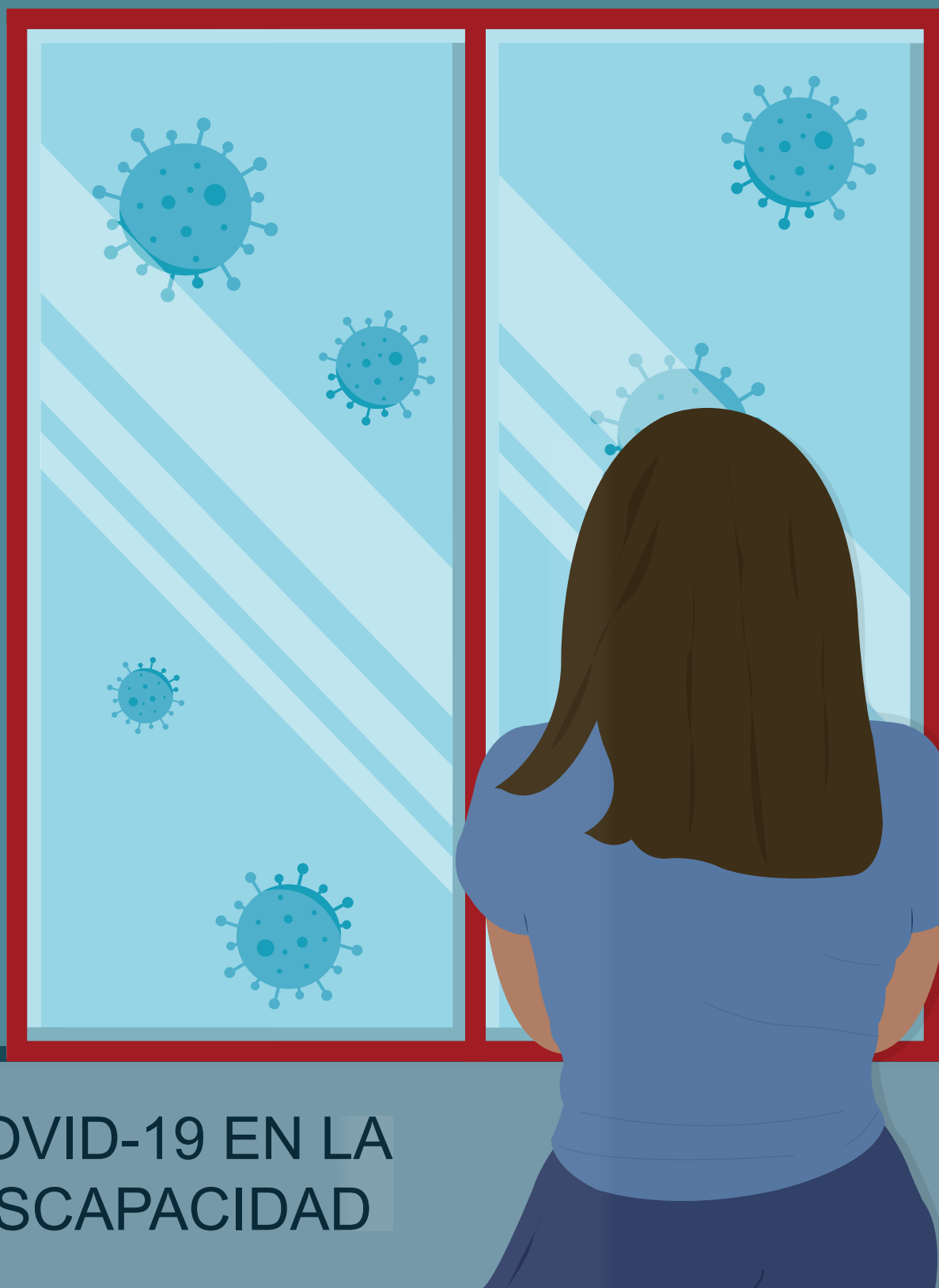




Informa

Nº 12 Diciembre 2021

Yo Quiero, Yo Puedo, Yo soy Capaz



COVID-19 EN LA
DISCAPACIDAD

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)

Tel. 619 320 323

E-mail: somos.asag@gmail.com

Horario apertura: Miércoles de 11:00 a 13:00

Facebook: ASAG

Twitter: @ASAG_AG

DEPÓSITO LEGAL: SA 148-2016

CONTENIDO:

PRESENTACIÓN	3
REFLEXIÓN	4-5
EXPERIENCIAS	6-9
COMPAÑEROS DE CAMINO	10-11
EL DIVÁN DEL PSICÓLOGO	12
VOCABULARIO	13
LO QUE TENEMOS QUE SABER SOBRE	14-15
GENTE DE NUESTRO PUEBLO	16-17
LIBROTECA	18-19
ACTIVIDADES 2020	20-24
HISTORIA DE NUESTRO PUEBLO	25
COLABORA CON NOSOTROS	26-27

COLABORACIONES:

Benita Hernández

Estrella Gil García

Héctor Flórez Herboso

Ana M. Castro-Martínez

Alicia Cala Saro

CanELA

Juan Manuel González Sáenz de Buruaga

Vicente Palazuelos Muñoz

Eutiquio Cabrerizo Cabrerizo

Jesús María Rivas

DISEÑO

Alicia Cala Saro

IMPRIME

Gráficas Astillero

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



Hay fechas que se quedan marcadas en nuestras vidas para siempre; unas veces de manera positiva y otras no tanto. En este número queremos señalar dos fechas para nosotros muy importantes: el año 2020 y el 2021 y, como veremos por el recorrido de esta revista, por circunstancias muy diferentes.

El año 2020 (la del 2021 se abordará en otro apartado) será recordado, suponemos que, de manera generalizada para todos, como el año de la Pandemia Covid 19. Esta situación, de una u otra manera, nos cambió la vida. No hay que olvidar que el gran desconocimiento sobre este virus desde el comienzo provocó que por precaución se detuviera nuestra actividad. La falta de información sobre la enfermedad primero y las posibles secuelas después generó, y sigue generando, una gran incertidumbre desencadenando un pánico significativo que, aún hoy, sigue presente en lo que se conoce como secuelas Covid 19.

En el plano que nos ocupa, según cifras del Instituto Nacional de Estadística (INE) aproximadamente, un 10% de las personas en España tienen algún tipo de discapacidad. Muchas de ellas son pacientes de alto riesgo ante cualquier patógeno y cómo no, ante la Covid 19 muy especialmente.

¿Pero... cómo afectó la pandemia a las personas con discapacidad? La situación generada por la Covid 19 ha afectado a todos y, en especial a aquellos colectivos más vulnerables lo que ha generado una nueva realidad imposible de obviar. Las medidas extremas para el control de la pandemia supusieron cambios, muy importantes en los hábitos de todos, pero muy especialmente en nuestro colectivo. Ejemplos como el confinamiento obligado ha supuesto en las residencias (la mayoría ocupadas por personas con discapacidad y/o dependencia) una situación donde se han reducido drásticamente las actividades programadas que podrían estar asociadas a la actividad física, como los desplazamientos, las actividades recreativas, las visitas de familiares y amigos... Esto ha supuesto el aislamiento en sus habitaciones, así como una reducción significativa de los programas grupales prescritos en el ámbito psicomotor y de convivencia (ejercicio terapéutico y rehabilitación, contacto con familiares, etc).

Por otro lado, en el tema sanitario durante los primeros meses de la pandemia, el virus se llevó por delante la vida de miles de mujeres y hombres con discapacidad y/o dependencia. No queremos, ni debemos, ni podemos olvidarnos lo que supuso, la vulneración de derechos humanos en este ámbito.

“La discapacidad suele requerir de tratamientos y atención médica especializada de manera constante, los cuales se han visto paralizados durante el estado de alarma”.

Según el Informe: “El impacto de la pandemia del Coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España” (Cermi junio, 2020): “La pandemia ha aflorado un cuestionamiento de los derechos humanos, materializado en situaciones de denegación de UCIS o denegación de un traslado a un hospital por razón de edad o de discapacidad o a la gene-

ración de tentativas de no asignar estos recursos sobre la base de salvar el sistema sanitario, una premisa perniciosa de vidas ya amortizadas como puede ser las personas mayores o vidas menos útiles, en el caso de las personas con discapacidad”.

Como olvidar el tema los paseos terapéuticos de las personas con discapacidad. El Real Decreto 463/2020 permitía que la limitación de la libertad de circulación de las personas no afectará a aquellas que acompañen a personas con discapacidad, menores, mayores, o por otra causa justificada, en concreto, cuando se tratara de la asistencia y cuidado a mayores, menores, dependientes, personas con discapacidad o personas especialmente vulnerables. Se habilitaba a las personas con discapacidad, que tuvieran alteraciones conductuales, que pudieran verse agravadas por la situación de confinamiento, y a un acompañante, a circular por las vías de uso público, siempre y cuando se respetasen las medidas necesarias para evitar el contagio.

Pues bien, según consta en el informe anual 2020 del Defensor del Pueblo: “Se estaban dando supuestos en los que ciudadanos, que desconocían la circunstancia de discapacidad de algunas personas y, en opinión de aquellos, estaban incumpliendo las restricciones de movilidad impuestas, les acosaban en forma de insultos, increpaciones o incluso agresiones en las que se les lanzaban objetos” (Las personas con discapacidad en el informe anual del Defensor del Pueblo 2020).

En estas páginas presentamos, a través de experiencias personales y contadas en primera persona, esos cambios y dificultades que tuvieron que afrontar y en algunos casos continúan afrontando los protagonistas de sus historias. Nos hubiera gustado plasmar todo tipo de discapacidades, pero no hemos obtenido respuesta a nuestra llamada.

En marzo de 2020 se declaraba el estado de alarma en España. Solo se podía salir de casa para tareas fundamentales (ir a trabajar, a comprar cosas elementales y poco más) bares y servicios no fundamentales cerrados, horarios estrictos y muy limitados para salir de casa. De repente, la población en general estaba en la misma situación en la que vive toda su vida una persona con discapacidad. Sin libertad para salir cuando quiere de su casa, con unos horarios impuestos por otras personas, sin posibilidad de entrar a ciertos establecimientos por sus barreras arquitectónicas ni siquiera para utilizar baños en bares o supermercados.



Se armó un gran revuelo por tal atropello a los derechos fundamentales, incluso artículos periodísticos se hicieron eco del problema de las pobres personas con incontinencia urinaria que no podían utilizar baños de bares o supermercados. ¡Oh! ¿en serio? pues exactamente igual que cualquier persona con movilidad reducida cuando quiere ir al baño estando en la calle y no encuentra ninguno adaptado dentro de un local accesible. ¿Se ha hecho algo al respecto? no. En Barcelona se creó un listado de baños públicos que después no se publicó para evitar colas contrarias al protocolo Covid. Así que no puedo saber si estos eran adaptados para personas que utilizan silla de ruedas o no. A día de hoy seguimos siendo el único colectivo con ese problema. Pasó de ser un problema para la población general y dejó de ser noticia. Pero el colectivo de personas que utilizan silla de ruedas sigue sin poder usar el aseo de cualquier bar.

Las medidas extraordinarias tomadas, durante la cuarentena, como conciertos o eventos online dijeron que habían llegado para quedarse para poder vender más entradas para esa modalidad y abarcar más público. O bien, que cualquier reunión de trabajo se podía hacer online, cualquier contrato se podía firmar con la firma digital ¡Una gran oportunidad para reducir vuelos y trayectos! ¡Una gran oportunidad para que personas con problemas de movilidad asistieran a eventos lejanos! ¡Una gran oportunidad para no continuar dañando la capa de ozono! Una gran oportunidad... perdida. La presencialidad se ha vuelto a implantar y ya nadie se acuerda de activar una camarita para aquel que no quiere o no puede desplazarse. Volvemos a perder los mismos de siempre.

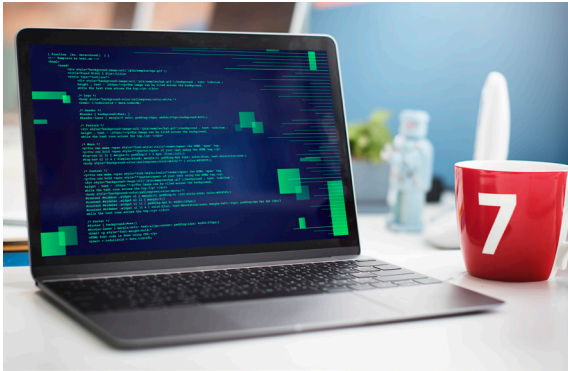
Otro tema conflictivo fue la escolarización presencial de los niños, cuando no se garantizaba en ningún momento que no existieran contagios en los centros escolares. En general, los niños cogían el virus de forma leve y asintomática pero también ha habido casos de niños ingresados en UCI,



o que arrastran graves secuelas o, lamentablemente, fallecidos. Lo que nunca se puso en duda es su nivel de transmisión del virus. Ha habido niños que no han visto a sus abuelos durante meses por no perderse el curso escolar. Ha habido niños que han hecho educación domiciliaria por problemas graves de salud y otros que tampoco han acudido al centro escolar por convivir con personas de riesgo. Esto quiere decir que, si el médico considera que el niño o un conviviente corre riesgo de morir por Covid a causa de patologías previas, el pediatra te firma un papel para que un profesor le haga educación domiciliaria al niño.

HEMOS PERDIDO UNA GRAN OPORTUNIDAD

¿Esto era fácil de conseguir? pues depende del pediatra o médico de cabecera que te toque en gracia. Generalmente, prima la firma del pediatra. Existe una lista de enfermedades que te dan acceso inmediato a esa firma, pero cuando la patología de tu hijo o la tuya propia está fuera de esta, empiezan los problemas. Y no digamos si, simplemente, una familia sin ninguna patología pretende que su hijo no vaya a clase, durante la pandemia, por puro instinto de protección. La educación a distancia también puede suponer una oportunidad para estudiantes con problemas de movilidad. Y para niños fascinados por la tecnología, facilita la concentración. Exigir que profesores con factores de riesgo den clase presencial cuando podían haber dado clases online a todos esos niños, fue otra gran oportunidad perdida.



Algo parecido pasó con el teletrabajo, una gran asignatura pendiente en este país. Se ha descubierto que es posible el teletrabajo en muchos puestos, facilitando así la conciliación laboral y familiar, reduciendo los trayectos y emisiones de CO2. Pero nadie vio la oportunidad del cambio, nadie se dio cuenta de que es posible seguir trabajando desde casa. Para el colectivo con discapacidad no supuso un aumento de ofertas laborales en caso de ser demandantes de empleo. Otra gran oportunidad perdida.

Y, por último, la vacuna. Apareció la vacuna y el primer colectivo a vacunar fue el más vulnerable, lógicamente. Las personas mayores recibieron sus vacunas y seguidamente, las personas con discapacidad. Aquí también hubo algún problema ya que solo convocaban a los que tenían reconocida la dependencia, no solo la discapacidad, pero el maltratado personal sanitario ha hecho todo lo posible para hacer su trabajo a pesar de las trabas burocráticas. La vacunación ha funcionado bastante bien. También hemos tenido que soportar a los negacionistas y el miedo a la nueva vacuna, pero se está comprobando que todo mejora tras la dosis, aunque no lo facilita el hecho de que se permita volver a hacer cierta vida normal casi sin mascarilla cuando no se ha llegado todavía a un alto nivel de vacunación en el país.



Esta pandemia ha demostrado que la falta de inversión en investigación, en personal sanitario y profesorado o en personal de seguridad, nos ha costado una gran factura en vidas humanas. Esta pandemia nos ha enseñado que las herramientas para un mundo mejor ya existen, pero no interesan utilizarlas por puros intereses económicos.

El Covid 19 nos ha cambiado la vida a las personas con diversidad funcional, básicamente, como a todo el mundo. Dentro de la forma de ser, y de las circunstancias de cada uno, el miedo, la soledad, la angustia o el hastío que se sufrió durante el confinamiento fue muy parecido para cada persona. Nadie tendrá el Covid como una experiencia positiva.



En mi caso, durante el confinamiento, mis sensaciones eran como las de cualquiera, pero después no fue así. Como persona con movilidad reducida, que le tienen que ayudar a todo, cuando ya se podía salir para hacer vida social, el miedo a ser contagiado aumentó. Recuerdo la primera vez que quedé, fue con mi amigo Chemi para pasar el día. Intentamos llevar cuidado, pero es complicado como os imaginareis. Otros días venían amigas a mi casa a pasar el día o el finde. En este caso era más seguro porque si necesitaba algo se lo podía pedir a alguien

de mi familia, por ejemplo para ir al baño. Si ya es complicado desenvolverse en sociedad para las personas que tenemos movilidad reducida, pues ahora, con el Covid 19, es un poco más complicado.

En abril me vacunaron y me ha dado tranquilidad, pero tampoco del todo, porque según está el panorama: las variantes del virus, las vacunas que se hicieron a contrarreloj. Todo lo desconocido me da respeto, pero aún más si es un virus como este. Está siendo muy complicado salir de esta pesadilla, pero la manera más rápida y la más eficaz, sin duda, será mediante la vacunación.

En el tema un poco más personal me pilló en un muy mal momento porque en abril del 2020 (en pleno confinamiento) salió a la calle mi primer cuento infantil, que se titula “Laika me lleva sobre ruedas”. Me afectó mucho, porque no solo no podía entregar los cuentos a las personas que me lo habían comprado durante la campaña de crowdfunding que hice, también tenía algunas presentaciones y no las pude hacer. Es una pena, pero bueno, confío en que se me aplacen todas y poder hacerlas. De momento solo tengo prevista una, el 3 de diciembre, en Astillero (Cantabria), que con motivo del Día de las Personas con Discapacidad la asociación ASAG me ha invitado para hacer una presentación.

Siguiendo con el tema de cómo me ha afectado el Covid a mí, tengo que mencionar los festivales. Me gusta mucho el rock and roll y la música en directo, así que tuve un montón de nostalgia por no poder disfrutar de esos días pero, sobre todo, pasé nostalgia de no estar con mis amigos y con mis amigas de festivales. Para mí son unos días muy especiales, donde desconecto de la rutina con colegas. Este verano han empezado hacer festivales, y como ya estaba vacunado, pues he podido disfrutar con algo de tranquilidad de todo esto que estoy explicando.

Tampoco pude ir a Murcia, me fastidió bastante, porque allí tengo amigas y amigos que les conozco desde hace muchos años y para mí es muy importante verles cada poco.

Más o menos de esta manera me ha afectado el Covid 19, con mi forma de ser y con mis circunstancias. Espero que pase todo esto para volver a ver la salida a nuestros deseos, ilusiones y sueños.

Me podéis seguir en las redes sociales como “Héctor Flórez Herboso”.



Las dificultades con las que nos tenemos que enfrentar las personas con discapacidad sensorial auditiva en el día a día son muchas y de muy variada índole. El Covid-19 ha venido a agravar de forma severa la discriminación que sufrimos al interactuar con la sociedad dado que, a raíz de la pandemia, se hizo más difícil superar las barreras que nos generan. Y eso por lo siguiente:



Siendo de obligatorio cumplimiento el uso de mascarilla, se nos vedó la lectura labiofacial, no pudiendo ver la boca ni las expresiones faciales, lo que significó aniquilar el acceso a la comunicación de las personas que utilizan dicha técnica. Se solicitaron mascarillas transparentes para la ciudadanía, sin éxito ni interés en implementar esa solución. Pero tenemos derecho a entender. Es necesario, por proponer una solución, el planteamiento de la homologación de las mascarillas transparentes para toda la población, no sirve que solo la porte uno de los dos interlocutores porque así no se produce el fenómeno de la comunicación. Ha quedado en tierra de nadie siendo algo fundamental. También hacen falta más señalizaciones luminosas, letreros en lenguaje claro o lectura fácil, personas

facilitadoras para casos de emergencia con disponibilidad de medios para la evacuación.

Por otro lado, el decretar preceptiva la distancia de seguridad, dificulta la visión no pudiendo ver con claridad al interlocutor, mermando así la comunicación.

En el ámbito sanitario fue un total caos siendo casi imposible entender las prescripciones médicas para las personas con hipoacusia que no utilizan lengua de signos.

En cuanto a los ilses, también deben llevar mascarilla, y entre la distancia de seguridad y no ver sus expresiones, la dificultad era severa.

Sin embargo, la tecnología ha permitido que pudiésemos seguir nuestras vidas con un poco de dignidad: el subtítulo en medios televisivos y telemáticos ayudó durante el confinamiento o la inserción en pantallas de ilse en el entorno educativo. Pero fueron solo parches.

Dentro del colectivo de personas con discapacidad sensorial auditiva existen muchas modalidades en función de las limitaciones; no es lo mismo una persona con sordera prelocutiva que con una con hipoacusia, dado que sus necesidades son muy diferentes y, por tanto, para cada una de ellas se tendrán que buscar las adaptaciones y recursos precisos. Los ajustes razonables deben ser adecuados, personalizados, individualizados y acordes con las necesidades de cada persona.

Desde mi punto de vista profesional, como persona con hipoacusia congénita severa, he visto mermados mis derechos, aunque cierto es que cuando uno es respetuoso y solicita los ajustes razonables que precisa, en la mayoría de los casos, a nivel judicial, se estiman. En las vistas en streaming, al escuchar por los altavoces del pc, la audición fue mucho mejor que presencial, fue todo un descubrimiento.

No fue así con alguno de mis clientes. Me he encontrado desde vistas donde personas con sordera acuden con ilse (intérprete en lengua de signos española) a solicitar ajustes razonables para su puesto de trabajo con el fin de lograr condiciones de igualdad con el resto de los trabajadores y en la sentencia reflejarse que no se observa ningún problema de comunicación.

Otro caso son progenitores que reclaman para la mejora educativa de sus hijos una adecuada atención en el ámbito de la comunicación para que no quedase fuera este alumnado con necesidades especiales de la atención a la diversidad.

En el ámbito médico las reclamaciones se basan en no poder comunicarse con su facultativo derivadas de la no presencialidad en las consultas y cierto reparo a que entren en el dispensario los ilses dadas las restricciones de número de personas en espacios cerrados, así como distancia y mascarillas.

Mi opinión al respecto del trato de las personas con discapacidad auditiva durante la crisis originada por el Covid-19, es que se han conculcado muchos derechos, derechos que están amparados por textos legislativos de obligado cumplimiento que se han obviado ¿dónde está la inclusión que tanto nombran las leyes? ¿dónde está la accesibilidad a la que tenemos derecho? No puede olvidarse que esta catástrofe de ámbito mundial fue inesperada y hubo que ir trabajando según surgían los acontecimientos, pero ya pasado lo peor según los científicos, seguimos sin prever acciones para el caso de repetirse el mismo hecho o similar. No queremos más piedras en el camino de la accesibilidad.



Ana M. Castro-Martínez - Presidenta IN.XURGA
Letrada con discapacidad física y sensorial auditiva

Yo le estoy muy agradecido a la vida por muchas cosas, especialmente por mi familia, por mis aptitudes para el trabajo y por la oportunidad de poder realizarlo, pero lo que más le agradezco es haberme dotado de una afición a la lectura insaciable y, una tendencia permanente, hacia el cultivo de nuevos conocimientos que me da la oportunidad de ocupar el tiempo de manera constructiva, lo que de otro modo imagino que consideraría tiempo muerto. Estoy seguro que sin estas aptitudes la pandemia se me hubiera hecho absolutamente insoportable, que gracias a ellas conseguí revertir obligación en virtud y sacarle el mejor provecho.

Dicho esto, la implantación del estado de alarma motivada por la pandemia no es la mejor de las condiciones para las personas con discapacidad, como no lo es para nadie, pero en el caso concreto de la ceguera presenta algunas características abiertamente incompatibles con la falta de vista.

En perspectiva general, el estado de confinamiento y las sucesivas normas limitadoras de la movilidad redujo prácticamente a cero la autonomía personal de las personas ciegas, puesto que se exigía mantener rigurosamente la distancia con los demás en las salidas autorizadas, la formación de filas para entrar en las tiendas y el uso de geles hidroalcohólicos, mascarillas quirúrgicas y hasta guantes higiénicos en supermercados. Evidentemente la distancia social solo puede respetarse viendo el sitio donde se encuentran los demás y la apreciación de los productos a la venta no pueden detectarse al tacto con el uso de guantes. Además, en el caso de las mascarillas también reducen el grado de confianza en la orientación a través del oído lo que, sumado a todas las dificultades anteriores, han producido un perjuicio grave en los hábitos de movilidad y de independencia de las personas ciegas.

Adiós a salir solos a la calle, adiós a ir solos a farmacias, panaderías y supermercados, adiós al derecho constitucional de movernos por nosotros mismos siguiendo nuestra sacrosanta libertad y, por encima de ello, también adiós a la independencia de nuestros familiares y personas convivientes, que sabían que sin acompañarnos ellos, de la noche a la mañana nos habíamos convertido en personas totalmente dependientes para hacer las cosas más sencillas que hasta anteayer habíamos hecho por nosotros mismos como cualquier hijo de vecino.

Pasado un año desde aquella experiencia angustiosa del confinamiento, por suerte, hemos olvidado buena parte de las sensaciones más perniciosas que sufrimos y con toda seguridad pasamos por alto alteraciones del estado de ánimo; cuadros de depresión y ansiedad, y momentos de reacciones psicológicas poco edificantes. Durante el período de mayor restricción y prevención social, para los ciegos resultaba especialmente arriesgado salir sin acompañante, desconociendo si podríamos contar con ayuda de alguna persona para pasar una calle ancha o con mucho tráfico, ni si conseguiríamos que alguien se acercara a nosotros para hacerle una pregunta o pedir que nos ayudara en algo concreto. Las medidas promulgadas para evitar el contagio por contacto representaron una barrera más, la más infranqueable de todas, para conservar el grado de autonomía personal logrado durante años.

¿En qué proceso estamos ahora y qué posibilidades existen de que podamos recuperar todo aquello que perdimos durante el confinamiento? Va a depender de la capacidad de resiliencia que



hayamos logrado desarrollar cada uno y del modo en que vayan poniéndose en marcha en su normalización total las estructuras sociales. Es cada vez más urgente que las entidades públicas y privadas favorezcan, especialmente, la participación de las personas con discapacidad en actividades grupales y que las instituciones correspondientes hagan un estudio pormenorizado de las necesidades individuales, derivadas del estado de alarma a causa de la pandemia, tendente a paliar los perjuicios que hayan podido afectar en cada caso. Queda mucho camino por delante, pero podemos sobreponernos y superarlo con éxito.

Eutiquio Cabrerizo Cabrerizo

En marzo de 2020 algo, en mayor o menor medida, cambió para todos. Yo me encontraba participando en una lanzadera de empleo, con la ilusión de que ello me llevara a encontrar un puesto de trabajo, y que en ese mismo momento quedó en standby hasta que pudieron determinar las formas de continuar con el programa. La solución, como en prácticamente todo, fue adaptarnos a los medios telemáticos. Y es ahí donde se abría una puerta de esperanza para las personas con discapacidad, el ansiado teletrabajo que nos iba a llevar a acceder al mercado laboral a aquellos que por cuestiones de movilidad reducida lo tenemos más difícil. Pero quedó en eso, en palabras e intenciones.



Se produjo un boom enorme de ofertas de empleo pidiendo diseñadores gráficos que supieran de programación (mes de marzo), que fueran community managers (meses de abril y mayo) y un gran número de exigencias para las cuales en gran medida no estábamos preparados, todo relacionado, eso sí, con las nuevas tecnologías y por supuesto en teletrabajo. Pongo este ejemplo porque es mi campo laboral.

Pero en el momento en el que se levantó el confinamiento todas las empresas exigieron a sus trabajadores acudir a sus puestos de forma física. Esa esperanza que tenías al buscar en los portales de empleo se desvaneció. Las ofertas de teletrabajo se desvanecieron. ¿Por qué motivo los empresarios tienen tanto rechazo a facilitar la vida al trabajador?

Esa respuesta me la dio alguien de recursos humanos de una bolsa de empleo para personas con discapacidad (prefiero no decir cual) hace unos meses. Según ella es porque los usuarios/clientes no están preparados para renunciar al contacto físico o no tienen medios tecnológicos para ser atendidos telemáticamente. Después de un año esa excusa no parece muy creíble. En definitiva me dijo que en España el teletrabajo ni está ni se le espera. Otro obstáculo más para las personas con discapacidad. La pandemia era una oportunidad para dar más pasos hacia la inclusión y egoístamente las palabras y las intenciones se las llevó el tiempo.

Eso desde el punto de vista del empleo, no digamos en cuestiones de salud.

Reconozco que he sido afortunada a la hora de no necesitar de manera urgente cualquier tratamiento necesario para mi discapacidad múltiple, aunque sí es cierto que varias consultas médicas con el especialista quedaron suspendidas y me costó que me las reagendaran.

Llegaron las vacunas y si alguna pega le tengo que poner es que no a todos los de riesgo nos consideraron como tal a la hora de tomarnos en cuenta para recibir las dosis lo antes posible. Grandes dependientes, tercera edad, con el paso de las semanas por fin les llegó el turno a los transplantados, pero los demás con patologías o con discapacidades orgánicas que pudieran acarrear graves problemas tras un contagio fuimos los grandes olvidados. En mi caso hasta el mes de agosto no estuve protegida.

No negaré que sí tuve miedo y aún hoy día salgo a la calle con mucho respeto a pesar de la inmunidad, es lo que tiene cuando ya has probado lo que es un respirador y tienes un máster en el tema virus. Debemos seguir siendo cívicos por nosotros y por quienes incluso tienen más riesgos que nosotros. Las medidas han demostrado que son eficaces y tenemos la obligación de aprender de esta pandemia, pero sobre todo debemos ser más fuertes a la hora de reivindicar nuestros derechos en la sociedad.

El Covid no hizo mejor al ser humano pero tampoco hará que nos rindamos.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica, en adelante ELA, es una enfermedad neurodegenerativa incurable que ataca a las neuronas encargadas de controlar los músculos voluntarios (motoneuronas), provocando que dejen de funcionar progresivamente. En 2017 se crea la Asociación Cántabra de Esclerosis Lateral Amiotrófica, CanELA, asociación sin ánimo de lucro creada por un grupo de familiares de afectados de ELA que tomaron conciencia social y decidieron organizarse para cambiar la realidad de esta enfermedad en Cantabria, siguiendo el ejemplo de otras comunidades autónomas.

Nuestra misión es responder a las necesidades de las personas afectadas de ELA y sus familias en Cantabria, así como procurar la visibilidad de la enfermedad y generar conciencia sobre ella.

Nuestros objetivos, tal y como se recogen en nuestros estatutos, son los siguientes:

- Apoyo en cuanto a la fisioterapia que necesitan las personas afectadas y los cuidadores principales.
- Apoyo emocional, tanto en cuanto, a las necesidades de las personas afectadas así como a las de sus familiares.
- Interacción y ocupación física y mental de las personas afectadas.
- Buscar solución a las limitaciones que las personas afectadas y familiares observan.
- Tratar de encontrar una motivación de los enfermos a partir de talleres.
- Apoyo asociativo y ayudas con relación a derechos, subvenciones, usos de diferentes herramientas, su obtención, etc.
- Procurar la reducción de costes en lo referente a las necesidades de la persona afectada para mejorar su calidad de vida.
- Divulgar precauciones sobre accidentes domésticos, con el objetivo de que sean proactivos ante la enfermedad.
- Procurar un banco de ayudas técnicas para préstamo a las personas afectadas que lo necesiten (silla de ruedas, andador, instrumentos de presión, etc.).
- Dar difusión sobre la enfermedad y el punto en que se encuentra la investigación.
- Mostrar a la sociedad cántabra la necesidad de una conciencia asertiva.



Formamos parte de COCEMFE Cantabria desde 2018 y en el Centro de Usos Múltiples de la Federación tenemos nuestra sede social, un despacho cedido en régimen de alquiler situado en Santander, en la Avenida Herrera Oria, 63, interior, donde se lleva a cabo la gestión de la entidad y la atención a aquellos usuarios y familiares que así lo soliciten.

También pertenecemos a la Fundación Luzón, unidos contra la ELA y somos miembros fundadores de la Comunidad Nacional de la ELA.

A fecha 18 de octubre de 2021, somos 40 personas socias, 11 de ellas afectadas y el resto familiares, entre los que se encuentran cuidadores principales y colaboradores.

Las actividades llevadas a cabo en 2021 han sido las siguientes:

Gestión asociativa

La junta directiva ha mantenido diversas reuniones a lo largo del año tanto entre ellos como con los profesionales.

Además, una persona de la junta directiva participa, como consejero regional en el órgano de gobierno de COCEMFE Cantabria que se reúne cada dos meses y en la asamblea general anual.

Igualmente, hemos participado de las reuniones para la formación y desarrollo de la Comunidad Nacional de la ELA.

También, como miembros de la Fundación Luzón, participamos en las reuniones de asociaciones que la misma convoca.

Banco de Ayudas Técnicas

CanELA dispone de diversas ayudas técnicas en régimen de cesión para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de ELA como pueden ser: sillas de ruedas, sillas de baño, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación... Igualmente, durante este año hemos adquirido cinco dispositivos Irisbond, los cuales ya están prestados a coste cero a las familias afectadas que no podían permitirse el coste de estos.



Apoyo emocional y atención social

Hemos contado con el servicio de forma intermitente en función de los recursos disponibles para su financiación. Varias familias han utilizado el servicio para que el profesional les ayudara, sobre todo, a recuperar el equilibrio emocional e ir aceptando su nueva situación poco a poco. Igualmente, desde el mes de diciembre, este servicio ha dejado de ser intermitente para ser continuo, ya que el profesional ha sido contratado por la asociación.

Hemos empezado a utilizar la realidad virtual en nuestras sesiones de cuidado emocional, aportando así un avance en el uso de nuevas tecnologías.

Servicio de fisioterapia

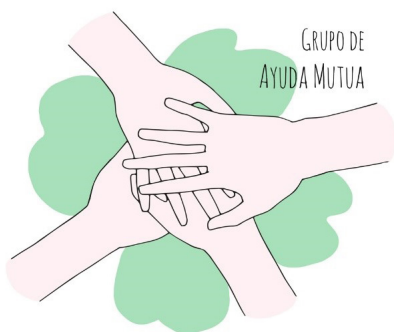
En diciembre hemos contratado a una fisioterapeuta diecisiete horas semanales para empezar el tratamiento tanto de las personas usuarias como de los cuidadores principales. En este sentido cabe destacar que el servicio está enfocado a la afectación neuromuscular y la especialización de esta.

Alianzas y colaboraciones:

Desde el origen de la asociación hemos trabajado con expertos en ELA neurólogos, neumólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, etc. de todas las comunidades de España. Son nuestros mejores colaboradores ya que, gracias a ellos, la información que trasladamos a nuestros socios y a los medios de comunicación es fundamentada y veraz.

Igualmente, el Ayuntamiento de Torrelavega tiene un convenio con la asociación y nos cede un espacio en todo momento que lo necesitamos. La Fundación Marqués de Valdecilla colabora activamente con CanELA en la puesta en marcha, difusión y organización de los Encuentros Nacionales de Historia y Presente de la Medicina, así como con la publicación de las actas de los mismos. En este momento el Hospital Marqués de Valdecilla pone en contacto directamente a las personas recién diagnosticadas de ELA con nuestra asociación. Gracias a ello podemos empezar a tratarlas lo más pronto posible.

La Obra Social La Caixa colabora con la asociación en la adquisición de ayudas técnicas para las personas afectadas para incluirlas en el banco de ayudas técnicas. Gracias a ello, la asociación dispone de Irisbond. Además nos coordinamos, con la Escuela Cántabra de Salud, para la difusión y puesta en marcha de nuestras actividades, especialmente con las relativas al ámbito sociosanitario.



Dirección: C/ Cardenal Herrera Oria, 63, interior
Correo: asociacioncanela@gmail.com /
psicologia@elacantabria.org
Teléfono: 607320598
Atendemos de 9:00 am a 9:00 pm

La aparición del coronavirus ha supuesto un cambio en nuestras actividades y en nuestra vida. Hemos tenido que adaptarnos a la nueva situación abandonando nuestra rutina e incorporando nuevas actividades a nuestra vida diaria.

Pero sí ha tenido un fuerte impacto en toda la sociedad, este se acrecienta en los grupos más vulnerables de la sociedad siendo las personas con discapacidad uno de los grupos más afectados.

Muchas personas, con discapacidad, se han visto sometidas a un aislamiento social obligado por el confinamiento, teniendo que enfrentarse a multitud de retos que empeoraban su situación ya de por sí complicada.

Sus redes de apoyo, esenciales en su vida diaria a través de distintos servicios como atención domiciliaria, soporte psicológico, programas de conciliación para cuidadores, orientación educativa, centro de día, transporte adaptado u otras atenciones se suspendieron dejándoles en una situación de extrema vulnerabilidad. A esto hay que sumar el deterioro funcional que han sufrido algunas personas ante la suspensión de servicios de rehabilitación y la ausencia de actividades. Todo esto, además, incrementado por la limitación de su vida social al no poder mantener un contacto físico con su entorno, fuera de la familia e incluso dentro de esta, no compatible con la situación sanitaria.

Las nuevas tecnologías “aliviaron” la situación en algunos casos a través de videollamadas, redes sociales, etc. pero no evitaron la sensación de soledad y aislamiento real en numerosas ocasiones. Actualmente, en la vuelta a la nueva normalidad, todavía siguen sufriendo las secuelas del confinamiento. Se ha comprobado que la pandemia y, concretamente el confinamiento, ha generado un aumento de ansiedad, depresión y estrés postraumático.



Recomendaciones

Hay que tener en cuenta que es una situación que no ha terminado y que tenemos que seguir afrontando, en la que no hay soluciones globales, cada uno tenemos que afrontar nuestro ritmo de vida, conservar aspectos positivos, mantener hábitos de vida saludables y saber que, a veces, hay que optar por ayuda profesional.

¿Cuáles son los servicios esenciales? ¿Es ético, por ejemplo, dejar a un enfermo de ELA sin su fisioterapia?

Cerrar los servicios durante el confinamiento nunca fue

una gran idea y ellos nos lo dijeron desde el minuto uno, nosotros nos dedicamos a apoyarnos en el toque de queda y demás leyes y asunto terminado. Aún hoy existen en centros grupos burbuja mientras por otro lado se ven agrupamientos del resto de la sociedad en cualquier lugar.

La trascendencia que tiene la atención sociosanitaria en una sociedad obliga a reflexionar sobre el tipo de regulación que resulta más conveniente para el comportamiento de los profesionales que ejercen cualquier profesión que tenga que ver con la discapacidad. Es buen momento para analizar y discutir qué alternativas se pueden considerar para atender más y mejor y no dejar sin servicios “esenciales” a personas que de verdad les necesitan. Aquí entraríamos en un debate, entre derecho público y ética, que ni si quiera se ha iniciado en nuestro país.

Juan Manuel González Sáenz de Buruaga
Psicólogo Col. Núm. CA01091
Teléfono: 626 244 368
Correo: jmgsb1968@gmail.com
Sesiones a domicilio o en consulta

VOCABULARIO

Esta página está dedicada a mostrar el significado de palabras que contengan utilidad en el lenguaje de la Diversidad. Porque, lo que no se ve se ignora y lo que se conoce mal se confunde, queremos contribuir a enriquecer nuestro conocimiento en este tema. En esta ocasión va dedicado al lenguaje jurídico*.

SALVAGUARDA - SALVAGUARDAS*

Son las medidas que se ponen para asegurar que se respetan la voluntad, los deseos y las preferencias de la persona que recibe los apoyos.

Las salvaguardas las decide la persona con discapacidad que necesita el apoyo. Cuando la persona con discapacidad no puede, las salvaguardas, las decide el juez o jueza.

PATRIA POTESTAD REHABILITADA*

Significa que tus padres piden al juez o la jueza la modificación judicial de tu capacidad cuando eres mayor de edad. El juez o la jueza decide volver a conceder a tus padres la patria potestad sobre ti y, tus padres, pueden tomar decisiones importantes por ti.

INCAPACITACIÓN*

Es un proceso judicial en el que un juez o jueza decide que una persona necesita apoyos para tomar decisiones, administrar sus bienes, cuidarse, etcétera. En ese proceso, el juez o jueza elige a una persona o a una entidad para que le dé esos apoyos. También se llama modificación de la capacidad.

PATRIA POTESTAD PRORROGADA*

Significa que tus padres pueden pedir al juez o a la jueza la modificación judicial de tu capacidad cuando eres menor de edad.

El juez o la jueza deciden que siga la patria potestad de tus padres sobre ti cuando eres mayor de edad y, tus padres, pueden tomar decisiones importantes por ti.

MEDIDAS VOLUNTARIAS*

Son las medidas de apoyo que elige la propia persona con discapacidad. Para eso, puede ir ante un notario que pondrá en los papeles qué es lo que la persona quiere para que se le presten apoyos y, se asegura de que los papeles que firma la persona con discapacidad, los firma porque quiere, conoce y comprende lo que significa esa decisión.

*"El impacto de la reforma del derecho civil" editada por CERMI, Fundación ONCE, Fundación Aequitas, Consejo General del Notariado

Como ya decíamos en la presentación de este número de la revista ASAG INFORMA, hay fechas que quedan en la memoria de una manera significativa; en nuestro caso viene acompañada de una buena causa. Este 2021 será recordado para muchos de nosotros como el año en que se reconoció a muchas personas con discapacidad la garantía y salvaguardia de sus derechos, avanzando en el modelo social y apartando la mirada sanitaria en lo referente a los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

El movimiento de la discapacidad a través de CERMI, Fundación ONCE, Fundación Aequitas, Consejo General del Notariado y la colaboración de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares venían demandando un cambio de paradigma desde un sistema incapacitante a la sustitución en la toma de decisiones, por otro basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona quien, habitualmente, debe ser la encargada de tomar sus propias decisiones. La reforma, recientemente aprobada, supone la asunción de los principios inspiradores de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

“Es el fruto de catorce años de trabajo por parte de sectores jurídicos y del movimiento asociativo, se ha logrado un volcado total del artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas que establece la igualdad jurídica de las personas con discapacidad” (Cabra de Luna).

La Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, pone fin a la incapacitación judicial en España. Desde el pasado 3 de septiembre, que entró en vigor la nueva norma, las personas con discapacidad tendrán voz y voto en asuntos que les conciernen sin que sean otros los que decidan por ellas. afecta a más de 250.000 personas que estaban incapacitadas judicialmente.

“No solo es una reforma legislativa monumental, sino también, el reflejo de un cambio social y ‘una nueva mirada’ hacia la discapacidad, así como de ‘vigilar’ para que no se abuse de la curatela representativa, figura que la reforma prevé solo en ocasiones muy excepcionales”

personas con discapacidad creándose un nuevo sistema de apoyos. La nueva ley introduce cambios en el Código Civil para la construcción de un nuevo sistema basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad. Además, se eliminan del ámbito de la discapacidad la tutela, la patria potestad prorrogada y la patria potestad rehabilitada, que la nueva ley considera figuras demasiado rígidas y poco adaptadas al sistema de promoción de la autonomía de las personas adultas con discapacidad.

El nuevo texto recoge también la figura del defensor judicial, prevista para situaciones en que exista conflicto de intereses entre la figura de apoyo y la persona con discapacidad. En el sistema actual se proclama que estas personas tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con el resto

EL IMPACTO DE LA REFORMA DEL DERECHO CIVIL

#SujetosYNObjetos
#DerechosHechos



Esta modificación afecta especialmente al Código Civil y a la Ley de Enjuiciamiento, pero no son las únicas, también tiene una incidencia significativa en la Ley del Notariado, en la Ley Hipotecaria, en la de Protección Patrimonial de las personas con discapacidad, Registro Civil, Jurisdicción voluntaria...

En 2021 España ha cambiado 8 leyes para adaptarse al artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las

DE LA INCAPACITACIÓN JURÍDICA A UN SISTEMA DE APOYOS*

en cualquier ámbito de la vida y obliga a los estados parte a establecer los mecanismos y apoyos necesarios para que así se cumpla.

«Esta ley es un hito histórico porque supone que las personas con discapacidad puedan actuar en el marco de su autonomía y este progreso lo que hace es restablecer nuestra fe en la humanidad», defiende el presidente del Consejo General del Notariado, José Ángel Martínez Sanchiz.

Hasta ahora, cuando una persona necesitaba asistencia o ayuda para celebrar un negocio o actuar con trascendencia jurídica, había que acudir a un procedimiento judicial de incapacitación o modificación de su capacidad que conllevaba la pérdida o restricción de su capacidad. Ello suponía que se designaba una persona que en adelante la sustituiría cuando hubiera que tomar una decisión que la afectara. Era esa persona, su representante legal, quien decidía cuándo, cómo y con qué contenido se celebraba un negocio jurídico como una compraventa, herencia, donación.

Tras esta reforma el sistema cambia radicalmente y cuando una persona necesite ayuda para celebrar un negocio jurídico, en vez de designar una persona que la sustituya, se designa y diseña, con su intervención, un mecanismo de apoyo que la asiste en su toma de decisiones y en la formalización del negocio jurídico en el que esté interesada.



Para empezar, se elimina la incapacitación o modificación de la capacidad como forma de protección, desapareciendo la tutela de las personas con discapacidad. Además, salvos supuestos excepcionales en que la persona no pueda exteriorizar su voluntad, nadie podrá sustituir en su toma de decisiones a la persona, que podrá valerse, tanto ante los juzgados como en notarías y otras instituciones públicas, de los ajustes que sean precisos para formar y exteriorizar su voluntad. Así, será exigible que se ponga a su disposición todos los medios técnicos y humanos que faciliten esa intercomunicación con las instituciones públicas. Por otro lado, las disposiciones de la persona con discapacidad son preferentes a las establecidas por el juzgado, reservándose su intervención y la del ministerio fiscal a aquellos supuestos en que las disposiciones voluntarias sean ineficaces, no existan o se ejerciten de manera inadecuada.

Conforme a la nueva regulación del Código Civil, cualquier persona mayor de edad o menor emancipada, concurra en ella o no una discapacidad que pueda dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica, podrá prever o acordar en escritura pública medidas de apoyo relativas a su persona o bienes. Esas medidas de apoyo, las llamadas por el Código Civil “voluntarias”, suponen la posibilidad de delimitar libremente el sistema de apoyos de que se ha de valer la persona para tomar sus decisiones y podrá delimitar tanto el régimen de su actuación, el alcance de las facultades de la persona o personas que le hayan de prestar apoyo, forma de ejercicio del apoyo, las medidas u órganos de control que estime oportuno, las salvaguardas necesarias para evitar abusos, conflicto de intereses o influencia indebida y los mecanismos, incluidos plazos de revisión de las medidas de apoyo, con el fin de garantizar el respeto de su voluntad, deseos y preferencias. Lógicamente, esas medidas de apoyo no tienen por qué limitarse a optar por alguno de los modelos “típicos” de apoyo que prevé el Código, sino que pueden ser diseñadas por la propia persona.

La finalidad de este sistema es, no debemos olvidarlo, permitir el desarrollo pleno de su personalidad y el desenvolvimiento jurídico de la persona con discapacidad y deberán siempre estar inspiradas en el respeto a la dignidad de la persona y en la tutela de su derecho a decidir.

*Información obtenida de: “El impacto de la reforma del derecho civil” editada por CERMI, Fundación ONCE, Fundación Aequitas, Consejo General del Notariado. www.aequitas.org. Cermi.es

**VICENTE
PALAZUELOS
MUÑOZ**

HACIENDA, GOBERNACIÓN Y
SERVICIOS SOCIALES.

INDUSTRIA, EMPLEO, COMERCIO,
TURISMO, DESARROLLO LOCAL Y
POLICÍA.



P: Cuando hablamos de Servicios Sociales, en muchas ocasiones, se nos viene al inconsciente la imagen de unos servicios que solamente se encargan de prestaciones, ayudas etc., para la población más vulnerable, pero... ¿Es esto cierto? ¿Qué trabajo se lleva a cabo en una concejalía de Servicios Sociales?

R: El espectro de actuación en Servicios Sociales es mucho más amplio que gestionar ayudas. Desde Servicios Sociales

se trabaja junto con los colegios para prevenir bullying, alcoholismo, tabaquismo, violencia de género etc. También trabajamos la mediación de conflictos entre vecinos, así como la psicomotricidad entre las personas mayores.

P: ¿Cuáles son, actualmente, las actuaciones más demandadas por las personas de nuestra comunidad en esta concejalía?

R: Las actuaciones más demandadas obviamente son la gestión de ayudas directas y el banco de alimentos, aunque en los últimos años estamos viendo un aumento de la demanda de actuaciones hacia la psicomotricidad de personas mayores.

P: ¿Ha visto incrementado la demanda en SS.SS. a consecuencia de la pandemia? ¿En qué ámbitos?

R: La verdad es que el trabajo que ha realizado el personal de Servicios Sociales durante la pandemia ha sido encomiable. Todos los empleados municipales han estado al 100% implicados desde el minuto uno de la pandemia. Han sido momentos muy duros de muchísimo trabajo, en los que el servicio se vio desbordado y, aun así, los empleados municipales trabajaron como auténticos leones para sacarlo adelante. En ese momento, cuando las cosas se ponen duras, es cuando ves que el personal de Servicios Sociales no es simplemente un trabajador, son profesionales con absoluta vocación y que tienen el objetivo de ayudar a los demás.

Quiero aprovechar esta oportunidad para agradecer todo el trabajo que los empleados municipales de Servicios Sociales llevan desarrollando durante todo este tiempo.

P: ¿Cree que los ciudadanos conocen la cartera de servicios que tiene su concejalía? Es decir, si conocen los recursos o trámites que pueden solicitar desde SS.SS.

R: Son bastante conocidas las líneas básicas de ayudas que se tramitan desde Servicios Sociales, pero es nuestra misión como empleados públicos el informar y ayudar a la gente dentro de nuestro ámbito, por eso tenemos montado una red en la que están implicados desde la policía local hasta el servicio de mediación para localizar personas con carencias y derivarlas a la oficina de Servicios Sociales.

P: Hablemos de lo “nuestro”. Hablemos de discapacidad: Como asociación dedicada a este tema en nuestro municipio ¿en qué punto estamos?

R: Está claro que el objetivo es llegar a tener un pueblo sin barreras y para eso lo hemos de plantear como un camino que siempre va hacia adelante. Todos los días hay que mejorar algo y en eso estamos enfocando nuestros esfuerzos.

CONCEJAL DE SS.SS. DE ASTILLERO

P: Desde ASAG nos gusta definir nuestra labor como de “Incidencia Política” entendiendo este concepto como una forma de participación de la ciudadanía a partir de un proceso planificado llevado a cabo por un grupo que normalmente, tiene como objetivo influir e instruir desde la experiencia, conocimiento y visión que tenemos del tema como personas con discapacidad. Siguiendo este hilo y puesto que la discapacidad tiene un componente social, estructural y sobre todo cultural, echamos en falta que se hagan políticas en este ámbito. Creemos que la actividad va más encaminada a gestionar recursos asistenciales y, no tanto, a crear conciencia y conocimiento en este tema esto, en alguna ocasión, puede crear rechazo por parte de la ciudadanía en algunas de nuestras demandas y/o necesidades ¿se están planteado alguna actividad en este sentido?

R: El tema de la discapacidad o barreras es un tema que la sociedad muchas veces no es capaz de percibirlo hasta que no nos vemos en esa tesitura. Un ejemplo claro: no somos conscientes de las barreras arquitectónicas hasta que no tenemos un percance que nos obliga a necesitar, por ejemplo, una silla de ruedas. Ese es el momento en el que tomamos conciencia de la situación y la capacidad de mejora que tenemos en ese campo. Por eso, la concienciación social es una de las cosas más importantes y que más beneficios puede aportar, ya que si todos somos conscientes de las dificultades vamos a poder ser partícipes de la solución.



P: A nivel personal ¿qué supone para usted ser concejal de SS.SS. de Astillero?

R: Ha supuesto un reto. Yo desconocía las labores de Servicios Sociales y he de reconocer que estar al frente de esta concejalía ha supuesto un cambio en mi forma de ver las cosas, en mi forma de vida, incluso, en la forma de educar a mi hija. Ver las cosas en primera persona hace que reaccionemos y nos hagamos preguntas sobre cuestiones que en condiciones normales ni nos plantearíamos.

Gracias, una vez más, por su cercanía y disponibilidad con nuestra asociación.



- Servicios Sociales de El Astillero -

Horario de atención: de 9.00 a 15.00 de lunes a viernes. Solicite CITA PREVIA.

Dirección y contacto: C/ Juan de Isla 2, Bajo, 39610 Astillero.

Email: servicios_sociales@astillero.es

Teléfono: 942.077.055

Hay libros que se escriben pensando solo en interesar a sus lectores, y otros que se han creado para transmitir un conocimiento o una idea y, en ese caso, solo pueden cumplir el buen fin por el que se escribieron si llegan al destinatario acertado y decide leerlo.

Maternidad adaptada, de Estrella Gil García, es una obra que podríamos calificar como de testimonio, en la que la autora comparte con todos nosotros su experiencia de decidir ser madre con independencia de la dificultad añadida de contar con una discapacidad del 90% que le limita la movilidad y la autonomía personal. Estrella tiene parálisis cerebral por una praxis inadecuada durante su nacimiento y nos cuenta su historia de vida a partir de su decisión de tener un hijo.

Escrito en forma de diario personal, asistimos a la evolución de su gestación, desde el mismo momento de quedar embarazada hasta el regreso a casa después del parto y las primeras experiencias como madre alimentando a su hijo dándole el pecho.

Ella intuía que ya desde el primer momento iba a encontrarse con la incompreensión de mucha gente, incluso de los especialistas en medicina que, en teoría, deberían ser los que menos tendrían que sorprenderse:

-Cuando se lo comenté a mi ginecólogo, me especificó que hacía falta tener relaciones sexuales.
-No me diga. Gracias por la información. Su lenguaje es directo y natural, escribiendo con la sencillez de las cosas cotidianas, lo que nos permite ponernos fácilmente en el lugar de la propia escritora sin tener la impresión de ser unos intrusos y encontramos asistiendo a uno de los episodios más íntimos de la naturaleza, como es el de la conexión físico-psíquica de una madre con su recién nacido.

“La ironía y el humor van siempre de la mano con la expresión directa y la ternura. El lector desde luego no se aburre. Atrae, gusta, seduce, enamora.”

Gil García consigue transmitir lo más difícil de la manera más sencilla y, que sus lectores vivamos la evolución de la experiencia de la maternidad adaptada de una forma agradable y de fácil lectura, especialmente enganchados a la yincana diaria de todos los obstáculos que van presentándose a lo largo del embarazo y el mejor modo de superarlos con éxito.

¿Puede ser un libro una buena herramienta para difundir una vivencia personal de manera que contribuya a la eliminación de un prejuicio social atávico? En un principio diríamos que sí, evidentemente, pero tal vez sea demasiado inmediata la respuesta o no tan fácil alcanzar una conclusión fundamentada. La teoría fallaría desde el momento en que el primer requisito para que se cumpla este cometido sería que el libro se difundiera masivamente y que llegase a un número grande de lectores interesados en su contenido. La literatura ha dado muestras muchas veces a lo largo de la historia de ser un buen instrumento para crear un futuro mejor, y puede representar un resorte eficaz para romper ideas preconcebidas sobre uno de los colectivos peor conocidos de la sociedad, como es el de las personas con discapacidades. Sin duda puede contribuir a este objetivo su participación en actividades relacionadas, como la presentación del libro en centros culturales, la intervención en clubs de lectura y en coloquios o mesas redondas en las que se aborda de forma interdisciplinar el tema de la maternidad de mujeres con discapacidad, que ha realizado tanto en Barcelona como en diversas ciudades catalanas.

maternidad
adaptada

ESTRELLA GIL GARCÍA



Diplomada en Biblioteconomía y Documentación, ya desde niña se planteaba la posibilidad de llegar a ser escritora y desde muy joven empezó a ganar los primeros premios literarios en concursos escolares. Estamos, pues, delante de un caso de verdadera vocación literaria vivida desde la infancia y hecha realidad con su primera obra que, por otra parte, solo va a ser el punto de partida de una producción mucho más larga, como ya hemos podido comprobar con su segunda publicación, “Diario de una mamá canguro. Manual de porteo adaptado” y la preparación de otros proyectos con los que a buen seguro nos seguirá sorprendiendo.

Resulta fácil aproximarse a la biografía y trayectoria social de la autora a través de los canales virtuales en los que participa muy activamente y, de ese modo, podemos profundizar en su planteamiento ideológico: le gustaría decirle al mundo que los discapacitados no somos unos pobre-cillos que necesitan ayuda. Que tenemos nuestras limitaciones, pero podemos aportar mucho y enriquecer la sociedad. Que somos personas complejas con deseos y anhelos como cualquier persona...

Sin duda, libros como Maternidad adaptada, de Estrella Gil García, pueden contribuir mucho a hacer visible ante la sociedad que un número significativo de sus miembros cuentan con alguna condición personal que no responde al cien por cien al concepto que la propia sociedad se ha construido a sí misma como normalidad cultural utópica. Deberíamos leerlo todos.



Aquí me quiero presentar como mujer, documentalista y escritora. Mi espacio profesional donde informar sobre mi trabajo. Ofrezco servicios personalizados y de la calidad como escritora profesional. Estoy Diplomada en Biblioteconomía y Documentación. Soy escritora y he cumplido mi sueño de ser madre a pesar de mi parálisis cerebral. El embarazo y la maternidad están llenos de dudas para mí por mi discapacidad. Pero es la aventura más maravillosa del mundo con la prioridad de la felicidad de mi hijo. He creado un diario de mi embarazo y mi maternidad en Maternidad adaptada y de este blog han nacido mis dos libros editados y publicados. Por que nada es imposible si lo deseas con el corazón.

Estrella Gil García

- www.maternidad-adaptada.blogspot.com -

Datos bibliográficos:

- Autor: Estrella Gil García.
- Editorial: ECU, Alicante. 2010
- ISBN 9788499481654

Eutiquio Cabrerizo Cabrerizo

Este año podemos decir con satisfacción que hemos cumplido nuestro Plan de Actividades. Aquí os dejamos algunas realizadas hasta la fecha de impresión de esta revista

ACTIVIDADES PROPIAS:

Voluntariado

Plan de
Voluntariado
de ASAG

Si sientes que eres la persona que
estamos buscando, emprende esta
aventura solidaria con nosotros.



ASAG
C.I.F. G0789272 - C/Industria, 86, bajo interior, 06100,
El Astillero - Tel: 011 99 20 23 - Email: voluntarios.asag@gmail.com

Plan de Voluntariado y Plan de Formación de Voluntarios en ASAG: Este año hemos elaborado nuestro Plan de Voluntariado y su Plan de Formación. El voluntariado forma parte de un proceso de crecimiento en el que nos implicamos todos y todas. En este proceso maduramos en el compromiso y en las tareas que realizamos dentro de las organizaciones en las que colaboramos y que la realidad nos va demandando. El voluntariado es un proceso educativo integral y en constante transformación. Un proceso en el que voluntarias y voluntarios, junto con los equipos de trabajo, vamos dialogando con la realidad, aprendiendo de ella y sistematizando sus conocimientos, sus hábitos de trabajo y sus habilidades.

Objetivos de nuestro voluntariado:

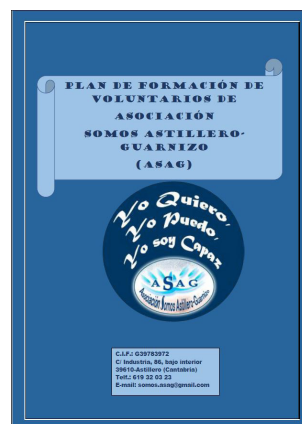
Facilitar y promover la acción voluntaria de calidad, incidiendo en la sensibilización y concienciación social, así como en la coordinación como ejes de un trabajo eficaz.

Actividades de nuestros voluntarios:

- Atención al colectivo de personas con discapacidad.
- Acompañamiento a personas con discapacidad y sus familias.
- Inclusión social.
- Proyectos de sensibilización.
- Participación y organización de actividades.

La formación: Es un requisito indispensable en toda acción voluntaria. Un voluntario formado será factor de cambio de la misma organización, ya que su "poder participar" será cada vez mayor y obtendrá mayor nivel de conciencia para poder tomar más y mayores decisiones. Un voluntario formado podrá ofrecer más eficazmente su servicio y, al mismo tiempo, podrá trabajar más adecuadamente por erradicar las causas que producen los problemas.

Es un deber de las asociaciones ofrecer la formación necesaria para el desempeño de las tareas. Que conozcan sus derechos y sus deberes dentro de la organización a la que prestan sus servicios.



Formación

Curso "El Show de la Palabra": Hemos realizado este tipo de formación para superar los miedos e inseguridades que nos provoca hablar en público y para hacer y crecer la confianza en uno mismo. Para demostrarnos que podemos enfrentarnos a nuestros miedos y vencerlos. Además, practicar la oratoria supone una mejora continua de las habilidades de comunicación oral. Y, a medida que notemos esta mejora, la seguridad aumentará y también la satisfacción personal.

Hablar en público despierta interés en quienes nos escuchan no solo acerca de nuestro mensaje, también sobre nosotros mismos. Así, la oratoria, nos brinda la oportunidad de crear vínculos con otros profesionales y oradores. Saber hablar en público es fundamental para mejorar nuestra comunicación asimismo nos empodera y nos trasmite confianza.

APÚNTATE A NUESTRO CURSO

ON LINE 12 horas

Los martes del 5 de OCTUBRE al 30 de NOVIEMBRE de 19 a 20.30h.

¿Qué aprenderás y practicarás?

- 1. Conocerás que tienes que hablar en público en situaciones reales.
- 2. Como gestionar el miedo y vencerlo convirtiéndolo a tu ventaja.
- 3. Como hay que tener en cuenta para una buena planificación.
- 4. Como preparar y desarrollar tu discurso.
- 5. Con la clave para que tu mensaje sea interesante, sencillo y útil.
- 6. Todo lo necesario de discurso para entender y entenderse.
- 7. Como utilizar la comunicación para mejorar y mejorar a tu audiencia.
- 8. Como mejorar tu discurso verbal, paraverbal y no verbal.
- 9. Como conectar con la gente en un momento.
- 10. Como la satisfacción del discurso.

¿Qué incluye el curso?

- 1. 12 horas de clases en directo a través de la plataforma Zoom.
- 2. Muchas sesiones de improvisación, dramatización y oratoria.
- 3. La experiencia de los discursos en un público real.
- 4. Un certificado por completar el curso.

Organiza:

Colaboran:

Formación

Curso de lengua de signos nivel medio: Este año se han unido personas de los cursos básicos de lengua de signos realizados en 2019 y 2020. Durante el desarrollo del curso se adquieren unas habilidades y un nivel de comprensión y expresión en lengua de signos española, adaptándose a diferentes situaciones y contextos en los que una persona oyente pueda interrelacionarse con una persona sorda, pero además, se adquieren conocimientos sobre la expresión corporal aplicada a la LSE y se conoce algunas características sobre la comunidad sorda.

Nuestro objetivo como asociación con este tipo de actividades no es otro que dar un paso más hacia la inclusión y, en este caso, a través de la comunicación con la LSE, integrándola en el paradigma del plurilingüismo y dando el valor que se merece para la cohesión ciudadana. En otras palabras, pretendemos derribar barreras, en este caso lingüísticas, que aún existen entre las personas de un mismo estado, incluso entre personas que se encuentran en un barrio de la misma ciudad: entre personas sordas y oyentes.



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 una treintena de 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.



Colaboración en Radio Teiba

Gracias a Radio Teiba FM y, muy especialmente, a Sheila Izquierdo por darnos la oportunidad de hablar de DISCAPACIDAD en un espacio semanal durante más de dos años. En este 2021 hemos podido "hablar en primera persona" de: ELA, ESCLEROSIS MÚLTIPLE, ESCLERODERMIA, SÍNDROME DE WILLIAMS, SÍNDROME DE NOONAM, LUPUS, EPILEPSIA, BRAILLE, PARÁLISIS CEREBRAL, AUTISMO, BULLYING, HEMOFILIA, PERROS DE ASISTENCIA, etc. A través de este espacio desde ASAG hemos contribuido a dar voz a todas estas asociaciones, sus patologías y su lucha. Hemos conocido y reconocido la gran labor que realizan a través de sus protagonistas.



Asamblea General Ordinaria



Un año más, cumpliendo con nuestros estatutos y con nuestro Plan de Transparencia, hemos desarrollado la Asamblea Ordinaria de ASAG (en esta ocasión vía online) con el siguiente contenido:

- Exposición y aprobación, si procede, de la memoria de actividades 2020.
- Exposición y aprobación, si procede, de la memoria económica 2020.
- Exposición y aprobación, si procede, del plan de actividades 2021.
- Exposición y aprobación, si procede, de los presupuestos para 2021.
- Informaciones varias.
- Sugerencias, propuestas y preguntas.

Previamente a la asamblea se ha mandado a todos los socios, junto con la convocatoria, el orden del día con toda la información relativa a los temas a tratar.



Revista semestral



Realizada por personas de la asociación, voluntarios, simpatizantes, compañeros de federación y colaboradores. Nuestro objetivo, a través de ASAG INFORMA, es que sirva de plataforma divulgativa y de debate en temas relacionados con discapacidad e (in)dependencia tanto a nivel legislativo como social. En cada número abordamos diferente temática. A través de la exposición de los artículos (la mayoría escritos por personas con discapacidad) pretendemos:

1. Crear cultura, sensibilización y respeto. Pero también, sensibilizar y concienciar a la población general en relación con la situación y los derechos de las personas con discapacidad, para fomentar actitudes solidarias y positivas.
2. Romper mitos y eliminar barreras, del desconocimiento en lo que se refiere a la situación de personas con discapacidad, desde la acción directa de los implicados.

3. Asesorar, promover y difundir todas aquellas acciones que contribuyan directa o indirectamente a la inclusión y promover y facilitar la participación social activa de las personas con discapacidad.

Participación en nuestra comunidad



SEMANA DE LA SALUD



PROGRAMA
CUIDADO RESPONSABLE

Fechas 14 y 15 de abril 2021

Foro: 11.30h.

Evento: Almuerzo de las Artes

aprendiendo a Vivir | Escuela cántabra de salud



Presentación casco antiguo



VI Encuentro Canino-Felino

MEMORIA ACTIVIDADES - 2021



Día Internacional Contra el Bullying



Día Internacional de la Dislexia

Colaboración Institucional:

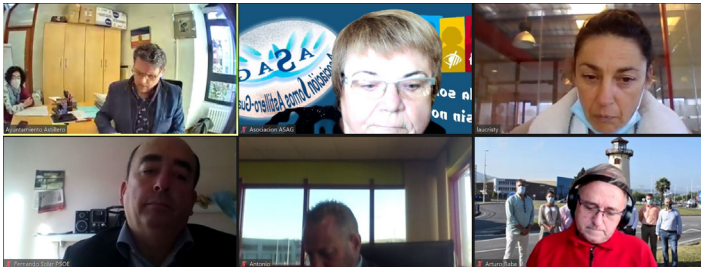
Mantenemos continuos encuentros y colaboraciones con los diferentes representantes municipales, colectivos y asociaciones de nuestro municipio a través de informaciones, formaciones, solicitudes, proposiciones, sugerencias, etc. que faciliten la participación de las personas con discapacidad en nuestro municipio. Destacaremos algunas:

Campañas de Accesibilidad

Diseño Universal: "Es la actividad por la que se conciben o proyectan desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, programas, dispositivos o herramientas de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El diseño universal o diseño para todas las personas no excluirá los productos de apoyo para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando lo necesiten." (Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, LGDPCDIS)



MEMORIA ACTIVIDADES - 2021



Mesa Sectorial de Comercio y Hostelería



Estrategia de Promoción de la Salud y la Prevención en el SNS

TRABAJO EN RED:

COCEMFE CANTABRIA



Jornada de sexualidad



Observatorio de Accesibilidad



Reinvidicando mejores políticas sociales



Asamblea

I Congreso de Salud y III Jornadas de Pacientes.



Formamos parte del Comité Científico



Ganamos el premio del Congreso y del Público con nuestro vídeo-relato



Moderamos la Mesa de Autonomía

255 AÑOS DE LA BOTADURA DEL NAVÍO 'SAN JUAN NEPOMUCENO' EN LA PLANCHADA

Uno de los navíos más reconocidos de la historia de la Marina Española era botado desde las gradas del Real Astillero de Guarnizo el día 18 de octubre de 1766. Fue el primer navío de la serie que François Gautier, constructor naval de origen francés, construyó para la Real Armada por encargo del Rey Fernando VI. Este mes de octubre se han cumplido por tanto 255 años de la botadura del navío que, al mando del Brigadier Cosme D. Churruca, escribió un pasaje heroico con su comportamiento en nuestra derrota contra los británicos durante la batalla de Trafalgar.



En 1754, por diversas conspiraciones entre los ingleses y políticos españoles, se produce la caída en desgracia del Marqués de la Ensenada, que ostentaba las secretarías de Hacienda, Guerra y Marina e Indias, gran impulsor de nuestro astillero a través del contratista Juan Fdez. de Isla. La caída de Ensenada y la anulación de los contratos con Isla, había provocado un parón de la fabricación de navíos en el Real Astillero de Guarnizo, que tenía situadas entonces sus gradas en la zona de La Planchada, desde el año 1721, donde se encuentra la Biblioteca Municipal.

La gran apuesta de Ensenada por la reconstrucción de la Marina quedó de momento paralizada y su sucesor en la Secretaría de Marina e Indias, Julián de Arriaga, que tampoco participa en la idea de paralizar la construcción naval, intenta que no se detenga la fabricación y, para ello, los primeros años deriva la construcción de navíos al astillero de La Habana, al mismo tiempo que autoriza la finalización de los dos navíos pendientes del asiento de Fdez. de Isla, concediendo un nuevo asiento al constructor de Guarnizo, Juan B. Donestebe. Estos dos navíos se finalizan y se botaron con los nombres de 'Príncipe' y 'Victorioso', uno en 1759 y el otro en 1760.

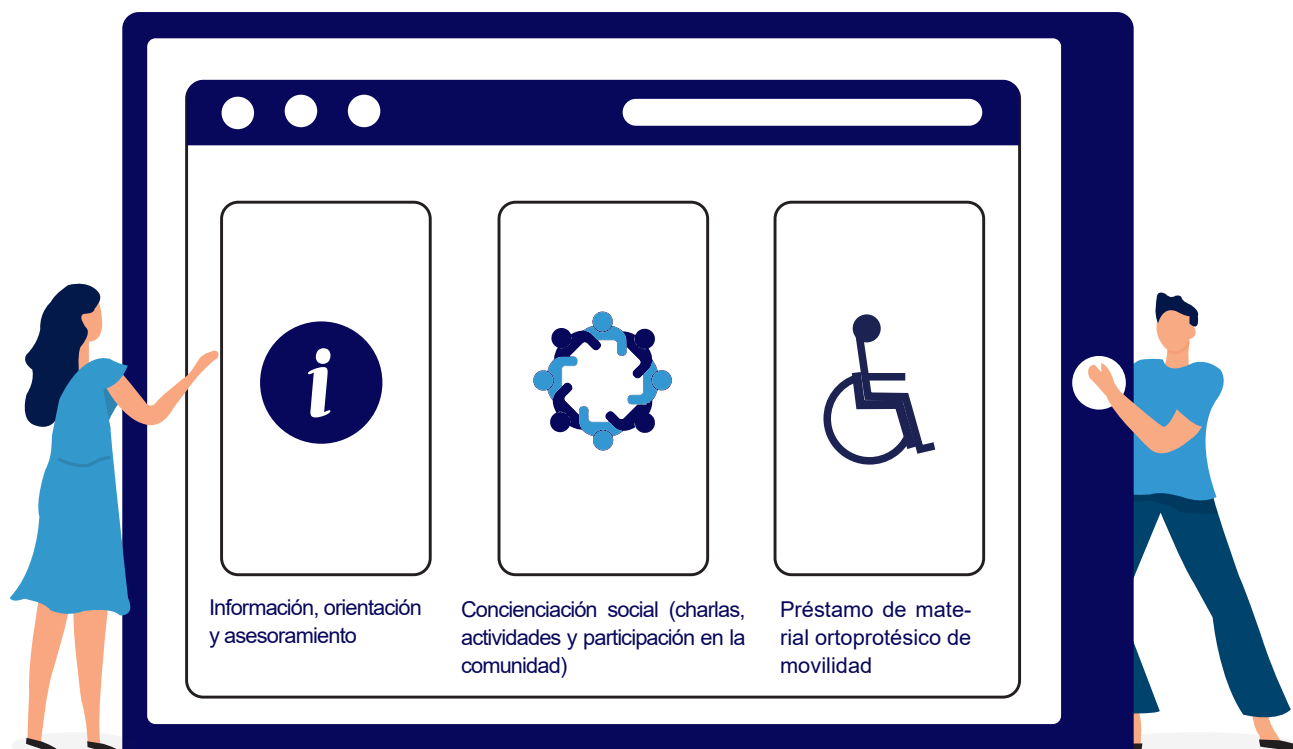
El astillero de Guarnizo, como otras veces anteriormente le había sucedido, se quedó para la fabricación de naves para comerciantes particulares. El mismo año que finaliza la "Guerra de los Siete Años" (1756 - 1763) y ante esta nueva situación de necesidad de navíos, la Secretaría de Marina contacta con un viejo conocido por sus fabricaciones en Guarnizo, Juan B. Donestebe, y con un constructor del astillero real de Zorrosa, Manuel de Zubiría. Con Zubiría, se concierta un asiento para la fabricación en Guarnizo de seis navíos de 74 cañones y cuatro fragatas.

La idea inicial de Zubiría era construir los navíos por sistema inglés pero, el Rey Fernando VI, envía al ingeniero francés François Gautier, que va a trastocar todos los planes del empresario vasco. Gautier, cuando llegó a Guarnizo, en 1765, rechazó las maderas cortadas para la fabricación de los navíos y ordena desmontar lo que ya se estaba construyendo -creemos que sería precisamente el 'San Juan Nepomuceno'- y, a continuación, aplicará sus propios criterios sobre las talas de madera, la construcción y la arquitectura de los nuevos bajeles a construir.



El primer navío de los seis que construyó será botado en octubre del 1766, llevó el nombre de 'San Juan Nepomuceno', en honor del patrón de la infantería de Marina, y fue el primero de la serie de navíos de línea fabricados por 'sistema francés'. Su comportamiento al mando de Churruca, en la batalla de Trafalgar, inscribió su nombre con letras de oro en la historia naval.

Servicios Propios:



Otros: a través de COCEMFE CANTABRIA



COLABORA CON NOSOTROS



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 ☐	

RESPONSABILIDAD

PONTE EN MI LUGAR, NO EN MI SITIO

NO ES UNA ZONA VIP, ES UNA NECESIDAD

SI NO ESTÁS AUTORIZADO, NO LA OCUPES

Yo Quiero, Yo Puedo, Yo soy Capaz

POR EL BUEN USO DE LAS TARJETAS Y PLAZAS DE APARCAMIENTO DE PERSONAS CON MOVILIDAD REDUCIDA

RESPECTAR SUS DERECHOS ESTÁ EN TUS MANOS

La tarjeta de estacionamiento expedida a favor y en beneficio de una persona a título particular para su utilización en los vehículos que use para sus desplazamientos será personal e intransferible. Debe ser utilizada únicamente cuando la persona titular conduzca un vehículo o sea transportada en él.

C/ Industria, 86 Bajo Interior
39610 ASTILLERO
(Cantabria)

Buscarnos en asag_yopuedoysoycapaz ASAG @ASAG_AG
Teléf.: 619 320 323
E-mail: somos.asag@gmail.com



ASAG

Patrocinan:



GOBIERNO
de
CANTABRIA



Instituto Cántabro de Servicios Sociales



Ayuntamiento de Astillero

Colabora:



Obra Social "la Caixa"

No me tires. Difúndeme