



Unión Federal de „Lebenshilfe“
para Personas
con Deficiencia Mental,
Asociación Registrada

Sus funciones
Sus objetivos
Su estructura



Editor:
Unión Federal de „Lebenshilfe“ para Personas
con Deficiencia Mental, Asociación Registrada
Raiffeisenstrasse 18
35043 Marburg, Alemania
Tel.: +49(0)64 21/4 91-0
Fax: +49(0)64 21/4 91-1 67
email: bundesvereinigung@lebenshilfe.de
Internet: <http://www.lebenshilfe.de>

Fotos: Hans D. Beyer (primera página, p. 8), Gertrud Genvo (p. 5),
Hans-Jürgen Rippel (p. 6), Klaus G. Kohn (p. 7, 10), Harald Kolmar
(p. 13), Annerose Himmelsbach (p. 14)

Índice

¿Quién es Lebenshilfe?	4
¿Cuáles son los objetivos de Lebenshilfe?	5
¿Cuáles son las actividades de Lebenshilfe?	9
Las organizaciones locales y de distrito de Lebenshilfe	9
Las asociaciones regionales	10
La Central Federal de Lebenshilfe	11
Las actividades internacionales de Lebenshilfe	12
¿Cómo se financia el trabajo de Lebenshilfe?	13
Si desea Vd. apoyar el trabajo de Lebenshilfe	14
Cómo ponerse en contacto con Lebenshilfe	15

¿Quién es Lebenshilfe?

Lebenshilfe es una asociación registrada de utilidad pública que desarrolla actividades en todo el territorio de Alemania para el bienestar de personas con deficiencia mental y sus familias, independientemente de convicciones políticas y confesionales.

Lebenshilfe se entiende como asociación de autoayuda, organización de padres, asociación profesional y de soporte para personas con deficiencia mental y sus familias. Contando con un total de 130.000 miembros – la mayoría de ellos son padres y familiares, además profesionales y amigos y los mismos minusválidos – Lebenshilfe es la asociación de autoayuda más grande en Alemania para este grupo de personas.

Lebenshilfe fue constituida en el año 1958 en Alemania a nivel federal por padres afectados y profesionales como „Bundesvereinigung Lebenshilfe“ [Unión Federal de Ayuda a la Vida]. En la „Unión Federal de *Lebenshilfe* para Personas con Deficiencia Mental, Asociación Registrada“ están unidos como miembros 540 organizaciones locales y de distrito y 16 asociaciones regionales. La dirección de la Unión Federal de Lebenshilfe corresponde al Comité Federal que trabaja de forma honorífica y se constituye mayormente de padres afectados, siendo miembros del mismo también personas con deficiencia mental a partir del año 2000. El comité federal ha establecido una oficina (la Central Federal de Lebenshilfe) que se encuentra en el lugar de constitución de Lebenshilfe en Marburg.

Por lo tanto, Lebenshilfe interviene en Alemania a favor de personas con deficiencia mental a tres niveles: a nivel local, transregional y nacional, desarrollando además actividades internacionales.

El trabajo del Comité Federal y de la Central Federal de Lebenshilfe es apoyado por la Cámara Federal (integrada por los presidentes de las asociaciones regionales de Lebenshilfe) y el Consejo Federal de Padres (integrado exclusivamente por padres de niños minusválidos), ambos gremios se constituyen por representantes de todos los estados

federados de Alemania. Comisiones y consejos consultivos de personas discapacitadas concentran experiencias prácticas en todos los ámbitos de sus vidas y formulan recomendaciones.

En la junta general de la Unión Federal de Lebenshilfe, que se celebra cada dos años, los delegados de las organizaciones locales, de distrito y asociaciones regionales deliberan y acuerdan junto con los gremios y la Central Federal las tareas y objetivos actuales de Lebenshilfe, incluyéndose en los últimos años cada vez más los mismos minusválidos mentales en los procesos de decisión.

¿Cuáles son los objetivos de Lebenshilfe?

„El objetivo de Lebenshilfe es el bienestar de personas con deficiencia mental y sus familias. Aboga por que cada persona con deficiencia mental pueda vivir lo más independiente posible y que se le depara



tanta protección y ayuda como ella misma necesite. Lo decisivo son las necesidades individuales que resultan del tipo y grado de la discapacidad. Las personas con deficiencias mentales graves gozan de especial protección de Lebenshilfe.“ (extracto del Programa Fundamental de Lebenshilfe del año 1990)

Estos objetivos principales de Lebenshilfe se basan en los principios éticos que hasta ahora determinan el trabajo de esta asociación de autoayuda.

En los primeros años de la actividad de Lebenshilfe predominaban en la sociedad alemana conceptos negativos con respecto a personas con deficiencia mental. Todavía estaban presentes los efectos ulteriores del Tercer Reich y de sus programas de eugenesia y eutanasia, cuyas víctimas fueron también muchos miles de personas minusválidas. En cambio, Lebenshilfe insistía y sigue insistiendo hasta ahora en el derecho a vivir absoluto de las personas con deficiencia mental. El intento de denegar a este grupo de personas dicho derecho contraviene a la Constitución de la República Federal de Alemania y a los derechos fundamentales que son válidos sin limitaciones algunas también para personas con deficiencia mental. Lebenshilfe se opone categóricamente a tendencias actuales de subordinar este derecho vital a intereses de la investigación y experimentos de la existencia humana. Por ejemplo, se debe en gran parte a la intervención de Lebenshilfe que la Constitución de la República Federal de Alemania fue complementada en el año 1994 por la frase: „Nadie puede ser perjudicado por causa de su discapacidad“ – artículo 3, apartado 3.

Lebenshilfe se esfuerza por conseguir que las personas con deficiencia mental puedan desplegar su personalidad, desarrollar sus capacidades y vivir lo más posible en comunidad con los demás. En este sentido es uno de sus objetivos principales facilitar a las personas discapacitadas su autorrealización en integración social.



Para ello deben establecerse los presupuestos legales y crearse las condiciones sociales marco, así como las medidas de fomento y asistencia necesarias. Aquí no se trata de obtener derechos especiales para personas con deficiencia mental, sino de una compensación de los perjuicios que les resultan a los afectados de su propia discapacidad o de las condiciones sociales.

La experiencia de Lebenshilfe durante muchos años demuestra que en el orden jurídico alemán la realización de los derechos fundamentales para personas con deficiencia mental es tratada en muchos casos sólo como cuestión marginal. Este estado debe ser cambiado porque las personas con deficiencia mental son ciudadanos iguales como otros y deben ser tratadas como miembros de nuestra sociedad de pleno



ejercicio y sin limitaciones algunas. Tienen los mismos derechos de cogestión y de oído como todos los demás. La realización consecuente de los derechos fundamentales para personas con deficiencia mental ayuda a los afectados a normalizar sus condiciones y llevar una vida con la mayor autodeterminación posible.

„Es normal ser diferente“, es la divisa de Lebenshilfe con la que quiere señalar que son la variedad y la diversidad de las formas de la existencia humana las que enriquecen la vida. El miedo y los prejuicios a lo no acostumbrado y desconocido deben ser reducidos. Bajo este aspecto Lebenshilfe quiere hacer comprensible que niños, jóvenes y adultos con deficiencia mental son únicos e incomparables como todos los seres humanos. Son personalidades con sus propias preferencias y aversiones y sus individualidades fuertes y débiles.

Lebenshilfe ha contribuido en gran parte en el cambio profundo que la llamada pedagogía de minusválidos ha experimentado en los últimos

años en Alemania. Si durante mucho tiempo lo más importante eran los requisitos sociales, supuestamente imprescindibles, los cuales tenía que cumplir una persona minusválida, ahora es la personalidad del minusválido. Si antes había „pedagogos“ y „curadores“ para minusválidos mentales, ahora son „acompañantes“ y „asistentes“. Partiendo del congreso de Lebenshilfe con el título „Yo mismo sé lo que quiero“ (1994), la idea de la extensa autodeterminación de personas con deficiencia mental ha podido establecerse en Alemania y muestra efectos positivos.

Personas con deficiencia mental se diferencian de otras que no la presentan en sus capacidades intelectuales, pero no en todos sus rasgos



característicos. Por ejemplo, no hay diferencia en la manera de estar alegre y reírse o de llorar y estar triste. Las personas con deficiencia mental tienen no solamente una alta competencia emocional, sino en muchos casos tienen capacidades sociales superiores a las que se les atribuye por lo general. Aun si no son capaces de hablar tienen manera de comunicar. Aun quien no sepa calcular, cuenta. Y aun quien no sepa hablar tiene mucho que decir.

Lebenshilfe aboga por que la discapacidad no se considere como enfermedad. Es solamente una de las formas posibles de existir de un ser humano. Y el carácter de una persona no se determina solamente por la discapacidad.

Aun más de 40 años después de su constitución, Lebenshilfe se ve obligada a figurar como portavoz para personas con discapacidad mental y sus familias en este sentido.

¿Cuáles son las actividades de Lebenshilfe?

Lebenshilfe se entiende como representante de intereses, intercesor y prestador de servicios para todos los 450.000 minusválidos mentales y sus familias en Alemania.

Además, Lebenshilfe desarrolla actividades en el extranjero.

Las organizaciones locales y de distrito de Lebenshilfe

Las organizaciones locales y de distrito de Lebenshilfe son promotores o copromotores de más de 3000 instituciones y servicios para personas con deficiencia mental. Estas instituciones y servicios dan asistencia y orientación a unos 150.000 niños, jóvenes y adultos con deficiencia mental.

Entre ellas cuentan aprox. 230 instituciones de desarrollo precoz, 330 jardines infantiles y guarderías (para niños de 0 a 3 años), 120 escuelas especiales e instituciones de fomento diario, 500 talleres para minusválidos, 170 centros de formación y de consultas, 120 asociaciones de asistencia, 350 proyectos de deporte, juego y ocio, 1000 viviendas y grupos de habitación, 230 servicios de alivio para familias (aliviar a las familias a través del cuidado de sus miembros discapacitados bajo un programa de orientación y formación).



Estas funciones están encomendadas a aprox. 25.000 colaboradores de carrera y aprox. 20.000 colaboradores honoríficos de Lebenshilfe.

Las asociaciones regionales

Las 16 asociaciones regionales de Lebenshilfe representan los intereses de personas con deficiencia mental ante la política del estado federado, las administraciones e instituciones regionales. En colaboración con las organizaciones locales de Lebenshilfe interceden por que en todo su estado federal existan o, en su defecto, se crean las medidas de fomento y asistencia necesarias para las personas con deficiencia mental. Con frecuencia ofrecen las asociaciones regionales diferentes posibilidades de formación.

La Central Federal de Lebenshilfe

La Unión Federal sostiene para la gestión de sus negocios una Central Federal. En el lugar de la constitución de Lebenshilfe en Marburg trabajan actualmente aprox. 95 empleados de carrera en la Central Federal de Lebenshilfe.

La Central Federal se entiende como representante de intereses para minusválidos mentales, como vigilante y motor de desarrollos en el trabajo con minusválidos y como prestador de servicios para las organizaciones locales de Lebenshilfe, sus instituciones y servicios y las asociaciones regionales.

Bajo el techo de la Central Federal de Lebenshilfe se encuentran los departamentos „Familia y cuestiones profesionales“, „Derecho y política social“, la editorial con biblioteca, la oficina de prensa, el departamento de relaciones públicas y obtención de fondos, el Instituto de formación y perfeccionamiento „inForm“ y la administración.

Una de las funciones de la Central Federal es la elaboración de concepciones en todo el territorio federal. Gran importancia se atribuye a la colaboración con prácticos en grupos de proyecto, comisiones y consejos consultivos. Las actividades se refieren a los diferentes ámbitos de la vida de minusválidos mentales: la vivienda, el trabajo, el tiempo libre, la escuela, etc. Los conceptos innovativos y orientados en la práctica sirven a las instituciones, servicios y ofrecimientos abiertos (ambulatorios) como impulso y orientación.

La Unión Federal brinda a los casi 130.000 miembros informaciones jurídicas y político-sociales y asesoramiento, hace trabajos de lobby y influye en la política social. Defiende los derechos de personas con deficiencia mental ante la política legislativa y ejecutiva, así como ante la jurisprudencia.

De gran importancia son las relaciones públicas y de prensa. La oficina de prensa proporciona los temas de Lebenshilfe mediante comunicaciones regulares a los medios de impresión, radio, televisión y en Internet. Para los miembros se publican el periódico de Lebenshilfe y

la revista que se dirige especialmente a las personas con deficiencia mental. Entre las actividades del departamento de relaciones públicas cuentan también la recaudación de fondos, esponsorización, merchandising y la organización de campañas de simpatía y de eventos con gran efecto público.

La editorial de la Unión Federal de Lebenshilfe publica libros y folletos profesionales, así como la revista profesional „Deficiencia mental“. Las recomendaciones y consejeros de la Unión Federal brindan informaciones importantes tanto a los promotores de instituciones como a los padres. En la biblioteca especializada pública se encuentran más de 12.000 libros, folletos, revistas, etc. que pueden prestarse a domicilio en todo el territorio de Alemania.

Y por último: Cada año existen aprox. 120 ofertas suprarregionales de formación y perfeccionamiento en forma de seminarios, cursos y seminariotalleres para padres, profesionales y minusválidos.

Las actividades internacionales de Lebenshilfe

A nivel internacional intercede Lebenshilfe a favor de los derechos e intereses de personas con deficiencia mental. La Unión Federal de Lebenshilfe es un miembro activo de la „Inclusion International“, la liga internacional de asociaciones para personas con deficiencia mental, así como de la „Inclusion Europe“. La Inclusion International se esfuerza a escala mundial para mejorar las condiciones de vida para personas con deficiencia mental y para que éstas tengan los mismos derechos que todos los demás. La alianza europea de asociaciones de autoayuda para personas con deficiencia mental „Inclusion Europe“ intercede por mejorar la situación de este grupo de personas, particularmente a nivel político.

La Unión Federal de Lebenshilfe transmite sus experiencias en la ayuda para minusválidos mentales a nivel internacional fomentando la constitución y el trabajo especialmente de iniciativas de autoayuda. Según los ajustes en el marco de la alianza mundial en la „Inclusion

International“ se tienen en consideración particularmente las iniciativas en Europa central y oriental, pero también en países como por ejemplo la India. De forma participativa se planifican, acompañan y apoyan



proyectos de duración determinada. Mediante asesoramiento y seminarios se apoya el trabajo de las iniciativas (de autoayuda) que en sus países tienen el objetivo de mejorar las condiciones en parte muy difíciles para personas con deficiencia (mental) y sus familias.

La base para las actividades internacionales es el Programa Fundamental de Lebenshilfe, así como las „Directrices para el trabajo internacional“.

¿Cómo se financia el trabajo de Lebenshilfe?

La asistencia y el fomento de personas con deficiencia mental en instituciones y servicios de la ayuda a minusválidos está garantizado en Alemania en su mayor parte a través de la ayuda para la integración financiada por el Estado.

No obstante, los promotores y las organizaciones locales y de distrito tienen que obtener constantemente fondos propios para crear nuevas instituciones y ofertas y, además, para crear y mantener ofertas para las cuales no existen ayudas estatales y que no pueden ser financiadas por los ingresos.

Asimismo se necesitan recursos financieros para mantener la vida de la asociación, cuya característica muy importante es el asesoramiento y el intercambio entre los afectados.

Todas estas actividades de la asociación pueden ser cubiertas solamente en una parte muy pequeña por las cuotas de los 130.000 de miembros particulares, cuyo importe está entre 20 y 60 Euro al año. Por esta razón las asociaciones de Lebenshilfe dependen de la ayuda voluntaria por parte de esponsores privados y empresas y hacen activa publicidad para obtener fondos. Lo mismo vale para asegurar el trabajo de la Central Federal de Lebenshilfe que se cubre en más del 50% por donativos y asignaciones.

El trabajo internacional de Lebenshilfe depende en su mayor parte de concesiones de fondos de terceros como los ministerios, la Unión Europea, fundaciones, iniciativas y otros donadores.

El sello de donaciones del Instituto Central Nacional para Cuestiones Sociales (DZI) certifica la especial formalidad de la Unión Federal de Lebenshilfe y el empleo de recursos económico y reservado para fines determinados.

Si desea Vd. apoyar el trabajo de Lebenshilfe

Si está Vd. interesado en un apoyo regional, por favor, diríjase a las organizaciones locales y de distrito o a las asociaciones regionales de Lebenshilfe.



Si tiene Vd. en consideración un apoyo para el trabajo de la Central Federal de Lebenshilfe con sus objetivos transregionales de trabajo, sírvase girar sus donativos a la cuenta especial de la Unión Federal

de Lebenshilfe con el no. 299 en el banco Marburger Bank (código de identificación bancaria: 53390000).

En caso de que desee Vd. que sus donativos sean reservados para fines del trabajo internacional de Lebenshilfe, sírvase indicar como propósito „Ayuda Internacional“.

Cómo ponerse en contacto con Lebenshilfe

Informaciones detalladas sobre Lebenshilfe, así como las direcciones de todas las organizaciones locales y de distrito, asociaciones regionales y de la Central Federal de Lebenshilfe encontrará Vd. en Internet bajo: www.lebenshilfe.de

La dirección postal de la Central Federal es la siguiente:

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen
mit geistiger Behinderung e.V.
Raiffeisenstrasse 18
D-35043 Marburg

Con la Central Federal de Lebenshilfe puede Vd. ponerse en contacto

por teléfono, no.: (+49) (0)6421/491-0
o por fax, no. (+49) (0)6421/491-167

La dirección de e-mail de la Central Federal de Lebenshilfe es:

Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de



Lebenshilfe

Bundesvereinigung
Lebenshilfe für Menschen
mit geistiger Behinderung e.V.

Bundeszentrale
Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg, Alemania
Tel.: +49(0) 64 21/4 91-0, Fax: +49(0) 64 21/4 91-1 67
E-Mail: Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de
Internet: www.lebenshilfe.de