

EDITORIAL

Internet y administración municipal

La implantación de la sociedad de la información, mediante el empleo de las herramientas de comunicación que ponen a nuestro alcance las nuevas tecnologías, constituye una de los grandes retos que afronta la administración pública. Los primeros pasos dados en esta dirección, se plasmaron con la creación de portales en Internet, a través de los cuales canalizar hacia la sociedad la información de los servicios que presta la administración. En la actualidad, estos canales de información se están abriendo al campo de la administración electrónica, que tiene por finalidad facilitar a los ciudadanos la realización de gestiones ante la administración pública, y se asoman progresivamente al terreno del e-gobierno, que permitirá abrir nuevos espacios de debate público y de participación de los ciudadanos en los procesos de definición y gestión de programas de actuación, así como a la adopción de decisiones en la esfera pública.

La estrategia adoptada por el Ayuntamiento de Madrid para la implantación de la sociedad de la información en el horizonte de 2012, abarca tanto el perfeccionamiento, en fase de puesta en ejecución, del portal munimadrid, a fin de aumentar su atractivo y accesibilidad a sus contenidos por el conjunto de la población, como la ampliación del número y tipo de gestiones administrativas realizables a través de Internet, la extensión de los puntos asistidos de acceso a Internet para particulares y para empresas, con el propósito de superar la brecha digital.

En todo caso, debemos ser conscientes de que aún nos encontramos en una primera fase de un largo camino, cuyo principal reto es el de evitar que ningún ciudadano quede excluido del mismo por motivos económicos, culturales o sociales.

Feria de asociaciones del distrito de Moratalaz



La Avenida de Moratalaz, una de las calles más transitadas de la zona, se convirtió por unos días en un recinto ferial. Los vecinos se volcaron en esta iniciativa ciudadana que les ha permitido conocer mejor el tejido asociativo del barrio.

El Área de Gobierno de Economía y Participación Ciudadana y el Distrito de Moratalaz, en colaboración con las asociaciones del distrito, celebraron del 23 al 25 de marzo la I Feria de asociaciones de Moratalaz.

El éxito de la feria se suma al de las realizadas anteriormente en los distritos de Centro, Hortaleza y Villa de Vallecas, consolidando este tipo de iniciativa como un instrumento eficaz para el fomento del asociacionismo, ya que permiten que las asociaciones den a conocer a la sociedad sus fines y proyectos, sirviendo de

punto de encuentro entre ellas y los ciudadanos. Además, con esta feria, el Ayuntamiento de Madrid quiere seguir potenciando el tejido social organizado y su participación en la configuración de la ciudad.

24 ASOCIACIONES

En la Feria de Moratalaz han participado 24 asociaciones del distrito que desarrollan programas de interés social, cultural, vecinal o deportivo en su territorio. El lugar escogido para la ubicación de las casetas de la feria fue la Avenida de Moratalaz —entre los números 113 y 181—,

unas de las calles más transitadas del barrio, que se convirtió durante el fin de semana en "recinto ferial".

ALTA PARTICIPACIÓN VECINAL

La respuesta popular fue calificada por los participantes como excelente, tanto por el número de visitantes como por el interés con que se acercaban a las diferentes casetas para informarse de las actividades que realizan las asociaciones.

El abanico de asociaciones participantes respondía también a la realidad social de un distrito de una gran ciudad como Madrid. Asociaciones

de vecinos, culturales, de apoyo mutuo, deportivas... Todas estaban allí.

Además de las casetas, durante los tres días de feria las asociaciones participantes desarrollaron en el Centro Cultural "El Torito" talleres, mesas redondas, y proyecciones y en las instalaciones deportivas del Parque Darwin se llevó a cabo un taller de fútbol.

A la clausura, la opinión de las asociaciones era unánime: la feria ha sido un éxito, tanto que solicitan que tenga una continuidad, que se convierta en un evento programado de carácter anual.

Organizado por la Coordinadora de Asociaciones Culturales de Madrid

XI Muestra de Teatro de Asociaciones

La XI Muestra de Teatro de Asociaciones, que se celebra del 2 de marzo al 8 de junio, es una de las actividades principales de la Coordinadora de Asociaciones Culturales de Madrid (COACUM). Apoyada por el Ayuntamiento de Madrid y la Comunidad de Madrid, el objetivo es crear una red alternativa de espacios escénicos (las sedes de las propias asociaciones) en los barrios y municipios de nuestra comunidad autónoma.

Esta red, que en ningún caso se solapa con la programación de salas, centros culturales o teatros, favorece relaciones de reciprocidad, entre los espectadores y los grupos de teatro en una práctica, la teatral, que se sustenta en el encuentro colectivo y en la participación. La Muestra lleva el teatro y los planteamientos estéticos e ideológicos que conforman las obras, a los lugares en los que, generalmente, no hay dinámicas culturales firmes o en donde el diálogo cultural es limitado. Con la Muestra, COACUM mantiene un espacio cultural de diálogo y reflexión.

COACUM es una federación de asociaciones culturales constituida en 1988 que agrupa a diversos colectivos culturales y vecinales de barrios y municipios de la región madrileña. Su objetivo fundamental es co-



Cartel de la obra Habilidades Sociales, de Javier de Dios, estrenada en la XI Muestra de Teatro de Asociaciones.

ordinar sus actividades y mantener una colaboración estable para la mejor consecución de sus fines e intereses.

La coordinadora alienta, apoya y fomenta la cultura participativa en el ámbito territorial de la Comunidad de Madrid, ligada a los movimientos ciudadanos y asociaciones de vecinos, convirtiéndose en un lugar de encuentro y de comunicación.

Propone el diálogo como motor de la actividad cultural, una forma de potenciar un ámbito definido tanto por lo artístico (teatro, pintura, música, etc.) como por lo social (debates, conferencias, coloquios, etc.).

PROGRAMA

- Acrola. "Churras con merinas", de José Sanchis Sinisterra, Ignacia del Moral y Margarita Sánchez. 20 y 21 de Abril - 20:30 horas - Sala Youkali (Madrid).
 - Al Alba. "Proceso a la sombra de un burro", de Friedrich Dürrenmatt. 27 y 28 de Abril; 18, 19, 25 y 26 de Mayo - 20:30 horas - Sala Youkali (Madrid).
 - La Barja Teatro. "El primer Lorca", de Federico García Lorca. 4 y 5 de Mayo - 20:30 horas - Sala Youkali (Madrid).
 - Grupo de Teatro Ateneo (El Foro Cívico-Cultural). "El viaje de Kant a América" o "Papagayo en alta mar", de Thomas Bernhard. 11 y 12 de mayo - 20:30 horas - Sala Youkali (Madrid).
 - A. C. Máscara Laroye. "Lo prometido es deuda", de varios autores. 11 y 12 de Mayo - 20:30 horas - Sala Youkali (Madrid).
 - Unidad de Producción Alcores (Centro de Documentación Crítica). "En la soledad de los campos de algodón", de Bernard Marie Koltès. 25 de Mayo - 19:30 horas - Foro Cívico Cultural (Pozuelo de Alarcón).
 - La Barca Teatro. "Habilidades sociales", de Javier de Dios. 26 de Mayo - 19:00 horas - Centro Haydée Santamaría (Leganés). 31 de Mayo - 18:30 horas - Centro Cultural Julián Besteiro (Leganés).
 - Konkret (Centro de Documentación Crítica). "Los siete pecados capitales del capitalismo", del Colectivo. 1 y 2 de Junio - 20:30 horas - Sala Youkali (Madrid). 8 de Junio - 19:30 horas - Foro Cívico Cultural (Pozuelo de Alarcón).
- **Coordinadora de Asociaciones Culturales de Madrid (COACUM)** Santa Julia, 11 - 28053 Madrid
Telf.: 914 773 887 - Fax: 914 773 591
coacum@anit.es

Biblioteca Práctica...

El extraordinario desarrollo alcanzado por las nuevas tecnologías de la información y la comunicación han transformado los usos y costumbres de los ciudadanos, así como la organización y gestión pública.

En el libro que os presentamos se recogen las reflexiones y debates sobre democracia electrónica y las orientaciones de las políticas europeas en esta materia, desarrolladas en la Conferencia internacional celebrada en Bilbao los días 3 y 4 de abril de 2003. Se describen distintas iniciativas electrónicas como el voto electrónico, la prestación de servicios públicos on line, el fomento de la participación ciudadana a través de las nuevas tecnologías en el proceso de elaboración de leyes, una muestra de buenas prácticas y experiencias realizadas en distintos ámbitos, desde la administración local, regional y nacional, así como en varios países europeos.

Se analizan los conceptos de transparencia, democracia y eficiencia relacionados con la confianza depositada por los ciudadanos en su gobierno, el aumento de la participación y la influencia de la utilización de las redes de comunicación e internet. Por último, se añade también, el tratamiento que cabe aplicar a la llamada brecha digital para garantizar que nadie vea perjudicadas sus posibilidades de acceso a la formación, cultura o participación política.

Las tecnologías de la información y la e-democracia

Textos en español e inglés. Parlamento Vasco, 2003. 229 págs.

Actualmente, las principales actividades económicas, sociales, políticas y culturales se están estructurando por medio de Internet, pero a pesar de su amplia propagación, no suele entenderse bien la lógica, el lenguaje, ni los límites de este medio de comunicación. Este libro nos proporciona la claves para comprender qué es Internet como tecnología y práctica social.

El texto está organizado siguiendo una secuencia de temas sobre el significado y uso de Internet. Comenzando por su proceso de creación histórica y su evolución. Examina a continuación, el papel que desempeña en diversos ámbitos como el económico, considerando la transformación de la gestión empresarial, los mercados de capital, el trabajo y la innovación tecnológica. En el entorno social, analiza las nuevas formas de sociabilidad on line y las implicaciones políticas de Internet, estudiando las nuevas formas de participación ciudadana y movimientos sociales. También, trata las cuestiones y conflictos relacionados con la libertad y privacidad en la relación entre gobierno y empresa a través de Internet. Además, para comprender los nuevos modelos de comunicación evalúa la convergencia entre multimedia e Internet. Nos muestra la geografía de Internet, y qué consecuencias produce en las ciudades, regiones y en nuestra vida urbana. Finalmente, trata el tema de la desigualdad y la exclusión social en la era de Internet, analizando los contornos y dinámicas de la divisoria digital desde una perspectiva global.

La Galaxia Internet. Reflexiones sobre Internet, empresa y sociedad

Castells, Manuel. Plaza & Janés Editores, S.A. 2001. 316 págs.

A Fondo

Las nuevas tecnologías y la participación ciudadana: una relación prometedora

Dr. Josep M^a Reniu

Profesor Titular de Ciencia Política de la Universidad de Barcelona y miembro del Observatorio del Voto Electrónico

Uno de los temas que son recurrentes en las democracias consolidadas como la española es la necesidad de abordar el debate sobre la introducción de mecanismos de democracia participativa. Se dirá, realmente con gran parte de razón, que el funcionamiento de la democracia representativa precisa de elementos correctores en los que los ciudadanos puedan expresar sus opiniones, sus proyectos y también decidir sobre aspectos puntuales, más allá de la cita periódica con las urnas.

Este escenario cobra especial relevancia al considerar dos variables: por un lado cuando nuestra unidad de análisis es lo local, donde cada uno de nosotros tenemos una percepción directa e inmediata de los problemas, las necesidades y las prioridades reales de las decisiones a tomar y de las políticas a impulsar. Por otro lado la expansión de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (NTICs) a los ámbitos de lo político se convierten en el gran argumento para reclamar esa mayor participación. Aunque son

muchas las cuestiones que rodean la decisión de emplear las NTICs, lo cierto es que existen diversos argumentos a considerar.

En este sentido es indispensable tener muy claro que, al planteamos procesos de participación ciudadana mediante el uso de dichas tecnologías, éstas no son más que un instrumento. Dicha exigencia parte de la constatación que a menudo parte de la clase política –y de los mismos ciudadanos– genera expectativas desmesuradas sobre el uso de las NTICs, perfilando un entorno idílico donde sólo con un click cada uno de nosotros decidirá diariamente sobre las cuestiones objeto de nuestro interés, revolucionando completamente los mecanismos existentes para el gobierno de la cosa pública. Nada más alejado de la realidad, puesto que ni las NTICs crean per se espacios de participación, ni son garantía alguna de una mejor participación (tanto cuantitativa como cualitativamente) ni, por supuesto, subvierten el proceso democrático de gobierno.

Es por ello que cualquier proceso de implementación de las NTICs en programas de participación ciudadana deba tener como preludeo el análisis de la necesidad real de crear dichos espacios de participación junto con la inexcusable referencia a los objetivos que se persiguen. Aun-

Constitución del Foro Madrid y de las Mesas de Diálogo y Convivencia

En marzo de 2007 se ha concretado el trabajo de los dos últimos años, llevado a cabo por el Ayuntamiento, para la creación de los instrumentos de participación social previstos en el Plan de Madrid de Convivencia Social Intercultural, constituyéndose dos órganos específicos de participación relacionados con la inmigración: las Mesas de Diálogo y Convivencia, una para cada distrito, y el Foro Madrid, con la elección de 669 personas en las primeras y la presencia de 64 vocales en el segundo.

El Foro promoverá el asociacionismo, fomentará la aplicación de políticas integrales de defensa de los derechos de las personas, y elevará las propuestas vecinales en materia de convivencia a las instancias municipales.

Entre sus funciones destacan, entre otras, el asesoramiento y consulta a los órganos municipales especializados en materia de convivencia social intercultural, diversidad y migraciones; el seguimiento y la evaluación de

los programas municipales de actuación; fomentar la protección y la promoción de la calidad de la ciudadanía, y potenciar la coordinación entre las diferentes instituciones, públicas y privadas, que actúan en el Foro.

Las Mesas de Diálogo y Convivencia son un nuevo espacio de participación, diseñado para el ámbito territorial del distrito. Las 21 Mesas están constituidas por personas de diferentes orígenes geográficos y culturales, personas mayores y jóvenes, vecinos a título individual, asociaciones de vecinos, asociaciones de inmigrantes, entidades sociales, asociaciones gitanas y representantes de la administración pública.

Bajo el lema "siembra participación recoge convivencia" las Mesas trabajarán en la construcción de la convivencia social e intercultural de la ciudad de Madrid.

■ Más información en la web:

www.munimadrid.es/observatorio

Asesórate y participa

Desde hace más de un año, el Ayuntamiento a través de la Dirección General de Participación Ciudadana ofrece un servicio gratuito de asesoramiento en el área legal, fiscal, laboral y económica, dirigido a entidades ciudadanas inscritas en el Registro Municipal, así como a personas empadronadas en dicho municipio, que deseen constituir una entidad sin ánimo de lucro.

Este servicio se presta de forma presencial, los martes y jueves de 18 a 20 h., en la sede de la Dirección General de Participación Ciudadana: C/ Bailén 41. Madrid, previa solicitud de cita: teléfono: 91 480 20 01 correo electrónico: recursosasociativos@munimadrid.es

una excelente oportunidad para incentivar la participación de los ciudadanos, ofreciéndoles la posibilidad de expresar sus opiniones y tomar decisiones sobre aspectos de especial relevancia en su entorno. Un ejemplo fue la consulta ciudadana desarrollada en el distrito de Hortaleza, en la que el objeto de la consulta eran los horarios de cierre del parque Huerta de la Salud como reacción a actos incívicos que podían dificultar la normal convivencia en el distrito. De esta experiencia podemos extraer diferentes enseñanzas: generar confianza entre los ciudadanos mediante el diseño común del proceso participativo; delimitar cuestiones cercanas y relevantes para los destinatarios del proceso; realizar una tarea de difusión sobre la metodología y los contenidos de la participación, y, finalmente, ofrecer y apoyar la aplicación de los resultados obtenidos.

Nos queda por hacer referencia a aquellos aspectos más problemáticos en la introducción de las NTICs a estos procesos participativos. El principal peligro es diseñar estrategias participativas –como así ha sucedido en algunos casos en nuestro país– única y exclusivamente pensadas para su desarrollo en un entorno virtual. Quizás como muestra de la excelencia tecnológica o quizás como recurso político propagandístico, lo cierto es que algunas experiencias han migrado totalmente a contextos virtuales en los que una parte significativa de la población a quien iba destinada la participación no podía acceder.

Se señaló antes la necesidad de desplegar procesos participativos inclusivos, esto es, que permitan que todos los colectivos puedan acceder y tomar parte en los mismos, independiente-

Pasa a pág. 4

Firma de convenios entre el Ayuntamiento y varias federaciones

Un año más se ha procedido a la firma de los Convenios de Colaboración que el Ayuntamiento, a través del Área de Gobierno de Economía y Participación Ciudadana, viene formalizando con las Federaciones de Asociaciones más representativas.

En marzo se han firmado los convenios para el desarrollo de la democracia participativa con la Federación Regional de Asociaciones de Vecinos, con la Federación de Asociaciones de Padres y Madres del Alumnado "Francisco Giner de los Ríos" y con la Federación de Casas Regionales en Madrid. Con esta colaboración el Ayuntamiento proporciona apoyo financiero por valor de 455.000 euros, lo que supone un incremento de un 2,25% respecto a las ayudas otorgadas el año pasado y un 300,25% respecto a 2004, año en el que se inició esta línea de colaboración.

Mediante los convenios llegan ayudas a 376 asociaciones que agrupan a más de 186.000 ciudadanos.

Date a conocer

Escuela de Personas Adultas "Pueblo de Vallecas"



La Escuela de Personas Adultas "Pueblo de Vallecas" lleva trabajando desde 1987 en la alfabetización, educación y animación sociocultural de personas adultas en el distrito madrileño de Villa de Vallecas. Declarada de utilidad pública municipal, todos los colaboradores (unos 25 por curso) son voluntarios no remunerados. El proyecto está subvencionado anualmente por la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid y ha sido premiado en varias ocasiones por el Ministerio de Educación y por la propia Junta de Distrito de Villa de Vallecas.

El área de trabajo primordial es la formación básica de personas adultas a través de clases presenciales (gratuitas) de lectura y escritura, de cálculo y de cultura general, que se imparten de lunes a jueves por la tarde, en grupos distribuidos según nivel. Esta tarea propiamente escolar se complementa con una amplia gama de actividades que abarcan desde talleres y cursillos de contenidos diversos hasta viajes y excursiones, conferencias y debates, fiestas y celebraciones en fe-

chas señaladas, visitas a museos y exposiciones, asistencia a cine y teatro. Ofrece también otros servicios como biblioteca y videoteca, la revista anual "Entretodos", el grupo de teatro, etc.

El alumnado (unos 125 por curso) lo componen mayoritariamente mujeres, entre 50 y 70 años, aunque también acuden hombres en busca de formación elemental, personas de etnia gitana o población extranjera inmigrante. El colectivo femenino de ese tramo de edad asumió en exclusiva las tareas relacionadas con el medio familiar, en una época en que la enseñanza no era obligatoria lo que le ha impedido tener una escolarización adecuada.

La Escuela, cuyo marco pedagógico referencial es el movimiento de las escuelas populares, pretende convertirse en un lugar de encuentro de iniciativas en el barrio para el desarrollo de estas mujeres, educativa y culturalmente desfavorecidas y, a menudo, con problemáticas económicas, sociales y psicológicas asociadas, tanto para evitar riesgos de marginación como por la imprescindible solidaridad y justicia para

con ellas. La meta final de la Escuela es mejorar la calidad de vida de este sector de la población adulta menos privilegiada, con el fin de evitar su exclusión social, facilitándoles el acceso a la educación y la formación básicas, a los bienes culturales y al ocio y al tiempo libre.

La Escuela interviene en la vida pública del barrio, participando en los plenos y consejos sectoriales de distrito y en muestras colectivas (semanas culturales, de la solidaridad y ferias de asociaciones), abriendo sus puertas a organizaciones vecinales y difundiendo su labor mediante noticias y reportajes en la prensa y radio locales. La Escuela está integrada en la FEPAM y la FAEA, federaciones local y estatal, respectivamente, de las escuelas populares, y en la Coordinadora de Escuelas de Adultos de Vallecas.

Escuela de Personas Adultas "Pueblo de Vallecas"

Paso Villamanrique, 3
Aptdo. de Correos 38.115
28031 Madrid
Telf. 647 683 777
e-mail: escuelaavk@yahoo.es

Se constituyen los Consejos Locales de Infancia y Adolescencia

Actualmente se han constituido en Madrid 17 Consejos Locales de Atención a la Infancia y Adolescencia y otros 4 distritos (Chamartín, Moncloa, Latina y Tetuán) han iniciado su proceso de constitución. Así, el Ayuntamiento cumple con la Ley 18/1999, que da carta de naturaleza a éstos órganos colegiados que tienen como objetivo coordinar las distintas administraciones públicas y entidades, asociaciones y organizaciones que se ocupan e inciden en la calidad de vida de los menores que residen en la Comunidad de Madrid.

La ley establece tres tipos de consejos: el Consejo de Atención a la Infancia y Adolescencia de la Comunidad de Madrid, los Consejos de Área (el de Madrid capital se constituyó el 18 de mayo de 2006) y los Consejos Locales.

El ámbito territorial de actuación de los Consejos Locales está en función del número de habitantes del municipio, que en el caso del Ayuntamiento de Madrid es el distrito de servicios sociales, lo que supone la constitución de 21 Consejos Locales.

Repensando las asociaciones... en Internet

Aplicación de las tecnologías de la Información a la formación asociativa

Fernando de la Riva

Centro de Recursos para Asociaciones de Cádiz y la Bahía (CRAC)

Las asociaciones ciudadanas, las organizaciones sociales necesitan –como el resto de los actores sociales– renovar sus formas de acción y de organización para adecuarse a los retos de una sociedad en permanente transformación. Lamentablemente, en la gran mayoría de ellas, especialmente las pequeñas y medianas, "no hay tiempo" para la formación. Son otras muchas las prioridades y escasos los recursos humanos.

¿Pueden servirnos las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), para mejorar y facilitar la formación en las asociaciones y la socialización de los nuevos conocimientos que necesitan?

Tratando de responder a estas preguntas, el pasado año llevamos a cabo una innovadora experiencia con un grupo de asociaciones madrileñas en el programa de formación que promueve la Dirección General de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Madrid. Propusimos a las asociaciones un curso pre-

sencial y virtual centrado en el autodiagnóstico y la planificación estratégica de las organizaciones, que llamamos "Repensando las asociaciones".

Se trataba de revisar a fondo la realidad de nuestras asociaciones, combinando la realización de tres talleres presenciales –con todo el grupo de aprendizaje físicamente presente– con el uso de las TIC e Internet, para llevar a cabo un proceso formativo continuado a lo largo de más de tres meses. El reto era comprometido porque les pedíamos un compromiso con la formación y con el uso e incorporación de las TIC a la práctica cotidiana.

En el curso se utilizaron metodologías de trabajo dinámicas, grupales y participativas, tanto en los talleres presenciales, que sirvieron fundamentalmente para que el grupo de aprendizaje se conociera y se cohesionara, como en el trabajo virtual, que utilizó una plataforma de "e-learning" o aprendizaje cooperativo con tecnología de "software libre".



Tratamos de que el trabajo en Internet no contribuyera al aislamiento de los participantes, al aprovechamiento individualizado, sino que favoreciera el intercambio de experiencias, la interacción, la comunicación entre ellos, la proyección en sus respectivas asociaciones.

Las TIC ya han demostrado su utilidad en la formación on-line, pero todavía están en gran medida por explorar y desarrollar las posibilidades que ofrecen para un aprendizaje cooperativo, grupal, basado en la construcción y la gestión colectiva de los conocimientos.

EXPERIENCIA POSITIVA

La experiencia no pudo ser más alentadora. Destacamos alguno de los resultados:

- El grupo logró una fuerte cohesión interna que contribuyó a la confianza, la comunicación, el intercambio de experiencias... Cási un año después, todavía continúa viva la relación entre la mayoría de los participantes.

- El uso de espacios virtuales de aprendizaje permitió desarrollar más a fondo los contenidos y temas de trabajo, aproximándolos a la realidad de cada organización, dándoles un enfoque utilitario y aplicaciones prácticas.

- El impacto y repercusión de la formación en las asociaciones ha sido mayor que en la formación convencional, pues el uso de las nuevas tecnologías ha permitido implicar a otros miembros.

- Esta experiencia no solo ha servido para reforzar la motivación de los participantes y sus asociaciones hacia la formación –entendida como un proceso de construcción colectiva– sino que también ha contribuido a que experimenten y visualicen las enormes posibilidades que las nuevas tecnologías tienen para mejorar el trabajo asociativo.

La experiencia ha sido tan positiva que este año seguiremos profundizando en esa dirección, investigando y desarrollando nuevas alternativas para la formación de las asociaciones que aprovechen las nuevas tecnologías.



Presentación de resultados de las últimas consultas ciudadanas

La participación ciudadana ayuda a tomar decisiones más próximas a la realidad. En este sentido, las consultas ciudadanas son un buen instrumento de participación pública, que no responde solamente a una concepción de la administración como prestadora de servicios de calidad, sino que además, la participación pública refuerza nuestro sistema democrático al permitir un mayor control sobre los poderes públicos por parte del ciudadano.

En esta línea, se han realizado las campañas Madrid Participa, Chamberí Participa, Salamanca Participa I, Salamanca Participa II, Retiro Participa, Moratalaz Participa, Vicalvaro Participa y 20 consultas distritales sobre los Planes de Acción de la Agenda 21 Local. El Ayuntamiento de Madrid y la Universidad Rey Juan Carlos han presentado públicamente, durante el pasado mes de febrero, los principales resultados de tres de las cuatro últimas consultas realizadas en Madrid: Retiro, Salamanca y Moratalaz.

Nuevas tecnologías y participación ciudadana

Viene de pág. 2

mente de sus conocimientos o capacidades tecnológicas. Ello puede lograrse —como la experiencia del programa Madrid Participa así lo atestigua— a través de la combinación de diferentes estrategias. En primer lugar resulta especialmente útil el considerar la implementación gradual de las soluciones tecnológicas, de forma que éstas coexistan con los mecanismos tradicionales para la recepción de sugerencias, ideas, opiniones o también para la expresión directa de la voluntad del ciudadano mediante el voto. En segundo lugar, y muy vinculado a la anterior estrategia así como con el objetivo de la generación de consensos sociales y políticos, resulta útil la colaboración del mundo asociativo puesto que no sólo permite una mayor difusión de la actividad participativa sino que también puede actuar como centro receptor de dicha participación. Y en tercer lugar, debe considerarse la utilización de diferentes plataformas tecnológicas para la participación, puesto que las NTICs no sólo son Internet sino que contamos también con una herramienta con una mayor penetración ciudadana: la telefonía móvil.

En resumen, tal y como hemos pretendido apuntar, la prometedorra relación entre las NTICs y la participación ciudadana pasa por una planificación racional, sensata, comedida y, sobretodo realista de los procesos. Si bien estas soluciones

tecnológicas aparecen como novedades, lo cierto es que su errónea utilización puede dar lugar a disfunciones en la relación entre los ciudadanos y los responsables políticos. Además, la opción de algunas experiencias españolas y europeas por la virtualidad de Internet supone contar con un escenario final totalmente sesgado, puesto que más de la mitad de la población —en el mejor de los casos— no tiene acceso a dicho entorno ni interés en el mismo. Las NTICs no pueden sustituir la participación presencial, personal, de los ciudadanos. En nuestros estudios sobre las experiencias de Madrid los datos pusieron de manifiesto que, además de valorar muy positivamente las iniciativas de participación y el uso de las tecnologías, los ciudadanos querían también mantener el contacto personal con sus vecinos. Esta reafirmación personal, individual, de pertenencia al grupo es un activo que no podemos desdeñar por cuanto es un mecanismo de socialización que las NTICs no pueden suplir. Si queremos que la relación entre las tecnologías y la participación ciudadana siga siendo prometedora deberemos aprender a incorporarlas de manera gradual, como herramientas adicionales que permiten complementar aquellas lagunas que los mecanismos tradicionales no son capaces de colmar, como por ejemplo la participación de los ciudadanos más jóvenes. Pero en cualquier caso, no le pidamos a las NTICs que por sí solas nos solucionen nuestros problemas.

7 preguntas a: Rosa Sánchez de Vega, Presidenta de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

“Luchamos por tener los mismos derechos que cualquier otro ciudadano”

¿Qué es FEDER?

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) nació en 1999 para agrupar asociaciones que trabajan con patologías o enfermedades raras, poco frecuentes, que afectan a pocas personas. Son colectivos muy reducidos que por sí solos no tienen capacidad ni recursos para hacerse oír. FEDER los agrupa para que lleguen sus reivindicaciones.

¿Cuál es la actividad fundamental de FEDER?

Hasta ahora hemos estado centrados en labores de información y sensibilización social mediante la celebración de congresos y la participación en ferias y otro tipo de eventos. Acabamos de celebrar nuestro tercer congreso en Sevilla, junto con el Colegio de Farmacéuticos. FEDER cuenta ya con delegaciones en cinco comunidades autónomas, que también organizan jornadas y campañas de sensibilización como la II Jornada Nacional en Enfermedades Raras que se celebró en Barcelona en noviembre. También hemos realizado en Madrid el año pasado una Semana de Concienciación en Enfermedades Raras. Nos volcamos en la sensibilización social porque estamos convencidos de que es imprescindible para lograr cualquier objetivo. No se trata de que se conozca en qué consisten las 6.000 ó 7.000 enfermedades raras que hay catalogadas, sino su problemática para lograr su integración social. Luchamos por tener los mismos derechos que cualquier otro ciudadano.

Contais con un servicio de información y orientación

Tenemos un Servicio de Información y Orientación, atendido por trabajadoras sociales, para todo tipo de pacientes y familiares. Uno de los principales problemas que se plantean es al principio,

tras el diagnóstico, cuando no sabes a quien recurrir. Es muy traumatizante. No sabes qué va a pasar en el futuro, cómo te vas a manejar con la enfermedad. Esa información es crucial al principio. Les explicamos datos de su enfermedad, les ponemos en contacto con otros pacientes, les remitimos a la asociación. Creo que este aspecto es uno de los papeles más importantes que desarrollamos.

Acabais de lograr que se apruebe en el Senado una Ponencia sobre Enfermedades Raras...

Así es. Hemos logrado que se apruebe en el Pleno del Senado del pasado 20 de febrero una Ponencia para Enfermedades Raras. La comisión conjunta de sanidad y de asuntos sociales se ha preocupado de estudiar el problema de las enfermedades raras. La verdad es que ha habido comparencias de personas clave en este tema, tanto profesionales como políticos, representantes de FEDER y de la Organización Europa de Enfermedades Raras y de la industria. Se han presentado todos los puntos de vista.

¿Qué propone la Ponencia?

Básicamente insta al Gobierno a poner en marcha un Plan de Acción en Enfermedades Raras por medio de un Organismo Estatal de Enfermedades Raras (OEER) que será el que se encargue de desarrollarlo e implementarlo en todas las comunidades autónomas.

Lo ocurrido en el Senado es una muestra de que la sociedad está más sensibilizada o se trata de un hecho aislado.

La iniciativa del Senado partió de FEDER y también de algunos

senadores muy sensibles con todo este tema, que son quienes lo han impulsado. En general la gente más sensible es aquella que tiene algún caso cercano. Hasta que no nos toca de cerca no nos damos cuenta del alcance del problema. Yo tengo un problema visual de baja incidencia, sin antecedentes, desconocido. No sabían dónde llevarme. No hay médicos especialistas.

¿Qué más puede hacer FEDER para ayudar a estos colectivos?

Fomentar y apoyar la investigación en la medida que podamos. Para ello acabamos de constituir la Fundación FEDER que se centrará en recaudar fondos para financiar investigaciones. La experiencia en otros países es muy positiva. Por ejemplo, en Francia hacen todos los años un “telemaratón” y una marcha por París en la que recaudan mucho dinero para investigación.

■ FEDER (Madrid)

Cristóbal Bordiú, 35 (Oficina 203)
915334008
Servicio de Información y Orientación: 902181725
madrid@enfermedades-raras.org
www.enfermedades-raras.org

