



EDAMAT

Una Herramienta
Práctica Para la
Transversalización
Efectiva de la
Discapacidad En
La Política y en la
Acción

Introducción



Preámbulo

EDAMAT es fruto de una estrecha colaboración entre investigadores de los seis países que participaron en el proyecto. No obstante, éste no habría sido posible sin las contribuciones de tiempo y conocimiento de las personas con discapacidad que participaron en los grupos focales nacionales, quienes jugaron un importante papel compartiendo con nosotros sus experiencias sobre el impacto de las políticas en sus vidas cotidianas.

Creada a partir de las vivencias de varios grupos de personas con discapacidad de cada uno de los seis países, EDAMAT está diseñada como una herramienta práctica para medir la magnitud y la calidad de la transversalización en los procesos de elaboración e implementación de las políticas en Europa. De ninguna manera se trata de una herramienta final ni completa, sino que pretende ser una herramienta en progreso, que continuará madurando y aportando valor al desarrollo de las políticas a nivel local, autonómico, nacional y europeo.

Esperamos opiniones sobre sus experiencias del uso de la herramienta, tanto positivas como negativas. Por favor, envíen sus observaciones a través de nuestra página web: www.edamat-europe.org o a la dirección postal proporcionada a pie de página.

Tanto si es un político, un técnico, una persona con discapacidad, un representante de una organización de personas con discapacidad, como si es un ciudadano más, esperamos que EDAMAT le resulte una herramienta útil e interesante para evaluar y hacer el seguimiento de la transversalización y la inclusión de las personas con discapacidad. Es responsabilidad de los gobiernos garantizar que cuando se tomen decisiones por parte de los ciudadanos, además de tener en cuenta a todos los sectores de la sociedad, también se tengan en cuenta los cuatro Principios para la transversalización efectiva de la discapacidad descritos en EDAMAT. La transversalización debe asegurar que el sistema/ el entorno/ los servicios/la legislación responden, reconocen y se adaptan a la diversidad, incluyendo a la discapacidad. Esta herramienta procura guiarnos hacia una Europa realmente inclusiva.

Para obtener una copia impresa y/o una versión en otro formato accesible, contacte con nosotros, o descargue copias electrónicas desde nuestra página web: www.edamat-europe.org

Leonard Cheshire International, 30 Millbank, London SW1P 4QD
Tel: 020 7802 8273 Fax: 020 7802 8250 Email: international@lc-uk.org



Published by Leonard Cheshire International
Registered Charity 218186

30 Millbank
London SW1P 4QD

Tel: +44 20 7802 8200

international@lc-uk.org
www.lcint.org

ISBN: 0-9551613-9-8 (Spanish Version)
ISBN: 978-0-9551613-9-1

© Leonard Cheshire International.
October 2006

All rights reserved. Short extracts from this publication may be published with appropriate credits.

Introducción

EDAMAT (*European Disability Action Mainstream Assessment Tool* – Herramienta Europea para la Evaluación de la Transversalización^[1] de la Discapacidad) es una guía cuyo objetivo es evaluar y promover la transversalización de las cuestiones relacionadas con la discapacidad en el proceso de elaboración de las políticas y en las acciones.

El término transversalización de la discapacidad ha sido definido de diversas maneras. En EDAMAT, este término hace referencia al proceso político a través del cual se integran las necesidades y los derechos de las personas con discapacidad en la normativa, el diseño, el desarrollo y en la implementación de las políticas. La transversalización efectiva de la discapacidad requiere la inclusión de las personas con discapacidad en la toma de decisiones en todos los ámbitos del proceso de elaboración de las políticas, en todos los niveles de gobierno y en todas las fases incluyendo el diseño, la implementación y la evaluación de la efectividad de esas políticas.

La transversalización plantea retos fundamentales en la elaboración de políticas, sobre todo el de reconciliar el principio de “Diseño para Todos” con su correlativo: el reconocimiento de que “la talla única no es adecuada para todos”. Esto significa que, mientras se deben transversalizar las cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad en el mayor grado posible, en algunas ocasiones, estas personas, debido a sus necesidades individuales, tal vez requieran la prestación de servicios adaptados a estas necesidades, o exenciones en ciertas políticas y leyes.

La transversalización forma una parte integral de la estrategia de la UE en materia de discapacidad^[2]. Esta estrategia está basada en la “*Comunicación de la Comisión sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*”^[3] de 1996, y sigue los principios establecidos en las Normas Uniformes de Naciones Unidas sobre Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad adoptadas por la Asamblea General de NU en 1993. Desde entonces, el principio de igualdad de oportunidades ha pasado a ser el fundamento de la estrategia dirigida a las personas con discapacidad, y los derechos básicos de las personas con discapacidad han sido reconocidos y puestos en un primer plano. Las medidas diseñadas para superar las deficiencias de las personas con discapacidad fueron sustituidas por otras dirigidas a lograr la plena igualdad de derechos, de modo que, en las agendas políticas de los estados miembros de la UE, la transversalización de la discapacidad es una cuestión clave en el avance hacia la igualdad de oportunidades.

La transversalización de la discapacidad requiere la supresión de las barreras físicas, económicas y de comunicación que impiden a las personas con discapacidad ejercer los mismos derechos, disfrutar de una buena calidad de vida, y participar en la elaboración de las políticas empleando sus conocimientos derivados de su propia experiencia. La transversalización se basa en la idea de que son las barreras físicas, sociales y de comunicación, más que las propias limitaciones funcionales, las que limitan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad.

[1] En el presente documento se hace referencia a transversalización como traducción del concepto anglosajón *mainstreaming*, del cual no existe traducción al castellano. Hace alusión al proceso político de integrar las necesidades y derechos de las personas con discapacidad en el diseño, desarrollo, implementación y legislación de la política. (Ver definición en el apartado Definiciones EDAMAT)

[2] http://ec.europa.eu/comm/employment_social/disability/strategy_en.html#3

[3] http://ec.europa.eu/employment_social/soc-prot/disable/com406/index_en.htm

El Desarrollo de EDAMAT

Se puede considerar EDAMAT como un conjunto de herramientas. Está diseñada con el fin de evaluar el proceso de transversalización y su impacto en las vidas de las personas con discapacidad, así como de promover:

- ◆ la igualdad de derechos y de oportunidades para las personas con discapacidad.
- ◆ el control de las personas con discapacidad sobre sus propias vidas.
- ◆ la reducción de las barreras socialmente construidas que impiden que las personas con discapacidad participen plenamente.
- ◆ la implicación de las personas con discapacidad durante todas las fases del proceso de toma de decisiones, desde el diseño de las políticas hasta su implementación.
- ◆ el reconocimiento de que la transversalización efectiva de las cuestiones de discapacidad beneficiará a todos los ciudadanos de la Comunidad Europea.

Los Principios de EDAMAT

El proyecto EDAMAT se centra en cuatro Principios clave, en los cuales se basa la transversalización efectiva de las cuestiones de discapacidad. Estos cuatro Principios, que surgieron de las entrevistas y los debates de grupos focales realizados durante las fases iniciales del proyecto, tratan de cuestiones esenciales para las personas con discapacidad.

- 1. IMPLICACIÓN** La inclusión durante todas las fases de elaboración e implementación de las políticas de las personas con discapacidad, representando la de diversidad existente en este colectivo.
- 2. ACCESIBILIDAD** La accesibilidad física, accesibilidad a la información y comunicación, y las medidas de apoyo necesarias para personas con discapacidad en los procesos y mecanismos de elaboración de las políticas.
- 3. DOTACIÓN DE RECURSOS** La dotación adecuada de recursos para posibilitar la implicación y la accesibilidad.
- 4. CUMPLIMIENTO** El cumplimiento y el seguimiento de la eliminación de desigualdades a través de la transversalización de las cuestiones relacionadas con la discapacidad, y de su impacto en las vidas de las personas con discapacidad.

En este conjunto de herramientas se considera que éstos son principios ideales que se pueden substantivar en la elaboración e implementación de políticas a través de una serie de objetivos. EDAMAT no se presenta como un proceso estandarizado a aplicar, sino como un conjunto de principios claros que se pueden utilizar para guiar el trabajo de aquellos implicados en la elaboración e implementación de las políticas. Las actuaciones que los políticos y técnicos desarrollarán para aplicar los principios no se definen, lo que posibilita la aplicación de éstos en los contextos más variados. El resultado, la transversalización de las cuestiones relacionadas con la discapacidad en la política, será consistente.

La Utilización de EDAMAT

El conjunto de herramientas EDAMAT ofrece un marco para recopilar evidencias con el fin de comprobar y asegurar que la elaboración de las políticas ha reconocido la discapacidad como una cuestión transversal. La herramienta está compuesta por tres elementos que se pueden utilizar por separado, o conjuntamente para hacerla una herramienta completa:

- ◆ **Elemento 1:** Marco para la Transversalización de la Discapacidad en el Diseño de Normativas,

Políticas y Programas

El primer elemento se dirige principalmente a los responsables de elaborar políticas, quienes pueden utilizar este marco para incluir las cuestiones relacionadas con la discapacidad como una parte integral del proceso de elaboración y desarrollo de las políticas.

◆ **Elemento 2:** Lista de Verificación para Evaluar la Transversalización de la Discapacidad en Normativas, Políticas y Programas

El segundo elemento ofrece una lista de verificación para evaluar la transversalización de las cuestiones relacionadas con la discapacidad en el contexto de los cuatro principios en los que se basa EDAMAT. Se puede utilizar este elemento para comparar las percepciones de los políticos, de las organizaciones de personas con discapacidad (en adelante OPD), y de las personas con discapacidad respecto al grado de transversalización en cualquier normativa, política o programa en distintos países y en un período indeterminado.

◆ **Elemento 3:** Guía de Abogacía^[4] para la Transversalización de la Discapacidad en Normativas, Políticas y Programas

El tercer elemento pretende enseñar a las personas con discapacidad y otros stakeholders^[5] los medios que se pueden emplear para exigir que los políticos cumplan con el compromiso de la transversalización de la discapacidad, y también tiene como objetivo promover el uso de la herramienta EDAMAT en los procesos de elaboración de políticas.

Sobre el Proyecto

Leonard Cheshire International (LCI) coordinó el proyecto y fue responsable del trabajo realizado conjuntamente entre Cheshire Irlanda, KNPD - Kummissjoni Nazzjonali Persuni b'Dizabilita en Malta, Lares da Boa Vondate en Portugal, Llars de l'Amistat Cheshire en España, Leonard Cheshire UK, RADAR (The Royal Association for Disability and Rehabilitation), y el Instituto de Protección Social y Solidaridad de Grecia.

En el 2004, LCI solicitó y tuvo éxito en obtener financiación para el proyecto EDAMAT bajo el programa de la Comisión Europea: Community Action Programme to Combat Discrimination 2001-2006 (Acción Comunitaria para Combatir la Discriminación 2001-2006).

Los objetivos generales de EDAMAT son:

- ◆ Desarrollar una herramienta de evaluación de políticas que establezca parámetros estándares respecto a la transversalización de las cuestiones relacionadas con la discapacidad;
- ◆ Realizar una guía adjunta de abogacía para (y por) los stakeholders, de modo que puedan utilizar esta herramienta para influir en el desarrollo de la política en varios niveles de gobierno (local, autonómico, nacional, y/o europeo);
- ◆ Difundir ampliamente la herramienta de evaluación y la guía de abogacía en los 25 países miembros de la UE, y entre las organizaciones de personas con discapacidad de los países participantes.

Metodología

Coordinados por una organización en cada país participante, los investigadores sociales realizaron investigaciones previas, identificaron los métodos de evaluación existentes, y recopilaron documentación útil para su incorporación en un marco potencial para el EDAMAT.

Al inicio del proyecto, en cada uno de los países participantes, se creó un Grupo Asesor del Proyecto con

[4] En este documento, se ha optado por utilizar el concepto abogacía como traducción del concepto anglosajón advocacy del cual no existe traducción al castellano. Hace referencia al proceso de defender a personas, que por alguna razón son vulnerables, o de empoderar (capacitar/dotar de recursos) a estas personas de manera que puedan expresar sus necesidades por sí mismas. (Ver definición completa en el apartado Definiciones EDAMAT).

la representación de una amplia gama de stakeholders (políticos, asesores, académicos, representantes de organismos públicos y personas con discapacidad). Los Grupos Asesores de cada país se reunieron al menos cuatro veces para hacer aportaciones sobre la estrategia de investigación, completar el contenido de la recopilación nacional de datos, asesorar sobre la evaluación de las políticas y extraer lecciones de las actividades de investigación.

Después de la investigación inicial, en cada uno de los países participantes se realizaron grupos focales con personas con discapacidad con la finalidad de conocer en qué medida los 'destinatarios' se sintieron incluidos en el desarrollo e implementación de la política. Después de realizar los grupos focales, se mantuvieron reuniones con políticos clave de los ámbitos relacionados.

Las investigaciones a nivel nacional alimentaron cuatro seminarios transnacionales (celebrados en Dublín, Barcelona, Malta, y Lisboa) para garantizar la revisión periódica del progreso del proyecto, el intercambio de experiencias, la coordinación de las actividades y la constancia de acción del proyecto de investigación en general.

Antes de elaborar la versión final de EDAMAT, se realizaron pruebas piloto del borrador de la herramienta en varios ámbitos, especialmente con personas con discapacidad, y este borrador también se presentó a los Grupos Asesores.

Colaboradores del proyecto EDAMAT

◆ Leonard Cheshire International – agencia puntera

Leonard Cheshire es una organización no gubernamental puntera con 60 años de experiencia promoviendo actitudes positivas respecto a la discapacidad y empoderando a las personas con discapacidad. El Departamento Internacional de Leonard Cheshire (LCI) trabaja en 55 países con más de 250 contrapartes. LCI trabaja conjuntamente con Cheshire Services, organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones internacionales, gobiernos nacionales y comunidades locales. Pretende cambiar las actitudes respecto a la discapacidad y promueve:

- ◆ El derecho de los niños con discapacidad a una educación valiosa
- ◆ Programas ocupacionales para propiciar la independencia de las personas con discapacidad
- ◆ Atención y asistencia comunitaria innovadora
- ◆ Formación e investigación en países posconflicto y poscatástrofe.

Creemos que una sociedad de derecho, inclusiva, y libre de barreras permitirá a las personas con discapacidad disfrutar de una mayor libertad a través de su participación económica y social.

◆ Llars de L'Amistat Cheshire

Inscrita como fundación sin ánimo de lucro desde 1974, Llars de l'Amistat Cheshire tiene su sede en Barcelona. Trabaja conjuntamente con el Gobierno autonómico catalán para desarrollar nuevos servicios para personas con discapacidad. El Gobierno Autonómico financia la mayoría de sus programas e incluye a la organización en los debates sobre las políticas relacionadas con la discapacidad. La fundación está estrechamente vinculada al territorio y a la comunidad, y cuenta con más de 150 voluntarios cualificados trabajando en sus servicios. Su labor se centra en la provisión de servicios para personas con discapacidades físicas y enfermedades degenerativas, tales como hogares de atención y proyectos de preparación e integración laboral.

◆ RADAR

RADAR, fundada en 1977, es una organización de personas con discapacidad que tiene como miembros a 800 organizaciones e individuos. La misión de RADAR es:

- ◆ Liderar campañas pro-activas para la inclusión social de las personas con discapacidad;

- ◆ Ofrecer servicios para las personas con discapacidad y herramientas de gran calidad para realizar campañas;
- ◆ Desarrollar el trabajo en red entre el movimiento de personas con discapacidad;
- ◆ Desarrollar y difundir información sobre buenas prácticas relacionadas con la implicación de los destinatarios en las políticas y en las acciones;
- ◆ Asegurar que las personas con discapacidad estén en el núcleo de la toma de decisiones sobre la discapacidad.

RADAR siempre ha trabajado en estrecha colaboración con el Parlamento y el gobierno nacional del Reino Unido en relación a la formulación de la legislación y la regulación. Ha jugado un rol central formulando y contribuyendo a la Ley de Discriminación de Discapacidad de 1995, y coordina la New Spirit Coalition, la cual tuvo un papel primordial en el establecimiento de la Ley de Discriminación de Discapacidad de 2005. Las prioridades actuales de sus campañas incluyen la muerte asistida, la reforma de la asistencia social y la Comisión de Igualdad y Derechos Humanos.

◆ **Cheshire Ireland**

Cheshire Ireland es un proveedor puntero de servicios principalmente para adultos con discapacidades físicas severas, pero cada vez más para personas con daños cerebrales. Cheshire Ireland suministra viviendas tuteladas, alojamiento para periodos de respiro, y también ofrece un abanico de servicios de apoyo a personas que viven en sus propias casas. Se dedica a trabajar de manera individualizada con las personas que utilizan sus servicios, ayudándoles a lograr sus metas. En el pasado, Cheshire Ireland participó activamente en los programas EU HELIOS y HORIZON.

◆ **Kummissjoni Nazzjonali Persuni b'Dizabilita (KNPD)**

Uno de los papeles principales de KNPDP, tal y como estableció la Ley de Igualdad de Oportunidades (Personas con Discapacidad) de 2000, es formular políticas relacionadas con el sector de discapacidad que sirven como directrices para el gobierno y la sociedad maltesa. El KNPDP cree firmemente en la abogacía y en la autoabogacía, y también en la participación directa en la toma de decisiones de las personas con discapacidad y de los familiares de las personas con discapacidad que no pueden representarse a sí mismas. Muchos de los empleados de la secretaría son personas con discapacidad.

También trabaja estrechamente con proveedores de servicios, incluyendo la educación y el empleo. El KNPDP trabaja conjuntamente con estas organizaciones para promover la importancia de estas cuestiones en todos los ámbitos.

Realizan también investigaciones a corto plazo, entre las cuales dos de las más recientes son: 'Financial Dimension of Independent Living' (La Dimensión Económica de la Vida Independiente) y 'Major Concerns of Disabled Persons and their Families' (Las Principales Preocupaciones de las Personas con Discapacidad y sus Familias"). KNPDP también participa en varios proyectos financiados por la UE. Se pueden consultar los detalles de estos proyectos y de otros trabajos realizados por KNPDP en su página web: www.knpd.org

◆ **Lares da Boa Vontade**

Lares da Boa Vontade es una organización independiente sin ánimo de lucro dedicada a apoyar a las personas con discapacidad en Portugal. Desde su creación en los años sesenta, la organización cuenta con una larga trayectoria de provisión de servicios a personas con discapacidad. Tiene lazos firmes con el gobierno local y regional, así como con las organizaciones de personas con discapacidad.

La organización ha promovido varias iniciativas en el área de la accesibilidad a los servicios sanitarios para personas con discapacidad, incluyendo la coordinación nacional del "Forum on Health in Disability" (Foro de la Salud en la Discapacidad).

◆ **Instituto de Protección Social y Solidaridad (I.S.P.S.)**

El papel del Instituto es ayudar al Departamento de Salud y Solidaridad Social en Grecia en la formulación de las políticas en las materias de protección y solidaridad social. Concretamente, el papel del I.S.P.S. implica:

- ◆ aconsejar al Departamento de Salud y Solidaridad Social sobre varias cuestiones como la certificación de organizaciones no gubernamentales, la provisión de permisos para actividades de recaudación de largo plazo, el carácter "innovador" de proyectos, etc.
- ◆ La promoción de la investigación en el ámbito de la solidaridad social
- ◆ La evaluación de las políticas, programas y acciones en dicho ámbito
- ◆ El mantenimiento y desarrollo avanzado del "Mapa de Asistencia Social" existente en el país
- ◆ La formación y la educación continua de empleados, voluntarios, y en ocasiones, de miembros de grupos socialmente excluidos (Escuelas para la Educación y Formación de Adultos en cuatro regiones diferentes)
- ◆ La difusión de buenas prácticas, y la introducción de ideas innovadoras respecto a las políticas y programas
- ◆ La promoción del debate social en los temas relacionados con la formulación, implementación y evaluación de políticas y programas sociales

COORDINADOR DEL PROYECTO

El equipo del Proyecto EDAMAT y Responsabilidades de cada país

Leonard Cheshire International, responsable de la dirección general del proyecto
30 Millbank, London SW1P 4QD

Coordinadora del Proyecto Tanya Barron
Administradora del Proyecto Annette Laidler

COLABORADORES DEL PROYECTO –Reino Unido

Leonard Cheshire y RADAR
Leonard Cheshire, 30 Millbank, London SW1P 4QD

Coordinador del Proyecto John Knight, Leonard Cheshire UK

Coordinación de la Investigación

RADAR
12 City Forum, 250 City Road, London EC1V 8AF

Coordinadores Chris Brace/Mike Buckley
Investigador Dr John Swain

COLABORADORES DEL PROYECTO – Irlanda

Block 4, Bracken Business Park, Bracken Road,
Sandyford Industrial Estate, Dublin 18

Coordinadora Sra. Muireann McGarry
Investigadora Francesca Lundstrom

COLABORADORES DEL PROYECTO- España

Llars de l'Amistat Cheshire
Benedetti, 60-62, 08017 Barcelona, Spain

Coordinadora Montserrat Fita
Investigadores Elisa Sala Mozos/Josu Mozos
Aranguren/Amaia Olaortua Gonzalez – Fundacio
Pere Tarres – Universitat Ramon Llull

COLABORADORES DEL PROYECTO – Portugal

Lares da Boa Vontade, Av. Do Loureiro, 251, 2775-
599 Carcavelos, Portugal

Coordinadoras Maria Victoria Rego/Irene Pereira
Investigadora Paula Marisa Pott

COLABORADORES DEL PROYECTO – Malta

Kummissjoni Nazzjonali Persuni b'dizabilita
Centru Hidma Soċjali
Triq Braille, Sta. Venera HMR 18, Malta

Coordinadora Anne- Marie Callus
Investigadora Agnes Bezzina

COLABORADORES DEL PROYECTO- Greece

Instituto de Protección Social y Solidaridad
6, Ypatias str, Athens 10033, Greece

Coordinadora- Investigadora Maria Tridima

Agradecimientos

Leonard Cheshire International quisiera agradecer a todas las personas del equipo del proyecto transnacional con las cuales ha sido todo un placer trabajar.

◆ El equipo inglés del proyecto quisiera agradecer a las siguientes personas por sus contribuciones a la herramienta EDAMAT:

Colin Barnes, *Universidad de Leeds*; Harry Clibbens, *Distrito Waltham Forest de Londres*; Fazilet Hadi, *RNIB*; Catrin Roberts, *RNIB*; Nigel Thompson, *Comisión de Inspección de Atención Social*; Mike Buckley, *Departamento de Empleo y Pensiones*

◆ El equipo irlandés del proyecto quisiera agradecer a las siguientes personas por sus contribuciones a la herramienta EDAMAT:

Grupo Asesor del Proyecto: Helen Lahert, *Comhairle*; Tony McEvoy, *Cheshire Ireland*; Marion Wilkinson, *Autoridad Nacional de Discapacidad, Irlanda*; Pat Wylie, *Consejo de Reclamaciones Garda Síochána*

Dinamizadores del Grupo Focal: Owen Columb; Gemma Higgins

Todos los participantes del grupo focal en Carlow y Dublín:

Revisores de la Herramienta EDAMAT Danielle Brennan, *Cara Cheshire Home*; Residentes de Cara Cheshire Home; Owen Columb; Martin Naughton, *Centro por la Vida Independiente*; Peter Kearns, *Foro de Personas con Discapacidad*

◆ El equipo griego del proyecto quisiera agradecer a las siguientes personas por sus contribuciones a la herramienta EDAMAT:

Las personas con discapacidad que participaron en la investigación cualitativa, quienes estuvieron activamente implicadas en las reuniones celebradas el 11/12 de Noviembre 2005.

Los representantes del Consejo Nacional de Personas con Discapacidad, quienes estuvieron activamente implicados en la fase de investigación cualitativa e intercambiaron sus puntos de vista con el investigador.

Sr. Efstathios Triantafyllou, *Presidente, Instituto de Protección Social y Solidaridad*.

Project Advisory Group: Efstratios Chadzicharalambous, *Inspector, Sociólogo –Administración Social, Ministerio de Salud y Solidaridad Social*; Kazsasi Hatzivarnava, *Directora de Investigación y Evaluación, Instituto de Protección Social y Solidaridad*; Christalena Kattami, *Psicóloga, Sociedad Helénica para Niños con Discapacidad*; Evaggelia Kottaridi, *Investigadora social, Centro Nacional de Investigación Social, Instituto de Política Social*; Theodoros Sakellaropoulos, *Profesor, Universidad Panteion (Ciencias Sociales y Políticas – Atenas)*; Evaggelia Vasiliou, *Directora General, Ministerio de Interior, Administración Pública y Descentralización; Secretariado General de Administración Pública y e-gobierno*

◆ El equipo español quisiera agradecer a las siguientes personas por sus contribuciones a la herramienta EDAMAT:

Grupo Asesor del Proyecto: Albert Trias: *Presidente de la Fundación Llars de l'Amistat Cheshire*; Amparo Ferrando- *Miembro de la Fundación Llars de l'Amistat Cheshire*; Josep Maria Colon - *Director General de la Fundación Llars de l'Amistat Cheshire*; Alfredo Briaes –*Miembro Fundación Llars de l'Amistat Cheshire*; Emili Grande - *Miembro de la Federación ECOM*; Rafael Ruiz de Gauna - *Director de Proyectos Sociales de la Fundación Pere Tarrés*; Jordi Tudela: *Director de la Federación APPS*; Victor Bayarri: *Presidente de la Fundación Koiné-Aequalitas*

Revisores de la herramienta EDAMAT: Josep Lluís Cleriés – *Miembro de la Comisión Social del Parlamento de Catalunya*; Fernando Alonso – *Investigador experto en Accesibilidad y Discapacidad*; Javier Romañach – *Miembro del Movimiento de Vida Independiente*

◆ **El equipo maltés del proyecto quisiera agradecer a las siguientes personas por sus contribuciones a la herramienta EDAMAT:**

Sra. Donatella Aquilina; Sr. Natalino Attard; Sra. Francine Attard; Sr. Karistu Attard; Sra. Mary-Rose Attard; Sra. Nicolette Aquilina; Sra. Mariella Beck; Sr. Alfred Bezzina; Sr. Charles Borg; Sra. Rita Borg; Sr. John Camilleri; Sr. Joseph B. Camilleri; Sr. Joseph M. Camilleri; Sr. Leonard Callus; Sr. Gordon Cardona; Sra. Mariella Cardona; Sr. James Catania; Sr. Raphael Ciantar; Sra. Sarah Cushcieri; Sr. Kevin Cutajar; Sra. Marthese Deguara; Sr. Brian Gauci; Sra. Josianne Gauci; Sr. Noel Kenely; Sr. Charlton Mercieca; Fr. Martin Micallef; Sra. Mariquinia Micallef; Sra. Margaret Muscat; Sra. Adelina Pisani; Sr. Marcel Pisani; Sr. Clifford Portelli; Sr. Tony Portelli; Sra. Margaret Sciberras; Sr. David Sutton; Sra. Antoinette Vella; Sr. Kevin Vella

◆ **El equipo Portugués del proyecto quisiera agradecer a las siguientes personas por sus contribuciones a la herramienta EDAMAT:**

Grupo Asesor del Proyecto: Dr. Adalberto Fernandes; Dra. Maria João Rodrigues; Dr. Graça Andrada; Dr. Pedro Oliveira; Dr. Pedro Grilo; Dr. Helena Carvalho; Dr. João Cottim; Dr. Miguel Palma

Revisores de la herramienta EDAMAT: Dra. Ana Salvado – *Secretaria de Estado para la Rehabilitación*; SECRETARIA ADJUNTA DE ESTADO DE REHABILITACIÓN; CNRIPD – *Consejo Nacional para la Rehabilitación e Integración de Personas con Discapacidad*; SNRIPD – *Secretariado Nacional para la Rehabilitación e Integración de Personas con Discapacidad*

Contribuidores a la investigación y la recopilación de información Dr. Leonardo Conceição – *IEFP (Instituto de Empleo y Formación Profesional)*; Dr. Júlio Pedrosa – *CNE (Consejo Nacional de Educación)*; Dra. Cristina Correia – *Secretaria de Estado de Salud*; Dr. João valente Pires - *Secretaria de Estado de Transportes*; Dr. Jorge Machado – *Grupo parlamentario CDU*; ACAPO (*Asociación nacional de ciegos y personas con deficiencias visuales*); FENACERCICENTRO DE REHABILITACIÓN DE ALCOITÃO; JUNTA DE FREGUESIA DE CARCAVELOS; Lares da Boa Vontade: Irene Periera, Sandra Duartes y Andrew Bailey

DEFINICIONES DE EDAMAT

- ◆ **‘abogacía’** se refiere al proceso de defender a personas, que por alguna razón son vulnerables, o de empoderar (capacitar/dotar de recursos) a estas personas de manera que puedan expresar sus necesidades por sí mismas. La esencia de abogacía es dar apoyo a las personas vulnerables para ejercer y garantizar sus derechos, aumentando su capacidad de hacerse escuchar, e implicarse en el proceso de toma de decisiones.
- ◆ **‘asistente personal’** se refiere a la persona que actúa como representante de los intereses, las necesidades y los derechos definidos por la persona con discapacidad.
- ◆ **‘consulta’** se refiere al acto de preguntar por las observaciones y opiniones de las personas con discapacidad, de los familiares de las personas con discapacidad que no pueden representarse a sí mismas y de las organizaciones de personas con discapacidad como parte del proceso de toma de decisiones.
- ◆ **‘deficiencia’** significa una limitación física, intelectual o sensorial.
- ◆ **‘difusión’** se refiere a la publicación de la información recopilada durante el proyecto EDAMAT, así como a la realización de conferencias, seminarios y actividades de prensa/media.
- ◆ **‘discapacidad’** significa la pérdida o limitación de oportunidades, debido a barreras físicas, sensoriales o sociales, de participar en la vida de la comunidad al mismo nivel que los demás^[5].
- ◆ **‘diseño-para-todos’** o **‘diseño universal’** es una perspectiva que aborda el diseño de productos, de información, de servicios y de entornos construidos de manera que sean accesibles para todos, incluyendo las personas con discapacidad a pesar de sus deficiencias o necesidades particulares.
- ◆ **‘familiar’** hace referencia a un progenitor, o un/a hermano/a, de la persona con discapacidad que es miembro de la familia nuclear.
- ◆ **‘igualdad de oportunidades’** se refiere al proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad, tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreación, se hacen accesibles para todos^[6].
- ◆ **‘inclusión’** se refiere a la filosofía y a la acción de proveer a las personas con discapacidad, de las oportunidades y recursos necesarios para que puedan participar plenamente en la vida económica, social y cultural, y también disfrutar de una calidad de vida considerada normal o media en sus correspondientes sociedades^[7].
- ◆ **‘integración’** se refiere a la práctica de permitir a las personas con discapacidad participar en el mundo laboral y la vida social sin tener que hacer modificaciones especiales para satisfacer sus necesidades.
- ◆ **‘modelo social de la discapacidad’** considera la discapacidad como la pérdida o limitación de oportunidades para las personas con deficiencias físicas, sensoriales o mentales, de participar en la vida normal de la comunidad al mismo nivel que los demás, debido a las barreras físicas, estructurales y sociales.
- ◆ **‘organización de personas con discapacidad’** (OPD) es una organización cuya Junta Rectora, por sus estatutos, está constituida por una mayoría (es decir, un mínimo de 51%) de personas con discapacidad, o de familiares o asistentes primarios/personales de personas con discapacidad que no pueden representarse a sí mismas.
- ◆ **‘organización no-gubernamental’** (ONG) es una organización privada y sin ánimo de lucro que

puede ser, o no, una OPD.

- ◆ **'persona con discapacidad'** se refiere a una persona con una deficiencia física, sensorial y/o intelectual que se encuentra con restricciones sociales debido a las barreras físicas o sociales.
- ◆ **'personas con discapacidad que no pueden representarse a sí mismas'** se refiere a las personas que, por razones de edad, vulnerabilidad o severidad de deficiencia (especialmente, la discapacidad de aprendizaje), requieren abogacía o representación.
- ◆ **'política'** es una declaración realizada por un gobierno, o una organización pública y no gubernamental, o una organización privada, la cual contiene sus ideales y objetivos sobre una materia concreta y un plan sobre como se aplicarán estos ideales y objetivos.
- ◆ **'publicaciones'** es un término que incluye documentos impresos (versiones estándar, con letra de gran tamaño y de fácil lectura), casete, CD, video, lenguaje de signos, formato electrónico o cualquier otro formato que ofrece información accesible para las personas con deficiencias.
- ◆ **'stakeholders'**^[6] se refiere a las personas que tienen un interés en las cuestiones relacionadas con personas con discapacidad. Éstos son principalmente, y sobre todo, las propias personas con discapacidad, así como sus familiares, profesionales del sector, representantes de las ONGs y los gobiernos.
- ◆ **'toma de decisiones conjunta'** se refiere al proceso a través del cual los políticos toman las decisiones en colaboración con otros stakeholders, incluyendo las personas con discapacidad, los familiares de las personas con discapacidad que no pueden representarse a sí mismas y las organizaciones de personas con discapacidad.
- ◆ **'transversalización de la discapacidad'** se refiere al proceso político de integrar las necesidades y derechos de las personas con discapacidad en el diseño, desarrollo, implementación y legislación de la política. La transversalización efectiva de la discapacidad requiere la inclusión de las personas con discapacidad en la toma de decisiones en todos los ámbitos del proceso de elaboración de políticas, en todos los niveles de gobierno, y en todas las fases, incluyendo el diseño, la implementación y la evaluación de la efectividad de las políticas.
- ◆ **'vida independiente'** se refiere al movimiento de personas con discapacidad por la libre determinación y la igualdad de oportunidades en sus propias comunidades.

[5] Fuente: The Union of the Physically Impaired Against Segregation and The Disability Alliance: Fundamental Principles of Disability, Londres, Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976.

[6] Fuente: Programa de acción mundial para las personas con discapacidad, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas por la Resolución 37/52 de 3/XII/82.

[7] Fuente: La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea.

