



Informa

Nº 19 mayo 2025

Yo Quiero, Yo Puedo, Yo soy Capaz



LAS ENFERMEDADES RARAS



**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.com

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

y miércoles y viernes de 10:30 a 13:00

Facebook: ASAG

Twitter: @ASAG_AG

Instagram: @asag_yopuedoyosoycapaz

DEPÓSITO LEGAL: SA 148-2016

CONTENIDO:

PRESENTACIÓN	3
EXPERIENCIAS	4-9
COMPAÑEROS DE CAMINO	10-11
ACCESIBILIDAD	12-13
DELEGACIÓN DIOCESANA	14-15
LO QUE TENEMOS QUE SABER SOBRE ...	16-17
HEMOS LEÍDO EN	18-20
ASAG ESTÁ SUBVENCIONADA POR	21
OPINIÓN	22-23
GENTE DE NUESTRO PUEBLO	24-26
PROGRAMA DE ACTIVIDADES	27-29
LIBROTECA	30-31

COLABORACIONES:

Abraham Urbón

Mikel

Alicia

Miguel Ángel Fernández

Apapachando

Escena Miriñaque

Jaime Gutiérrez Villanueva

Benita Hernández

Jorge González Rueda

Eutiquio Cabrerizo Cabrerizo

DISEÑO

Alicia Cala Saro

IMPRIME

Gráficas Astillero

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



Día mundial de las
PERSONAS
con Enfermedades Raras 2025



Hablar de Enfermedades Raras, es hablar de **PERSONAS**.
Detrás de cada diagnóstico, de cada necesidad, de cada enfermedad, de cada síntoma...detrás hay personas y familias.
Y junto a ellas, personas que cuidan, que diagnostican, que tratan, que investigan. ¿Quieres conocerlas? ¿Te unes?


Código:
01327

enfermedades-raras.org

PRESENTACIÓN

Enfermedades de baja prevalencia

Según la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), entidad que representa hoy el impulso y la fuerza de 422 organizaciones de pacientes, las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes. Se estima que entre el 6 y 8% de la población mundial convive con estas patologías. Sin embargo, son muchas las personas que conviven con ellas en todo el mundo -más de 300 millones, 3 de ellos en España- ya que se estima que existen más de 7.000 enfermedades raras.

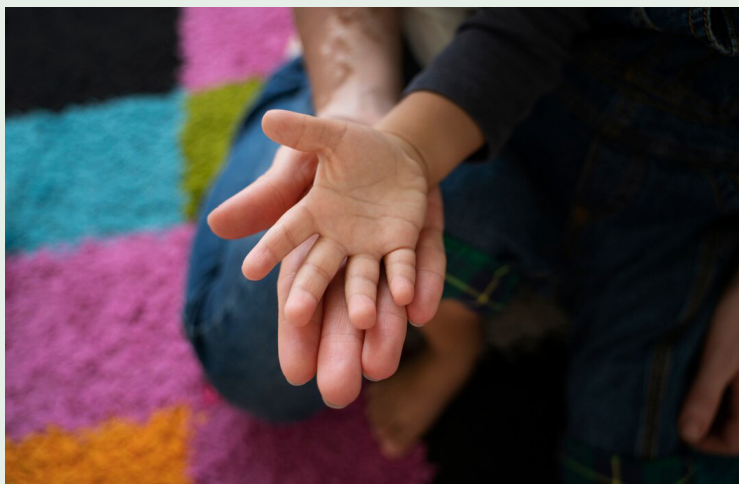


Foto de Freepik

Más de la mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan más de seis años para lograr un diagnóstico en España, especialmente si son adultos y mujeres, tal y como se recoge en el estudio 'Determinantes del retraso diagnóstico' de 2022. A ello se une que, según datos de la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), sólo el 6% de las más de 6.417 identificadas en Europa tienen tratamiento. El retraso en conocer el diagnóstico y la falta de tratamiento tienen un gran impacto en quienes conviven con estas enfermedades -o en busca de diagnóstico- y sus familias.

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2025, la Federación FEDER puso el foco en las PERSONAS y en el impacto que tiene para cada una de ellas convivir con una enfermedad poco frecuente y con las barreras del entorno a las que tiene que hacer frente.

Por este motivo y bajo este concepto, quisieron recordar que detrás de cada campaña, de cada necesidad, de cada enfermedad, de cada síntoma... detrás de todo esto hay personas y familias.

Personas que se enfrentan a enfermedades que:

- Una a una, afectan a muy poca población -lo que hace que exista muy poco conocimiento y experiencia en atenderlas- pero, en conjunto, suman como vemos a millones de personas.
- En su mayoría, aparecen en la infancia, son genéticas, graves, discapacitantes y que pueden poner en riesgo la vida de quienes conviven con ellas.
- Para todas las personas que, ya adultas, descubren que aquello que les pasaba era una enfermedad de la que casi nadie sabe nada, cuya evolución y potencial impacto en diferentes ámbitos de su vida resultan inciertos.
- Para aquellas que, un día, amanecieron con unos síntomas tan nuevos como desconocidos que cambiarán su vida, su trabajo, su pareja, su familia... para siempre.

Desde esta publicación queremos contribuir y colaborar en la difusión e información acerca de este tema. Contamos con el testimonio de los y las protagonistas con diferentes tipos de enfermedades raras para que nos transmitan sus vivencias. A todas ellas, gracias por su GENEROSIDAD.

Nuestro viaje como familia

Cuando Daniel nació en marzo de 2005, nunca imaginamos el camino que íbamos a recorrer juntos. Como cualquier padre o madre, soñaba con verlo crecer sano y feliz, pero desde sus primeros meses algo no iba bien. Tenía dificultades para alimentarse, dormía mal y lloraba mucho. Su desarrollo motor era más lento de lo habitual y las visitas a urgencias se convirtieron en parte de nuestra rutina. Nadie nos daba respuestas claras y la incertidumbre se hacía cada vez más pesada.

A finales de ese mismo año, Daniel comenzó en Atención Temprana trabajando su psicomotricidad. También acudía a Rehabilitación Infantil, donde recibía fisioterapia. En el verano de 2006 nos dieron el primer diagnóstico: celiacía. Al cambiar su alimentación mejoró notablemente: empezó a dormir mejor, ganar peso, mostrarse más tranquilo y sonreír. Pero sabíamos que algo más pasaba. Y no nos equivocábamos.

En 2008, tras múltiples consultas médicas y una prueba genética, nos confirmaron que Daniel tenía síndrome de Williams (SW), una enfermedad rara causada por la pérdida de un pequeño fragmento del cromosoma 7. Recibir el diagnóstico fue un golpe duro, pero al mismo tiempo, un alivio. Por fin poníamos nombre a lo que le ocurría y podíamos empezar a buscar la mejor manera de ayudarlo. A partir de ahí, pasamos muchas horas buscando información en internet y especialistas que nos orientaran... Sentimos un vacío enorme. En aquella época, encontrar recursos sobre el SW no era fácil, la información era escasa. Lo que sí nos quedó claro es que, aunque el síndrome no tiene cura, eran fundamentales el seguimiento médico y una estimulación adecuada para mejorar su calidad de vida.

A lo largo de nuestro viaje, nos encontramos en Cantabria con otras cuatro familias que se enfrentaban a la misma situación que nosotros.

Nació la asociación.

En 2010, las cinco familias decidimos que no podíamos quedarnos de brazos cruzados. Nuestros hijos e hijas necesitaban apoyo, orientación y un futuro con más oportunidades. Así nació la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria (<https://www.sindromewilliamscantabria.org/>), para apoyar a las personas con SW y a sus familias, defender sus derechos y fomentar la investigación, asegurando que reciban la atención y oportunidades que merecen.

Viviendo con el síndrome de Williams. Desafíos y fortalezas.

Desde su infancia, Daniel ha requerido apoyos y adaptaciones en su aprendizaje. **En primaria**, con la ayuda de sus profesoras y las especialistas de audición y lenguaje (AL) y pedagogía terapéutica (PT), pudo seguir el ritmo de su clase. Sin embargo, tenía dificultades con la organización, la orientación espacial y la comprensión lectora. La impulsividad y la distracción eran retos constantes, pero gracias a un equipo docente comprometido y a estrategias adaptadas, logró avanzar con seguridad y motivación.



El instituto supuso un nuevo reto. Su atención era limitada y su motivación irregular, necesitaba estrategias específicas para concentrarse. A pesar de ello, con el apoyo de sus profes, consiguió establecer hábitos de trabajo y relacionarse bien con sus compañeros. Completó 1º y 2º de la ESO con apoyo, pero para seguir recibéndolo, nos recomendaron que repitiera 2º y así poder acceder al programa PMAR diseñado para alumnos con necesidades específicas. Lamentablemente, en este aula coincidió con compañeros problemáticos que le hicieron sentir incómodo. Fue entonces cuando, tras reflexionarlo juntos, decidió cambiar a un **Centro de Educación Especial** en el que, actualmente, con casi veinte años recibe apoyo sin sentirse excluido, dentro del Programa de Tránsito a la Vida Adulta. Aquí aprende habilidades prácticas para su día a día.

Criar a un hijo con SW es enfrentarse a desafíos diarios, pero también es descubrir un mundo lleno de amor y sorpresas. Daniel, sociable y cariñoso, tiene una pasión innata por la música. Desde pequeño ha mostrado un talento especial, conoce infinidad de canciones y artistas, sin importar el idioma. Toca el piano y la guitarra y disfruta con cualquier instrumento.

Pero la música no es su única pasión. Últimamente, las redes sociales y los videojuegos ocupan gran parte de su tiempo. Le encanta compartir vídeos, seguir tendencias y conectar con otras personas a través de la tecnología. A veces, esto supone un reto en cuanto a establecer límites y gestionar tiempos, pero también es una ventana a su mundo, una forma de expresión que le permite conectar con los demás.

El impacto en la familia.

Ser padre de un niño con una enfermedad rara transforma la vida. Tener un hijo con una enfermedad rara no solo afecta a la persona diagnosticada, sino a todo el entorno. Aprendemos a vivir con la incertidumbre, a celebrar cada pequeño logro y a adaptarnos a una realidad que muchas familias no experimentan.

La conciliación laboral es complicada. Daniel necesita una atención constante y muchas veces nos hemos sentido solos en un sistema que no siempre comprende las necesidades de familias como la nuestra.

Uno de los mayores retos es la inclusión social. Daniel es extremadamente sociable, pero su forma de interactuar es distinta y, en muchas ocasiones, se ha sentido excluido. Aún nos queda un largo camino como sociedad para que la inclusión no sea solo una palabra bonita, sino un derecho que aún está lejos de ser una realidad.



Mirando al futuro.

El futuro de Daniel, y de tantas otras personas con SW u otras enfermedades raras, depende de que sigamos avanzando en el reconocimiento de sus derechos. Necesitamos más investigación, más recursos y más apoyo para las familias. Es fundamental que las personas con enfermedades raras no sean invisibilizadas y tengan un acceso equitativo a los diagnósticos, tratamientos y oportunidades.

A lo largo de estos años Daniel me ha dado una lección de vida muy valiosa: la felicidad

no está en la perfección, sino en la capacidad de disfrutar cada momento con intensidad. Seguimos adelante, con la certeza de que, aunque el camino ha sido difícil, cada paso ha valido la pena.

Abraham Urbón (padre de Daniel)

Vida activa con una enfermedad rara

Hola, me llamo Mikel, tengo treinta y seis años, soy voluntario en COCEMFE Cantabria y vocal de la junta de ASEM CAN (Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares) donde también recibo tratamientos de fisioterapia y de psicoterapia. Yo tengo una enfermedad neuromuscular, y por si no lo sabéis, es un tipo de enfermedad rara, crónica, progresiva y de origen genético. Principalmente afecta a los músculos y va produciendo una progresiva pérdida de la fuerza muscular, lo que lleva a una pérdida de la autonomía personal. Yo tengo una que se llama distrofia muscular tipo Becker, siendo una de las otras 150 que integran las ENM, me la diagnosticaron a los cinco años porque la mayoría aparece durante la infancia. Todavía no se conoce una cura ni un tratamiento más allá de la fisioterapia, que suele ser útil para hacer que la enfermedad avance menos, y que, en mi caso, me aporta calidad de vida. Además mi fisio y yo somos muy colegas, así que también es un gusto cada vez que viene, pues recibo el tratamiento en mi casa.



Empecé con la fisioterapia a los dieciséis/diecisiete años ya que en esa época estaba bastante trabado, pero con el tiempo pasé de cansarme al caminar una distancia de tres calles a hacerme recorridos de siete km tranquilamente. Caminaba el circuito de Raos en una hora y poco, pero claro a esa edad todavía tenía mucho margen de mejora. Una de las maneras en que mi enfermedad afecta a mi día a día es a la hora de caminar, actualmente utilizo una muleta y, en ocasiones contadas, silla de ruedas manual. Así que al no tener mucha fuerza en los músculos tengo tendencia a que me fallen las rodillas y tropezarme. No me ocurre mucho, pero cuando me ocurre no puedo levantarme solo del suelo y necesito que me levanten. No puedo correr ni caminar largas distancias, tampoco puedo estar mucho tiempo de pie, no soy capaz de agacharme, me cuesta levantarme de asientos sin reposabrazos y necesito ayuda para subir y bajar escalones, así que tengo dificultades para ser autónomo en mis desplazamientos. Las escaleras y yo nos llevamos fatal, si yo os contara...



Afortunadamente siempre he tenido el apoyo de mi familia y amigos, por lo que he tenido una vida bastante normal. Al haber nacido con esta enfermedad siempre he sido consciente de mis limitaciones, pero ello no me impidió tener amistades y salir de juerga, tener pareja, estudiar la carrera de Historia en la uni, viajar, sacarme el carné de conducir, en general lo que cualquier veinteañero. En mi vida la figura del psicólogo ha sido muy útil para aprender a gestionar mi vida y mis emociones, de crío y sin querer, llegué a estar muy sobreprotegido por mi familia. Incluso en una época llegué a sufrir bullying o acoso escolar. En este tipo de discapacidades la terapia es muy importante.

“Hay días que no tienes ganas de nada pero los ratos buenos llegan y hay que disfrutarlos”

Como os he explicado antes mi enfermedad neuromuscular es progresiva, por lo que con el tiempo me afectó al músculo más importante, el corazón, de ahí que hace dos años y poco pasara por un trasplante del cual me he recuperado de manera increíble. No a todas las personas con mi distrofia les ocurre, pero en mi caso había una predisposición, así que me tocó la lotería. También un año y pico antes sufrí un ictus, que afortunadamente no me dejó secuelas, pero que fue la primera señal de que mi corazón no funcionaba bien por la cardiopatía hipertrófica que ya padecía y que empeoró. Me siento bien como nunca antes en toda mi vida. He recibido una segunda oportunidad para seguir aquí y ahora vivo un momento en el que aprovecho todas las oportunidades que se me presentan.

Estoy aquí gracias a una persona que quiso que yo recibiera este corazón alegre y que siento latir que da gusto. Desde entonces yo también soy donante, ya que no se me ocurre un mayor acto de generosidad en la vida. Así que tras dejar atrás los años más duros de toda mi vida me encontré desubicado, quizás más bien en un estado depresivo, aunque desde el principio tuve claro que quería dedicarme a algún tipo de voluntariado. Así fue como entré en contacto con COCEMFE Cantabria donde me apunté al grupo de educación. Allí damos talleres a colegios, institutos y ciclos formativos sobre concienciación, sobre discapacidad física y orgánica. Allí he conocido a los que ya considero amigos, ya que desde el principio me recibieron con los brazos abiertos. He aprendido mucho de ellos, incluso de mí mismo, lo que ha enriquecido mucho mi vida. Con ellos puedo ser yo mismo, sin tener miedo a que la gente vea mis limitaciones. Aunque hoy en día me importa poco lo que la gente piense de mí.

Ya es mi segunda campaña en el grupo de educación, y ahora también estoy en el Observatorio de Accesibilidad, donde se estudian las barreras arquitectónicas y se busca cómo solucionarlas, para lo que nos reunimos con ayuntamientos, asociaciones, empresas... Allí hago cosas muy interesantes y, sobre todo, aprendo un montón. De ahí que me motivara y me haya matriculado en la UNED para estudiar el Grado en Trabajo Social, porque aún tengo la oportunidad de trabajar y me gustaría que estuviese relacionado con el ámbito de la discapacidad en el que soy experto... También ayudo en lo que puedo en ASEMCA ya que me gusta mucho todo lo relacionado con RR.SS. y creación de contenidos, por lo que ya estamos con un podcast y un canal de YouTube para dar visibilidad a sus usuarios y profesionales.

Y bueno no todo en mi vida es mi enfermedad, sólo es una parte de mí, por lo que yo siempre digo que no soy discapacitado, soy una persona con discapacidad. Tengo otras muchas capacidades, al fin y al cabo, como todo el mundo. Así que soy una persona muy activa y creativa, no me gusta aburrirme. Me gusta mucho leer, soy escritor de novela (ciencia ficción y fantasía principalmente), pronto autopublicaré mi novela Ecos de Saturno. También soy muy friki de Star Wars, me encanta montar legos y tengo un canal de YouTube que se llama Mikel M Romano donde subo videos sobre mis aficiones. Cuando puedo me gusta viajar, caminar por mis rincones preferidos a mi ritmo y también soy un fan del terraceo. Así que ir de comida a algún pueblo, comerme un pincho de tortilla, unas croquetillas o unas buenas rabas, eso es, para mí, la felicidad. También tengo una perra y un gato (Maggie y Simbad) que son la alegría de la casa.

Y hasta aquí mi historia, pero querría terminar diciendo que, aunque convivir con una discapacidad (enfermedad rara, neuromuscular) no es sencillo, hay vida que vivir y muchas oportunidades que aprovechar. Habrá días en que no tengas ganas de nada, que lo verás todo mal, pero los ratos buenos, que llegan, hay que disfrutarlos y atesorarlos. Un abrazo y mucha fuerza.



Foto de Freepik

Mi historia comienza cuando era una niña y empecé a tener síntomas que se podían confundir con diferentes patologías, por falta de interés médico para estudiar lo que me estaba pasando, tuve que sobrellevarlos sola. Hablo de la enfermedad de Hirschsprung.

Hirschsprung es una enfermedad congénita que afecta al intestino grueso y consiste en la formación de un megacolon. Esto se debe a que existe una sección de la pared intestinal que carece de ganglios nerviosos y que genera la inexistencia de la capacidad de realizar movimientos complejos y coordinados. Al ser una enfermedad congénita, se detecta en el recién nacido y por eso es de muy difícil diagnóstico en edades más avanzadas teniendo en cuenta que es una enfermedad mortal. Su único tratamiento es la cirugía para quitar la parte dañada del colon o la instalación de una ostomía.



En mi caso los síntomas empezaron a los siete años, hasta ese momento no había tenido problema alguno, pero los médicos iban a lo fácil que era decir que se trataba de un problema psicológico o que simplemente había que tratarlo con una dieta que ayudara a funcionar al intestino grueso.

Y así estuve hasta los trece años en donde se presentó la primera sepsis, infección que fue tratada a tiempo con cirugía y pude contarlo. Los médicos insistían en lo psicológico y la dieta, ni siquiera en una situación tan grave fueron capaces de remangarse y ponerse a estudiar. Eso sí, me dijeron que cuando llegara a la edad adulta la situación se complicaría puesto que parecía haber “algo” en el intestino. Y así fue, con veintiún años el intestino dejó de funcionar definitivamente y ahí, por fin, un médico de Valdecilla empezó a hacerme pruebas y a estudiar qué me estaba pasando. Y fue cuando oí el nombre de enfermedad de Hirschsprung, aunque no pudieron diagnosticarla con total seguridad puesto que, como dije antes, en adultos es muy difícil que se dé ya que lo lógico es que la persona haya fallecido por sepsis.

En ese momento ya no había solución y fue una carrera de operaciones, pruebas, etc., para intentar buscar lo más adecuado a mi caso, con el añadido que en una de esas operaciones se dio una segunda sepsis y esta sí que fue tan dañina que provocó el temido fallo multiorgánico. Hoy día estoy viva de milagro, llevando conmigo un montón de secuelas que se podían haber evitado si cuando aquella niña de siete años que repetía a los médicos que “había algo más”, la hubieran escuchado. He pasado más de media vida en el hospital y no me cansaré de decir que un diagnóstico a tiempo y la investigación son la solución a miles de problemáticas con las que cada día conviven millones de personas con una enfermedad rara, muchas de ellas mortales.

“Un diagnóstico a tiempo y la investigación son la solución a miles de problemáticas de las personas con enfermedades raras”

Total, son unos pocos y raros

Me llamo Miguel, tengo cincuenta y un años y tengo una enfermedad rara, una miopatía de nacimiento sin diagnóstico. De pequeño se suponía que tenía artrogriposis múltiple, luego distrofia muscular de Emery-Dreifuss ligada al cromosoma x que pasó a distrofia muscular de Bethlem y, finalmente, que podría ser laminopatía, pero sin ninguna prueba médica que lo respalde. Aunque he estado en más de un congreso nacional de enfermedades neuromusculares sólo conozco otro caso como el mío y es mi hermano mayor. Lo que está claro es que es una enfermedad neuromuscular y como todas sin tratamiento, ya que a las farmacéuticas les es más rentable curar la calvicie a que unos pocos puedan, ya no curarse, si no mejorar su calidad de vida mínimamente o vivir. En las enfermedades neuromusculares no existe ningún tratamiento más allá de la fisioterapia, pero para algunas otras enfermedades raras sí y, en esos casos, el diagnóstico temprano permita aplicar los tratamientos lo antes posible, ya no para curar si no paliativos y que los síntomas de la enfermedad sean lo menos grave posible.



Saber lo que tienes también te ayuda a planificar tu vida y prepararte para el futuro que la enfermedad tiene preparado para ti. Aunque no es matemático, ya que yo necesité una silla de ruedas a los treinta y seis años y mi hermano hasta los cincuenta y mucho no la necesitó y, todavía, a día de hoy, con mucha dificultad, aún puede andar por su casa con la ayuda de un andador. Pero por ejemplo te puede ayudar a orientar tus estudios a algo, con salidas profesionales que tu futura situación física te permita realizar, saber si vas a poder formar una familia, si lo que te pasa es hereditario o a comprar una vivienda que se pueda adaptar a las necesidades que vayan surgiendo.



Para mí el diagnóstico sólo me hubiese servido para poner nombre a lo que me pasa, ya que de muy joven tenía muy claro que iba a acabar en una silla de ruedas y perdiendo poco a poco la autonomía, de la que por ahora conservo bastante; toco madera. Eso sí, pensaba que iba a poder aguantar andando más tiempo, aunque lo que más me fastidia de tener que ir en una silla de ruedas a motor no es el no poder andar si no dejar de conducir. En el momento que dejé de caminar y empecé con la silla de ruedas fue un poco alivio, ya que siempre me costó andar y de vez en cuando me caía, aunque de joven me

movía mejor, ya que las enfermedades neuromusculares son progresivas, empeoran con el tiempo. Cuando andaba, para intentar no caerme, siempre tenía que ir mirando al suelo a ver dónde pisaba y controlando mi alrededor para no chocar con la gente y me tirasen, con lo cual no disfrutaba de pasear, ni del paisaje, ni de las minifaldas. Ahora con la silla de ruedas sí puedo disfrutar de caminar, recorrer la ciudad, que todavía le queda bastante margen de mejora en accesibilidad y contemplar el paisaje y el entorno que me rodea. Sin embargo, tuve que dejar de conducir, que me encantaba y gozaba de hacer kilómetros escuchando mis cintas de música en el radiocasete. Pero en mi viejo Volkswagen Polo una silla de ruedas a motor no entraba y decidí que no me iba a gastar el pastizal de dinero necesario en comprar un vehículo que tiene que ser enorme para que, entre yo con mi silla, más la adaptación. Así que ahora, como un macarra, como un hortera, voy con mi supersilla a toda hostia por la acera.

Miguel Ángel Fernández

COMPAÑEROS DE CAMINO

Apapachando



¿Quiénes somos?

Somos un grupo de familias que cuidan de hijos con enfermedades raras y/o discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales, a menudo sin diagnóstico definitivo, que nos unimos con el objetivo común de ayudarnos mutuamente en el día a día.

¿Cómo colaborar?

Colabora con nuestra causa desde 30 euros al año. Estarás ayudando a darnos visibilidad y alzar la voz porque “el mundo también es nuestro y hemos venido para quedarnos”.



Foto de El Faradio

Apapachando surgió en enero de 2022 a raíz de la experiencia personal de Mariate Gallo con su hija Olivia, que nació en 2018 con una enfermedad rara aún sin diagnosticar. De la noche a la mañana, se encontraron con una situación de vulnerabilidad y confusión, enfrentándose a trámites administrativos desconocidos y sin orientación adecuada.

Al buscar segundas opiniones médicas y acceder a terapias, se dieron cuenta que no sólo ellos enfrentaban estos obstáculos, sino que había otras familias en la misma situación. Y así surgió **APAPACHANDO: Asociación para niños con enfermedades raras y sin diagnóstico en Cantabria** como red de apoyo para familias que cuidan de niños con enfermedades raras y/o con discapacidad física, psíquica o sensorial. Somos tribu, nos ayudamos día a día compartiendo información sobre médicos, pruebas, terapias, trámites y trucos basados en lo que aprendemos gracias a nuestros pequeños guerreros.



apapachando.cantabria@gmail.com



asociación-apapachando



Nuestro manifiesto



Reducir burocracia. Pedimos reducir y facilitar los trámites con la administración.

Evitar el tener que rellenar mil formularios, adjuntar siempre la misma documentación y facilitar las renovaciones y revisiones.



Apoyo psicológico y orientación. El cuidado de un hijo/a enfermo y dependiente

es una situación estresante que requiere de una adaptación psicológica. Y el tener que buscar ayudas e información con escasa o nula orientación no ayuda.



Enfermera y logopeda escolar. Garantizar a los

menores con enfermedades raras y crónicas que puedan acceder a una educación plena y en igualdad de condiciones.



Más investigación. Para poder ofrecer alternativas y terapias novedosas que contribuyan a una mejor calidad de vida.



Ayudas para cubrir las terapias. Para mejorar su desarrollo y el pronóstico de

sus enfermedades tenemos que recurrir a costosas terapias privadas (500-800€ / mes). Las terapias son una necesidad médica.



Parques y campus inclusivos. Todos los niños tienen

derecho a jugar y participar, siendo una gran enseñanza para TODOS.



Atención temprana de tres a seis años. Equiparación del servicio al

resto de España donde cubre de cero a seis años. En Cantabria sólo hasta los tres años, pasando la carga económica de las terapias a las familias.



@asociacion_apapachando



623 57 51 32



BIZUM 10713



ES98 0049 5401 9022 1618 8413

ACCESIBILIDAD

Escena Miriñaque



Foto de Freepik

Escena Miriñaque es un proyecto integral de artes escénicas que ha sabido abrirse paso en el panorama contemporáneo a través de la fusión de diversas disciplinas y el impulso de la experimentación. Este espacio se caracteriza por ser un laboratorio creativo en el que se integran teatro, danza, música, artes visuales y performance, dando lugar a propuestas que invitan a la reflexión, el diálogo y la transformación.

El origen de Escena Miriñaque se encuentra en la inquietud de un grupo de artistas y creadores que, compartiendo la pasión por explorar nuevos lenguajes y formas de expresión, decidieron unirse para dar vida a un espacio singular. La idea central era

crear un lugar donde el arte se convierta en un medio para cuestionar la realidad, romper barreras y conectar con el público de forma directa y profunda. Así, Escena Miriñaque, nació como un punto de encuentro para aquellos que buscan abrazar la diversidad de expresiones artísticas.

“La filosofía que rige en Escena Miriñaque se fundamenta en la creencia de que el arte es una herramienta poderosa para la transformación social.”

Escena Miriñaque cuenta con una escuela con veinticuatro años de experiencia, tiene un carácter divulgativo y abarca ciclos de infantil, juvenil y adulto, además de otras formaciones más puntuales.

Uno de los aspectos más destacados de Escena Miriñaque es su capacidad para integrar diversas disciplinas y lenguajes artísticos en una propuesta unificada y coherente. Este enfoque interdisciplinario permite que cada espectáculo o intervención sea una experiencia única, capaz de despertar en el público múltiples sensaciones y reflexiones. Además, la organización de talleres y encuentros formativos abre la puerta a un aprendizaje participativo, donde la experimentación y el compartir conocimientos se convierten en el motor principal de la actividad cultural.

La programación de Escena Miriñaque abarca desde espectáculos para la primera infancia y público familiar, hasta espectáculos para jóvenes y adultos. Cada propuesta está pensada para invitar a los asistentes a sumergirse en un universo de imágenes, sonidos y emociones que trascienden lo cotidiano. En este sentido, el espacio se erige como un escenario vivo, en el que la creatividad se manifiesta de manera efímera pero profundamente impactante, dejando en el espectador una huella que perdura más allá del momento del espectáculo.



La esencia de Escena Miriñaque radica en su compromiso con la innovación y la colaboración. El espacio promueve el trabajo en red entre artistas y colectivos, entendiendo que la diversidad de ideas y la sinergia entre diferentes disciplinas enriquecen el proceso creativo. Además, Escena Miriñaque, ha logrado posicionarse como un referente en el ámbito cultural gracias a su capacidad para adaptarse a los cambios y anticiparse a las nuevas tendencias en el mundo del arte. La constante búsqueda de nuevos lenguajes y la disposición a experimentar con formatos y técnicas permiten que este espacio se mantenga siempre vigente y en sintonía con la evolución de la sociedad. En un contexto en el que los límites entre disciplinas se desdibujan, Escena Miriñaque se erige como un ejemplo de cómo la creatividad puede ser el puente entre el pasado y el presente, integrando elementos tradicionales con propuestas radicalmente contemporáneas.

La Miriñaque es la primera sala de teatro independiente, de aforo reducido y de gestión privada en Cantabria con sede en Santander. Cuenta con un espacio accesible con rampa y baño para personas con movilidad reducida y es la única sala en Cantabria que dispone de bucle magnético para personas con discapacidad auditiva.

En síntesis, Escena Miriñaque, es mucho más que un espacio físico o un conjunto de actividades artísticas; es una experiencia cultural que invita a redescubrir el poder del arte como medio para conectar, transformar y reinventar la realidad. Con una programación diversa y una filosofía basada en la experimentación, la participación y la colaboración, este proyecto se ha convertido en un faro de innovación en el panorama cultural actual, demostrando que la fusión de distintas disciplinas puede abrir nuevas vías para el diálogo y la creación. Cada propuesta que surge en Escena Miriñaque es una invitación a dejar atrás lo preestablecido y a sumergirse en un universo en el que el arte es la llave para descubrir nuevas formas de ver y vivir el mundo.

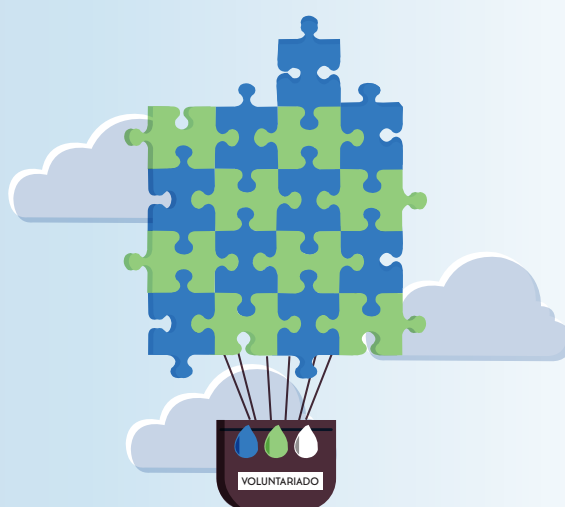
C/ Isaac Peral, 9, 39008 (Santander).

Teléfono: 942 05 29 11

www.escenamirinaque.es

ÚNETE AL PLAN DE VOLUNTARIADO DE ASAG

“La fuerza no viene de una capacidad física. Viene de una voluntad indomable.” (Ghandi)



www.somosasag.com

DELEGACIÓN DIOCESANA

Sensibilizados con la inclusión

Nuestra diócesis de Santander, cada día más preocupada y sensibilizada por la inclusión de todas las personas con discapacidad en la sociedad y en la Iglesia, pone en marcha en el año 2020 la Delegación Diocesana para la Discapacidad. Me encomienda esta responsabilidad a mí, un sacerdote con discapacidad auditiva desde los doce años. Desde muy joven he trabajado con personas sordas y en mi etapa en Madrid como párroco de Santa María del Silencio he colaborado pastoralmente con otras personas con discapacidades distintas a la mía.

Desde el primer momento estábamos convencidos de que no se debe hacer nada para las personas con discapacidad sin contar con ellas. Por ello, en el equipo de la Delegación hay personas con discapacidad intelectual, física, visual, auditiva y familiares de personas con discapacidad intelectual. Nos reunimos mensualmente para orar juntos, formarnos y trabajar en los objetivos y planes de la Delegación.



Nuestro objetivo primordial es trabajar por la inclusión y la participación de las personas con discapacidad en la vida de la Iglesia. Para ello, desde la Delegación nos proponemos:

1. SENSIBILIZAR a las personas y comunidades sobre las necesidades de las personas con discapacidad.
2. COLABORAR en la accesibilidad de espacios, medios y actividades de las parroquias, movimientos y de la diócesis.
3. APOYAR Y ANIMAR a las personas con discapacidad, especialmente a los bautizados en la fe católica, a participar de la vida de la Iglesia.
4. FORMAR a los agentes de pastoral, tanto sacerdotes, como religiosos y laicos.
5. DIFUNDIR iniciativas para lograr los objetivos planteados.

Actualmente contamos con dos grupos de formación cristiana para personas con discapacidad intelectual. Misas y celebraciones en lengua de signos para personas sordas. Se está trabajando en la accesibilidad física de algunos espacios de referencia en nuestra diócesis. Se cuenta con bucle magnético en el Santuario de Santo Toribio de Liébana y en la Parroquia de la Asunción de Torrelavega. Próximamente en la Parroquia Santa María de los Ángeles de Santander. Impartimos periódicamente cursos de iniciación a la lengua de signos a sacerdotes, religiosos y laicos. Celebramos cada año el Día de la Discapacidad con un Encuentro Diocesano de Personas con Discapacidad. Al inicio de cada curso, el 15 de septiembre, peregrinamos con toda la diócesis al Santuario, de nuestra patrona, la Bien Aparecida. Trabajamos por tener presencia en los medios de comunicación social, especialmente Popular TV, para llegar al mayor número de personas posible. Acompañamos a un grupo de ciegos católicos (CECO), que con el lema "Formación, Oración y Servicio" se encuentran cada quince días en la ONCE de Santander. Nos integramos en muchas actividades formativas de nuestra diócesis, así como celebraciones e iniciativas de servicio a los demás. En la medida de nuestras posibilidades nos vinculamos también a las convocatorias a nivel nacional de la Conferencia Episcopal Española, como ha sido el reciente Congreso de Vocaciones o la próxima Jornada Nacional sobre Discapacidad.

En este año 2025, unidos a toda la Iglesia, celebramos el gran Jubileo Universal: "Peregrinos de Esperanza". Con este motivo estamos organizando un Encuentro Nacional de Personas Sordas y Sordociegas en Santander del 26 al 29 de junio. El 29 de junio a las 12 h celebraremos en la Catedral, con una misa presidida por nuestro obispo D. Arturo, el Jubileo Diocesano de las Personas con Discapacidad. Posteriormente compartiremos una comida de fraternidad. Para más información puedes contactar con nosotros en el correo: discapacidad@diocesisdesantander.com

También nos puedes encontrar cada sábado en la Parroquia Santa María de los Ángeles (C/ Perines, 5) a partir de las 18,30 h.



Jaime Gutiérrez Villanueva
Delegado diocesano para la discapacidad

HAZTE SOCIO DE ASAG

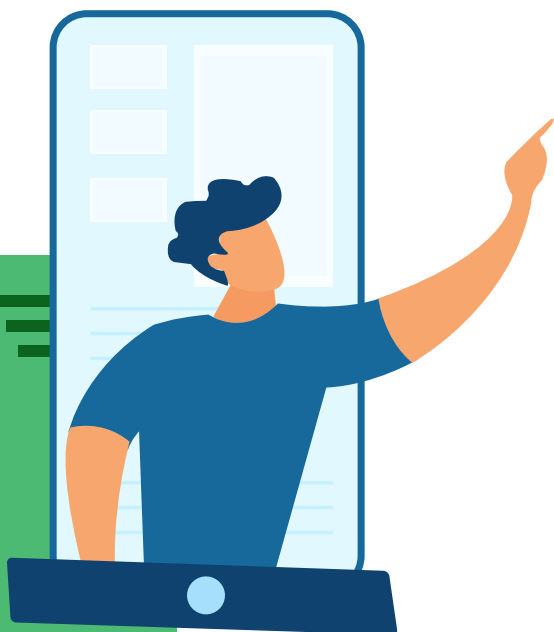
Nuestro objetivo es ser un referente en Astillero-Guarnizo en el ámbito de la diversidad, creando y desarrollando debates y espacios de participación colectiva, para que nuestro municipio sea lo más universal posible ¿te apuntas?

Si quieres hacerte socio de ASAG, por sólo 12 euros al año, nos ayudas a poder seguir organizando todas esas actividades y a mantener la asociación. Sólo tienes que contactar con nosotros y rellenar una ficha cuyo modelo adjuntamos. 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
SÍ ☐	NO ☐		
Tipo de socio		Fecha de alta	Fecha de baja
Numerario ☐	Colaborador ☐	Socio ☐	

www.somosasag.wixsite.com/asag



LO QUE TENEMOS QUE SABER SOBRE...

Leyes de Dependencia y Discapacidad

El Consejo de Gobierno ha aprobado el anteproyecto de ley por el que se modifican la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

Esta iniciativa busca mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, eliminando barreras y garantizando derechos esenciales. Esta reforma introduce importantes avances en materia de dependencia, accesibilidad y otros derechos fundamentales.

Dependencia: más derechos y menos trabas administrativas.

Uno de los principales avances es el reconocimiento de la teleasistencia como un derecho, asegurando que todas las personas dependientes puedan acceder a este servicio sin restricciones. Además, se amplían las tareas del Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), permitiendo que los profesionales puedan acompañar a citas médicas o hacer la compra, y se introduce un modelo conjunto para personas que convivan en el mismo domicilio, optimizando los recursos.

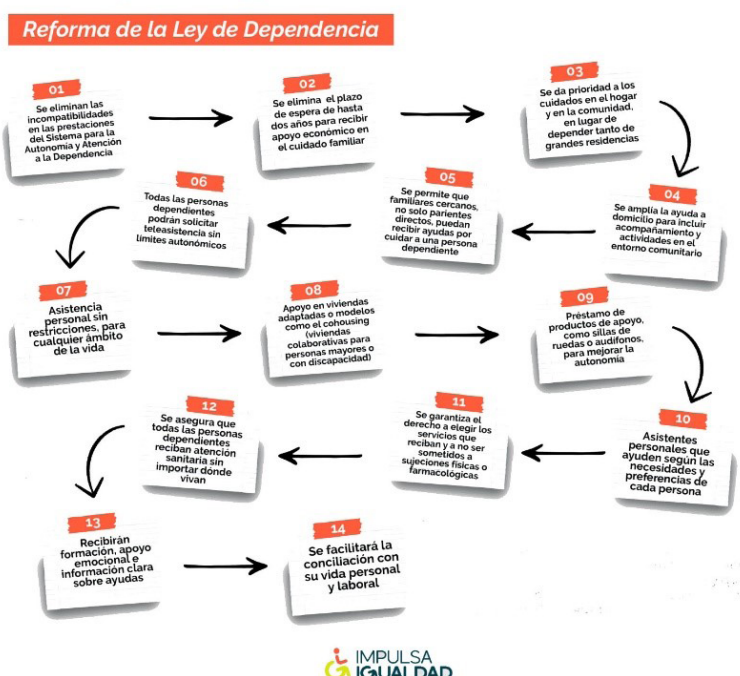
El anteproyecto también propone la simplificación de los trámites administrativos, reduciendo la burocracia y agilizando la concesión de ayudas. Se elimina la incompatibilidad entre distintos servicios, permitiendo a los beneficiarios combinar varias prestaciones según sus necesidades.

En cuanto a la prestación económica para cuidados en el entorno familiar (PECEF), se amplían los beneficiarios, permitiendo que amigos de la persona dependiente puedan ser reconocidos como cuidadores no profesionales. Además, se elimina el periodo de carencia máxima de dos años, facilitando el acceso a la prestación sin restricciones de tiempo.

Otro aspecto clave es que la vivienda habitual de la persona dependiente dejará de computar a la hora de calcular su capacidad económica, lo que evitará que se vea penalizada por poseer un inmueble. Asimismo, no habrá sanciones para quienes rechacen servicios que no se ajusten a sus necesidades, como una plaza de residencia que no les convenza.

La participación de las personas dependientes en la elaboración de su Plan Individual de Atención (PIA) será un derecho garantizado, otorgándoles voz en la toma de decisiones sobre su atención. Además, se pondrá fin a los recortes económicos que han afectado a este sector en los últimos años.

Respecto a la asistencia personal, el anteproyecto contempla que pase de ser una prestación a un servicio, aunque la decisión final recaerá en las comunidades autónomas, lo que podría generar diferencias en su aplicación. También se agilizarán los trámites para personas en especial vulnerabilidad, tramitando sus solicitudes con carácter de urgencia.

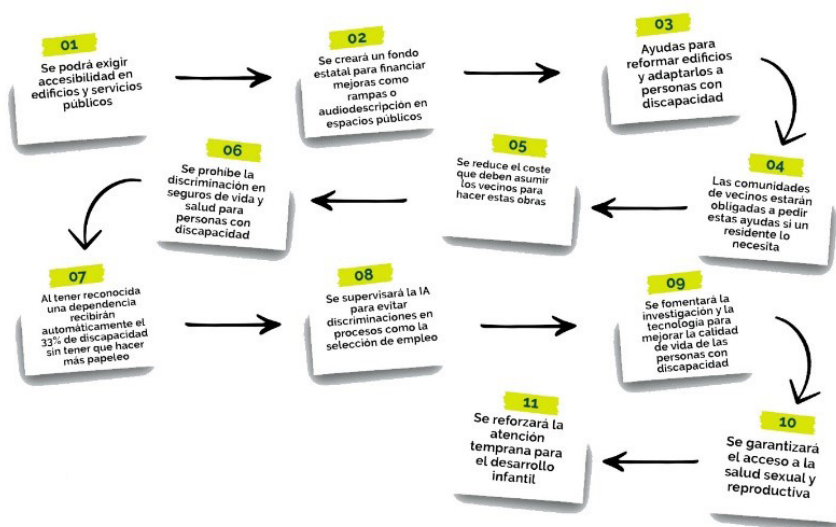


Por último, se exigirá el certificado de delitos sexuales a los profesionales que trabajen en centros de mayores, reforzando la seguridad de las personas dependientes.

Accesibilidad: un derecho garantizado.

Para asegurar la accesibilidad en viviendas y edificios públicos, se creará un Fondo Estatal de Accesibilidad Universal. Además, se reformará el artículo 10 de la Ley de Propiedad Horizontal para obligar a realizar obras de accesibilidad en los edificios donde residan personas con discapacidad.

Reforma de Ley de Discapacidad



El Estado deberá proporcionar subvenciones y ayudas para la adaptación de viviendas y comunidades de vecinos. También se ampliará el plazo de pago de las cuotas para sufragar las obras, permitiendo a las comunidades de propietarios establecer plazos superiores a los doce meses.

Otros derechos clave para las personas con discapacidad.

El anteproyecto también introduce avances significativos en otros ámbitos fundamentales:

Registro estatal de tarjetas de estacionamiento, para personas con discapacidad, evitando fraudes y facilitando su uso en todo el territorio.

Refuerzo del derecho a la educación inclusiva, garantizando recursos adecuados en los centros educativos. Regulación de los tiempos de espera en la atención sanitaria, con carácter retroactivo para evitar demoras injustificadas.

Accesibilidad obligatoria en el sistema sanitario, abarcando desde la atención médica hasta las pruebas, intervenciones y documentación consentida.

Prohibición de la discriminación en seguros de salud y vida, asegurando igualdad de condiciones para las personas con discapacidad.

Creación de un banco de productos de apoyo, facilitando el acceso a dispositivos esenciales para la autonomía personal.

Reconocimiento automático del 33 % de discapacidad a quienes tengan dependencia reconocida, agilizando el acceso a beneficios y derechos.

Regulación de la inteligencia artificial, para evitar sesgos discriminatorios y fomentar su aplicación en innovación social y tecnológica.

Garantía de los derechos reproductivos de las mujeres con discapacidad, asegurando su acceso a servicios adecuados y sin discriminación.

¹<https://cyl.impulsaigualdad.org/el-anteproyecto-de-reforma-de-las-leyes-de-dependencia-y-de-discapacidad-principales-cambios-y-mejoras/>

Síndrome de Williams: Coral y Danielⁱ

Actualmente, vivimos en una sociedad donde las enfermedades raras aún son grandes desconocidas, por ello es esencial dar voz a quienes las padecen y mostrar sus historias más allá del diagnóstico.

En Cantabria, Coral Castanedo y Daniel Urbón, comparten mucho más que una gran amistad: ambos padecen el Síndrome de Williams, una condición genética poco común que ocurre en 1 de cada 20.000 recién nacidos. A través de sus testimonios, descubrimos no solo los retos que enfrentan en su día a día, sino también sus pasiones, sus sueños, sus gustos y la manera en que dan a los demás una gran lección de vida.

Entre la sociabilidad y las dificultades médicas.

El Síndrome de Williams es un trastorno genético causado por una pérdida de material genético en el cromosoma 7, lo que afecta al desarrollo físico y cognitivo. Además, se detecta por una serie de rasgos físicos sobre los 2-3 años de edad: frente estrecha, nariz corta y antevertida, aumento del tejido alrededor de los ojos, mandíbula pequeña, labios gruesos, entre otras. Además, otro de los principales rasgos distintivos es su carácter extremadamente sociable y amistoso, además de la gran facilidad para comunicarse.

Sin embargo, detrás de esa facilidad para relacionarse, hay una serie de desafíos médicos que acompañan esta condición. Problemas cardiovasculares, escoliosis, hipotonía muscular y dificultades en la coordinación motriz son solo algunas de las complicaciones que deben enfrentar. Además, requieren un seguimiento médico constante y terapias donde destacan la fisioterapia, educación especializada, terapia de lenguaje y terapia ocupacional.

A pesar de los obstáculos, Coral y Daniel han aprendido a vivir con el Síndrome de Williams de una manera única, aprovechando sus fortalezas y enfrentando con una gran decisión las dificultades que conlleva.

Coral: familia, música y animales.

Coral Castanedo tiene 26 años y vive en Santander con su familia, a quienes considera el pilar fundamental de su vida. En especial, mantiene un vínculo muy estrecho con su madre y sus padrinos, quienes han estado a su lado en cada paso del camino.

Su gran pasión es la música y el baile. “Me encanta el rap, el reguetón y el flamenco”, dice con una sonrisa. Además, siempre que puede disfruta de los eventos festivos de su ciudad. Ella misma destaca a la Peña de Verbena de Cueto: “Los Gambiteros”, donde ha encontrado un grupo de amigos que comparten su amor por la música y la diversión.



Coral no se olvida de sus dos perros, Estrella y Kobu, los que ocupan un lugar especial en su corazón. Su relación con los animales refleja su personalidad afectuosa, cariñosa y su gran capacidad de empatía.

A nivel físico, Coral sigue una rutina de médicos y fisioterapia, lo que le permite mantener su movilidad y evitar problemas derivados de la hipotonía muscular. Asiste a clases de gimnasia, fundamentales para fortalecer su cuerpo y mejorar su coordinación. También ha aprendido lengua de signos, demostrando una vez más su interés por la comunicación y el aprendizaje.

El mundo de Daniel.

Daniel Urbón, con 19 años, también ha encontrado en sus pasiones una forma de expresión y disfrute. Es un gran aficionado a los videojuegos y la música, donde encuentra una vía de escape y entretenimiento.

Pero si hay algo que realmente le apasiona es su amor por las redes sociales: “Me encantan las redes sociales y compartir cosas”. A través de Internet, ha encontrado plataformas donde puede conectar con diferentes personas y expresar su forma de ver el mundo.

Como Coral, Daniel también es un enamorado de la música y encuentra en ella una fuente de alegría. Además, disfruta de viajar y valora mucho el tiempo que pasa con su familia y amigos.

Su carácter extrovertido y cercano hace que sea fácil entablar conversación con ambos, lo que confirma uno de los rasgos más distintivos del Síndrome de Williams: la gran habilidad para socializar.

Los grandes desafíos médicos y la importancia del seguimiento.

A pesar de su carácter alegre y su energía contagiosa, tanto Coral como Daniel deben enfrentar una serie de dificultades médicas derivadas del síndrome.

Uno de los problemas más graves asociados al Síndrome de Williams es la estenosis aórtica supraauricular, un estrechamiento de la arteria principal inmediatamente al salir del corazón. Se trata de una de las complicaciones más comunes, lo que puede derivar en problemas de presión arterial y, en algunos casos, requerir intervenciones quirúrgicas.

A nivel musculoesquelético, la hipotonía y la laxitud articular pueden generar problemas en las rodillas, escoliosis y dificultades en la marcha, lo que hace fundamental el ejercicio físico y las terapias constantes. En este ámbito, Coral y Daniel asisten a especialistas y siguen tratamientos específicos para mantener su calidad de vida.

A esto se suman otros desafíos, como la alta sensibilidad para los sonidos (hiperacusis), una característica común en quienes padecen el síndrome.



Sin embargo, a pesar de estos obstáculos, ambos han aprendido a enfrentar cada reto con optimismo y valentía, apoyándose en sus familias, amigos y en su gran espíritu de superación.

Mucho más que imágenes.

En este reportaje, las fotografías capturan la esencia de Coral y Daniel, donde se les puede ver juntos, reflejando la amistad que los une. Además, en una de las fotografías, Coral aparece con su perra Estrella, donde se aprecia la conexión tan especial que ambas sienten por la otra.

Más allá de los datos médicos, estas imágenes transmiten lo que realmente significa vivir con el Síndrome de Williams: un desafío constante pero que también es una oportunidad para ver el mundo con una visión única.

Una lección de vida

El Síndrome de Williams es una enfermedad rara que sigue siendo desconocida para gran parte de la sociedad. A pesar de ello, testimonios como los de Coral o Daniel recuerdan la importancia de la visualización y el apoyo incondicional a quienes viven con esta condición.

A través de sus gustos, sus pasiones, su personalidad extrovertida y espíritu luchador, han demostrado que la enfermedad no define a la persona, sino que es solo una parte de su gran historia. Sus vidas están llenas de momentos de alegría, aprendizaje, disfrute y superación, y de esta manera enseñan cómo la diferencia se convierte en una fortaleza.

En una sociedad donde las enfermedades raras aún necesitan más investigación, dinero y apoyo, Coral y Daniel son una prueba de que se puede vivir plenamente más allá de cualquier tipo de diagnóstico.



¹<https://voz-norte.ctdesarrollo-sdr.org/sindrome-de-williams-la-historia-de-coral-y-daniel/>

ASAG ESTÁ SUBVENCIONADA POR:

ASAG está subvencionada en 2025 por las cuotas de sus socios, por las subvenciones institucionales y se completa con alguna que otra pequeña donación que de vez en cuando nos hacen llegar. Sin su aportación nuestros programas de actividades sería imposible sufragarlas.



GOBIERNO
de
CANTABRIA



Instituto Cántabro de Servicios Sociales



GOBIERNO
de
CANTABRIA
CONSEJERÍA DE SANIDAD



Ayuntamiento de Astillero

Con la colaboración de:



Fundación "la Caixa"

En el mes de marzo de 2025, ASAG ha recibido una donación de 1.000 euros de la Fundación Huellas de Solidaridad. Dicha Fundación, situada en Revilla de Camargo, tiene por objeto fomentar la solidaridad, la ayuda y la mejora de la calidad de vida. Gracias a gestos como estos, la sociedad es mejor y podemos seguir realizando nuestra labor como asociación.



Ni un paso atrás

Cuando creíamos haber superado modelos antiguos relacionados con la discapacidad, como, por ejemplo:

MODELO PRESCINDENCIA que consideraba, o consideraba, que la discapacidad tenía su origen en causas religiosas y que las personas con discapacidad eran una carga para la sociedad, sin nada que aportar a la comunidad. Según esta forma de pensar, la sociedad decide apartar a las personas con discapacidad, meterlas en sitios parecidos a cárceles e incluso matarlas por miedo.

MODELO MÉDICO O REHABILITADOR

este modelo consistía en curar a la persona con discapacidad, o bien modificar su conducta con el fin de esconder la diferencia y, de ese modo, incorporarla a la sociedad. Se trataba de realizar tratamientos a través de la institucionalización, que, las más de las veces, termina transformándose en una instancia de marginación y, algunas veces, maltrato.

Pues bien, nos encontramos en el siglo XXI con una realidad donde constatamos que poco o muy poco hemos avanzado en este tema. Me explico, me refiero a las bravuconadas tanto del presidente de EE. UU. Donald Trump como al presidente de Argentina Milei.

Según D. Trump, inmediatamente después de la horrible tragedia de un helicóptero Black Hawk y un avión de American Airlines que se estrellaron en Washington D.C., en el que murieron 67 personas, este culpó a DEI y señaló específicamente a las personas discapacitadas y BIPOC. El presidente afirmó que las cuotas de diversidad de la agencia de la aviación pudieron tener un papel determinante ya que la Administración Federal de Aviación “está contratando activamente a trabajadores que sufren discapacidades intelectuales, problemas psiquiátricos y otras condiciones físicas y mentales”.

Unos días después, el gobierno de Milei decretó llamar “idiotas”, “imbéciles” y “débiles mentales” a las personas con problemas mentales. Se trata de una medida publicada en el Boletín Oficial. De acuerdo con la descripción del anexo, “idiotas” corresponde a las edades de 0 a 30 años, “imbécil” de 30 a 50

y “débil mental profundo” de 50 a 60. También se menciona la clasificación “débil mental moderado” de 60 a 70 años y “débil mental leve” de 70 a 90 años.

Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.

Artículo 2 de los DD.HH.

Este lenguaje, que parece sacado de un manual de psiquiatría obsoleto de principios del siglo XX, está siendo calificado como inaceptable, porque representa un retroceso alarmante en materia de derechos humanos.



Foto de Freepik

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, ratificada por Argentina y España, establece claramente que “toda persona con discapacidad debe ser tratada con dignidad y respeto”. Este documento oficial viola de manera flagrante esas prerrogativas.

Lo que estamos presenciando no es sólo una escalada de retórica capacitista: es la destrucción selectiva. Un asalto a la decencia humana básica y a los derechos humanos. Y lo que es más escalofriante, un lenguaje deshumanizador y una intensificación de las políticas que parecen justificar el genocidio.

Hitler llamaba a los discapacitados “comedores inútiles”. La erradicación de las personas con discapacidad en la Alemania nazi -se calcula que murieron entre 250.000 y 300.000 en total- sirvió de “campo de pruebas” para los millones de asesinatos que seguirían en los campos de concentración, incluidos socialistas, comunistas, romaníes, judíos y personas queer/trans.

Según Angela Weddle las personas con discapacidad, todavía hoy, vivimos bajo un constante escrutinio de nuestra existencia. Cada decisión que tomamos ya sea salir con alguien, casarnos, tener hijos, comprar ropa nueva, disfrutar de una afición, elegir cómo queremos vivir y un largo etcétera, se analiza a través de la lente de la prueba de nuestra valía para existir. Se nos juzga constantemente en función de si nos hemos «ganado» alguna medida de alivio, felicidad o éxito.

Como sociedad no debemos volver la cara a la difamación, insultos, estereotipos marginales que nos lleven al pasado. Hemos luchado mucho para llegar hasta aquí dejando en el recorrido mucho tiempo, trabajo y, en algunos casos, hasta la vida.

Reconociendo el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza.

Preámbulo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.

GENTE DE NUESTRO PUEBLO

Antes de comenzar, nuestro agradecimiento por dedicarnos su tiempo para contestar esta entrevista.

1. Primero conozcamos a la persona, ¿quién es Jorge González?

Jorge es una persona normal y corriente, que abandonó la comunidad para continuar con su formación como educador social y que regresó hace ya más de diez años con la intención de aportar y poner en práctica todo lo aprendido.

**JORGE
GONZÁLEZ
RUEDA**

**POLÍTICAS SOCIALES Y
EDUCACIÓN. AUTONOMÍA
PERSONAL, ACCESIBILIDAD,
SEGUNDA JUVENTUD E
INMIGRACIÓN**



Mi recorrido en la educación social comenzó como señalo hace más de diez años, cuando me di cuenta de la importancia que ésta tiene para el desarrollo integral de las personas. Siempre he tenido una fuerte vocación por ayudar a quienes enfrentan mayores desafíos en la sociedad, como los jóvenes en riesgo de exclusión social o personas con necesidades educativas especiales.

2. ¿Cómo llegas a la macroconcejalía de Políticas Sociales, Educación, Salud, Autonomía Personal, Accesibilidad, Segunda Juventud e Inmigración?

Mi formación en educación social me permitió entender cómo el entorno, las políticas públicas y los programas educativos pueden influir directamente en la mejora de las condiciones de vida de estas personas.

Así, a lo largo de los años, he trabajado en diversos programas de integración social, apoyo educativo y prevención de la exclusión, tanto en el ámbito público como privado.

Es a partir de toda mi experiencia y formación cuando ante una necesidad en el ayuntamiento, el alcalde me cita con la idea de poder potenciar el área de SASS.

Agradecido con que se fijen en mí, para un puesto así, acepté el reto sin dudar, con las ganas y motivación propias del que busca mejorar.

Actualmente, desde este cargo, he podido trabajar de cerca con mi equipo para desarrollar políticas públicas que mejoren la inclusión social, el acceso a la educación de calidad y el bienestar de todos los ciudadanos, especialmente de los más vulnerables.

3. ¿Ha tenido alguna experiencia personal cercana con personas con discapacidad?

Sí. Dentro de mi experiencia profesional destaca mi participación durante los últimos seis años en la Fundación Cuin, donde he tenido la suerte de trabajar con diferentes grupos. En febrero de 2020, con el inicio de la pandemia, se presentó frente a mí la posibilidad de trabajar en un hogar dedicado a adolescentes con discapacidad, junto a un nuevo equipo de trabajo. Fue una experiencia inolvidable donde no sólo fui yo quien aportó al colectivo (y sus familias), sino que, sin darme cuenta, también yo fui receptor de cantidad de aprendizajes gracias a ellos/as.

En resumen, para mí supuso adentrarme en un mundo único al que estoy seguro que volveré en el futuro.

4. Desde ASAG siempre hemos apostado por la autonomía personal y la accesibilidad, términos imprescindibles para poder llevar a cabo la participación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones, adaptando el entorno y/o recibiendo los apoyos necesarios. Por primera vez en nuestro municipio tenemos una concejalía de Autonomía Personal y Accesibilidad ¿cuál va a ser la hoja de ruta de su concejalía en estos temas? Preguntamos esto porque comprobamos que se siguen abriendo establecimientos sin la dotación mínima de accesibilidad.

La accesibilidad y la autonomía personal son dos pilares fundamentales en las políticas que estamos impulsando desde nuestra concejalía. Es nuestra responsabilidad garantizar que todas las personas, sin importar sus condiciones o capacidades, puedan acceder de manera plena y segura a los espacios públicos y privados de nuestra ciudad.

En cuanto a la hoja de ruta, estamos trabajando en un plan integral de accesibilidad que incluye tanto la adaptación de infraestructuras existentes como la regulación y supervisión de las nuevas construcciones y establecimientos. Sabemos que la accesibilidad es una cuestión que no sólo involucra a la infraestructura, sino también a la sensibilización de los empresarios y ciudadanos sobre la importancia de cumplir con las normativas vigentes.

Por otro lado, en cuanto a la autonomía personal, continuaremos con la implementación de programas que apoyen a las personas con discapacidad y a los colectivos vulnerables para mejorar su calidad de vida y favorecer su integración plena en la sociedad. Nuestra meta es avanzar hacia una ciudad más accesible, inclusiva y equitativa y estamos comprometidos a trabajar en colaboración con todos los actores involucrados para lograrlo.

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

Tal y como señalabas anteriormente en la formulación de la primera pregunta ésta, en concreto, es una macroconcejalía que engloba numerosas demandas en función del área del que hablemos.

Si hablamos de prestaciones desarrolladas desde el área de políticas sociales, presentan una alta demanda las prestaciones de SAD, teleasistencia o el catering social, obteniendo resultados de altas semanales en los diferentes servicios; así como subvenciones y ayudas orientadas a fines sociales o educativos entre otros.

Además, cabe destacar la atención cara a cara para con los vecinos, que no dudan (y así debe seguir siendo) en acudir al ayuntamiento para intentar resolver diferentes situaciones personales enquistadas por cualquier razón.

En cuanto a educación, mantenemos contacto directo con las diferentes direcciones de los colegios, con los que coordinamos tanto a la hora de resolver necesidades estructurales como para organizar diferentes eventos o proyectos.



Para nuestros mayores contamos con servicios diseñados para garantizar que las personas mayores puedan disfrutar de una vida activa, autónoma y digna dentro de la comunidad, ofreciéndoles las herramientas necesarias para mejorar su bienestar físico, emocional y social. Además, se busca fomentar la inclusión social y garantizar la igualdad de oportunidades para este colectivo.

Dentro del municipio contamos con tres residencias y tres centros de día dotados de profesionales que ayudan a conseguir estos objetivos. Además, contamos con el centro de mayores de Astillero, desde donde desarrollamos actividades como gimnasia adaptada, manualidades o bailes y excursiones con una alta demanda.

Respecto a Inmigración, creo firmemente que debemos crear un entorno donde todas las personas, independientemente de su origen, puedan sentirse bienvenidas, integradas y con las mismas oportunidades de crecimiento. La diversidad es una riqueza, y garantizar la inclusión de todas las personas, especialmente aquellas que han llegado a nuestra ciudad buscando un futuro mejor, es una prioridad para mí.

6. Cuando hablamos de políticas sociales, en muchas ocasiones, se nos viene al inconsciente la imagen de unos servicios que solamente se encargan de prestaciones y/o ayudas para la población más vulnerable, pero... ¿es esto cierto? ¿Qué trabajo se lleva a cabo en una concejalía de Servicios Sociales?

Excelente pregunta. Efectivamente, cuando hablamos de políticas sociales, muchas veces tendemos a asociarlas exclusivamente con prestaciones económicas o ayudas para las personas más vulnerables. Sin embargo, una concejalía de Servicios Sociales tiene un trabajo integral que va más allá de las ayudas económicas puntuales, también trabajamos en prevención, integración y promoción de la autonomía personal.

Asimismo, gestionamos proyectos con los que buscamos reducir las desigualdades y crear una sociedad más inclusiva. Esto incluye trabajar de manera coordinada con otras áreas del Ayuntamiento, como empleo o cultura.

En resumen, el trabajo en una concejalía de Servicios Sociales es multidimensional. No sólo nos encargamos de las ayudas económicas, sino que también nos ocupamos de favorecer la integración, la autonomía y la participación social de los ciudadanos.

7. A nivel personal ¿qué supone para usted ser concejal de Políticas Sociales, Educación, Salud, Autonomía Personal, Accesibilidad, Segunda Juventud e Inmigración?

A nivel personal, ser concejal de Políticas Sociales, Educación, Salud, Autonomía Personal, Accesibilidad, Segunda Juventud e Inmigración es, sin duda, un reto y un compromiso profundo con la comunidad. Para mí, asumir esta responsabilidad significa ser la voz de aquellos que más lo necesitan y trabajar día a día para garantizar que todas las personas, independientemente de sus circunstancias, puedan tener acceso a una vida digna, plena y participativa en nuestra ciudad.

8. Añada lo que quiera.

Tal y como señalo, ser concejal de estas áreas es una oportunidad para contribuir directamente a la construcción de una ciudad más justa, inclusiva y humana. Es un desafío constante, pero también una gran satisfacción el poder ver los frutos de las políticas que implementamos, sabiendo que estamos mejorando la calidad de vida de nuestros vecinos y creando un futuro más equitativo para todos.

PROGRAMA DE ACTIVIDADES 2024

Semana de la Discapacidad

Documental “Quererla es crearla”. El 27 y 28 de noviembre de 2024 tuvimos la oportunidad de proyectar el documental “Quererla es crearla” en la Sala Bretón de El Astillero, para alumnos de los centros escolares del municipio. A lo largo de las jornadas nos acompañaron Begoña Gómez, consejera de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad; Javier Fernández Soberón, alcalde de Astillero; Jorge González, concejal de Políticas Sociales, Educación,

Salud, Autonomía Personal, Accesibilidad, Segunda Juventud e Inmigración; Comunidad educativa del IES Los Remedios; Colegio Puente; Colegio San José; IES Astillero; vecino/as; amigo/as; socio/as, y asociaciones.



Sinopsis. “Quererla es crearla” es un documental acerca de un derecho, una necesidad, un deseo, un compromiso político y una posibilidad: hacer que en las escuelas todas las personas puedan aprender a vivir juntas. Construir sociedades inclusivas requiere dismantlar los prejuicios que tenemos sobre la diversidad y las diferencias, para lo que necesitamos revisar las escuelas en las que parte del alumnado no cabe, es maltratado y segregado, mientras el resto aprende a ver la discriminación como algo correcto y deseable.

La película reflexiona sobre esta realidad a través de diversas historias que se entrecruzan en la defensa del derecho a la educación inclusiva. Arranca con el caso de Rubén Calleja, que fue expulsado de su escuela primaria y obligado a ser escolarizado en un centro de educación especial, algo que su familia se negó a acatar. Tras años de lucha legal, Rubén obtiene el respaldo de Naciones Unidas, con una sentencia pionera en contra del sistema educativo español. La educación inclusiva es un derecho fundamental, que habilita la posibilidad de participar en el mundo.

La historia de Rubén es el hilo conductor de otras luchas, más profundas y complejas que la jurídica, que comparten un grupo de estudiantes y sus familias: las que se refieren a los idearios compartidos socialmente, a la cultura, las políticas y las prácticas escolares, que discriminan fuertemente por capacidad, origen social, género, etnia, salud, orientación sexual, nacionalidad, etc. Pero que también perjudican a quienes no entran en esas categorías, porque nadie puede ajustarse a la normalidad a la que sirven las escuelas. Con el trasfondo de una lucha que ha de ser compartida por toda la población, este grupo de personas muestra la necesidad de salir de sus insoportables situaciones opresivas, a la vez que nos introducen en los sueños cotidianos, sencillos e ilusionantes de cualquier persona, sus acciones para hacerlos realidad, las pequeñas cosas que conforman el día a día... Pero por encima de todo, el film es el testimonio de un movimiento colectivo: la inclusión no es algo lejano e inalcanzable, sino una experiencia real que viven muchas personas hoy, que profundiza en la diversidad y, por tanto, en nuestra naturaleza humana (www.creemoseducacioninclusiva.com)

Jornada Centro Cívico de Boo. El 30 de noviembre de 2024 estuvimos compartiendo con niños y adultos en una jornada inclusiva con deporte y juegos para acercar la discapacidad a la sociedad. Tuvimos slalon en silla, trivial, probaron a ponerse en el lugar de una persona ciega y disfrutaron del cuento “Por cuatro esquinitas de nada”, entre otras actividades.



30 DE NOVIEMBRE A LAS 11:00H. - C.C. DE BOO

SEMANA DE LA DISCAPACIDAD EN BOO

VÍDEOS, DEBATES, TALLERES, DEPORTE ADAPTADO





ORGANIZA:



COLABORAN:




Colaboración institucional



Gala de la Cultura de El Astillero. El 17 de enero de 2025 homenajeamos al “Grupo de Voluntariado del Centro de Día de Morero”, que cada semana interactúan con los usuarios, en la III Gala de la Cultura de El Astillero.



Jornada “Prevenir para proteger”. El 18 de marzo de 2025 estuvimos en la jornada organizada por la Consejería de Salud, la Escuela Cántabra de Salud, ALCER y el SCS, sobre estrategias eficaces contra la enfermedad renal crónica.



Día Mundial de las Enfermedades Raras. El 28 de febrero de 2025 estuvimos en el Ayuntamiento de El Astillero, acompañados por la corporación municipal, diferentes asociaciones de personas con discapacidad de Cantabria leyendo el Manifiesto de FEDER y colgando una pancarta en la fachada del ayuntamiento.



Jornadas de concienciación



El derecho al placer. El 13 de marzo de 2025 fuimos invitados a la Facultad de Medicina para dar una charla sobre la sexualidad y la diversidad.



Todo el azul del cielo

El Alzheimer precoz es una enfermedad de la que se habla poco.

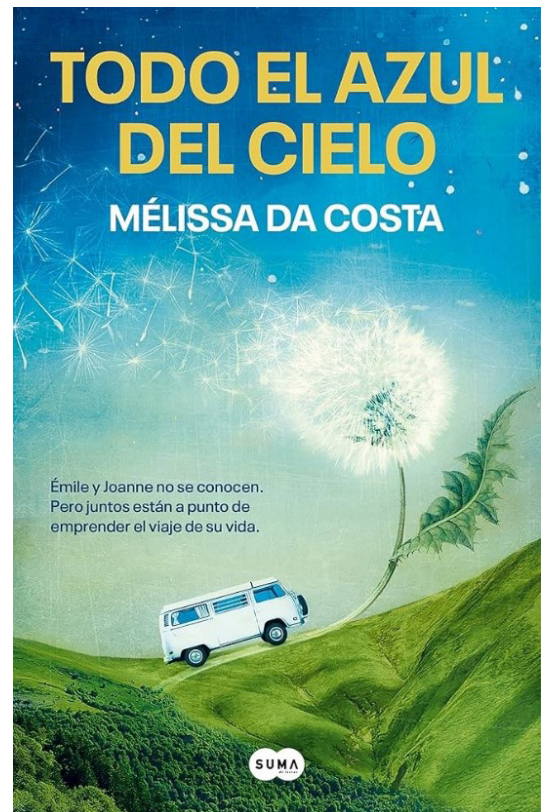
Todo el azul del cielo es, más que una novela, un modo de comprender la vida. Emotivo, catártico, entrañable. Descorazonador y maravilloso, triste y dulcísimo al mismo tiempo. Una vez que has empezado a leerlo, quieres dejarlo inmediatamente porque te parece demasiado fuerte, pero te das cuenta de que te has enganchado desde la primera página y que no podrás dejar de leer hasta que lo acabes. Quieres conocer el final pronto, pero a la vez no quieres que termine nunca porque te has enamorado de los personajes y quieres tenerlos contigo siempre.

"Joven de veintiséis años, sentenciado a causa de un Alzheimer precoz, desea lanzarse a la carretera para un último viaje. Busco compañero/a de aventuras". El día que Emile recibe la noticia de su enfermedad incurable, toma la decisión de renunciar al tratamiento experimental que le proponen los médicos y huir de las reacciones compasivas de sus familiares y sus amigos. Publica un anuncio por internet convencido de que nadie estará dispuesto a acompañarle. Sorpresivamente, unos días más tarde recibe contestación de una chica joven que está dispuesta a ser su compañera de viaje a pesar de que no se conocen y no saben prácticamente nada el uno del otro. Emile ha comprado una autocaravana para realizar el viaje y Joanne ha decidido sumarse a la aventura.

Un mapa de carreteras les va llevando por los pueblecitos más pintorescos de los Pirineos del sur de Francia acampando en plena naturaleza: junto a un bosquecillo de árboles silvestres, a la orilla de un riachuelo de aguas cristalinas, haciendo noche entre las ruinas de un albergue de montaña que lleva décadas abandonado...



Foto de Freepik



se van abriendo poco a poco el uno al otro a la vez que asistimos al proceso de la enfermedad de Emile y la filosofía de vida de Joanne, atrapada en una atmósfera asfixiante de la que quisiera liberarse luchando cada día por encontrar la puerta para salir a flote.

Todo el azul del cielo llega a ser una experiencia vital, de la vida del lector. También de los protagonistas, claro. Una experiencia personal en la que quedamos atrapados y tardaremos muchas otras lecturas de quitarnos de la cabeza. Una trama extraordinariamente sencilla que nos hace sufrir casi hasta llorar y a la vez reírnos casi hasta que se nos saltan las lágrimas.

Mélissa da Costa construye un mundo real ante nosotros, consigue que nos zambullamos en él y percibamos a los personajes como si estuviesen vivos y se moviesen delante de nuestros ojos.

Se entiende perfectamente que haya vendido más de un millón de ejemplares porque, entre otros recursos literarios, destaca la fuerte necesidad que sentimos de comentar con otros las sensaciones que sentimos leyéndolo, lo que despierta la curiosidad y el deseo de los demás de ponerse a leerlo también ellos.

Somos conscientes de que estamos leyendo una novela, pero a la vez sabemos que trata de historias reales de personajes reales con enfermedades reales que, incluso siendo raras en su frecuencia, las padecen personas normales como nosotros que merecen y tienen derecho a ser atendidas y respetadas con la misma dignidad y lealtad que todos los ciudadanos.

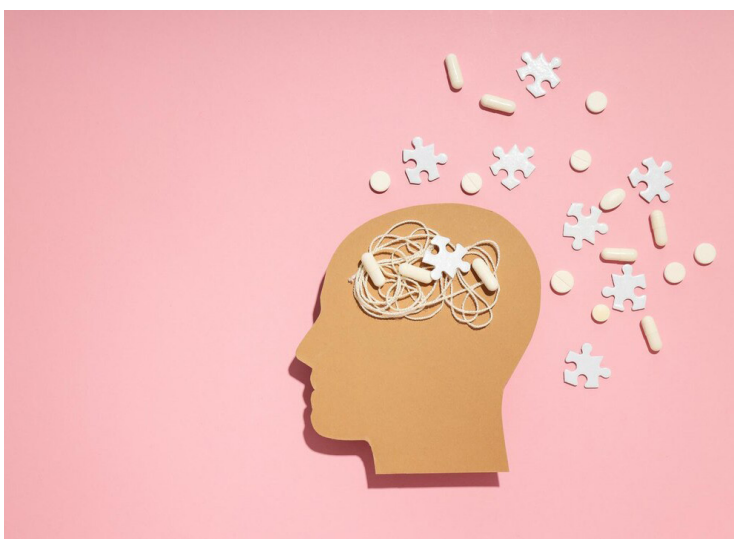


Foto de Freepik

“El verdadero viaje de descubrimiento no consiste en buscar nuevos paisajes, sino en tener nuevos ojos”

De la mano de Emile y Joanne vamos asistiendo a su crecimiento personal como seres humanos y a sus ansias de vivir cada momento como si fuese el más importante de sus vidas, de lo que les queda de vida, sea mucho o sea poco.

Conocemos, como si estuviésemos viajando con ellos en su autocaravana, personajes secundarios con estilos alternativos de vivir y, muchos pueblos casi deshabitados de los Pirineos franceses, que viven lejos de las ciudades y han descubierto otras maneras de disfrutar viviendo.

El final es predecible acostumbrados como estamos a los finales felices, pero ello no le quita tensión a la trama, sino que se la pone. Sin adelantar en absoluto el desenlace, creo que si fuese otro nos sentiríamos maltratados como lectores por la autora.

A lo largo de las páginas Mélissa da Costa va intercalando citas literarias, compartiendo sentencias de comportamiento humano y sería difícil elegir una entre todas dándole mayor valor que a las otras. Cerramos esta propuesta de lectura con la que, a mi juicio, podría ser el principio existencial de la novela: “El verdadero viaje de descubrimiento no consiste en buscar nuevos paisajes, sino en tener nuevos ojos”. Leedla.

La escritora. Mélissa da Costa, nació en Francia en 1990. Tiene, pues, treinta y cuatro años y es una de las escritoras francesas que más venden en la actualidad. Sus estudios académicos se dirigieron hacia la economía y la gestión de empresas, pero posteriormente también se formó en naturopatía y sofrología, conocimientos que inspiran algunos de los episodios más subyugantes de la obra.

Datos bibliográficos:

- Autora: Mélissa Da Costa
- Editorial: Debolsillo
- Año de edición: 2004
- Narrativa contemporánea



ASAG

Patrocinan:



GOBIERNO
de
CANTABRIA

icass

Instituto Cántabro de Servicios Sociales



Ayuntamiento de Astillero

Con la colaboración de:



Fundación "la Caixa"



No me tires. Difúndeme