

Congreso FEAPS

Participación activa de Aspanias en el Congreso de Familias de Valencia

página 2

Cartas desde el Destierro

Doña Jimena escribe a su consorte sobre las novedades en la Asociación

Última

CENTRO OCUPACIONAL

Los usuarios cultivan un huerto ecológico en Quintanaduéñas

Última

Firma invitada
M^a Isabel García
Profesora de la Universidad de Burgos

Última

editorial

13.284 gracias

Con el discurrir de los años, la Marcha de Aspanias se ha convertido en un clásico de las convocatorias ciudadanas en la esfera local. Congrega a tantas personas y a un público tan variado que la "cuarentona" entidad social burgalesa no puede por menos que sentirse orgullosa del respaldo ciudadano a las personas con discapacidad intelectual: a sus derechos, a su igualdad de oportunidades y a su integración social.

sigue en página 2



conóceme
tenemos mucho que decirnos



Los protagonistas de la Campaña de este año y las autoridades dieron la salida desde El Espolón rumbo a Fuentes Blancas.

La Marcha Aspanias supera las convocatorias anteriores

13.284 personas: autoridades, organizaciones sociales, entidades, personas con DI, clubes deportivos, amigos y simpatizantes.

Aspanias ha logrado incrementar el número de adhesiones a su popular Marcha que cada año parte del centro de la ciudad camino del parque burgalés de Fuentes Blancas.

Con el lema "contigo todo marcha", un total de 13.284 personas secundaron la mañana

del domingo 21 de junio, esta iniciativa de la entidad social burgalesa en favor de los derechos y la plena integración social de las personas con discapacidad intelectual (PCDI).

Por modalidades, la mayor movilización se produjo en el grupo de andarines (9.423), aun-

que los ciclistas (3.861) siguen sumando tantos. También fue importante la asistencia de gente joven y grupos de familias con niños pequeños a cargo. Asimismo hay que destacar los cerca de 400 usuarios -de distintos centros de Aspanias- que asistieron a la convocatoria. **página 3**

Los técnicos de empleo explican a la Asamblea los pormenores de CISA

La Asociación Aspanias celebró el pasado 19 de junio la primera Asamblea General de Socios del año, con un variado orden del día. Para empezar, -y tras el saludo de la Junta Directiva- el gerente de la entidad, José María Ibáñez, y el equipo de técnicos de empleo que trabaja en la puesta en marcha de CISA (Central Integral de Servicios Aspanias) informaron de la marcha de este proyecto empresarial: una nueva forma de gestionar el Centro Especial de Empleo para hacer frente a la crisis y al empleo de las personas con discapacidad intelectual en edad de trabajar. Entre otros temas, los socios aprobaron la Memoria de Actividades y Económica 2008. **página 3**



Algo más de 200 personas acudieron a la primera Asamblea del año.

Alumnos diplomados

12 alumnos (6 de ellos féminas) del Centro de Formación Puentesaúco (Aspanias) han obtenido el diploma de "Experto en limpieza de inmuebles" después de haber realizado satisfactoriamente las 150 horas de formación que han recibido en esta materia. Cuatro de ellos han realizado prácticas este mes en el Hospital Provincial Divino Valles durante 15 días.

El curso, impartido por Aspanias, ha sido financiado por FSC Inserta (entidad de la Fundación Once), a través del Fondo Social Europeo, dentro del programa "Por Talento".

El objetivo del curso ha sido formar a los alumnos en los conocimientos y actitudes necesarios para acceder al mercado de trabajo.

Al acto de clausura (13 de julio) asistió el presidente la Fundación Aspanias Burgos, Miguel Patón, y la directora territorial de FSC Inserta, Begoña Grijalvo, quienes valoraron el "esfuerzo del alumnado por estar al día en su formación, y el interés demostrado durante el desarrollo del mismo" **página 2**



De vacaciones por España

Isín (Huesca), Logroño, La Marina (Alicante) y, por primera vez, Punta Umbría (Huelva). Hasta estos lugares viajarán a partir del 9 de agosto los 200 usuarios de Aspanias que se han apuntado a las vacaciones de verano que ha previsto el Servicio de Ocio, Cultura y Deporte, acompañados por técnicos y voluntarios de la asociación. Los cinco turnos vacacionales previstos para este año comprenden actividades muy variadas en función del destino, el tipo de alojamiento y las preferencias de los viajeros.

13. 284 gracias

Con el discurrir de los años, la Marcha Aspanias se ha convertido en un clásico de las convocatorias ciudadanas en la esfera local. Congrega a tantas personas y a un público tan variado que la "cuarentona" entidad social burgalesa no puede por menos que sentirse orgullosa del respaldo ciudadano a las personas con discapacidad intelectual: a sus derechos, a su igualdad de oportunidades y a su integración social.

Con la llegada de junio, con el verano recién estrenado o a punto de hacerlo, Aspanias Burgos pone en marcha sus recursos humanos, mejor dicho, pone en marcha a las personas que trabajan en ella, a los usuarios que reciben los servicios y a las familias que la impulsan en su actividad diaria, para convertir la mañana de un domingo en una cita coral con la solidaridad, el deporte, el entretenimiento y el ocio al aire li-

bre. Al final, todo este esfuerzo previo, destinado a planificar y coordinar los mil y un detalles para que todo salga conforme a lo previsto, se ve recompensado sobradamente. 13.284 personas (con y sin discapacidad) decidieron este año -la mañana del domingo 21 de junio- sumarse a la Marcha Aspanias.

Lo hicieron andando o en bici. Y también en patín. Todos estos ciudadanos -mujeres, hombres, niños, niñas y jóvenes-, eligieron entre otras opciones posibles estar con nosotros: nos ofrecieron su tiempo y su apoyo, y dieron la cara por las personas con discapacidad intelectual. Actitudes todas ellas que van más allá de meros gestos, porque entendemos -como canta el bolero- que "... de tratarnos ha nacido un compromiso...". Un compromiso que se remonta a muchos años de relación; muchas marchas

en el camino: aquéllas de largas travesías y grandes voluntarismos de los 80, y éstas, las de la segunda etapa, a partir de finales de los 90.

Aspanias lleva 45 años entregada a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias. Un empeño que no hubiera sido posible -ni será posible en el futuro- sin el apoyo de todos vosotros, que habéis convertido nuestra causa en la vuestra.

Cuando la música se apaga y la Marcha finaliza, el trabajo continúa. Pero antes, hay que hacer balance, y no será completo hasta que no llegue nuestro mensaje de agradecimiento a todas las personas -conocidas y anónimas- que nos acompañáis en la Marcha. Pero también, a quienes lo hacéis diariamente, calladamente, generosamente... A TODOS, GRACIAS.

ASPANIAS BURGOS

C/ Federico Olmeda, 1 · 09006 BURGOS · Telf. 947 23 85 62 · Fax 947 23 85 13 · correo electrónico: aspanias@feapsyl.org · www.aspaniasburgos.org
Composición, maquetación, redacción y edición: Delma Vicario Vicario (Departamento de Comunicación de Aspanias) · comunicacion@aspaniasburgos.com
Fotografía: Aspanias Burgos
Impresión: ARTECOLOR IMPRESORES ·
Depósito Legal: BU-555-1996



San Juan. El Área de Vivienda ha dado este año la bienvenida a la noche de San Juan por todo lo alto: pregón, chupinazo, juegos de barraca, bailes de salón, exhibición de cetrería, concurso de baile, música de orquesta y hoguera. Cerró fiesta el grupo "Eslabón".



La voz de Aspanias, en el Congreso de Familias. La Confederación Feaps ha reunido en Valencia (junio '09) a las familias de PCDI. Allí, Aspanias presentó el Libro Blanco de la Participación y habló del proyecto asociativo de familias.

Los socios de Aspanias se interesan por el proyecto laboral CISA

La Asamblea dio el visto bueno a las cuentas de 2008 y conoció otros proyectos de interés

El proyecto técnico de la Fundación para el Empleo CISA (Central Integral de Servicios Aspanias) centró gran parte del interés de los socios de la Asociación Aspanias, que celebró el pasado 19 de junio la primera Asamblea General del año. Tras una primera intervención de la Junta Directiva, el gerente de la entidad, José María Ibáñez y el equipo de técnicos de empleo que trabaja en la puesta en marcha de CISA informaron del momento en que se encuentra este nuevo proyecto empresarial, ideado para hacer frente a la crisis y al futuro laboral de las personas con discapacidad intelectual (PCDI) en edad de trabajar.

Los socios preguntaron por los ne-

gocios que va a desarrollar CISA, por la viabilidad de los mismos y por el apoyo económico que precisa el proyecto para que salir adelante.

Siguiendo el orden del día, la Junta Directiva explicó la participación que ha tenido Aspanias en el último Congreso Nacional de Familias de la Confederación Feaps (Valencia, junio '09), y presentó la Campaña de Presencia Social 2009 "Conóceme. Tenemos mucho que decirnos", que tiene como protagonistas a un grupo de 8 jóvenes de Aspanias, que se encontraban en la sala. Igualmente, la Asamblea aprobó la Memoria de Actividades y Cuentas 2008.

200 usuarios de Aspanias viajarán por España este verano

El Servicio de Ocio, Cultura y Deporte de Aspanias ha organizado los turnos de vacaciones de este año con destino a Isín (Huesca), Logroño, La Marina (Alicante) y Punta Umbría (Huelva). Hasta estos lugares viajarán 200 usuarios pertenecientes a distintas áreas y centros de la entidad.

Más diplomas para alumnos del Centro Puentesauco

12 alumnos del Centro Puentesauco (Aspanias) han obtenido el diploma de "Experto en limpieza de inmuebles" después de haber realizado satisfactoriamente las 150 horas de formación que han recibido para su integración social y laboral.

XI MARCHA ASPANIAS 2009

Contigo todo marcha

Este ha sido el lema que ha presidido la Marcha Aspanias 2009. Mostramos en imágenes cómo discurrió desde la salida (Paseo del Espolón) hasta la meta (campa del parque de Fuentes Blancas).

Más de 13.000 personas secundan a Aspanias en su Marcha

Aspanias lograba reunir (el pasado domingo 21 de junio) a 13.284 personas en su Marcha anual en favor de los derechos y la integración social de las personas con discapacidad intelectual (PCDI).

La mayor afluencia de público se produjo en el grupo de andarines (9.423), aunque los ciclistas (3.861) siguen subiendo tantos y registrando una importante movilización entre la gente joven y grupos de familias con niños pequeños a cargo.

También hay que destacar la asistencia de unos 400 usuarios pertenecientes a los distintos centros y servicios de atención de Aspanias.

Los jóvenes protagonistas de la Campaña de Presencia Social 2009 "Conóceme. Tenemos muchos que decimos" abrieron -junto con las autoridades y otros representantes institucionales- la Marcha desde el céntrico Paseo del Espolón de la capital burgalesa. Después salieron los ciclistas, cuya ruta discurrió sólo por el caso urbano (novedad en la convocatoria de este año). En medio de ambas salidas, les tocó el turno a los atletas del Club Tragaleguas (que no fallan). Otra novedad fue la participación de miembros del club de patinaje "Pato Patín".

A la convocatoria de Aspanias acudieron otras asociaciones Feaps de la provincia y región: Asadema (Aranda de Duero), Asamimer (Villarcayo), Aspodemi (Miranda de Ebro), y Ampros, procedente de Cantabria.

Como en años anteriores, los representantes de las distintas administraciones (local, provincial, autonómica y estatal) respaldaron (mayormente andando) la convocatoria.

Ya en la meta (campa del parque de Fuentes Blancas), unos 30 rostros (jóvenes de Aspanias, políticos, representantes de la esfera social, empresarial, ciclistas, andarines y simpatizantes) se hicieron visibles en el escenario que se montó, para dar la bienvenida al público y agradecer a todos la participación en la Marcha.

La presidenta de la Asociación Aspanias, Mercedes Sánchez, agradeció a todos "el gran respaldo ciudadano a la convocatoria de este año", y la "ceranía de las autoridades". "Una jornada redonda, -añadió- en asistencia de público, tono festivo, y convivencia", puntualizó Sánchez, porque "se han hecho visibles las personas con discapacidad intelectual", y "el reto de "conóceme" -que reza la Campaña de este año- ha calado entre los asistentes", precisó la presidenta de la asociación.



Primero salen los andarines: 7 kms.



Después, los ciclistas: 10 kms.



El Club Tragaleguas fue fiel a la cita.



Durante el trayecto se ofrece un tentempié.



Los carnes se sellan al entrar al recinto.



Al final del trayecto aguarda un refrigerio.



Muchos usuarios se apuntaron a la fiesta.



Ya en la campa, baile y sorteo de regalos.



PCDI y autoridades compartieron mensaje.

EMPRESAS, INSTITUCIONES Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN. A TODOS, GRACIAS

EMPRESAS. Alcampo, Almacenes Gonzar, APEX Ingeniería, Areniscas de Pinares, Arroyo Bus, Asociación de Empresarios del Polígono de Vilallónqujar, Asyser, Autocid, Barceló Viajes, Bikextrem, Bridgestone Hispania, Cafés Gomero, Caixa, Caja Burgos, Caja Círculo, Caja Duero, Caja Madrid, Canon, Carnes Selectas 2000, Cave, Centro de Jardinería El Plantío, Centro Regional de Servicios Avanzados (CSA), Cerámicas Gala, Ciclos Cano, Ciclos García, Ciclos Juárez, Ciclos San Bruno, Codibur, Combustibles Villalón, Comercial Tudanca, Cultivos Intereuropa, Deportes el Corte Inglés, Deportes Manzanedo, Desperdicios Papel del Norte S.L., Ebumer, Elementos de Sujeción Galvanizados, Equalbur, Escuela Oficial de Idiomas, Fárrolí, Ferroplás, Floristería Castilla, Forjados Rubiera, Fundosa Social Consulting Castilla y León, Garden House, Grupo Antolin, Grupo Rice, Grupo San Miguel-Mahou, Hidrotecar, IF Perfumerías, IGMO, Imebur S.A., Imprenta Lomas, Imprenta Santos, Indasa, Industrias del Arlanzón S.A., Inmobiliaria Rio Vena, Interbon, ITCL, Jardibérica Centro de Jardinería, JC Pascual, JG Bikes, Jovilma Construcciones, Librería Hijos de Santiago Rodríguez, Hipercor, La Flor Burgalesa, Las Camelias Centro de Jardinería, Librería Berceo, Maniplastic, Maquinaria Agrícola y Jardinería Hedbe S.L., Matricerías Redondo, Matutano, Metalibérica, Nicolás Correa, Movimiento, Pio Cámara, Promecal, Productos Capilares L'Óreal, RACC, Repostería Martínez, Semat, Serigrafías Anser, Simetal, Smurfit España S.A., Soto y Alonso S.L., Tecní Sport Deportes, Tajadura Controles S.L., Toyota, Trelleborg Automotive Spain S.A., Ubisa, Videason, Pepsico, Quesos Angulo, Iberia, Manufacturing, FAE Burgos, Eroski, Decathlon, Fundación para el Estudio de los Dinosaurios de Castilla y León, Jardines de Burgos, Pascual Hermanos, Gamba Fresh, AMVI, CLECE, Despanarsa, Fundación Gutiérrez Manrique y Forjados Rubiera. **INSTITUCIONES.** Los ayuntamientos de Burgos, Quintanaduena, Quintanar de la Sierra y Salas de los Infantes. Cruz Roja Española, Diputación Provincial de Burgos, Gerencia de Servicios Sociales, Guardia Civil, Instituto Provincial para el Deporte y Juventud, Junta de Castilla y León, Gerencia de Servicios Sociales, Parque de Bomberos, Policía Local, Policía Nacional, Protección Civil Municipal, Subdelegación del Gobierno, Fundación Atapuerca, Fundación ONCE, Universidad de Burgos, Cámara de Comercio e Industria de Burgos, FAE Burgos, Fundación Gutiérrez Manrique, Fundación de los Dinosaurios de Castilla y León. Y los IES Comunerros, Enrique Flórez, Félix Rodríguez de la Fuente, Simón de Colonia y López de Mendoza. **MEDIOS DE COMUNICACIÓN.** Onda Cero, Cadena COPE, Cadena Ser, Radio Arlanzón, RNE-R5, Punto Radio, RNE Castilla y León, Radio Televisión de Castilla y León (rtvly), Canal 54, Diario de Burgos, El Mundo-El Correo de Burgos, El Mundo de Castilla y León, Gente en Burgos, La Palabra de Burgos, La Voz de Pinares, Plaza Mayor, Diario de Burgos Digital, Activa Burgos, 24 fm, Radio Arlanzón.com, EFE, ICAL, y Europa Press.

Una de cine con D



Es curioso que en plena **GUERRA FRÍA**, el director **JOHN CASAVETTES** Y el prestigioso productor (y también director) **STANLEY VORAMAR** se atraviesen a mostrar en la pantalla la película **ÁNGELES SIN PARAÍSO** que toca un tema tabú como la discapacidad y la enfermedad mental. La sensibilidad que desprenden las imágenes de la cinta se funden en el retrato coral de un **UNIVERSO** que muchas veces **IGNORAMOS** pero que, sin duda, tiene su sitio en el paraíso, aunque sea un paraíso especial, como el que a veces queremos diseñar para ellos.

por Carmelo Manero

El Centro Ocupacional Aspanias pone en marcha un huerto ecológico en Quintanadueñas

Desde hace tres meses, los usuarios del Centro Ocupacional Aspanias se entrenan y estrenan en una nueva actividad: la huerta ecológica.

Esta tarea se desarrolla (arrancó en abril) en las instalaciones del complejo de Quintanadueñas (Burgos) donde conviven el Área Asistencial (unidad asistencial y residencia), Área Ocupacional y Centro Especial de Empleo.

La superficie sembrada ocupa una extensión de unos 300 metros cuadrados pertenecientes a una parcela multiusos per-

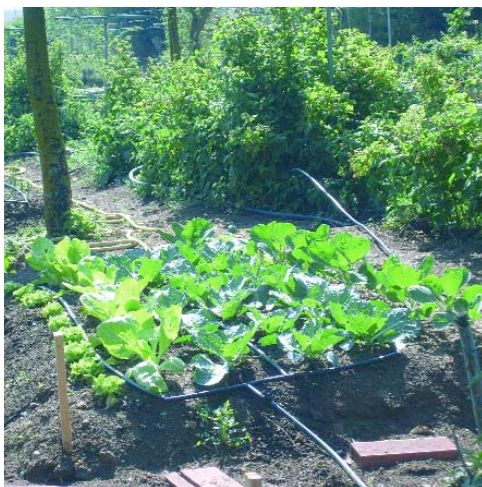
teneciente a este complejo.

El huerto ecológico está dividido en 20 parcelas para que puedan trabajar en él todos los usuarios, de lunes a viernes, en grupos organizados de 15 personas por turno.

En las parcelas se ha empezado a cultivar lechugas, tomates, cebollas, alubias, coliflor, patatas, fresas, zanahorias y girasoles. Para ponerlo en marcha, se ha contado con el apoyo y asesoramiento de Demetrio Delgado, un agricultor de Ibeas de Juarros, con experiencia en horticultura ecológica.

De momento, la recolección que obtengan será para autoconsumo.

La actividad, novedosa en el seno de la asociación, ha surgido ante la necesidad de proponer alternativas ocupacionales a las que ya realizan los usuarios en el Área Ocupacional. Usuarios y trabajadores están muy ilusionados, y animan a los compañeros de otras áreas y centros de Aspanias a que visiten y conozcan lo que están haciendo, y que aporten sus ideas y experiencia.



Cartas desde el destierro

Doña Jimena escribe a su consorte sobre los novísimos eventos acaecidos en la Asociación

¡Cuánto te eché de menos, pichirrucci, en los festejos del Santo Patrono, en los fuegos, en la noria, en los toros pa lo que te había sacado abono!

Estoy sulfurada de que su Alteza se cebe en tu destierro con ahinco, pues con ti en la Marcha hubiéramos sido trece mil doscientos ochenta y cinco.

¿Qué pasa con las promesas del Rey? ¿Perdonarte se ha convertido en humo? ¿Se parece al ministro asegurando darnos bombillas de bajo consumo!

Más no importa. Siéntate con relaxo y repasa palmo a palmo esta "Almena". Verás todas las cosas que hemos hecho en una Campaña de logros plena.

FIRMA INVITADA

M^a ISABEL GARCÍA ALONSO

Profesora de la Universidad de Burgos

Síndrome X Frágil

Los avances científicos de las últimas décadas han permitido identificar síndromes que anteriormente se desconocían, esto es lo que ha sucedido con el Síndrome X Frágil. Desde que en 1943 se observaron las primeras características no se ha dejado de investigar, finalmente, en 1991 se identificó la alteración genética que causa el Síndrome.

Hoy sabemos que es un trastorno hereditario ligado al cromosoma X, producido por una mutación en el gen FMR1. Como consecuencia, el gen queda inactivo y no sintetiza la proteína FMRP. Esta proteína tiene, entre otras funciones, un papel importante en el proceso de maduración final de las conexiones entre neuronas y regula ciertas hormonas, hechos que parecen estar relacionados con la discapacidad intelectual y con la amplia gama de síntomas que manifiestan los afectados.

Es la primera causa de discapacidad intelectual hereditaria. Una de las alteraciones más frecuentes, no siempre bien conocida por los profesionales de la salud, los educadores y la sociedad. Este desconocimiento provoca que un porcentaje importante de afectados esté aun sin diagnosticar, no llevándose a cabo el consejo genético ni la específica intervención educativa.

Hace ya unos años, un grupo de profesionales de las instituciones y centros que atienden a personas con discapacidad intelectual en Burgos comenzamos a reunirnos y nos encauzamos en el 2006 en una investigación. Uno de los objetivos fue detectar el mayor número posible de varones adultos afectados.

Se recogieron datos físicos, médicos y conductuales de 273 varones con discapacidad intelectual en Burgos, de los cuales 57 fueron estudiados con técnicas de genética molecular, resultando 13 afectados. Este dato es importante, pero lo es más si pensamos que cada persona diagnosticada pertenece a una familia afectada, por lo que su relevancia es mayor.

Sabemos que sigue habiendo personas y familias enteras sin diagnosticar pero, con los datos que actualmente disponemos, podemos decir que al menos el 9,5% de varones atendidos en los centros de discapacidad intelectual en la provincia de Burgos están afectados.

Los varones con X Frágil manifiestan una serie de características físicas y conductuales claramente diferentes al resto de personas con discapacidad intelectual, brevemente podríamos resumirlas en: -existencia de familiares también afectados en mayor o menor medida de discapacidad intelectual; -cara alargada; -orejas grandes y/o prominentes; -testículos grandes; -dificultades de atención; -conducta ansiosa; -timidez; -dificultad en el contacto ocular; -hiperactividad; -habla repetitiva, etc. La manifestación de esta sintomatología o parte de ella en un discapacitado intelectual es indicativa de riesgo.

Bajo la denominación de este Síndrome existen diferentes tipos y para diagnosticarlos han de usarse pruebas de genética molecular que detectan el número de repeticiones CGG (estas técnicas son la PCR o la Southern Blot). Han pasado ya 18 años desde que se conoce esta alteración genética, tiempo más que suficiente para que los responsables del ámbito de la salud pongan manos en el asunto, sean conscientes de lo importante que es para las familias de afectados el conocimiento de su problemática y organicen los medios a su alcance para facilitar los diagnósticos así como los adecuados consejos genéticos. Sólo de esta forma las familias afectadas podrán esclarecer, por fin, las causas reales de la enfermedad, solucionar sus dudas con los profesionales o con las Asociaciones de X Frágil y romper la cadena de transmisión del Síndrome.