



Informa

Nº 14 noviembre 2022

Yo Quiero, Yo Puedo, Yo soy Capaz



LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA

ASOCIACIÓN SOMOS ASTILLERO-GUARNIZO (ASAG)

Registrada en: Gobierno de Cantabria

ICASS de Cantabria

Ayuntamiento de Astillero

Miembro de COCEMFE-CANTABRIA

C/ Industria 86, bajo - interior

39610 - Astillero (Cantabria)

Telf. 619 320 323

E-mail: somos.asag@gmail.com

Web: www.somosasag.wixsite.com/asag

Horario apertura: Lunes de 17:30 a 20:00 y

Miércoles de 10:30 a 13:00

Facebook: ASAG

Twitter: @ASAG_AG

Instagram: @asag_yopuedoyosoycapaz

DEPÓSITO LEGAL: SA 148-2016

CONTENIDO:

PRESENTACIÓN	3
REFLEXIÓN	4-5
EXPERIENCIAS	6-11
LIBROTECA	12
COMPAÑEROS DE CAMINO	13
HEMOS LEÍDO EN.....	14-15
LO QUE TENEMOS QUE SABER SOBRE	16-19
MEMORIA ACTIVIDADES 2022	20-22
COLABORA CON NOSOTROS	23

COLABORACIONES:

Lidia / Rosa / Valle Gómez / Blanca Ruiz
Pérez / Juan Carlos

Fibrosis Quística Cantabria

Rosa Tejedor

Benita Hernández García

Eutiquio Cabrerizo Cabrerizo

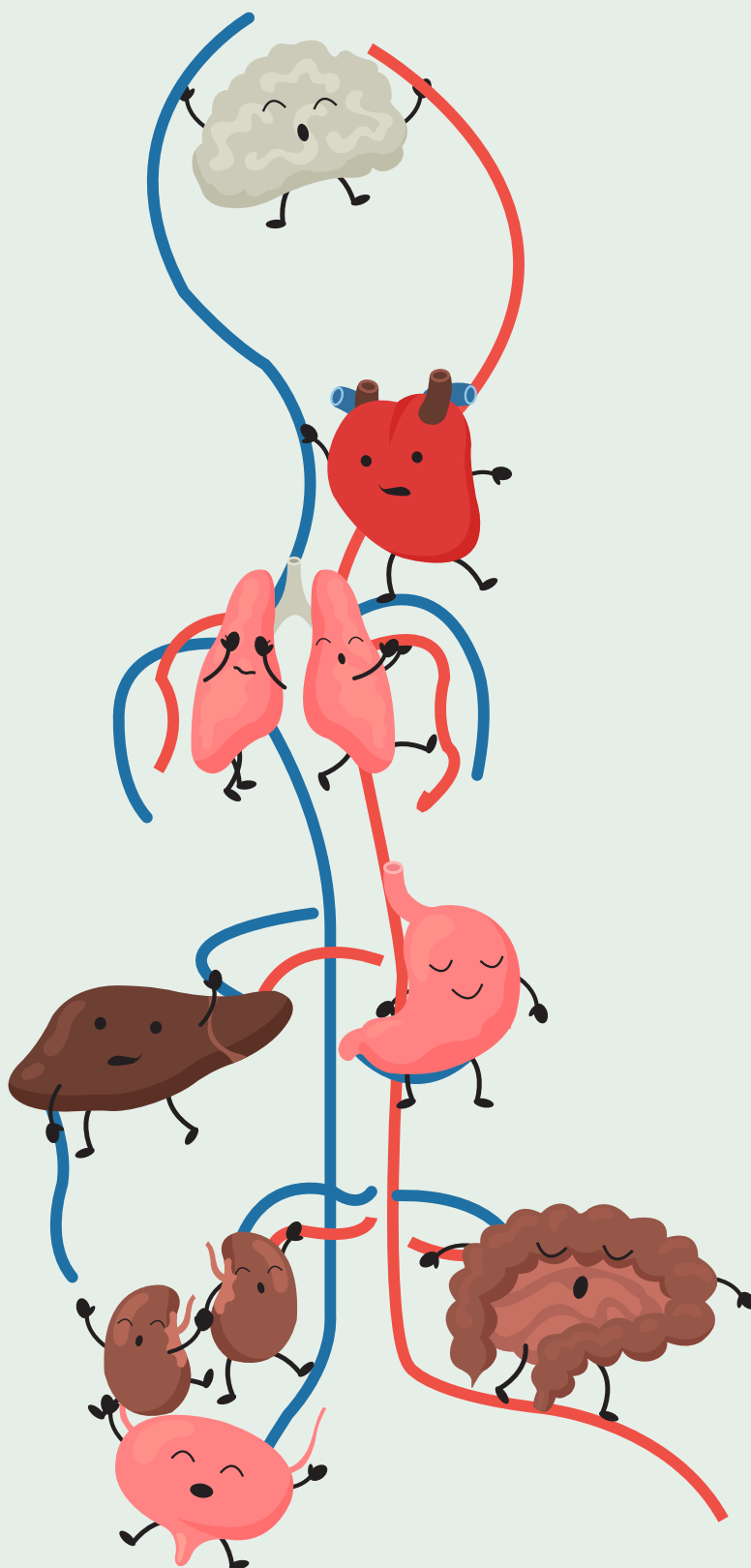
DISEÑO

Alicia Cala Saro

IMPRIME

Gráficas Astillero

Las opiniones que aparecen en esta revista son
responsabilidad de cada colaborador.



DISCAPACIDAD ORGÁNICA

En el contexto de la discapacidad nos encontramos con un abanico de situaciones que, en muchas ocasiones, pasan desapercibidas. Ello es causado porque algunas patologías no se perciben a simple vista, pero pueden afectar notablemente en la vida de las personas que conviven con ellas, dificultando que las mismas se desarrollen o se desenvuelvan con normalidad en su día a día. Nos referimos a lo que conocemos como la discapacidad orgánica (DO).

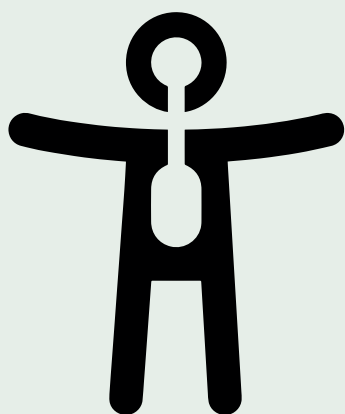
En 2019 la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), entidad más representativa de la discapacidad orgánica del país, con 35 organizaciones estatales presentó el símbolo de la DO.

DisOrganic es una obra de dominio público creada por el diseñador Rafa Garcés que nace para acabar con la invisibilidad de este tipo de discapacidad. Tiene como objetivo socializar la discapacidad orgánica, concienciar a la población y los poderes públicos sobre su existencia y promover la inclusión y el empoderamiento de las personas con este tipo de discapacidad a través del conocimiento y el ejercicio de derechos, a la vez que consigue representar lo invisible al permitir, de una forma sencilla y clara, comprender que la discapacidad orgánica tiene su origen en una alteración producida en el interior del cuerpo humanoⁱ.

La misma confederación (COCEMFE) ha editado el “Libro blanco de la discapacidad orgánica”. Aprovechando esta publicación y los testimonios de personas afectadas que, generosamente nos aportan su experiencia, queremos dar voz y difusión a este tipo de discapacidad que la mayoría de las veces pasa desapercibida. Por eso se le llama “la discapacidad invisible”.

“La discapacidad (visible o no), muy a nuestro pesar, conlleva una serie de estigmas y sesgos negativos que generan desigualdad en el acceso a los recursos”

J.Martín



en el estudio: “Este documento es resultado y forma parte de una historia de hitos compartidos en torno a la discapacidad orgánica: desde la incorporación a COCEMFE de las entidades, representativas de esta discapacidad, de todo el territorio nacional desde finales de los años 80 a otorgarle un nombre, porque lo que no se nombra no existe, y un símbolo propio a esta discapacidad en 2019”.

En la esfera personal, las consecuencias de la DO afectan también al bienestar emocional de las personas que la sufren y a sus allegados y familiares, encargados a menudo de prestar los cuidados y apoyos requeridos. La afectación del nivel de autonomía funcional o de la capacidad motora suponen también restricciones para el desarrollo de las actividades de la vida diaria.

Esperamos y deseamos, contribuir con este contenido a informar, dar a conocer y, sobre todo, empatizar con las personas con discapacidad orgánica.



PRESENTACIÓN

ⁱ<https://www.cocemfe.es/simbolo-discapacidad-organica/>

Breve historiaⁱ

Frater nace exactamente cuando termina la Segunda Guerra Mundial, en el año 1945. Medio centenar de personas enfermas o con discapacidad, que viven la soledad, la marginación, la reclusión en el propio hogar, la pobreza cultural y económica... están reunidas durante cuatro días cerca de Verdún (NE de Francia, no lejos de Luxemburgo) y disfrutan, juntas, una intensa experiencia de acogida, de alegría, de amistad y de ilusión que las transforma. Los reunidos se comprometen a visitar a otros hermanos y hermanas como ellos y a mantener sus relaciones de amistad.



Frater España comenzó en el año 1957. Actualmente está extendida por 39 diócesis, con implantación en todas las comunidades autónomas, excepto Galicia y Extremadura. Cuenta con más de 5.000 miembros en España.

“Cuando una comunidad llega a adquirir cierta importancia, se convierte en sociedad, es decir, necesita una estructura, pero mal le irá si pierde su carácter de comunidad”

P. François

es la persona en tanto en cuanto es el origen y artífice del trabajo que después se desarrolla independientemente de su complejidad. Todos, a pesar de nuestras limitaciones físicas o de otra índole, estamos llamados a ejercer una labor por y para los demás, pero eso sí, nunca solos.

FRATER-Cantabriaⁱⁱ se creó alrededor de 1976 agrupando a personas con y sin discapacidad bajo las siguientes premisas:

Está dirigida por las propias personas con discapacidad, quienes asumen la responsabilidad de dirigir la asociación. A través de la relación de persona a persona, los componentes de la asociación vamos asumiendo el protagonismo de nuestra propia vida y vamos invitando a otros a sumarse a esta tarea.

Objetivos

- Que cada integrante sea protagonista activo de su propia vida.
- Que todos, a pesar de las dificultades personales, tengamos un espacio en la comunidad.
- Fomentar la unión personal y comunitaria entre sus miembros.



- Difundir, sensibilizar, informar y orientar a las personas de la importancia que supone la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y su potencial humano.
- Potenciar la autonomía personal.

Frater Cantabria deja de existir como asociación después de 46 años de existencia en el mundo del asociacionismo de Cantabria. Quiero rendir, en este artículo, un sencillo homenaje personal. Con Frater, yo, al igual que muchas otras personas que hoy tienen relevancia pública y/o institucional, nos iniciamos en este mundillo de la discapacidad allá por los años 80. Para ello, me centraré más en la parte social -por ser la que más conozco- pero sin olvidarme que, también, es Movimiento de Acción Católica de la Iglesia de España.



Es necesario recordar de dónde partimos para saber por dónde continuar. Frater fue, para muchos de nosotros, entre otras cosas, una escuela de empoderamiento y aprendizaje. Pionera en muchos aspectos, creando una serie de servicios que hoy en día están cubiertos por otras asociaciones y/o instituciones: las colonias de verano para niños y adultos con discapacidad, formación, ayuda mutua, ocio y tiempo libre con excursiones, etc.

Cuando no se hablaba de inclusión, en Frater ya se practicaba. Algunos ejemplos: nadie se sentía usuario o voluntario. Cada persona aportaba según su “capacidad” en igualdad de condiciones. Si nos poníamos a la mesa, todos comíamos juntos y “revueltos”; con una mano dabas de comer al de al lado, si lo necesitaba, y con la otra comías tú. Pero todos a la vez.

De las llamadas convivencias salieron parejas de novios que luego llegaron a ser matrimonios, grupos de amigos que todavía continuamos juntos. Y, por supuesto, algunas personas que han tenido o tienen relevancia pública en el entramado social de la discapacidad.

Pero... el tiempo también nos ha quitado a muchas personas. Todas ellas con un gran compromiso en el Movimiento de Frater. Sirva este texto un homenaje a todos ellos y, muy especialmente a Juan Carlos, fraterno durante 44 años de los cuales 37 años ejerció como consiliario que nos dejó este año.



Benita Hernández García

ⁱ<https://www.fratersp.org/quienes-somos/>

ⁱⁱ<https://www.escuelacantabradesalud.es/frater-fraternidad-cristiana-de-personas-con-discapacidad>

Pertenezco a la Asociación Cántabra de Fibromialgia desde el año 2002 y desde esta ventana quiero contaros una historia, la de mi vida, además de tener otras patologías crónicas también soy una paciente de una enfermedad crónica llamada fibromialgia.

Estamos acostumbrados a escuchar que la fibromialgia, en adelante la llamaré “mi compañera”, afecta más a mujeres que a hombres y lo que sabemos en realidad es que se diagnostica más a las mujeres que a los hombres, pero os digo, en mi asociación hay bastantes hombres y, por cierto, han llegado muy afectados.

Para que entendáis qué significa vivir con fibromialgia pensad en esa sensación cuando se tiene gripe, te duele todo el cuerpo, incluso el tacto de la piel, solo que, en el caso de mi compañera, esa es la sensación que no se pasa nunca, puede mejorar o empeorar ya que cursa con brote, pero siempre está ahí. La forma de diagnosticarnos se basa en lo que cuenta el paciente y por el descarte de otras enfermedades, hay que tener además 11 de 18 puntos activos de dolor y de tres meses de duración; los síntomas más frecuentes son:



- Dolor generalizado con una exagerada hipersensibilidad en diferentes puntos
- Fatiga persistente
- Sueño no reparador
- Rigidez sobre todo matinal
- Termostato averiado (a veces solo la ráfaga de aire a la apertura de una ventana produce un brote)
- Dificultad para procesar, memorizar y expresar verbalmente (le llaman fibroniebla)
- Trastornos gastrointestinales, como colon irritable
- Migrañas
- Trastorno de dolor temporomandibular, vamos que hasta la cara duele.
- Sequedad de boca, en algunos casos, ansiedad o depresión; por experiencia, en los casos que yo conozco en mi asociación y la mía propia, puedo decir que lo que llaman normalmente depresión no es lo que sentimos los enfermos de fibromialgia, entendiendo que un enfermo depresivo no quiere hacer nada, no tiene ganas de nada, por el contrario, el problema de un enfermo de fibromialgia, lo que le agobia y entristece es que no puede hacer todo lo que quisiera hacer porque su cuerpo no se lo permite. Pero como cualquier enfermedad crónica no está mal, si se necesita, el apoyo psicológico.

Para que entiendan, somos como un conejito de duracell y si cometemos un exceso mínimo nos pasa factura, se nos acaba la pila y además tardamos mucho en recuperar la energía.

Hace ya unos años la vida no me lo puso nada fácil, desde entonces por el camino he perdido amigos, aficiones, trabajo, pareja y en determinados momentos la ilusión, pero cuando caes tan abajo ya solo te queda intentar elevarte y en eso estoy a pesar de las zancadillas que la vida te va dando, no solo a mí sino a cualquiera a medida que la edad va perdiendo salud y lo profesional y personal no te acompaña.

Yo siempre fui superresponsable, buena estudiante y trabajaba al 200% siempre con ganas de aprender, me había formado gracias a Dios en diversas disciplinas para poder encaminarme profesionalmente.

En el momento que me diagnostican fibromialgia, después de una extensa andadura entre profesionales, siempre me mantuve en lo público y es ahí donde recibo el diagnóstico de fibromialgia en el Servicio de Reumatología, a partir de ahí, en un primer momento, me sentí liberada porque me reconociesen un diagnóstico de una enfermedad real “fibromialgia” reconocida por la OMS, que junto con las demás cosas era posible realmente que me sintiese como yo decía sentirme, no estaba loca como en algún momento me quisieron hacer sentir.

El cambio que se produjo en mi vida fue radical, de cuidar a otros, pasé en los momentos de brote, a no poder apenas cuidarme a mí misma, perdí mi trabajo que en ese momento significaba mi vida, al que laboralmente había estado unida 25 años, pero sentimentalmente toda mi vida y todo se fue al traste perdiendo también lo que conlleva, poder adquisitivo, etc.

Reinventarte cuando tienes 45 años y un niño pequeño que tienes que sacar adelante sola es muy difícil, pero la vida son retos y ese fue otro, solo había dos caminos: para adelante o para adelante por él.

Mi hijo aprendió a respetarme cuando estaba mal, no me molestaba, tuvo que madurar muy rápido.

Yo considero que somos una máquina y cuando empieza a fallar algo, la máquina se va desencajando; a partir de ahí, desarrollo alergias, intolerancias, problemas de estómago, de riñón, de corazón, musculares, etc. Durante ese tiempo conozco la Asociación de Fibromialgia de Cantabria y es ahí el único sitio donde encuentro el apoyo para no sentirme un bicho raro, conozco gente que vive lo que yo vivo y el relacionarse con otros es muy importante, el intentar que no se nos vea como enfermos psiquiátricos sino igual que otros enfermos cualquiera, dado que ya hay evidencias con problemas neurológicos y reumáticos, ha sido y es una de mis metas vitales, porque estaría muy bien que ustedes viviesen un día escuchando a alguien recién diagnosticado cuando aparece en la asociación y nos cuenta desahogándose lo que le pasa, lo que soporta en su trabajo, en su familia, por parte de sus doctores etc., incompreensión, porque el físico no se deteriora, parece de locos que ahora quedo contigo y a los cinco minutos no me puedo mover, porque nunca sé cómo voy a estar mañana para hacer planes, así, poco a poco, la vida social va desapareciendo y la paciencia de los otros se va acabando, con todo y con eso seguimos en el camino del reconocimiento, siendo conscientes, que nuestra enfermedad se utiliza como cajón de sastre para incluir a personas que no la tienen y sí que son enfermos psiquiátricos o de otro tipo, pero que nadie diga la dificultad de diagnosticarla cuando desde el año 1992 la OMS la reconoce como enfermedad, la tipifica con el código M79.7 de la clasificación internacional de enfermedades (CIE-10) como una enfermedad de reumatismo no articular y en 1994 la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) la reconoce y clasifica con el código X33.X8a.



Por el momento no existe curación, pero sí que existen formas de paliar la repercusión en nuestra calidad de vida con un tratamiento multidisciplinar: ejercicios de estiramiento, flexibilidad, técnicas de relajación, tratamiento farmacológico etc.

Soy una persona con alguna discapacidad, pero con una ilusión tremenda por mejorar y ayudar a otros a que mejoren.

SABED QUE NUNCA LLEGAMOS A ACOSTUMBRARNOS AL DOLOR, SOLO APRENDEMOS A SOPORTARLO.

En el 2004, me diagnosticaron esclerodermia localizada, mediante biopsia dermatológica, debido a unas manchas nacaradas y endurecidas en diferentes partes del cuerpo, después me hicieron muchas pruebas, analíticas que estaban totalmente alteradas a todos los niveles, por lo que tuve que pasar por varios especialistas; en reumatología me diagnosticaron colagenosis indeterminado; en cardiología una doble lesión mitral, y en respiratorio una fibrosis pulmonar, siendo mi esclerodermia, supuestamente, benigna.

La esclerodermia, neologismo acuñado por el profesor italiano Giovambattista Fantonetti, su significado viene de las palabras de Aristóteles “sklero = duro” y “derma = piel”, en castellano “piel dura”; hay dos tipos: la “esclerodermia sistémica, que es la más grave y la esclerodermia localizada que es la más benigna.

Es una de las más de 7.000 enfermedades “raras”, afecta principalmente al sistema inmunológico, es crónica, degenerativa y no tiene tratamiento, solo paliativos, es discapacitante, y afecta física y orgánicamente, no a todos por igual, debido a que cada persona tiene un sistema inmunológico distinto.

Está dentro de las más de 200 enfermedades reumatológicas.

Por su baja prevalencia afecta a 3 de cada 10.000 personas, más en mujeres que en hombres, en una proporción de 4 a 1.

“Me afectó a nivel personal, familiar y laboral”

La característica principal es el colágeno que, como todos los componentes que tiene nuestro organismo, en su justa medida es cuando se está saludable y por exceso o carencia sobrevienen las enfermedades. Es una proteína esencial para dar elasticidad a nuestros tejidos, músculos y fortalecer su regeneración, con la esclerodermia nuestro cuerpo produce colágeno en exceso que se nos deposita en órganos, músculos, articulaciones y nos quita la buena función de estos a nivel de pulmón, riñón, corazón, músculos, articulaciones, etc.

Yo, a pesar de tener la esclerodermia más benigna he tenido, debido a mi sistema inmunológico tan debilitado, cantidad de infecciones. Las manchas en la piel fue lo menos importante porque he tenido infecciones renales (pielonefritis) con ingresos hospitalarios, neumonías, bronquitis, asma, tos con mucha asiduidad (por la humedad que no la toleramos) otro síntoma, con el frío, las manos se nos ponen azuladas y blancas por el Síndrome de Raynaud.

El 97 % de las personas con esclerodermia tenemos este Síndrome de Raynaud, el frío es otro enemigo para la esclerodermia. En las articulaciones de los pies tengo hallux rigidus (los dedos rígidos sin movilidad) debido a los depósitos de colágeno, estoy operada dos veces, la primera, me limpiaron las articulaciones y, la segunda, me cortaron la articulación, me pusieron clavos.

La esclerodermia me afectó a nivel personal, familiar y, sobre todo, laboral porque, al ser tan poco conocida, nadie sabe lo que te ocurre, el cansancio y la incomprensión te genera mucho estrés y, este a su vez, acelera los síntomas de la enfermedad.

Durante 35 años he trabajado en un hospital, estaba metida en la boca del lobo, en los últimos años de mi vida laboral, salía de una infección y cogía otra lo que me producía un estrés terrible que aumentaba mis dolencias físicas y psíquicas.

Hay que dar a conocer la esclerodermia por todos los medios de divulgación posibles para que haya más conocimiento, comprensión y tolerancia.



Rosa

CONVIVIENDO CON LA ESCLERODERMIA

Siguiendo la estela de mi compañera y amiga, Rosa Campo, en este gran viaje que compartimos con la esclerodermia, os relato:

La esclerodermia, se presentó en mi vida por primera vez y sin avisar hace treinta años, tardaron en diagnosticarme tres años, con lo que eso conlleva de avance por parte de la enfermedad en mi cuerpo, sin recibir tratamiento alguno, hasta que después de innumerables pruebas específicas, llego a la conclusión diagnóstica, padecía esclerodermia sistémica, como la enfermedad cursa a brotes, estos afectaban a todo mi cuerpo principalmente a órganos vitales.

Los más afectados, en mi caso, son los pulmones con el diagnóstico de “fibrosis pulmonar bilateral” severa. Los especialistas que me trataban decidieron darme un tratamiento específico para parar dicha fibrosis pulmonar, este bastante invasivo, llamado ciclofosfamida que afortunadamente dio resultado en mi caso tras ingresos mensuales en el Hospital Marqués de Valdecilla, siguiendo un protocolo de actuación que, a veces me costaba porque me faltaban las fuerzas, conseguimos, los especialistas y yo, que no me fatigase y que la parte afectada de los pulmones, que es la difusión, mejorase notablemente hasta el día de hoy.

También mi esófago está afectado, se endurece y he tenido problemas para tragar, por la fibrosis tengo reflujo intestinal, actualmente tengo la cama elevada por la parte del cabecero 20 centímetros, eso me permite descansar mucho mejor y que mi cuerpo esté más relajado.

**“En mi vida
he tenido
luces
y
sombras”**

Físicamente tengo afectada la cara, se me ha empequeñecido, concretamente, la apertura bucal a este síntoma se le llama microstomía, tiene su dificultad a la hora de tomar alimentos, tengo que utilizar cuchara o tenedor de postre porque los habituales no me entran en la boca y se me caería el alimento.

El visitar al dentista es un reto, los aparatos que utiliza no me entran en la boca, de hecho, al sacarme una muela del juicio me rasgaron el labio y como daño colateral me dieron cuatro puntos de sutura.

También mis manos están afectadas en alto grado, estas no responden como debieran, están contracturadas; rígidas, y la piel y el tacto es mínimo, a este síntoma se le llama esclerodactilia, con pérdida de huellas dactilares (esto no ocurre en todos los casos, pero, en el mío sí).

Tengo otros síntomas comunes a la enfermedad como otros afectados, pero en menor medida, actualmente no hay cura para la esclerodermia, pero sí tratamientos paliativos de última generación que, junto con las revisiones de nuestros especialistas, nos ayudan a tener una gran calidad de vida, tenemos que pensar que los profesionales que nos tratan son la prolongación de nuestras familias y debemos de tener siempre comunicación fluida con ellos que saben cómo estamos.

Decir por último que, en mi vida he tenido luces y sombras, mi vida cambió por completo al asumir que tenía una compañera de viaje llamada esclerodermia, pero eso no me ha impedido nunca buscar la luz y seguir sus pasos.



Yo soy la presidenta de la asociación de Fibrosis Quística de Cantabria y afectada por la enfermedad, la cual me diagnosticaron a los cuatro meses, dándome una esperanza de vida de dos años. Hubo momentos de tregua en lo que a ingresos se refiere, porque en el tema de los tratamientos, la disciplina siempre ha sido lo que me ha mantenido medianamente estable.

Tengo la grandísima suerte de tener unos padres luchadores, que en ningún momento bajaron los brazos ante semejante pronóstico y que dentro de la férrea disciplina, que implicaban las recomendaciones de los médicos, se empeñaron en hacer que mi vida fuera lo más normal posible y, me consta, que en ocasiones no era fácil.

Hablo del trasplante... después de bajas interminables en el 2008, hemoptisis masivas, embolizaciones que no conseguían atajar el problema, la Dra. Concha Prados, mi doctora desde que me derivaron a la Unidad de Adultos con FQ del H.U. La Paz, me dijo que había llegado el momento de plantearse el trasplante de mis pulmones. Por ese entonces, mi capacidad pulmonar estaba muy por debajo del 30%, me pautaron soporte de oxígeno nocturno, que en pocas semanas hubo que aumentar a veinticuatro horas. En unos meses, había pasado de estar más o menos estable a necesitar un trasplante bipulmonar para seguir viviendo.

Los donantes, esas personas tan generosas, que hacen de su muerte un hilo de vida para alguien que puede tener una oportunidad para seguir aquí. Las donaciones son la prueba palpable de que existe vida después de la muerte. Hubo un tiempo en el que la idea de pensar que tenía que esperar la muerte de alguien para yo poder seguir viviendo me agobiaba un poco, pero al final pensé que la gente morimos, porque es ley de vida y que lo más bonito de los trasplantes es que esa persona sigue viva en cierto modo cuando dona sus órganos. Y me gusta mucho pensar que dentro de mí vive un pedacito de alguien generoso, altruista y que seguramente se fue demasiado pronto, por eso cada día le dedico mi esfuerzo por estar bien, por cuidarme y por hacer honor al mejor regalo que alguien puede recibir, la vida.

Ahora mismo, 12 años después y tras 46 años de convivencia, agradezco el gran esfuerzo de padres y profesionales sanitarios, porque en los últimos años nuestra calidad de vida ha mejorado y la esperanza de vida también ha aumentado. Aún así sigue siendo una enfermedad degenerativa y mortal.

Siempre que me preguntan que cuánto duró el post-operatorio, yo digo que cinco años. Después de algo así, el cuerpo sufre tal cambio que es muy duro, sobre todo al principio. Con el trasplante, la FQ no desaparece, por lo que al tratamiento que ya tomaba, se suma el del trasplante, que consiste en inmunosupresores (pastillas para prevenir el rechazo) y un sinfín de medicaciones preventivas (antibióticos, cortisona...). Lo que hace que ahora esté tomando una media de 40 pastillas al día, más la insulina que preciso por la diabetes con la que debuté después del trasplante... y todo eso el cuerpo lo resiente, muscularmente, en articulaciones... por lo que la recuperación es continua.

En lo deportivo he podido cumplir retos que jamás hubiese imaginado, como subir a no un 3.000, sino varios. Aneto, Mulhacén, Veleta... Caminar disfrutando de mis adorados Picos de Europa. Nadar disfrutando por mi mar Cantábrico... Recorrer en bici, puertos, valles y montañas, escalar... todo lo que jamás pensé poder hacer. La máxima altitud a la que he llegado ha sido el collado del Toubkal, en Marruecos, a 3.967 metros y ahí, tan cerca del cielo me sentí, que le di las gracias a mi donante pensando en que me oiría. Por eso subo montañas, por acercarme al cielo, porque siempre he comparado esas subidas con lo que pasa una persona con FQ a lo largo de su vida. A medida que vas subiendo, el esfuerzo es mayor, sientes que el cuerpo te pesa, que te falta el aire, que no puedes avanzar, eso, justo eso, es lo que sentía yo antes del trasplante.

A veces me preguntan “¿a qué te dedicas?” y yo respondo: “a respirar”, no gano mucho, pero me da para vivir...



CONVIVIR CON DIABETES Y... ALGO MÁS

Espero poder ayudar a otras personas que, al igual que yo, tenemos una discapacidad orgánica y mostrarles que hoy no se acaba el mundo.

Tengo 54 años y discapacidad orgánica y física. Tras sufrir un accidente, en el año 2001, mi vida dio un giro de 360 grados. Tras un largo periodo de tiempo de operaciones, pruebas médicas y rehabilitación, me quedaron secuelas físicas que redujeron mi movilidad. Ahí empezó el primer calvario, tuve que dejar mi trabajo, algo que me apasionaba (me dedicaba al transporte internacional de mercancías) y comencé a ser una persona dependiente; causa de mi movilidad reducida y mi poca ilusión por la vida que me había tocado estrenar, empezaron los problemas orgánicos. Fui diagnosticado de una diabetes repentina y desde el primer momento necesito de insulina para su control. De nuevo la vida me daba otro revés. La relación con mi pareja también se estaba deteriorando al igual que mi salud, cada vez me hacía más dependiente y yo tampoco facilitaba las cosas. Las relaciones sociales también cambiaban, no tenía ganas de estar con gente, estaba todo el día enfadado, no quería salir de casa, los cambios de humor eran constantes y reconozco que quería tener a todos pendientes de mí.



“Ahora soy una persona diferente, vuelvo a disfrutar”

disfrutar de las reuniones sociales, he vuelto a viajar, colaboro en distintos programas de voluntariado, sé que tengo limitaciones, pero también sé que tengo mucho que ofrecer a la sociedad aunque sea de manera diferente; he recuperado la confianza en mí mismo, he vuelto a quererme, empiezo a ser autosuficiente, ya no me doy pena y tampoco se la quiero dar a los demás; lo más importante es haber aprendido que una discapacidad ya sea física, sensorial, intelectual u orgánica, no nos hace diferentes a los demás, porque lo principal es que estamos vivos y también servimos a la sociedad aunque sea de otra manera. Deseo que mi historia sirva de ejemplo para los que en algún momento os hayáis sentido como yo; recordad que lo más importante es quererse a uno mismo, pero sobre todo VIVIR.

Me inscribí en un programa del Servicio Cántabro de Salud y desde entonces todo empezó a cambiar, aprendí muchas cosas sobre mi enfermedad y, sobre todo, aprendí que se puede vivir con una discapacidad tanto física como orgánica, esta última más desconocida y menos visible.

Las ganas de vivir afloraron de nuevo, comencé a cuidar mi alimentación y hacer ejercicio, dentro de mis posibilidades, la vida me daba una segunda oportunidad, diferente, sí, pero otra oportunidad.

Soy una persona diferente, vuelvo a



EXPERIENCIAS

La anosmia o falta de la facultad del olfato, es una discapacidad poco conocida por las personas no afectadas que, sin embargo, condiciona en muchos aspectos la vida de los que la padecen, incluido el de las consecuencias de su invisibilidad absoluta. En España hay un 2% de personas anósmicas, carentes del sentido del olfato y un 17% con deficiencia olfativa que les impide percibir, con normalidad, las sensaciones relacionadas con el olor, por lo que no pueden interactuar con los demás con normalidad ni pueden reaccionar ante el entorno en función de mecanismos activados a través del olfato.

“Imagina que jamás te despertara el aroma del café recién hecho; imagina que no pudieras percibir la fragancia de una flor, ni el olor de un escape de gas o de un incendio que alerta de un peligro inminente; imagina no poder disfrutar de un perfume, del olor profundo del mar o el aroma de un bosque de pinos, y ni tampoco percibir el mal olor de un plato estropeado, algo pestilente o la contaminación de las ciudades por la gasolina de los coches.”

Nunca sabrás a qué huele Bagdad, es una novela de fácil lectura en la que la autora hace una analogía a partir de su experiencia personal. No fue consciente de su disfunción hasta los diez años, ni nadie en su familia lo sospechó nunca. “Nadie detecta que a su hijo o hija pueda faltarle algo que le haga diferente a los demás niños del mundo y, por otra parte, los que han nacido sin ese sentido solo pueden llegar a saberlo por indicios descubiertos con el paso del tiempo.”

Así es el mundo de la autora de esta novela, que padece anosmia congénita y así es el mundo de Helena Higuera, la protagonista de esta historia de ficción. El argumento se desarrolla en el transcurso de los años ochenta en un barrio obrero de Badalona, cuando Helena, en el verano de sus once años, comprende que su nariz no funciona como la de los demás, lo que la hace diferente a los otros. A partir de entonces emprenderá un viaje particular, mitad fantasía y mitad aventura de infancia, atraída por el paraíso de los olores más irresistibles de las especias y los inciensos intensos de los que hablan los cuentos de “las mil y una noches”, en busca de un mundo de olores que es incapaz de percibir, pero los acontecimientos la conducirán al lugar más peligroso que pudiera haber imaginado y cambiará su vida y la de los suyos para siempre.

Pero lo que más echa de menos Marta es saber a qué huelen las personas. “Eso me genera mucha curiosidad. Se supone que el olfato es fundamental en las relaciones sociales. Algunos biólogos me han explicado que es importante a la hora de enamorarse, pero no sé cómo me afecta exactamente. También me hablan de la importancia del olor de los hijos, de la familia, de la evocación de la persona que ya no está a través de un objeto que conserva su olor... Pienso que hay algo importante y no sé cómo valorarlo, no sé qué es.”

Marta Tafalla es doctora en Filosofía, nació sin el sentido del olfato, por lo que desconoce por completo su significado por experiencia propia y la información que nos llega a través de ese sentido la ha aprendido de manera racional a través de los libros y de las relaciones sociales. Incorporó a su cosmología personal y su formación académica la distinción de su discapacidad, impartiendo cursos, organizando jornadas divulgativas y produciendo literatura dirigida a dar a conocer el mapa de las implicaciones derivadas de la falta del sentido del olfato. Desde su cátedra, como profesora universitaria de Filosofía, ha centrado su trabajo de investigación en la relación entre animales, humanos y naturaleza desde una perspectiva ética y estética. En el año 2011 recibió el premio Aposta por su estudio olfato y anosmia.

Sin duda, la literatura es una herramienta extraordinaria para adentrarnos en mundos insospechados y llegar a adquirir conocimientos y sensibilizaciones valiosas a los que resulta más difícil acceder por otros medios.



Datos bibliográficos:

- Autora: Marta Tafalla
- Editorial: UAB
- Año de publicación: 2010
- Narrativa

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad hereditaria que se debe a un defecto genético que afecta a múltiples sistemas del organismo.

La fibrosis quística es una enfermedad crónica y hereditaria que representa un grave problema de salud. Es una enfermedad degenerativa que afecta principalmente a los pulmones y al sistema digestivo.

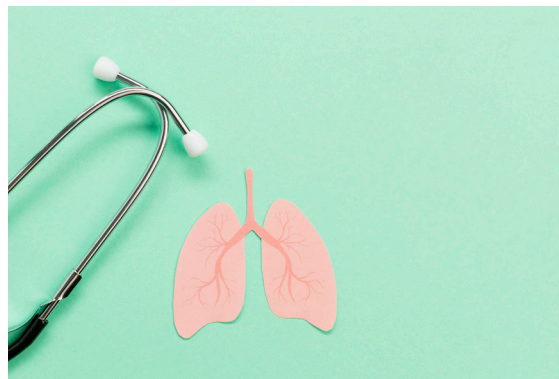
Consiste en una alteración genética que afecta a las zonas del cuerpo que producen secreciones, dando lugar a un espesamiento y disminución del contenido de agua, sodio y potasio originándose la obstrucción de los canales que transportan esas secreciones y permitiendo que, dicho estancamiento, produzca infecciones e inflamaciones que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor principalmente. Es una patología grave de tipo evolutivo con una esperanza de vida limitada y que hoy día no tiene curación.

Afecta al pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor

Desde la asociación, creada en el año 1992, trabajamos para dar apoyo a las familias y afrontar conjuntamente el reto de convivir con esta grave enfermedad.

Juntos tratamos de hacer visible la fibrosis quística para que las personas afectadas, reciban un tratamiento especializado adecuado y puedan tener acceso a todos los tratamientos necesarios para mejorar su calidad de vida.

Generamos recursos que destinamos a ayudar a las familias a afrontar los gastos que supone combatir la enfermedad con eficacia y a promover la investigación médica, con la esperanza de que en un futuro cercano la fibrosis quística deje de ser una enfermedad fatal.



Cerca de cuarenta familias de Cantabria convivimos con la fibrosis quística.



Avda. Cardenal Herrera Oria 63, Edificio Cocemfe Cantabria, Interior
39011 Santander. Horario: L-Mi-J-V de 10:00 a 15:00
Teléfonos: 942 32 15 41 / 650 57 14 48
Email: Fibrosisqcantabria.org / Web: fqcantabria.org

Aunque la mayoría de las personas tengan esa creencia, quienes vivimos con alguna discapacidad no somos ni héroes, ángeles o seres extraordinarios y no nos agradan las etiquetas porque son una etiqueta más que derribar.

Todos hemos escuchado historias fantásticas de personas con discapacidad que han logrado grandes proezas. Esto, de alguna manera, bajo el pensamiento de mucha gente, encasilla erróneamente a este sector de la población como si fuéramos héroes o personas fuera de serie por el hecho de vivir con ceguera, discapacidad motriz, intelectual o cualquier otro tipo de discapacidad y, generalmente, no es así.

Soy ciega por retinopatía del prematuro. Mi abuela se esforzó al máximo para educarme y enseñarme todo lo que sabía, a tal grado que, a los 23 años, en contra de su voluntad, tomé una maleta y dos cajas para empacar en ellas todas mis posesiones, y entonces vivir como una persona autónoma, con todo lo que eso significa, añadiendo los retos inherentes a la discapacidad con la que vivo.

Y es que para nadie es un secreto que al ser ciega y pretender vivir sola, he enfrentado discriminación, exclusión social, falta de oportunidades para estudiar, trabajar, e incluso, desplazarme por las calles, transportarme y acceder a servicios públicos en compañía de mi perro guía.

Las actividades de la vida diaria siempre han significado un reto más; ir al súper era una de las cosas que más fastidio me producían, porque implicaba correr el riesgo de que no me dejaran entrar, hacer maromas para localizar los artículos que deseaba comprar, recibir malos tratos y nulo apoyo por parte del personal de las tiendas, etc. Para mi fortuna, hoy se puede hacer uso de la tecnología, de tal suerte que son pocas las veces que acudo sola a un supermercado.

Podría escribir tantos ejemplos de obstáculos que se me presentan cada día y no terminaría. Sin embargo, frecuentemente las mismas personas responsables de poner estas barreras, me han dicho cosas como:

“Pero si yo los admiro y respeto mucho a ustedes, solo que no puede entrar aquí con un perro”, “es admirable tu trabajo, pero no tengo la infraestructura para emplearte” o “eres guapísima, pero no quise faltarte al respeto. ¿Cómo te iba a invitar a salir al cine si no puedes ver una película ni una función de teatro?”.

También existen aquellos individuos que me han ignorado, dirigiéndose a la o las personas que me acompañan, negándome toda posibilidad de expresarme, tratándome como si fuera invisible. Y me han llamado minusválida, cieguita, angelito, superheroína.

Lo cierto es que estos conceptos, prejuicios, estereotipos, viven solo en las cabezas de muchos y muchas.

Por eso hoy decidí dirigirme a ti, mi lector o mi lectora, porque vives tan rápido, tan enfocado en tus propios asuntos que, aunque tus intenciones sean buenas, difícilmente te detienes a revisar si tus contenidos son realmente accesibles para que una persona ciega como yo pueda acceder a ellos.

Tampoco, te has planteado la idea de tener un encuentro romántico con una persona con discapacidad motriz, visual, auditiva, etc., o no has creado un mundo en el que quepamos todos y todas. Hace algunos días, mis compañeros con discapacidad de la comunidad LGBTQ+ intentaron unirse a la marcha del orgullo y no lo lograron ¿por qué?

**“Y así, entre más
etiquetas nos
ponen, cada una
se va
convirtiendo en
una barrera que
romper, un reto
por superar”**

Porque tú, querida persona, ni siquiera te planteas la idea de que, efectivamente, existen seres humanos con discapacidad que pertenecen a este colectivo, que también tenemos relaciones interpersonales, sexuales, afectivas y, que igual que tú, podemos satisfacer nuestras pasiones sin importar que nuestra pareja tenga o no alguna discapacidad, porque hemos aprendido a relacionarnos con las personas antes de poner una etiqueta.

No es fácil abrir espacios en ámbitos donde no se considera a las personas con discapacidad. Es como construir un edificio desde los cimientos, y resulta especialmente complejo, porque tú, sociedad, te has construido ignorando nuestras necesidades, capacidades y todo aquello que represente tomarnos en cuenta, porque prefieres hacerte el sordo, el ciego. Eso es más fácil para ti que afrontar las situaciones y reconstruirte, ya que asumir esa responsabilidad, significa salir de tu zona de confort.

Afortunadamente, nosotras, las personas con discapacidad, seguiremos abriendo ojos, oídos, uniendo nuestras manos, piernas, voces, esfuerzos con los de aquellos que están logrando adaptarse y entender al mundo con toda su diversidad.

De ahí que aprecio y respeto el trabajo de activistas, cantantes, actores, arquitectos, ingenieros, atletas y toda persona con discapacidad que, por medio de su trabajo, reclama, crea y ocupa espacios en una sociedad que se ha empeñado en continuar por el mismo camino. Por tanto, la discapacidad, no nos vuelve extraordinarios, superhéroes, ángeles o demonios.

Somos personas que pese a todo lo que tú, sociedad, has hecho para excluirnos, nosotros continuamos manifestándonos, trabajando, cantando, haciendo deporte, actuando, confrontándote, retándote, hasta que llegue el día en que seremos tantos, que te será imposible negarnos oportunidades.



Y aunque sé que mis ojos no lo verán, tengo la visión de que todos nosotros podamos desde nuestra capacidad, trabajar por seguir mejorándote, sociedad, hasta que te des cuenta de que somos seres humanos perfectamente imperfectos, normales, parte de ti, como un todo, que cada paso hacia adelante que logramos dar, a pesar de ti, representa convertirte en una sociedad más humana, compasiva, capaz de aceptarte con todos los que te integramos.

Lucero Márquez
Crossfit adaptive Athlete, conferenciante profesional, promueve derechos de usuarios de perros guía.

<https://www.yotambien.mx/opinion/personas-con-discapacidad-personas-sin-etiquetas/>



HEMOS LEÍDO EN...

La discapacidad orgánica proviene de una pérdida en la funcionalidad en uno o varios sistemas corporales (órganos o fallos sistémicos) producida por el desarrollo de condiciones de salud crónicas y, por tanto, presenta afectaciones que en la mayoría de los casos no son perceptibles de manera directa, ni están asociadas a la imagen más identificada y estereotipada de la discapacidad.

Las personas con discapacidad orgánica presentan afecciones producidas por la pérdida de funcionalidad en algunos sistemas corporales (localizados en órganos específicos o generalizados) y encuentran barreras en el día a día que limitan su autonomía personal y generan una importante desventaja social. Es decir, está originada por condiciones crónicas de salud, conlleva tratamientos, cuidados y síntomas muy intensos (dolor, fatiga...) y, además, es invariable e impredecible.

Todo esto provoca la falta de reconocimiento social y de las administraciones. ES UNA DISCAPACIDAD INVISIBLE y, aún más en el caso de las mujeres, repercutiendo en la inclusión, la participación social y la calidad de vida de todas las personas afectadas.

Las personas con discapacidad orgánica llevan mucho tiempo denunciando esta invisibilidad y reivindicando su reconocimiento oficial en las administraciones, pues en un elevado porcentaje, cuando lo solicitan, no alcanzan el grado necesario del 33% para considerarse discapacidad, lo que supone una desventaja para:

- Recibir tratamientos, terapias rehabilitadoras, productos y tecnologías de apoyo en el momento adecuado y con la cobertura necesaria.
- Recibir una atención integral y coordinada de la salud y a nivel sociosanitario.
- Acceder, además de al certificado de discapacidad, a otras medidas de protección e inclusión social.
- La aplicación de normas, protocolos y recursos para la accesibilidad y la vida independiente.
- Evitar la negación, la minimización o toda forma de discriminación.

SIN RECONOCIMIENTO, NO HAY IGUALDAD DE OPORTUNIDADES.

Por todo esto, COCEMFE ha presentado en 2022 el “Libro blanco de la discapacidad orgánica: estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica”, cuyo objeto es la promoción y el fortalecimiento en la acción de defensa y reconocimiento de derechos de este colectivo, ampliamente invisibilizado. Este libro pretende contribuir a:

- Dar visibilidad y contribuir a mermar el desconocimiento existente sobre la discapacidad orgánica en general.
- Dar fundamento para su reconocimiento oficial, normativo, a nivel de las administraciones.
- Reivindicar la mejora de la calidad de vida y la igualdad de oportunidades e inclusión de todas las personas afectadas.

Si estáis interesados en completar toda esta información desde este enlace podéis acceder a ‘COCEMFE (2022). Libro blanco de la discapacidad orgánica: Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica’.

<https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2022/04/libro-blanco-discapacidad-organica.pdf>

Esperamos que su CONOCIMIENTO contribuya a su RECONOCIMIENTO.



Símbolo Internacional de la Discapacidad Orgánica
International Symbol of Organic Disability



Libro blanco de la discapacidad orgánica: Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica

Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)

Contacto: investigación@cocemfe.es

*Proyecto con cargo a la asignación tributaria del IRPF 2020 del IRPF 2020 del Ministerio de Asuntos Sociales y Agenda 2030.

Objetivos

General

Conocer la situación actual y las necesidades de las personas con discapacidad orgánica desde un enfoque multidimensional.

Específicos

- Desarrollar un marco conceptual sobre la discapacidad orgánica.
- Analizar la situación actual de las personas con discapacidad orgánica desde un enfoque multidimensional.
- Diagnosticar las necesidades y demandas.

Marco teórico-normativo

- Modelo social de la discapacidad: Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006).
- Clasificación internacional del Funcionamiento (CIF) (2001).
- Enfoque feminista de la discapacidad (Morris, 1996; Wendell, 1996).

Metodología

Estudio:

→ Diseño cuali-cuantitativo:

- Entrevistas a personas expertas (n=6).
- Grupos de discusión con personas con discapacidad (n=22) y con personas del entorno (n=6).
- Cuestionario online a personas con discapacidad (n=617).

→ Muestra no probabilística:

76,2% mujeres	48% estudios universitarios	46,4% años de media
73% ámbito urbano	47% otro tipo de discapacidad	50% con comorbilidades asociadas

Proceso participativo:

- Grupo de trabajo de 11 entidades.
- Debate y validación de instrumentos de estudio, concepto y documento.

GT Cronicidad, pacientes y coordinación sociosanitaria

COCEMFE Cantabria
COGAMI - AGADHEMO
Federación Española de Parkinson
FAAM
ConArtritis
LIRE
ACCU España
COCEMFE Navarra
COCEMFE Asturias
Coordinadora Balear de Personas con Discapacidad
Fedreal

LO QUE TENEMOS QUE SABER SOBRE...



Principales resultados

Conceptualización de la discapacidad orgánica

Las personas con discapacidad orgánica reúnen:

- Afecciones producidas por la pérdida de la funcionalidad en sistemas corporales: órganos específicos o fallos sistémicos.
- Limitación en su autonomía personal y desventajas causadas por barreras sociales.

Los rasgos comunes de la experiencia de la discapacidad giran en torno a la carga de la enfermedad y de tratamiento:

- Cronicidad como horizonte de vida: comorbilidades y fragilidad.
- Síntomas intensos que usualmente no son comprendidos ni percibidos (dolor, fatiga, niebla mental, etc).
- Fluctuaciones y variabilidad de las manifestaciones y síntomas (no son fijos ni estables).

Estos rasgos permiten comprender la conformación de las barreras a nivel social como administrativo y médico.

Barreras, necesidades e impacto en la calidad de vida y la inclusión social

Salud y necesidades de apoyo

Las personas con discapacidad orgánica percibimos:

- Incomprensión y falta de respuesta.
- Psicologización de la salud de las mujeres con discapacidad orgánica (asociación a ansiedad o depresión).
- Invisibilidad por parte de las administraciones: "me di cuenta que no existía para el sistema" (mujer, 29 años).
- Atención fragmentada y no coordinada (peregrinación por servicios y polimedicación).
- Problemas de retraso diagnóstico: casi un 30% de las personas encuestadas tardaron más de 10 años.
- Limitación en la cobertura de apoyos: rehabilitación, apoyo psicosocial y medicina preventiva, más del 80% de las personas que dicen necesitarlo no logran cubrirlo.

Ocio y recreación

- 70,9%** se tuvo que ir alguna vez de un evento o lugar por falta de educación
- 58,9%** tuvo dificultades para acceder o permanecer, limitando su asistencia a eventos de interés
- 36,1%** pudo asistir a eventos sin conocer sus características previamente

Impacto económico

La falta de cobertura y de reconocimiento genera empobrecimiento personal y del entorno próximo.

47% de las personas encuestadas que perciben menos de 600 € gastan mensualmente entre 100 y 500 €

Empleo y educación

Barreras identificadas:

- Duración e intensidad de las jornadas.
- Entornos no adecuados (carencias de productos de apoyo, aseos inadecuados, elementos nocivos del ambiente como radiación o químicos).
- Ausencia de normativas y de sensibilización en el sector.

56,9% abandonan su trabajo por no adecuarse a su situación	56,9% tuvieron miedo de perderlo	53,2% su puesto de trabajo no estaba adaptado
--	--	---

Accesibilidad

Barreras identificadas:

62,3% - “Barreras temporales” (intensidad y duración de las jornadas).

48,9% - Acceso a instalaciones sanitarias.

46,4% - Agresión de elementos nocivos del ambiente.

Demandas y reivindicaciones

• Reconocimiento de las administraciones y ámbito sociosanitario

- Recibir la atención y tratamientos que necesitan en el momento adecuado (60%).
- Recibir una atención integral de la salud, a nivel psicológico, social y sanitario (59,5%).
- Acceso al grado de discapacidad como requisito para acceder medidas de protección (adecuación puesto de trabajo, plaza reservada, movilidad reducida) (30,5%).

• Reconocimiento social

- Visibilizar la discapacidad orgánica a nivel social (51%).

Interacción

Las personas con discapacidad orgánica percibimos:

- Comentarios y opiniones que minimizan la situación de discapacidad.
- Requerimiento permanente de explicaciones para justificar sus necesidades.
- La minimización es percibida más frecuentemente por las mujeres encuestadas ($p < 0,05$); 70% de las mujeres tiene que dar explicaciones bastante o muy frecuentemente frente al 56% de los hombres.

Se evidencian **redes sociales de apoyo pequeñas y estancadas**:

- **64,4%** cuenta solo con 1 ó 2 personas en caso de necesidad o imprevisto.
- Para **2 de cada 3** esta red se ha mantenido igual en el último año.
- Son más las mujeres (**31,7%**) que han visto reducida su red, frente a los hombres (14,4%).

Conclusiones

La invisibilidad como ausencia de reconocimiento es la principal barrera para las personas con discapacidad orgánica y presenta

múltiples caras: desde las administraciones es vivida como una negación de la existencia.

La perspectiva de género y feminista es esencial para visibilizar las desventajas de las mujeres y niñas con discapacidad orgánica, pero también para comprender la experiencia corporal de la discapacidad desde un enfoque político y transformador.

La invisibilidad y la intensidad, la fluctuación y la variabilidad y el horizonte vital extenso son claves para comprender esta experiencia y las barreras asociadas.

La discapacidad orgánica como concepto y como espacio de encuentro agrupa y articula las necesidades y reivindicaciones desde un enfoque de derechos y bajo el principio de la autonomía personal.

El trabajo por la visibilidad debe poner en valor la diversidad humana y atender a las desigualdades y formas de discriminación existentes (“no llevar un cartel en la frente”).

El reconocimiento efectivo, traducido en políticas públicas y medidas de protección, es condición para la plena inclusión y el goce de los derechos reconocidos en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006).



Asamblea general ordinaria



Un año más, cumpliendo con nuestros estatutos y con nuestro plan de transparencia, hemos desarrollado la asamblea ordinaria de ASAG con el siguiente contenido:

- Exposición y aprobación, si procede, de la memoria de actividades 2021.
- Exposición y aprobación, si procede, de la memoria económica 2021.
- Exposición y aprobación, si procede, del plan de actividades 2022.
- Exposición y aprobación, si procede, de los presupuestos para 2022.
- Elección de la nueva junta directiva.
- Informaciones varias.
- Sugerencias, propuestas y preguntas.



Formación



Taller nuevas tecnologías: Los días 26-28 de abril y 3-5 de mayo organizamos el taller “manejo teléfono móvil e internet” en donde aprendimos cómo manejarnos en la administración electrónica, cómo configurar el teléfono móvil, las herramientas de Google y una pequeña introducción a Internet.

Curso de voluntariado: En este curso enseñamos una parte práctica como es utilizar una silla de ruedas, diferenciar las diferentes discapacidades (en donde, por ejemplo, aprendimos Braille) y también una parte teórica sobre el marco legislativo, gestión de conflictos y coaching para voluntarios.



Préstamo de material



Préstamos de material básico de movilidad: Como asociación que apuesta y defiende el tema de la autonomía personal hemos puesto en marcha, en el pasado 2019, un servicio gratuito de préstamo de material ortoprotésico de movilidad: sillas de ruedas, andadores y muletas. Esta actividad tiene como objetivo principal la movilidad a todas las personas (socios y no socios) que por cualquier circunstancia sobrevenida (caídas, operaciones, roturas, inmovilización forzosa transitoria, etcétera) lo precisen por un periodo corto de tiempo mientras se soluciona esa circunstancia.

Durante este año hemos realizado alrededor de cuarenta servicios. Las únicas condiciones que ponemos es la firma de un documento con sus datos personales y el compromiso de: cuidar el mismo dándole el uso adecuado, no prestar a terceros y devolverlo en las mismas condiciones que se entregó y en el tiempo ajustado.



C/ Industria, 95 bajo interior
39610 - Astillero (Cantabria)
N.I.F. G39783972



Tel.: 619320323
somos.asag@gmail.com

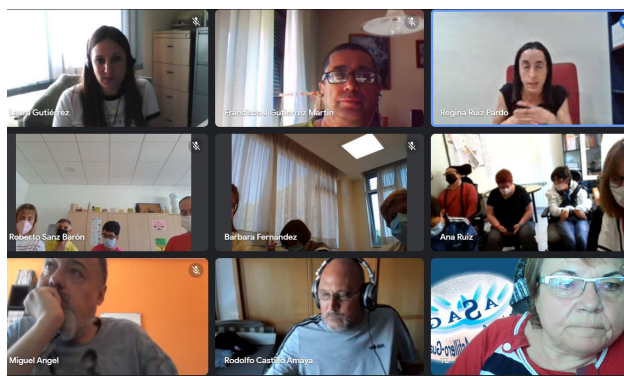
Día de la Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad.



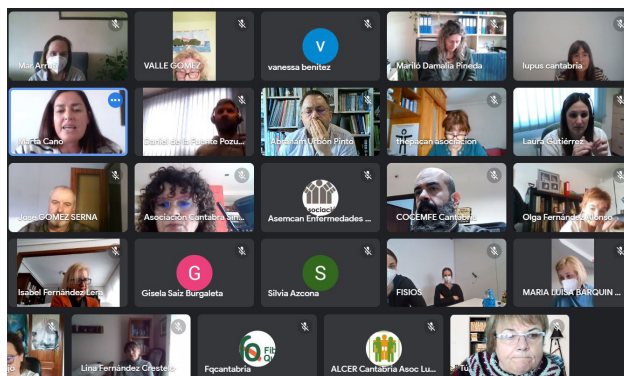
Colaboración en red



Observatorio Accesibilidad COCEMFE



Encuentro asociaciones COCEMFE



Tolerancia 0 Bullying



Colaboración institucional

I Jornada Día Mundial contra el Dolor HUMV: Nuestra Vicepresidenta, Patricia Martínez, participó con la ponencia “Trabajar y vivir con dolor. Una experiencia vital” en la mesa redonda que organizó el HUMV con motivo del Día Mundial contra el Dolor. En ella explicó a los allí presentes cómo convive cada día con su compañero el dolor crónico, o como ella denomina esa rutina “Nunca estoy sola, el dolor es una parte de mí”.

Campaña Accesibles COCEMFE y Ayuntamiento de El Astillero



Participación comunitaria

Feria de la Cultura: Por cuatro esquinitas de nada es un cuento escrito por Jérôme Ruillier para aprender diferentes valores relacionados con la diversidad, la inclusión, el respeto, la amistad y la igualdad. Nos hace reflexionar, desde el principio y de manera sutil, sobre la necesidad que tiene nuestra sociedad de realizar algunos cambios necesarios para la inclusión de aquellos que tienen dificultades.

La moraleja de esta historia es que la sociedad debe adaptarse a las necesidades específicas de las personas, y no al revés. Por tanto, la comunidad, que somos todos nosotros, debemos proponer soluciones prácticas y equitativas ante las barreras en general: físicas, sociales, de comunicación y sobre todo MENTALES. Es decir, hay que adaptar los recursos existentes con el fin de incluir a todas las personas. Y como vemos en el cuento... no es necesario grandes inversiones en ello, solamente voluntad y sentido común.



Día de la Bicicleta El Astillero





Nuestro objetivo es ser un referente en Astillero - Guarnizo en el ámbito de la diversidad, creando y desarrollando debates y espacios de participación colectiva, para que nuestro municipio sea lo más universal posible ¿te apuntas?

Hazte voluntario y formarás parte de todas las actividades que llevamos a cabo para mejorar la participación en la vida pública y social de las personas con discapacidad, principalmente en nuestro municipio.

Y si además quieres hacerte socio de ASAG y ayudarnos a poder seguir organizando todas esas actividades solo tienes que contactar con nosotros y rellenar una ficha como la que abajo te compartimos. Anímate y ven a conocernos ¡¡te esperamos!!

Apellidos y nombre / razón social			Nº socio	N.I.F.
Dirección			Fecha nacimiento	
Localidad		C. P.	Provincia	
Discapacidad	Teléfono móvil	Teléfono fijo		Correo electrónico
SI ☐ NO ☐				
Tipo de socio			Fecha de alta	Fecha de baja
Numerario ☐	Colaborador ☐	Socio ☐		

