendo", "estudiando", "enviando" o "preparando", pero nunca terminan sus trabajos o establecen metas para su finalización.



CUIDAR LA INFANCIA para un futuro prometedor

La atención temprana se ha definido como las intervenciones con niños y niñas con discapacidad, en situación de alto riesgo de padecerla, entre el nacimiento y los seis años de edad, cuya finalidad es lograr el mayor grado posible de desarrollo individual, autonomía personal y participación en la comunidad. La Asociación Hanan de Tetuán viene trabajando con las personas con discapacidad en esta región del norte de Marruecos desde hace más de cuatro décadas. Hace varios años, empezaron a aumentar las peticiones de padres y madres de niños menores de seis años, quienes requerían ayuda a Hanan para atender a sus hijos con discapacidad, que no eran admitidos en guarderías privadas.

Así, en 2004 y después de crear un Aula de Atención Temprana, entraron en contacto con miembros de APATCAM, lo que supuso un "cambio de timón" fundamental: el objetivo ya no era escolarizar en un centro de educación especial a los niños menores de seis años, sino proporcionar a los niños y niñas y a sus familias los apoyos necesarios para que pudieran escolarizarse en los centros ordinarios.

Posteriormente, mediante un acuerdo entre la Asociación Hanan, APATCAM y Save the Children, se elaboró un proyecto de cooperación para el desarrollo que finalizó en 2009, en la que se hizo un mayor hincapié en la colaboración con el Hospital Materno-Infantil de Tetuán para mejorar la detección precoz de las deficiencias y la continuidad de

cuidados sanitarios y socio-sanitarios a los niños y las familias.

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN MARRUECOS

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el 10% de la población de los países en vías de desarrollo sufre alguna discapacidad. En la actualidad no existe una cifra oficial de las personas con discapacidad en Marruecos, país en el pelotón de cola de una serie de Países de Desarrollo Humano Medio pero se conoce un importante número de niños/as con discapacidad psíquica, motora o sensorial.

A pesar de la existencia de un marco legislativo incipiente, los principales actores gubernamentales aún no han activado mecanismos para la puesta en marcha de tales leyes, y son las asociaciones y demás ONG las que han tomado el relevo, trabajando para cubrir las necesidades socioeducativas de la población discapacitada. Aún así, se da una escasez de centros especializados en dar cobertura educativa a este colectivo. Menos de 1000 alumnos con discapacidad intelectual asisten a los centros en todo el país, entre 900 y 800 sordos son atendidos en centros especializados, y el número de ciegos llega a 198.000 personas en cada provincia, con un centro específico en cada provincia. En total, estos centros atienden a 600 ciegos. Para los discapacitados motores existen cinco centros públicos de fisioterapia y dos de educación que atienden a más de 2.500 personas.

El personal docente de los centros especializados no está lo suficientemente formado en el campo de la dis-

atención temprana en marruecos



"Este colectivo apenas tiene cubiertos los servicios sociales básicos, y la integración en los colegios tetuanés de alumnos con necesidades educativas especiales es prácticamente inexistente".

capacidad, y la sociedad marroquí sigue teniendo prejuicios con respecto al tema alimentado con tabúes y falsas concesiones, debido al desconocimiento y a la falta de información.

Tetuán es una ciudad de corte tradicional con un escaso desarrollo económico, al igual que el resto del territorio norte del país. En la actualidad cuenta con más de 800.000 habitantes, de los cuales en torno al 10% tienen algún tipo de discapacidad. Este colectivo apenas tiene cubierto los servicios sociales básicos, y la integración en los colegios tetuanés de alumnos/as con necesidades educativas especiales es prácticamente inexistente.

Tan sólo son tres las asociaciones que trabajan activamente con la población discapacitada en la ciudad, Asociación Hanan para la protección de la infancia discapacitada, Asociación La Paloma Blanca para jóvenes discapacitados y la Fundación Alaúí de los ciegos Taha Husain. La Asociación Hanan se fundó el 12 de febrero de 1969 con el objetivo de cuidar a los niños y niñas con discapacidad física, mental y auditiva. En la actualidad cuenta con dos centros: el primero, Hanan I, creado en 1982, está destinado a la formación educativa de alumnos/as con

deficiencia auditiva, y permite permanecer durante la semana a los alumnos/as que pertenecen a zonas alejadas de la ciudad; mientras que Hanan II, inaugurado en septiembre de 2003, está orientado a la educación y formación de alumnos/as con diversos tipos de discapacidad.

Desde septiembre de 2005, una vez aprobado el proyecto por la Consejería de Bienestar Social, se constituyó formalmente el Equipo de Atención Temprana de Hanan, ubicado en el Centro de Educación Especial Hanan II, y formado por una psicóloga, un fisioterapeuta, dos logopedas, una trabajadora social, y varias educadoras. El número de familias atendidas ha ido aumentando progresivamente, y la edad media en que acuden los niños y niñas a recibir apoyo por primera vez no baja de los tres años de edad.

Los profesionales de APATCAM han participado en este proyecto asesorando técnicamente a los gestores para la adaptación e implementación de la metodología de la "atención temprana", a partir del modelo defendido en el Libro Blanco; y a través de un programa de formación por el que se han impartido ponencias sobre diversos temas relacionados con el tema. Paralelamente,

un grupo de profesionales egipcios han impartido diversos talleres en Hanan sobre atención temprana.

Desde la finalización del proyecto gestionado por Save the Children en 2008, no se ha conseguido nueva financiación de la cooperación internacional para el proyecto de atención temprana. No obstante, con otras fuentes de financiación, la Asociación Hanan ha mantenido el equipo, cuyos profesionales han visto mermar sus ingresos de forma importante. Sin embargo, se ha conseguido crear una Unidad de Atención Temprana dentro de un centro de salud público (Coelma), gracias a la colaboración de la Delegación de Sanidad del Gobierno Marroquí.

La atención temprana comenzó en 2004 con doce niños y en la actualidad la reciben más de cien. APATCAM, la ONG Cepaym, Acción con Migrantes, y Hanan van a presentar un nuevo proyecto a la convocatoria de subvenciones de la Consejería de Salud y Bienestar Social de Castilla-La Mancha, recientemente publicada (mayo de 2.011).

Souleiman Amrani, coordinador del Proyecto de Atención Temprana de Hanan (Tetuán, Marruecos); Jesús Manuel Tejero González, miembro de la Junta Directiva de APATCAM.



Escuela en Marruecos.

El Síndrome de Smith–Magenis es una enfermedad genética poco frecuente que afecta a menos de 1:20.000 nacidos vivos, y se debe a la falta de genes localizados en el cromosoma 17. A veces catalogado dentro del espectro autista, supone un serio desafío para padres, cuidadores y maestros debido a las severas dificultades de comportamiento que manifiestan.

Niños SSM

que, debido a su retardo mental y rasgos faciales poco comunes, fueron derivados a un análisis de sus cromosomas en el que se les encontró una pequeña deleción (la falta de un fragmento de ADN) en un cromosoma 17.

Sin embargo, en 1986, cuando se había reunido información sobre más de diez pacientes con el mismo defecto cromosómico, el grupo de trabajo de Ann Smith y el de Ellen Magenis en conjunto describieron con más detalles las características comunes de pacientes con deleción 17, tal como se denomina la pequeña región cromosómica faltante. De esta manera, quedaron delineadas las particularidades clínicas de este nuevo síndrome de microdeleción.

El SSM resulta difícil de diagnosticar, sobre todo en niños menores de cuatro años, en quienes las características clínicas son poco específicas. En consecuencia, el conocimiento de esta patología en la población general, y aun en la comunidad médica, es generalmente escasa. Un estudio cromosómico clásico en sangre periférica puede ser suficiente para detectar el defecto genético subyacente, pero no siempre es posible detectarlo con esta metodología y a veces es necesario recurrir a otros métodos más costosos como el FISH o un estudio de mutaciones.

CARACTERÍSTICAS

Los individuos con SSM tienen ciertos rasgos craneofaciales que los distinguen, como la braquicefalia y la cara achatada; además de nariz ancha, labio superior levantado en forma de V invertida, frente saliente, y cejas anchas y a veces unidas en el medio. Durante la infancia tienen mentón pequeño, que con la edad se va desarrollando hacia adelante haciéndose más prominente. A veces los párpados tienen una oblicuidad hacia arriba semejante a los niños con Síndrome de Down.

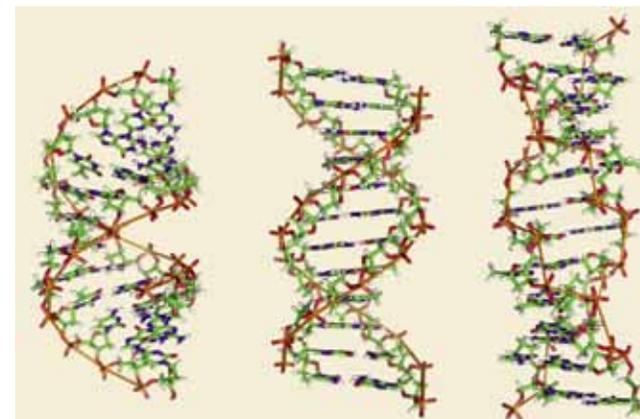
Los niños con SSM generalmente nacen con peso y talla normales, y sin los signos físicos típicos del síndrome. A los pocos meses se evidencian hipotonía muscular, dificultades para alimentarse y un marcado retraso en el crecimiento y en el desarrollo psicomotor. Las pautas de desarrollo se cumplen con mucha

smith-magenis

lentitud, por lo que generalmente los niños no empiezan a caminar hasta pasados los dos años de vida, y muchos de ellos dicen sus primeras palabras entre los tres y los cinco años de edad.

Las manos y los pies de los afectados tienden a ser anchos, con dedos cortos, y a veces tienen pie plano o cavo. A menudo se observa desviación de la columna vertebral, y son frecuentes las anomalías oculares como pequeñez de la cornea, desprendimiento de retina, miopía, u ojos bizcos y manchas en el iris denominadas manchas de Wolfflin-Kruckmann. Además, se observa con frecuencia pérdida progresiva de audición (hipoacusia). Estos niños son muy propensos a sufrir infecciones tanto bacterianas como virales, y la otitis media recurrente puede ser causante de hipoacusia conductiva aunque también se han registrado casos de hipoacusia neurosensorial. Muchos niños SSM tienen voz ronca.

Se han observado también anomalías laríngeas, como por ejemplo pólipos, nódulos, edemas y parálisis de cuerdas vocales, que podrían contribuir a su típica ronquera. Estudios de neuroimagen revelan anomalías del sistema nervioso central, y también presentan señales de neuropatía periférica: tienen disminuida la sensibilidad al dolor y la temperatura, y menor reflejo tendinoso. Por último, el cociente intelectual varía



El ADN existe en muchas conformaciones, sin embargo, en organismos vivos sólo se han observado las que aparecen en la figura superior: ADN-A, ADN-B y ADN-Z. En figura inferior, pequeña deleción en un cromosoma 17.

entre moderado y severo, y algunos niños pueden presentar convulsiones y epilepsia.

EL PEQUEÑO NOCTÁMBULO

Los niños con SSM tienen serios problemas de comportamiento. Son impulsivos y buscan llamar la atención de sus mayores (especialmente de sus madres), enojándose mucho si uno no hace lo que ellos quieren. Muchos de ellos tienen déficit de atención con o sin hiperactividad.

A veces caen en berrinches explosivos difíciles de calmar y prolongados en el tiempo, que pueden desatarse en cualquier momento. Esta tendencia a la “explosión” temperamental provoca también conductas de auto-agresión. En medio de un berrinche explosivo se desencadena una tendencia a golpear, derribar y destruir lo que tienen a mano; y, sobre todo, a provocarse lesiones ellos mismos golpeándose la cabeza contra la pared o el piso, pellizcándose o mordiendo hasta lastimarse. Sin embargo, fuera de sus arranques de ira, se los describe como sumamente cariñosos, alegres y agradables.

Les encanta gritar y hacer mucho ruido, lo cual puede resultar muy molesto, especialmente si lo hacen a las cuatro de la madrugada. Los niños con SSM continúan despertándose varias veces a la madrugada bastante más allá de los primeros años de vida, ya que en lugar de adecuarse a la transición día-noche, sufren una inversión del ritmo circadiano sueño-vigilia y se muestran somnolientos durante el día e insomnes durante la noche.

Generalmente duermen la siesta, se duermen tarde a la noche, mantienen cortos periodos de sueño y se despiertan varias veces a la madrugada, hasta que entre las 4 y las 5 de la mañana ya están completamente despabilados. Este ritmo de sueño se mantiene durante años y significa un serio trastorno en el quehacer diario de la familia. Estos problemas del comportamiento parecen correlacionarse con el ritmo invertido de secreción de melatonina. 🌟

Algunas particularidades del comportamiento humano, como por ejemplo, trastornos del sueño, berrinches frecuentes, acciones autoagresivas, labio superior levantado en forma de V invertida, hipoacusia y retardo mental se presentan con alguna frecuencia en la población general de forma aislada, pero cuando aparecen asociadas en un mismo individuo, y sumadas a varios rasgos más, constituyen esta entidad clínica única denominada “Síndrome de Smith-Magenis” (SSM).

La causa para que el SSM se manifieste se encuentra escrita en el ADN, que es quien gobierna las pautas del desarrollo condicionado por el medio ambiente. Si lo más frecuente es que se describan las características clínicas de un síndrome mucho antes de saberse su causa; el SSM, sin embargo, fue descrito justo después de haberse reconocido su causa. En 1984, Ann Smith y Ellen Magenis observaron similitud en ciertas características físicas que presentaban dos niños



Rasgos craneofaciales, manos anchas y escoliosis son algunas de las características que presentan los afectados.



MUTUA MADRILEÑA, CONDENADA A PAGAR UNA PENSIÓN VITALICIA A UNA NIÑA QUE QUEDÓ TETRAPLÉJICA

La Audiencia Provincial de Jaén dictó en mayo una sentencia pionera que abre la puerta a que las víctimas de accidentes de tráfico con lesiones graves sean indemnizadas de por vida, después de imponer a Mutua Madrileña Automovilista la obligación de satisfacer a la víctima una pensión de 4.000 euros mensuales, que aumentará anualmente según el IPC, además de una indemnización de 1.031.801,87 euros.

En junio del año 2005, una niña que entonces contaba con tan sólo dos años de edad quedó tetrapléjica con motivo de un accidente de tráfico ocurrido en la N-322, una de las vías con mayor siniestralidad de España. Según explica el abogado Marcial Polo Rodríguez, que ha defendido los intereses de la menor, la sentencia es pionera porque, aceptando parcialmente las peticiones formuladas, se acoge a la posibilidad, prevista en la ley que regula las indemnizaciones por accidentes de tráfico, de sustituir una parte de la indemnización que le podría corresponder a la víctima por una renta vitalicia.

La cantidad no está sujeta a ningún límite de tiempo, con la finalidad de que el coste de las múltiples necesidades asistenciales de toda índole que la niña precisará durante el resto de su vida, quede cubierto. En España, las indemnizaciones legalmente previstas para los casos más graves de lesionados en accidentes de tráfico, difícilmente llegan a alcanzar la suma de 1.200.000 euros, incluso en las peores circunstancias, cantidad muy inferior a la prevista en países como Francia, el Reino Unido, o Alemania.

Sentencias como la recientemente dictada por la Audiencia Provincial de Jaén, de la que ha sido ponente el magistrado Rafael Morales Ortega (y contra la que no cabe otro recurso que el de Amparo ante el Tribunal Constitucional), abren el camino, según el despacho que ha defendido a la menor, "para que las víctimas de accidentes de tráfico que padecen graves secuelas incapacitantes sean indemnizadas con dignidad, de forma que, al menos, se cubra el coste de la asistencia que necesitan".

DIEZ CIUDADES ESPAÑOLAS PODRÁN RECORRERSE EN BICICLETAS ADAPTADAS

La Fundación También y Sanitas han puesto en marcha un programa inclusivo de cicloturismo que posibilita combinar la actividad física y el turismo entre las personas con discapacidad. Gracias a ello, diez ciudades españolas contarán con bicicletas adaptadas para que las personas con movilidad reducida puedan disfrutar de sus calles y monumentos.

Lugares y monumentos emblemáticos como la Torre de Hércules o la Avenida de La Marina en La Coruña; el Paseo de la Concha en San Sebastián; el parque del Agua en Zaragoza; el paseo marítimo y las calles de una Barcelona multicultural; la primera plaza rectangular de España en Valladolid; la catedral o el teatro romano de Málaga; el sol y los monumentos de una ciudad que mira al mar como es Valencia; el paseo marítimo de Cádiz, una de las ciudades más antiguas y ricas en patrimonio de nuestro país; las maravillas que encierra una ciudad como Sevilla o el legado histórico de Toledo son sólo algunos de magníficos lugares que esconden todas estas ciudades y que podrán ser descubiertos por las personas con discapacidad mientras disfrutaban del deporte adaptado.



TERAPIA PARA DISCAPACITADOS FÍSICOS CON LA WII

Unos estudiantes de Houston que estudian en la Rice University han configurado la instalación en la consola Wii para crear una terapia para personas con discapacidad, principalmente niños.

Esta nueva terapia consiste en tablas que funcionan como básculas, colocadas en fila sobre el suelo, mediante la cual los pacientes juegan a un juego según sus pasos. Se trata de una terapia divertida para los niños, de manera que se les anima a hacerla.

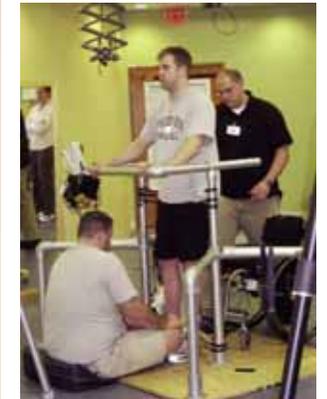
Este sensor, llamado Wii Balance Board, se utiliza en este caso con fines terapéuticos, de manera que al jugar a este juego se calcula la presión que realiza el usuario en las tablas. El objetivo de este juego consiste en un pasillo por medio de las tablas que hace que los usuarios practiquen dando pasos mediante un videojuego. Es tan buena la terapia que un hospital, el Shriners Hospital de Houston, ya la está utilizando.

UNA NUEVA TÉCNICA LOGRA QUE UN PARAPLÉJICO CONSIGA LEVANTARSE

Rob Summers, un estadounidense parapléjico desde que sufrió un accidente de tráfico en 2006, ha conseguido levantarse y caminar gracias a una combinación pionera de estímulo epidural y entrenamiento. El logro ha sido posible gracias a una investigación del Kentucky Spinal Cord Research Center de la Universidad de Louisville (EEUU) y de la Universidad de California (EEUU), del que dio cuenta la revista médica The Lancet. Summers es capaz de mantenerse de pie durante varios minutos, dándose él mismo el impulso muscular necesario para hacerlo. Con ayuda de otras personas también puede dar varios pasos sobre una cinta para caminar y mover de manera voluntaria las caderas, las rodillas, los tobillos y los dedos de los pies. Además, ha recuperado parcialmente el funcionamiento de sus órganos sexuales y de su vejiga, fruto de un tratamiento que implica

dos elementos fundamentales: la estimulación epidural de la médula espinal y un intenso entrenamiento físico.

Los investigadores basaron su proyecto en la estimulación eléctrica epidural continua y directa de la parte inferior de la médula espinal del paciente, simulando las señales que el cerebro transmite en condiciones normales para iniciar un movimiento. El otro aspecto clave del trabajo fue "reeducar" las redes neurológicas de la médula de Summers para producir el movimiento muscular necesario para levantarse y dar algunos pasos. Este proceso de entrenamiento implicó más de dos años de trabajo, tras lo cual al paciente se le implantó quirúrgicamente en la espalda un dispositivo de estimulación eléctrica, responsable de la voluntariedad de los movimientos.



MADRID ES LA PRIMERA CAPITAL EUROPEA CON UNA OFICINA DE TURISMO QUE LOGRA LA CERTIFICACIÓN DE AENOR

El delegado de Economía, Empleo y Participación Ciudadana, Miguel Ángel Villanueva, recibió el certificado AENOR de manos del Director General Adjunto de AENOR, Avelino Brito, en el Centro de Información Turística de la Plaza Mayor, convirtiéndolo a Madrid en la primera capital europea con una oficina de turismo que logra la certificación de Accesibilidad Universal

que otorga la Asociación Española de Normalización y Certificación.

Para garantizar la accesibilidad en la entrada del Centro se ha instalado un plano en alforrielle con indicadores de situación –en español, inglés y braille– de los servicios que se ofrecen; se han colocado bandas de encaminamiento podotáctil para las personas con discapacidad visual; se han dispuesto carteles indicadores de los diferentes servicios del Centro de Turismo en grafías con grandes caracteres, contraste cromático y en braille, y se ha establecido un punto de atención presencial en lengua de signos española, que funciona en todo el horario completo del Centro de Turismo los 365 días del año.

La oficina ofrece un plano en alforrielle con indicadores de situación en español, inglés y braille, un punto de atención presencial en lengua de signos española funciona en horario completo los 365 días del año y el mobiliario de apoyo isquiático ayuda a personas con movilidad reducida. Además se ha instalado un bucle magnético para la eliminación de ruidos ambientales dirigido a personas con resto auditivo y se usa mobiliario de apoyo isquiático para personas con movilidad reducida. El personal de atención e información turística recibe una formación adecuada para satisfacer las necesidades de comunicación de todas las personas que visitan el Centro de Turismo.

EL ESCORIAL, patrimonio de todos y para todos

Allá por el año 1563, bajo el reinado del monarca Felipe II, se colocó la primera piedra del conjunto arquitectónico destinado a albergar la tumba de su padre, Carlos V, fallecido un año antes; pero no fue hasta 1584 cuando finalizó la construcción de la que hasta hoy ha sido la morada del difunto Emperador. Desde ese mismo momento, la riquísima colección artística que alberga el Monasterio de San Lorenzo de El Escorial ha sido el destino de visita de millones de personas, pero no ha sido hasta el pasado mes de abril cuando la considerada en su día Octava Maravilla del Mundo, se convirtió en un lugar de peregrinaje universal cuando se adaptaron casi todas sus instalaciones para personas con movilidad reducida.

La adaptación de este monumento, ubicado en plena Sierra de Guadarrama, ha sido la primera restauración íntegra y global que se ha hecho de un Real Sitio, aunque Patrimonio Nacional ya había acometido actuaciones puntuales anteriormente en otros lugares. "Creo que el patrimonio cultural tiene que estar abierto a toda la sociedad, y a pesar de las dificultades inherentes a las circunstancias y características de estos edificios, es algo en lo que tenemos que esforzarnos. Esto ha sido un ejercicio espléndido para seguir en esta misma línea", asegura Luis Pérez de Prada, arquitecto de Patrimonio Nacional, quien junto a

JOSÉ RAMÓN CAAMAÑO

Carlos Rojas, arquitecto del Real Patronato sobre Discapacidad, y con la ayuda de la Fundación ACS, hicieron posible la accesibilidad en este monumento del siglo XVI.

Antes de la restauración acometida por estos dos arquitectos, el Monasterio solamente era visitable en un porcentaje mínimo (la Basílica y las Salas alrededor del Claustro Principal, las Salas Capitulares y la Iglesia Vieja) por aquellas personas con problemas de movilidad, con el inconveniente además de tener que realizar la visita desde un acceso inadecuado, pues había que atravesar zonas especiales con el auxilio de personal de Patrimonio Nacional. Además, la asistencia a los oficios religiosos estaba "vetada" a las personas con discapacidad, al estar cerrado el camino.

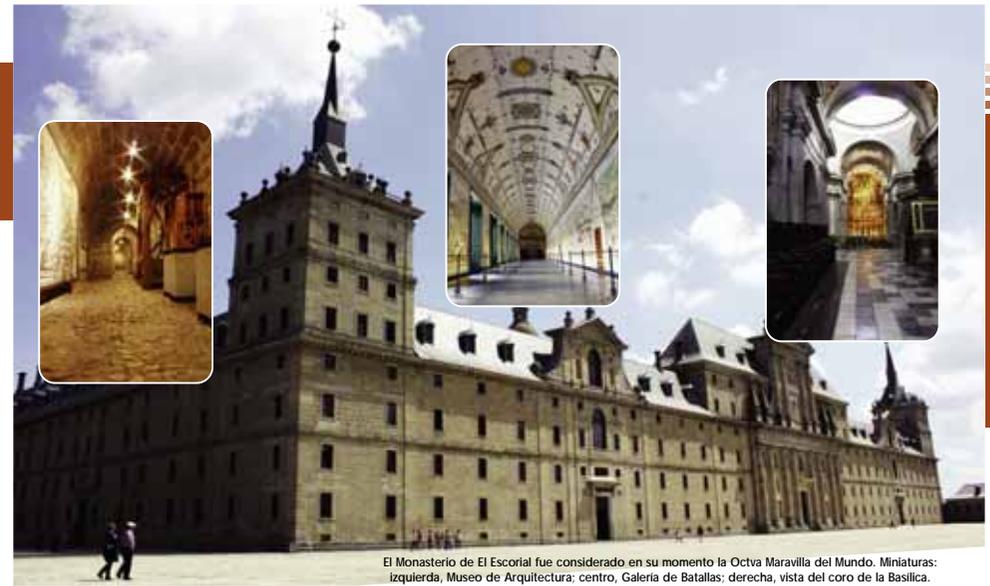


Por ello, y como indicaba Carlos Rojas, "la actuación giró en torno a dos vertientes: permitir la entrada en la Basílica con total y absoluta autonomía, y procurar que el trayecto que vayan a hacer las personas con discapacidad sea lo más similar al recorrido general de la visita guiada".

De esta forma, con esta intervención se han hecho también accesibles zonas de una exquisita belleza y un incalculable valor histórico como son la Real Biblioteca, los Museos de Arquitectura y de Pintura, el Palacio de los Austrias o las Salas de Investigadores, hasta alcanzar más de un 90% de su superficie.

La primera dificultad a la hora de afrontar esta pionera obra fue buscar la proporción entre el respeto a un bien histórico tan importante y la mejora en la accesibilidad, un reto en el que la reversibilidad cobró una enorme protagonismo. Tal y como recordaba Pérez de Prada, "es una condición fundamental en la restauración moderna. Cualquier cosa que hagas, debes procurar que las generaciones que vienen detrás

Izquierda, mecanismo de oruga para acceder a la planta semisótano del Monasterio. Abajo, entrada al Patio de Coches.



El Monasterio de El Escorial fue considerado en su momento la Octava Maravilla del Mundo. Miniaturas: izquierda, Museo de Arquitectura; centro, Galería de Batallas; derecha, vista del coro de la Basílica.

nuestra puedan eliminar esa actuación y recuperar el estado original".

Con ese espíritu se construyeron las rampas que permiten la entrada a la zona de venta de billetes para la visita, en la fachada norte, y por otro lado al Patio de Reyes, antesala de la Basílica, donde se ha instalado una rampa que permite salvar los siete peldaños que separan el zaguán del pórtico del templo.

La intervención en esta zona salvó el primer escollo al garantizar el acceso con plena autonomía a uno de los escenarios más espectaculares del recinto, pero es durante el recorrido de la visita por el resto de las dependencias del Monasterio cuando se hacen evidentes las dificultades a la hora de elegir la mejor alternativa para garantizar la accesibilidad. "Hay que partir un poco del sentido común y analizar punto por punto, cada uno de los cuales se aborda de una manera diferente, siempre bajo esa premisa de respeto a los espacios y a los materiales", afirma el arquitecto de Patrimonio Nacional.

Mientras que la entrada al Patio de Coches se realiza a través de una combinación entre una rampa de seis metros para el primer tramo de escaleras y una plataforma elevado que salva los otros tres peldaños,

es a través de un elevador hidráulico como las personas con movilidad reducida pueden alcanzar la planta primera y segunda del monasterio.

Carlos de Rojas cuenta como "aprovechamos una zona que antes se usaba de almacén para instalar un ascensor sin foso. Se trata de un lugar que se incendió a mediados del siglo XX, sin una bóveda que pudiésemos romper y sí un forjado. Además, hay que tener en cuenta que los elementos repuestos en un momento posterior pierden ese valor histórico y podemos actuar más fácilmente".

A partir de aquí el recorrido que se abre ante los ojos del visitante agrada por su buen gusto e impacta por su grandeza, con la Galería de Batallas, el Palacio de los Borbones, la Real Biblioteca y la sala de Archivos. En este punto, la necesidad obligó a los arquitectos a gratificar a las personas con discapacidad con el privilegio de verse obligados a pasar por el imponente coro de la Basílica, que además ofrece una vista elevada de ésta de la que no goza la visita general.

De nuevo en la planta baja, y al final de dos plantas decoradas con tapices, una escalera de dos tramos comunica con la planta semisótano del Monasterio, donde se encuentran

el Museo de Arquitectura y el Museo de Pintura, al que se accede a través de una rampa para visitar directamente el jardín. Para sortear las escaleras se ha optado por un mecanismo de oruga que usarán los guías, aunque de momento una persona ha sido contratada para hacer este trabajo mientras éstos se acostumbran al manejo de esta ayuda técnica.

"¿Por qué no fuimos a otras alternativas que son mejores a efectos de accesibilidad?, se pregunta Pérez de Prada. "Una razón es la seguridad, son escaleras muy estrechas y un elemento fijo ahí pondría en riesgo un desalojo, ya que es una salida de emergencia. Por otro lado, tendríamos que hacer una serie de taladros importantes sobre los muros de piedra y el peldaño, lo que motivó esa opción".

De una manera o de otra, la posibilidad de que el colectivo de personas con discapacidad pueda disfrutar del rico patrimonio nacional es ya un logro en sí mismo. El Monasterio de San Lorenzo de El Escorial es el ejemplo de cómo, sin dejar de reivindicar una cultura cotidiana para todos, la capacidad de hacer accesible los Reales Sitios lo convierte en una visita obligada. Próxima parada: El Real Monasterio de Santa Clara de Tordesillas. ●



FAMMA OBTIENE EL SELLO DE EXCELENCIA EFQM

FAMMA Cocemfe Madrid ha obtenido su sello de excelencia, con el que adquiere su compromiso de trabajo hacia una mayor calidad con respecto al rendimiento general de la organización interna y en el desarrollo dentro de sus procesos de trabajo. Recibe el Sello de Excelencia EFQM, un importante certificado concedido por el Club de Excelencia en la Gestión, propietario de este modelo de gestión en nuestro país. ●



ARRANCA LA CAMPAÑA 'SUMA Y SIGUE' PARA QUE SE RESPETEN LAS PLAZAS RESERVADAS A PMR

FAMMA-Cocemfe Madrid ha puesto en marcha una nueva campaña de sensibilización ciudadana, dirigida a los automovilistas en general, en la que se les pide su colaboración para dejar libres las plazas de aparcamiento reservadas a las PMR (Personas con Movilidad Reducida). La utilización no autorizada de estas plazas por parte de personas sin discapacidad es una de las reiteradas quejas que se reciben en la Federación y que, incluso, provocan altercados entre los implicados. La sociedad tiene que darse cuenta que una plaza reservada no es ni un privilegio ni un premio para una persona con discapacidad. Sencillamente es un medio de facilitar la vida a alguien que, de por sí, ya la tiene suficientemente complicada.

FAMMA Y FUNDACIÓN LA CAIXA, UNIDOS POR LA INTEGRACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD



Por cuarto año consecutivo, FAMMA Cocemfe Madrid ha firmado un convenio de colaboración en virtud del programa INCORPORA de la Fundación La Caixa para la prospección empresarial y la inserción laboral de personas con discapacidad. Con la renovación del acuerdo, FAMMA seguirá formando parte de una red social que centra su actividad en la atención a personas pertenecientes a colectivos especialmente frágiles.

El acuerdo permitirá dar continuidad a un servicio esencial como es el de la orientación laboral personalizada, mediante el diseño y la elaboración con el demandante de empleo de un itinerario ocupacional: el plan de formación y empleo. Además, el programa INCORPORA cuenta con un aspecto innovador como es el de, paralelamente al trabajo con las personas beneficiarias, apoyar a las empresas a la hora de contratar a personas con discapacidad. ●

LA DISCAPACIDAD PIDE REFORZAR EL TEJIDO ASOCIATIVO A TRAVÉS DEL FORO "SABER DE TI"

Alrededor de cien personas acudieron al Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad de Vallecas para participar en la tercera edición del foro "Saber de ti", organizado por la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y/O Orgánica de la Comunidad de Madrid, FAMMA-Cocemfe Madrid, para que el colectivo tuviese un contacto directo con la organización y pudiese elevar sus quejas acerca de los temas cotidianos que les afectan en su día a día.

Los logros y avances obtenidos por el colectivo, además del conocimiento por parte de las personas con discapacidad de la posibilidad de acceder a una mayor cantidad de beneficios, dejaron clara durante el encuentro la importancia del tejido asociativo a la hora de reclamar medidas a adoptar por parte de la Administración. Además, la diversificación del encuentro permitió abordar importantes temas como la potenciación de la autonomía personal, la lucha contra la sobreprotección familiar, el acceso al empleo o la Ley de Dependencia. ●



FAMMA HACE PÚBLICO EL ESTUDIO 'MUJERES Y DISCAPACIDAD: NECESIDADES Y FORTALEZAS'

La Universidad Complutense de Madrid fue el lugar escogido para la presentación del estudio "Mujeres y Discapacidad: Necesidades y Fortalezas", una iniciativa surgida gracias a la colaboración de FAMMA-Cocemfe Madrid y la Fundación Vodafone España, y que tiene como meta obtener una imagen lo más cercana posible a la realidad cotidiana de este colectivo, para así analizar y comprender su situación desde su propio punto de vista.

El acto comenzó con la intervención de Javier Font, presidente de FAMMA, y durante su transcurso también se escucharon las palabras de D^a Yolanda Martín, Vicepresidenta del Consejo General de la ONCE, D^a Covadonga López, vicerrectora de la UCM, D. José Luis Ripoll, presidente de la Fundación Vodafone España, y de la Excm. Sra. D^a Engracia Hidalgo, Consejera de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, quien fue la encargada de clausurar el evento.

Hidalgo abogó por la creación de "una nueva imagen lejos de los estereotipos y que permita a estas mujeres ser las protagonistas de su proyecto de vida y de su propio bienestar". La presentación del estudio se constituye como el punto de partida para la elaboración del Libro Blanco sobre las necesidades de las Mujeres con Discapacidad de la Comunidad de Madrid.

El estudio revela que la visualización de este sector de la población es mínima a pesar del número extremadamente apreciable de personas que incluye". ●

FUNDACIÓN VODAFONE ESPAÑA Y FAMMA FIRMAN UN CONVENIO PARA LA PUESTA EN MARCHA DEL PROGRAMA PREDIS

Conscientes de la importancia de lograr la efectiva y real reinserción de los internos con discapacidad en las prisiones de la Comunidad de Madrid, FAMMA y Fundación Vodafone España han firmado un convenio de colaboración para la puesta en marcha de PREDIS (Programa de Reinserción para Internos con Discapacidad).

La Fundación Vodafone España colaborará económicamente para el desarrollo del proyecto, y en concreto en el curso de Nuevas Tecnologías, intervención enmarcada en el Itinerario de Inserción Laboral. Este curso se desarrollará en el Aula Digital, un espacio especializado y dirigido a la alfabetización digital. ●



INTEGRA BBVA PREMIA LA LABOR DE FAMMA CON SU PROGRAMA DE REINSECCIÓN SOCIOLABORAL PREDIS



El reconocimiento obtenido en la tercera edición del Premio INTEGRA de BBVA ha puesto en valor el trabajo desarrollado por FAMMA-Cocemfe en su lucha por mejorar las condiciones de todas y cada una de las personas que conforman el colectivo de la Discapacidad, esta vez gracias al proyecto PREDIS, el Programa de Reinserción Sociolaboral para Personas con Discapacidad, dirigido a los presos de la Comunidad.

El presidente de la Federación, Javier Font, se ha mostrado "entusiasmado por una noticia que nos da todavía más ganas para continuar con este proyecto, con el que nos hemos propuesto cambiar por completo las condiciones de estas personas, que por motivos como el desconocimiento de sus derechos o la nula formación del personal penitenciario orientada a personas con discapacidad, veían muy mermadas sus condiciones de vida en prisión".

Este innovador programa se puso a andar a comienzos de este año, después de que la Federación se hubiera hecho eco tiempo atrás de las dificultades de los internos de la región en sus diferentes facetas discapacitantes. ●



PROPUESTAS SOBRE DISCAPACIDAD A LOS PARTIDOS POLÍTICOS MADRILEÑOS

El Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, CERMI

Comunidad de Madrid, presentó un documento a los partidos políticos madrileños concurrentes a las elecciones municipales y autonómicas, que bajo el nombre "El Valor del Compromiso" incluye 181 propuestas de actuación en torno al sector de la Discapacidad. El documento está dividido en diferentes ámbitos en los que los políticos deberían actuar, pero incluye varias propuestas marco entre las que destaca una mayor implicación y participación de la Federación Madrileña de Municipios. Además, el empleo, la accesibilidad universal, la educación o la salud son algunos de los entornos en los que el CERMI Comunidad de Madrid cree que los partidos políticos deberían desarrollar más políticas orientadas al colectivo de personas con discapacidad. ●

COMPROMISO DE RUIZ GALLARDÓN PARA SOLUCIONAR EL PROBLEMA DE LA TARJETA AZUL

CERMI Comunidad de Madrid expresó su agradecimiento ante el compromiso demostrado por el alcalde madrileño, Alberto Ruiz Gallardón, quien anunció cambios en los requisitos para optar a la Tarjeta Azul, lo que permitirá que entre 80.000 y 100.000 personas con discapacidad puedan volver a beneficiarse de este título de transporte. A partir de ahora, junto al requisito de tener al menos una discapacidad del 33%, sólo se tendrá en consideración los ingresos personales de la persona con discapacidad, que en ningún caso podrán superar en tres veces la cuantía del IPREM, y no la renta de la unidad familiar como se hacía anteriormente. ●



MENOSPRECIO DEL PRESIDENTE DE LA DIPUTACIÓN DE VALENCIA A LA DISCAPACIDAD

CERMI Comunidad de Madrid rechazó las inadmisibles declaraciones vertidas por el presidente popular de la diputación valenciana, Alfonso Rus, en las que evidenció un total menosprecio al colectivo de personas con discapacidad durante el acto inaugural de una obra pública en el municipio de Ontinyent, que no está adaptada a las personas con discapacidad física, ya que los pasos que se han hecho para llegar a la orilla del río son de escaleras. Posteriormente, lejos de corregir sus palabras, se dirigió a los presentes afirmando: "A ver cómo arreglamos esto, que no le hemos puesto un ascensor a los pobres minusválidos".

El Comité quiso extrapolar su queja a los comentarios de todos los líderes políticos, a quienes se les debe exigir una especial medida en sus declaraciones y un extremo respeto a la sensibilidad de todos los sectores debido al mayor impacto, repercusión e influencia que tienen sus palabras en el imaginario colectivo, dada la publicidad y difusión que de ellas se realiza. ●

ASHEMADRID, PREMIADA CON LA PLACA DE PLATA DE LA SANIDAD MADRILEÑA

La Comunidad de Madrid ha condecorado a la Asociación de Hemofilia madrileña, Ashemadrid, con la Placa de Plata por impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, organismos e instituciones en la mejora de la calidad de vida de las personas con hemofilia desde el punto de vista médico-sanitario, social, educativo y profesional.

LA UNIVERSIDAD EUROPEA DE MADRID PREMIA AL GRUPO DE VETERANOS DE ASION

El premio "Jóvenes emprendedores sociales 2010", que otorga la UEM, ha reconocido al Proyecto Taller de fotografía para adolescentes enfermos de cáncer, un proyecto de ayuda entre jóvenes afectados, desarrollado por ASION (Asociación Infantil Oncológica) en cuatro Hospitales de Madrid, La Paz, Niño Jesús, Ramón y Cajal y Gregorio Marañón. La sensibilidad de estos voluntarios y de los niños participantes ha quedado reflejada en el libro que se editará próximamente y que recogerá las mejores imágenes realizadas.

ALCER RECIBE LA MEDALLA DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Esperanza Aguirre entregó la placa de plata de la Comunidad a la Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales, entidad que vio así recompensada su labor de asistencia a los enfermos renales y a sus familias, su trabajo de prevención de la enfermedad renal y por la concienciación constante a la sociedad sobre la importancia de la donación de órganos, y por su labor conjunta con las instituciones para la mejora de la calidad de vida del paciente renal, haciendo especial mención en los tratamientos de diálisis.

CORTEO, EN ALGÚN LUGAR ENTRE EL CIELO Y LA TIERRA



La fama que se ha granjeado el Circo del Sol como adalid del circo contemporáneo desde su creación en 1984 es suficiente para que la oferta cultural de cualquier país que albergue alguno de sus espectáculos gane en calidad y prestigio. Desde el pasado cuatro de abril, un desfile lleno de alegría producto de la imaginación de un payaso recorre algunos puntos de nuestra geografía para que cada noche 2.600 personas disfruten de su grandeza.

La propia compañía define Corteo como "un espectáculo que combina la pasión de los actores con la elegancia y la fuerza de los acróbatas para que los espectadores se sumerjan en un mundo teatral y misterioso que mezcla la diversión, la comedia y la espontaneidad".

El protagonista de la historia es un payaso muerto, a cuya despedida acude un sinnúmero de extravagantes personajes que de alguna manera formaron parte de su vida. Mujeres enamoradas, un virtuoso silbador, títeres, caballos de pantomima... se reúnen para rendirle tributo en un fantástico funeral.

El espectáculo se desarrolla en una gran carpa, la Grand Chapiteau, con un escenario central en su interior con butacas a ambos lados, de manera que la audiencia puede ver a los artistas al mismo tiempo que disfruta de la visión que el actor tiene de los espectadores. La escenografía ha corrido a cargo de Jean Rabasse, con una extensa trayectoria profesional en la danza, el teatro y el cine, quien se inspiró en el trabajo de pintores como Willette o Picasso para realizar su diseño.

El éxito que la representación ha cosechado en Madrid ha llevado al Circo del Sol

a plantearse la instalación de un espectáculo permanente en la ciudad. Como cuenta Adrián González, director de Relaciones Públicas, "con alrededor de 200.000 entradas vendidas para las actuaciones de Madrid, hemos alcanzado los mejores resultados desde que la compañía vino por primera vez a España. En noviembre llegará el montaje Zarkana, que se quedará tres meses. Ahí es cuando comprobaremos si la ciudad puede acoger de forma continua al Circo del Sol, lo que implicaría, por ejemplo, construir un nuevo teatro".

Pero el camino que discurre Corteo no termina aquí. El pasado 16 de junio el espectáculo hizo parada en Valencia, donde permanecerá hasta el 10 de julio, para continuar su periplo en Alicante, del 28 de julio al 28 de agosto, y Sevilla, entre el 8 de septiembre y el 9 de octubre.

Cualquier persona puede acudir a la representación en todas y cada una de estas ciudades, ya que en un esfuerzo por garantizar la accesibilidad a los espectadores con necesidades especiales, el Circo del Sol ha habilitado una zona en la Grand Chapiteau para el acceso con silla de ruedas. Además, tanto la persona con discapacidad como su acompañante recibirán un descuento en las entradas.

Así, a través de una mezcla de lo grande y lo pequeño, lo ridículo y lo trágico, de la magia de la perfección y el encanto de la imperfección, el espectáculo pone de manifiesto la fuerza y la debilidad del payaso, así como su sabiduría y su delicadeza para ilustrar esa porción de humanidad que reside

dentro de todos nosotros. La música, lírica y pícaro sucesivamente, lleva a Corteo a través de una celebración atemporal en la que la ilusión se burla de la realidad.

Jonás III



El miedo se ha valido siempre de diferentes mecanismos para instalarse en el interior de los seres humanos, y es en muchas ocasiones a través del círculo más cercano a la persona con discapacidad como se convierte en un obstáculo a la hora de emprender nuevas actividades. Entre ellas, el deporte ocupa un lugar destacado si nos referimos a la integración social; y en este contexto, la sobreprotección actúa como una barrera más, en este caso mental, que impide a este colectivo acercarse a esa anhelada igualdad.

Álvaro Díaz practica el hockey sobre silla de ruedas, y constituye un claro ejemplo de cómo el empujón de una familia puede convertirse en fundamental, cuando nos comenta que "incluso he llegado a jugar con una escayola puesta recién operado porque mi madre me 'obligó' a ello". También Lola Ochoa y Álvaro Galán, grandes figuras del deporte de personas con discapacidad, deben en parte a sus más allegados los logros que hasta ahora han alcanzado. Los tres son la personificación de un trabajo bien hecho. Un trabajo de todos.

JOSÉ RAMÓN CAAMAÑO

Álvaro Galán, nacido hace 33 años en Madrid y licenciado en psicología, es actualmente presidente de la Federación Madrileña de Deportes de Parálisis Cerebral. Anteriormente fue subcampeón paralímpico y seleccionador nacional de boccia.



¿Cómo animarías a cualquier persona con discapacidad a la práctica del deporte?

El deporte es una actividad que llena un amplio porcentaje de tiempo libre y de ocio, lo que provoca placer y una mejor salud física. Además, en las personas con

discapacidad puede ser un complemento a la rehabilitación funcional, tanto de variables psicológicas como de físicas, mejorando habilidades como la destreza de la silla de ruedas, o fomentando las relaciones sociales.

¿Qué papel juega la familia en este proceso?

La familia puede ser un objeto facilitador u obstaculizador, y esa percepción de que la persona necesita un apoyo hace que se vea agrandado el sentimiento de estar siempre pendiente de él. En mi caso, mi familia enseguida comprendió que para mí significaba entrar en contacto con personas iguales, lo que me enriquecía, ya que como adolescente tienes esa necesidad de sentirse pertenecer a un grupo de iguales.

¿Por qué decidiste practicar boccia?

En la boccia sólo tienes que estar sentado y lanzar la bola con precisión, por lo que era el que más se ajustaba a mis características psicológicas y físicas, ya que para mí coordinación motriz no implicaba un gran esfuerzo como es el baloncesto o el tenis. Además, a mí me gustan mucho los deportes de estrategia.

¿Cuáles son los retos del deporte madrileño de parálisis cerebral?

Actualmente el principal reto es promocionar la práctica deportiva en toda la CAM, ya que hay muy pocas personas en la

región con lesión o parálisis cerebral practicando deporte de forma continua. A nivel competitivo intentaremos aportar a la selección española el mayor número de deportistas para los juegos paralímpicos de Pekín. Dos o tres deportistas para nosotros sería un sueño. Además, como nuevo presidente de la Federación me gustaría consolidar una estructura más o menos solvente y sólida, con una incipiente estructura profesional.

Participas en la creación de escuelas deportivas en la CAM, ¿cómo crees que está siendo su evolución?

Las escuelas deportivas tienen que cumplir un doble objetivo: formar personas y deportistas. En Madrid ha habido un aumento significativo en los últimos diez años, pero ahora con la crisis es más difícil de mantener y abrir nuevas escuelas.

¿Cómo ves el deporte español a nivel formativo?

Para mí hay un problema en el deporte nacional, y es que siempre necesitamos tener un referente. En España se abusa mucho del modelo porque necesitamos un supercrack para que un deporte exista y tenga repercusión. Además, muchas veces el dinero se utiliza para lanzar a un solo deportista, en lugar de fortalecer toda la base. A mí me gusta más el modelo francés, que no necesita de un superclase pero son constantes. ●

Lola Ochoa, valenciana de 32 años, es la actual campeona de España de tenis sobre silla de ruedas. Deportista paralímpica, con 14 años sufrió una caída que la dejó parapléjica, algo que no le impidió continuar practicando este deporte.



¿Es más difícil dedicarse al deporte con discapacidad sin haber nacido con ella?

No creo que sea cuestión de haber nacido con o sin discapacidad, sino de si te gusta o te ha gustado hacer deporte, como es mi caso. Si eres deportista, seguirás haciendo deporte, aunque tengas que adaptarte a hacerlo de otra forma.

¿Crees que a la hora de 'lanzarse' existen en ocasiones obstáculos por parte de personas sin discapacidad que trasladan sus propios miedos?

Por supuesto. Incluso muchas veces la gente ni sabe que se pueden practicar muchos deportes desde una silla de ruedas o con alguna amputación, o cualquier otro tipo de discapacidad. No lo han visto nunca y no se lo pueden imaginar.

¿Cómo valorarías la situación del tenis sobre silla de ruedas en España?

Creo que estamos actualmente en nuestro mejor nivel. Prueba de ello son los puestos conseguidos en la reciente Copa del Mundo por Equipos que se ha disputado en Sudáfrica. En categoría femenina, hemos

logrado el sexto puesto, en masculina el décimo, y en juniors se ha logrado el primer puesto del mundo. Por otro lado, a nivel organizativo, ha mejorado muchísimo, ya que contamos con un calendario nacional de 20 torneos anuales, seis de ellos también internacionales. Además, cada vez hay más jugadores con licencia y muchos más jugadores que competimos a nivel internacional.

¿Cuáles son tus previsiones para las próximas Paralimpiadas del año 2012?

Mi objetivo es el conseguir la clasificación directa para Londres 2012, los que

serían mis terceros Juegos Paralímpicos consecutivos. Por otro lado, creo que 2011 y 2012 van a ser grandes años para el tenis en silla de ruedas español.

¿Crees que llegará un momento en que el seguimiento se acerque al del deporte sin discapacidad?

Creo que sí, que cada vez el seguimiento será mayor, se ha mejorado mucho en este aspecto y espero que se acerque al del deporte sin discapacidad, que la gente sepa que hay muchos deportes que se pueden practicar. ●

Álvaro Díaz nació en Madrid hace 16 años. Con tan sólo un año practicando el hockey sobre silla de ruedas en el club José Caballero de Alcobendas, ya forma parte de la selección nacional.



¿Cómo es que decidiste empezar a jugar al hockey sobre silla de ruedas?

Yo practicaba tenis anteriormente, pero al ver que el hockey lo podían practicar desde discapacitados graves hasta cualquier persona que supiera manejar una silla eléctrica, crearon el equipo y me picó un poco la curiosidad. Yo en teoría era defensa, pero hubo un día en el que ningún portero de los que teníamos pudo venir, y como era el único al que le valía su camiseta, me puse yo, lo hice bien y a partir de ese día continué en esta posición.

¿Recuerdas el día que te llamaron para ir a la selección?

Sí claro, fue en febrero. Yo fui a la pre-selección en el Centro de Alto Rendimiento de San Cugat del Vallés pensando que no me iban a coger, porque había gente muy buena. Cuando dijeron mi nombre dentro de la lista me sentí muy contento porque el trabajo en el campeonato y en los entrenamientos había dado sus frutos y se había visto recompensado.

¿Qué diferencias existen con el hockey tradicional?

Los partidos son dos tiempos de veinticinco minutos cada uno, y una diferencia es que nosotros podemos pedir tiempo técnico para arreglar cualquier deficiencia de la silla. También contamos con una regla que marca la diferencia para los porteros, que impide al resto de jugadores meterse en el área.

¿Qué notas que le falta a este deporte en Madrid cuando vas a entrenar a Cataluña?

Además de algún stick más de mano, nos falta más técnica y más juego, pero eso se puede conseguir a lo largo del tiempo. Lo que ocurre es que la diferencia con las sillas es abismal, ya que las suyas son más potentes y competitivas. Por ejemplo yo necesito una mayor velocidad de respuesta para los giros, porque por ejemplo a veces los rivales pasan por detrás de la portería, y yo necesito dar la vuelta rápidamente. ●

buque escuela

El comienzo de una travesía con billete para la discapacidad

JOSÉ RAMÓN CAAMAÑO

“Todo se cura con agua salada: con sudor, con lágrimas y con la mar”. Ninguna frase mejor que ésta de la escritora danesa Isak Dinesen, en cuya autobiografía se inspiró la película Memorias de África, para ilustrar lo que la historia que sigue a éstas líneas quiere contar. El colectivo de personas con discapacidad lucha a diario para alcanzar más y más cotas en su vida cotidiana en las ciudades y en el medio rural. Ahora, y gracias al buque escuela Gure Izar, este sector de la sociedad puede comenzar a pensar en abrir horizontes a través del conocimiento directo de mares y océanos.

Basado en el proyecto británico de la Jubilee Sailing Trust, que opera dos barcos con fines similares, el Gure Izar, Nueva Estrella en vascuencé, procede de una bonitera del cantábrico y se transformó en una carpintería de la ribera del Bermeo, finalizándose su construcción en el Astillero BCN de Erandio. Tras esta actuación, se convirtió en un bergantín goleta de dos palos y casco de madera, con 39,40 metros de eslora con bauprés y capacidad para una dotación de 32 personas, compuesta por ocho tripulantes y hasta 24 personas ajenas a la tripulación.

Esta remodelación tomó un regusto a universalidad, plasmado en la adaptación de dos camarotes y de algunas cubiertas del barco para el desplazamiento de personas con discapacidad, con la posibilidad de incorporar a una tercera persona a través de una pequeña remodelación de uno de los camarotes.

Todo ello para crear una escuela marítima para que las personas con discapacidad, las de riesgo de exclusión social, aquéllas con pocos recursos económicos y los mayores aprendan la teoría y la práctica de la navegación, además de la función social que tiene la mar en la sociedad española, con unas connotaciones especiales que se escapan de los libros.

El proyecto no sólo se dirige a personas con discapacidad motriz, sino que la intención es instalar avanza-



Un sistema de elevadores permite el acceso a la proa.

dos sistemas dirigidos a personas con discapacidad visual y auditiva, como radares sonoros para que sepan exactamente su posición o hacia dónde se dirige a la hora de maniobrar el buque. También pretende convertirse en un laboratorio de pruebas tecnológicas orientadas a las tecnologías de la información.

A pesar de ello, presentado el 23 de abril de 2009, este navío podría considerarse como un bonito embrión que todavía debe vivir para formarse y educarse. Un momento en una evolución con grandes perspectivas, limitada por las medidas de seguridad y por una máxima que acostumbra a cumplirse: de lo errores se aprende. El capitán del barco, Cándido Couso, explica como “cuando nos dimos cuenta de algunas cosas ya estaba hecho el barco, dentro del espacio que nos ha quedado lo que hemos intentado es que la persona que tenga discapacidad pueda integrarse con nosotros. Ten en cuenta que no tenemos las ciudades totalmente adaptadas, a priori más sencillas, cómo para tener un barco, con lo complejo que es de por sí”.

LA VISITA

El pasado 20 de abril realicé una visita al buque, atracado en la ría de Ferrol, junto a María, una chica que se desplaza en silla de ruedas, y allí nos recibieron el capitán del buque y Sergio Rico, jefe de máquinas. También acudió el padre de María, dada

tinado al segundo de a bordo. También hay un baño con la accesibilidad perfectamente lograda, y un comedor con una salida a proa. En el centro de la cubierta se abre una amplia escalera sin adaptar que comunica con la cubierta inferior, donde están los camarotes de las personas sin problemas de movilidad y la lavandería. “Aunque abajo no existan camarotes adaptados, esto no es disculpa para que se nos quite la posibilidad de disfrutar de una cubierta entera”, reclama María. Según Ramón López, patrono de la Fundación Aulamar, entidad responsable de esta aventura, “las escaleras están preparadas y son suficientemente amplias como para instalar un sistema de salvaescaleras, pero en su momento nos encontramos con limitaciones presupuestarias, y las cambiaremos cuando tengamos presupuesto”.

Nos dirigimos de nuevo al exterior, ante la imposibilidad de María de ascender a la cubierta principal por un fallo en el elevador. Aún así, una pequeña visual de la zona alta del buque dejaba ver un espacio amplio y adecuado para la movilidad con silla de ruedas. El capitán disculpó este percance argumentando que “se trata de un sistema de microinterruptores que vamos a variar completamente, sin perder la seguridad y de manera que sea lo más estanco posible de humedad y salitre”.

Continuamos nuestra visita hacia proa, y con la ayuda de dos elevadores más espaciosos María pudo acce-



El buque escuela cuenta con dos camarotes adaptados.

la necesidad de que la persona con discapacidad embarque con un acompañante, que durante la travesía duerme en el mismo camarote.

El día amaneció despejado, pero poco antes de la cita el cielo comenzó a descargar una intensa lluvia, una colaboración inesperada para recordarnos las condiciones que podríamos encontrarnos en alta mar. Una vez allí, María tuvo que abandonar su silla de ruedas eléctrica, ya que el barco cuenta con dos sillas de ruedas manuales. Posteriormente recaló que era la primera vez que estaba en un barco.

Nada más atravesar la pasarela, el acceso a la cubierta media se hace a través de un puente alto con un timón auxiliar, con la ayuda de un estrecho elevador. En este punto sería necesario algún tipo de plataforma que levantara a la persona con discapacidad hasta una altura suficiente como para poder contemplar las circunstancias reales que le rodean mientras maneja este timón cuando las condiciones climáticas impidiesen el uso del principal.

Con una ligera dificultad se accede a un pasillo flanqueado por una escalera y con los camarotes destinados a las personas con discapacidad. “Existen muchas normas que te impiden por ejemplo anchar ciertas zonas”, comenta Couso, “porque hay ciertos patrones que hay que cumplir”.

Además de estos camarotes, existe otro susceptible de ser adaptado des-



“En el centro de la cubierta se abre una amplia escalera sin adaptar, que comunica con la cubierta inferior...”

der al extremo delantero de la embarcación, donde incluso existe una plataforma que permite ver la mar bajo los pies.

En un futuro este mecanismo de acceso a proa podría suprimirse eliminando todas las escalas y haciendo cubiertas corridas. Esta actuación quedaría enmarcada en un conjunto de mejoras que se acometerán después de que el barco empiece a funcionar. El plan inicial es hacer salidas cortas con colegios y personas con discapacidad, aumentando la duración cuando el proyecto se dé a conocer. Además, nunca en nuestro país la mar estuvo más cerca para las personas con discapacidad. Pero la particularidad del medio marino requiere esfuerzos mayores para que este colectivo pueda tener la opción de su disfrute. María concluye que “la accesibilidad no es completa porque en todo momento tienes que depender de la ayuda de una tercera persona, aunque no puedo comparar con otros barcos, donde supongo que también sucederá lo mismo”.

Como decía el capitán del barco, “si no nos planteásemos el proyecto como un principio que puede y debe evolucionar yo creo que moriría. Si estuviéramos diciendo que el barco está listo, terminado y todo perfecto nos estaríamos equivocando también. Creemos que permite empezar a funcionar integrando a todo el mundo, pero por supuesto que tiene que evolucionar”. ●