

Exemplar gratuït, prohibida la seua venda
D.L. C.S.-407-2010



SEMPRE TEUA

La teua llengua

Revista nº 31
1er Semestre 2023



Entitat Declarada d'UTILITAT PÚBLICA

CAMPUS D'ESTIU 2022



CLUB SOCIAL



ACTIVITATS DE L'ASSOCIACIÓ DE PERSONES AMB DISCAPACITAT COCEMFE MAESTRAT. PUNT D'INFORMACIÓ I ASSESSORAMENT

Ens podeu consultar qualsevol qüestió relacionada amb les diferents discapacitats:

- Educativa - Laboral - Accessibilitat - Ajudes i subvencions - Oci i temps lliure - Altres

CONSCIENCIACIÓ I SENSIBILITZACIÓ CIUTADANA

La finalitat d'aquest programa és que la ciutadania se'n adoni que les persones amb discapacitat, cadascuna amb les seues particularitats, també podem i volem gaudir de la vida amb les mateixes oportunitats que la resta. Per això portem a terme diferents activitats com ara xerrades en centres escolars i instituts, la revista "Obrim pas", exposicions fotogràfiques, etc.



INSERCIÓ SOCIO LABORAL

Si tens reconeguda una discapacitat major o igual al 33% i no treballes o vols millorar la teua ocupació, pots participar en aquest programa. Porta'ns el teu currículum i et donarem cita amb la nostra orientadora laboral.



AUTOAJUDA I AJUDA MÚTUA

Si eres soci o sòcia de la nostra associació, pots beneficiar-te d'aquest programa. T'oferim l'oportunitat de rebre suport psicològic i assistència psicològica individual i/o grupal. Per a més informació consulta amb la nostra treballadora social.



ESPORT ADAPTAT

La nostra associació té una gran secció esportiva, BAMESAD, per a aquelles persones amb discapacitat amb ganes de practicar esport. Es pot escollir entre un gran ventall d'activitats esportives.

Amb l'esport es fomenta la qualitat de vida de les persones amb: oci, temps lliure, salut, autoestima, relacions socials, autonomia personal, etc.



PROGRAMA DE VOLUNTARIAT

La nostra associació compta amb un motor molt important que ha permès el creixement al llarg dels anys: les persones voluntàries. Si eres una persona amb empatia i motivació, pots formar part de la nostra entitat a través d'aquest programa. Les persones voluntàries participen en diferents àmbits:



- Conscienciació i sensibilització
 - Oci i temps lliure
 - Xarxes socials
 - Assessorament i informació
 - Esport adaptat
 - Acompanyaments
 - Accessibilitat
- Vine i informa't o entra a la nostra web.

AMB EL VOLUNTARIAT, CREIXES TU I CREIXEM NOSALTRES.

AUTONOMIA PERSONAL

La promoció de l'autonomia personal tracta de buscar i oferir recursos i ferramentes centrant l'atenció en les persones amb discapacitat per obtindre canvis a nivell individual i social. Es tracta d'aconseguir una vida més independent, mitjançant suports materials, físics o amb un assistent personal.



Des de l'activitat de Promoció de l'autonomia personal es duen a terme campanyes, cursos, assessoraments, etc. Quan més accessibilitat, més autonomia, i això s'aconsegueix proporcionant els recursos adequats.

La revista Obrim Pas és l'òrgan de difusió imprès de l'Associació de Persones amb Discapacitat COCEMFE MAESTRAT i pretén ser un vehicle d'informació per al col·lectiu en els diferents aspectes de la discapacitat.

Els articles i opinions que es publiquen són responsabilitat dels signants.

Els coordinadors i editors, en acceptar els treballs, regulen unes normes bàsiques concordes amb l'ètica de la publicació.

Donem les gràcies a totes les persones que han fet possible la publicació i difusió d'aquesta Revista

Revista Redacció i Maquetació

Edició: **COCEMFE MAESTRAT**

Coordinació: Manolo Celma Campanals

Redacció: Patricia Casas, Esther Santos

Maquetació: Amela



Seu Social Vinaròs

C/ Juan Giner Ruiz, 5 baixos

12500 Vinaròs

Seu Social Benicarló

Av. Sant Francesc, 95

12580 Benicarló

Seu Social Peníscola

C/ Mestre Bayarri, 3

12598 Peníscola

Contacte

Tels. 977071447 – 692205521

info@cocemfemaestrat.org

www.cocemfemaestrat.org

Imprimeix:

Artes Gráficas CASTELL Impresores

C/ Dr. Fleming, nº 6

12500 Vinaròs

webmaster@editorialantinea.com

Junta Directiva Cocemfe Maestrat:

President: Ramón Meseguer Albiach

Vicepresidenta: Esther Santos Ortega

Secretària: M^a Teresa Ayza Prades

Tresorera: M^a Teresa Vázquez Ferro

Vocals:

Julia Rodríguez Baza

Lourdes Homs Valls

Juan Balbas Rodríguez

Joaquín Bort Cervera

Marcela Rocchia

Han col·laborat en aquest número:

Alma Garcia, Patricia Velazquez, Manolo

Celma, Ruben Tijeras, Alessia Gaspardo,

Mirian Rojo, Estitxu Martin, Patricia

Casas, Kevin Zamora, Clínica Monleón y

Aida Lluçh

Dipòsit Legal: 407-2010

Salutació del president



Estimats socis/as

Han passat tretze anys des que va aparèixer la primera edició de la nostra revista, des de llavors, l'Associació ha estat una gran transformació, no perquè el camí haja estat fàcil, tampoc perquè la nostra marxa no haja estat esguitada de grans problemes, estos resolta, com he senyalat reiteradament, gràcies al vostre gran treball, a la nostra unió i perseverança en la resolució dels mateixos. Per tot això, vos done les gràcies com a President d'esta gran Associació, la que duc en el meu cor i a la que dedique cada instant de la meua vida. Per tot això també, una volta més, vos vaig a demanar que tots junts seguim lluitant per a que cada dia esta Associació siga la referència de les persones en discapacitat i, m'atreveix a dir, siga la referència de tota la societat, pel nostre treball, dedicació i anys invertits lluitan pels drets de les persones amb discapacitat. Us desitge un any ple d'il·lusió, no importa que la loteria, un any més, s'haja oblidat de nosatres; en il·lusió, en ganes i sobretot en el vostre treball, aplegarem a aqueste any nou 2023, a conquerir tot allò que anhelem i que tenim en el nostre pensament: ànim i molta il·lusió, com deia anteriorment. Estem en un any clau, dic açò, perquè molt prompte anem a tindre eleccions per a la Junta COCEMFE MAESTRAT. Us demane que aneu madurant la vostra decisió a aquells o aquelles que tingau desitjos de presentar-vos per a les mateixes, l'unió fa la força. Com a President de COCEMFE MAESTRAT, i ja molts anys en primera fila, pense que dec deixar transcórrer el temps i els esdeveniments per a prendre una clara decisió al respecte, per això, no em vaig a expressar en cap sentit fins a llavors. Recordar-vos que la nostra Associació seguix treballant en cadascun dels programes i activitats que té programats. Ja sabeu que, després de dos anys i pico, hem començat de nou en La Jornada de Deport Adaptat, Concienciació i Barreres, además de les restants activitats. Reiterar els meus bons desitjos per al any 2023 Ramón Meseguer Albiach. President de l'Associació de Persones en Discapacitat COCEMFE MAESTRAT



ACTIVIDAD

PROGRAMA D'ATENCIÓ A DONES AMB DISCAPACITAT “ETS ÚNICA, TU HO VALS”.

El 2022 va continuar amb aquest taller tan genial, ja que l'omplen dones amb unes ganes enormes d'aprendre, de compartir, d'una enorme curiositat i ganes.

Els darrers mesos han estat molt variats, des d'un taller sobre sexualitat femenina, per comprendre millor el nostre cos quan arriba o ja està l'etapa de la menopausa, un altre sobre moviment i cos femení, dedicat a la connexió i solta d'emocions negatives a altres menys estructurats però molt enriquidors, on ens hem conegut millor, aportant el que cadascuna desitjava en aquell moment, compartint pors i èxits i on a més hem aprofitat per decidir sobre les temàtiques de les noves trobades per al 2023.

Durant dues hores, i un cop al mes, ens reunim en un “espai segur”, ja que res del que es parli i comparteixi pot sortir-ne. D'aquesta manera, sentint-nos amb la garantia de la privadesa i amb la confiança que atorga ser només dones i recolzades per una terapeuta, intentem posar en paraules aquells temes que ens preocupen, ja siguin socials o d'indole privat. Compartint veiem que els nostres dubtes i temors no són aliens a la resta i ens fa sentir bé, ja que les dones, quan actuem en comunitat ens donem suport i ens fem més forts. Aquesta activitat és possible gràcies a la subvenció atorgada per la Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives de la Generalitat Valenciana.

PROGRAMA DE VOLUNTARIAT



El Club Social és un servei social especialitzat amb la finalitat de fomentar el manteniment dels vincles afectius i de relació amb l'entorn, i generar un espai que possibilita l'adquisició d'habilitats i competències personals mitjançant l'ocupació significativa del temps lliure, dirigit a totes les sòcies i tots els socis de Cocemfe Maestrat.

Aquest projecte està vinculat amb l'acció voluntària pel que s'inclou en la Pla de Voluntariat que és possible gràcies a la subvenció atorgada per la diputació de Castelló i per Polítiques Inclusives de la Generalitat Valenciana en les subvencions de l'IRPF. També agraïm la col·laboració de l'ajuntament de Vinaròs, Benicarló i Penyíscola



COCEMFE MAESTRAT, GRUPS DE SUPORT.

Programa d'autoajuda i ajuda mútua 2022

Grup d'ajuda mútua “família i discapacitat”.

Acaba a desembre el taller, fins a nou anys, del grup d'autoajuda creat perquè les famílies amb alguna persona amb discapacitat puguin compartir, comunicar comptar amb el suport d'assessoria psicopedagògica. Aquest taller, que tracta de reunir-se un cop al mes a la sala de la biblioteca municipal, és obert a totes les sòcies i socis de



cocemfe. Cadascú decideix el seu nivell de participació. Potser alguna persona al començament només necessiti un lloc on sentir-se compresa, veient i escoltant que les problemàtiques, lluites i desitjos de la resta d'assistents són molt semblants i de vegades les mateixes que les seves pròpies. Moltes vegades, tan sols amb això, aconseguim deixar-nos anar i sentir-nos molt millor.

Potser ja des del principi, o de mica en mica, participin més activament, aportant la seva opinió, el seu consell, el que a casa seva va servir o va ser un desastre total, arribant a proposar temes que poder parlar en el grup. Doncs és ideal. Cada any, en iniciar el programa, intentem trobar les temàtiques que poden ajudar a suportar la discapacitat a la família. Sexualitat, germans i germanes, millorar la comunicació, sortides laborals, afrontament de situacions complicades... Sessions on ens escoltem i amb afecte i respecte aportem i es compta amb el suport psicopedagògic per augmentar el benestar emocional.

No t'ho pensis, anima't a participar-hi.

Aquesta activitat és possible gràcies a la subvenció atorgada per la Conselleria de la Sanitat Universal i Salut Pública, la Diputació de Castelló i la Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives de la Generalitat Valenciana a les retencions de l'IRPF

SEGONA JORNADA DE RESPONSABILITAT SOCIAL



El dia 6 d'octubre del 22, es va celebrar al Vinalab - Centre d'Aprenentatge de Vinaròs - la segona Jornada de Responsabilitat Social, organitzada per COCEMFE MAESTRAT- amb la col·laboració de la Generalitat Valenciana a través de Vicepresidència i Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives - i de l'Ajuntament de la ciutat.

Des de l'any 2000 en què es va constituir com a Associació, COCEMFE MAESTRAT no ha descansat en la seua lluita buscant aconseguir que les persones amb algun tipus de discapacitat gaudeixin dels mateixos drets que la resta dels ciutadans. Per aquest motiu, va ser declarada Entitat d'Utilitat Pública.

Són moltes i variades les activitats que realitza l'Associació, totes destinades a aconseguir els seus drets en igualtat amb la resta dels ciutadans, la seua finalitat principal.

COCEMFE MAESTRAT per segon any consecutiu, organitza la Jornada de Responsabilitat Social, on personalitats d'empreses i voluntariat donen a conèixer els seus projectes i ens parlen del significat de la Responsabilitat Social actualment i, sobretot, d'allò que fan ells a les seves empreses. Activitat molt interessant cuya aplicació a les empreses i a la societat en general, serà molt beneficiosa per a les persones amb desigualtats; per què?, doncs perquè les accions de RSC són una manera de contribuir a la millora de la societat, fer-la més justa i igualitària, contribuir igualment a la sostenibilitat del planeta i millorar el medi ambient. En aquest sentit COCEMFE MAESTRAT està immers i en sintonia amb el procedir



de moltes empreses i negocis, aquestes Jornades demostren que la inclusió social és més propera ja que són molts els empresaris que contracten persones amb discapacitat per formar part de les seves plantilles de treballadors, activant polítiques enfocades a la integració de les mateixes. És un fet, que va arribant a poc a poc instal·lant-se a la societat, que les empreses s'impliquin en la lluita pels col·lectius més vulnerables i en risc d'exclusió social.

La Jornada va ser presentada per la Regidora de Política Social, Amàlia Cabos, Ramon Meseguer, President de COCEMFE MAESTRAT i Josep Maria Ginovart, Vicepresident d'Asside.

Va començar el matí amb una interessant xerrada a càrrec de Javier Buj, Director i President de VINACAE, expert en Bullying, Cyberbullying i violència a les aules.

Ens va parlar del Voluntariat D. Miguel Salvador, President de la Plataforma del Voluntariat de la Comunitat Valenciana. Va anar desgranant la situació actual del voluntariat amb exemples i situacions reals que es donen dins del mateix. Afortunadament, el voluntariat segueix viu i és avui dia, una eina molt útil perquè les associacions dedicades a les persones més vulnerables assoleixin els seus objectius. D. David Roca, voluntari internacional en l'àmbit de la salut, ens va fer una xerrada magistral i amena de tot allò que ell i el seu grup fan pel món. Em quedo amb una frase que va repetir alguna vegada sobre el que fan amb la gent que pateix per culpa de l'escassetat d'aliments i d'allò més imprescindible per portar una vida digna: "no canviarem la seva manera de ser, només volem ajudar-los". Fantàstic aquest voluntariat, deixen família i moltes altres coses perquè altres menys afortunats que pateixen siguin simplement, una mica més feliços.

Ja a la tarda, Ximo Ayza va realitzar una exposició sobre Responsabilitat Social i va donar la paraula a Miguel Cuñat Fernández, de Social Impact Specialist de Cemex Alcanar, que ens va parlar de: "La nostra estratègia d'impacte Social per crear valor a la comunitat".

Finalment, Sr. Domingo García-Marzá, Catedràtic de la Universitat Jaume I, va pronunciar la seva xerrada sota el títol: "Per què ser responsable. Ètica i Responsabilitat Social avui".



Tots ells van fer xerrades molt interessants de les que els assistents a les mateixes, vam sortir molt satisfets i amb un coneixement més real del que significa la Responsabilitat Social en l'actualitat, cosa que ningú s'hauria de prendre a broma i molt menys, aquelles persones que tenen a el càrrec empreses o negocis que poden influir en el benestar de la societat en general.

GRUP D'AJUDA MÚTUA. AUTOGESTIÓ



Ja podem fer balanç del primer any d'aquest nou grup creat perquè les persones joves amb discapacitat tinguin un lloc on treballar les habilitats socials i les tàctiques necessàries per desenvolupar-se de manera autònoma i plena a la societat.

Comptant amb el suport de la psicopedagoga i sempre en un entorn relaxat, amb humor i bon ambient es treballen les destreses que ens ajuden a integrar-nos en tots els aspectes de la vida, guanyant autoestima, millorant l'autoimatge i la confiança, a través de aprendre a millorar-la presa de decisions i guanyant així recursos.

Per sort, hi ha que han trobat feina i no van poder continuar assistint però tam-

bé hem tingut noves incorporacions i tots i totes assisteixen amb ganes al taller mensual que realitzem a les instal·lacions de la biblioteca.

Com a fi de festa, ens vam prendre molt seriosament organitzar un berenar del que es van encarregar del tot de muntar i gestionar, també de cuinar i explicar plats i la seva elaboració.

Pel camí altres temes com l'amistat, l'oci, la família, els difícils començaments, ja sigui en una feina o en un lloc de residència...

Segur coneixes a algú que li pot venir genial aquest taller feu-ho arribar!

Aquesta activitat és possible gràcies a la subvenció atorgada per la Conselleria de la Sanitat Universal i Salut Pública, la Diputació de Castelló i la Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives de la Generalitat Valenciana a les retencions de l'IRPF.



Dia del taller de pisco-labis: carrer i centre.

XERRADA DE NATALIA SORIANO



Quan parlem de voluntariat ens venen a la ment moltes paraules diferents per poder definir-ho com per exemple: entrega, aprenentatge, compartir, il·lusió i sobretot persones. Dins del programa de voluntariat volem fer un reconeixement a totes les persones voluntàries que han estat i que estan avui en dia col·laborant d'una forma lliure i desinteressada amb Cocemfe Maestrat.

Entenem que per acompanyar i poder-ho fer d'una forma adequada i òptima, s'ha de tenir ferramentes. I quina millor manera que cuidant a les nostres voluntàries i voluntaris amb un matí enriquidor i ple de compartir?

Per aquest motiu, es va organitzar dins del programa de voluntariat, per a totes les persones voluntàries, el taller de resolució de conflictes i comunicació no violenta, dirigit per Natalia Soriano que és psicòloga sanitària, doula, terapeuta del joc i formada en la resolució de conflictes.

Aquest programa és possible gràcies a la subvenció atorgada per la Diputació de Castelló i Polítiques Inclusives de la Generalitat Valenciana en les subvencions del IRPF. També agraïm la col·laboració de l'ajuntament de Vinaròs, Benicarló i Peníscola.

Ella ens va apropar un model de comunicació que va néixer per a resoldre conflictes a gran escala a nivell mundial, que posteriorment es va adaptar per poder-la aplicar a tots els àmbits diaris, el treball, família, escola, carrer, en qualsevol tipus de relació.

Marshall Rosenberg (1934-2015) va ser un psicòleg i educador estatunidense, conegut per ser el creador de la comunicació no violenta. Ell tenia la inquietud sobre la manera de relacionar-nos quan estem en conflicte i els valors que transmetem en eixe moment, perquè moltes vegades es contradueixen entre si. Les paraules elegides i les formes que utilitzem són oposades als valors que pretenem mostrar. Per exemple, quan li diem a una persona que no ens aixeque la veu i ho estem fent cridant i enfadats.

El psicòleg va poder comprovar que les formes de comunicació violenta són apreses culturalment, i amés a més gaudeixen de certa acceptació social. Ell va dedicar bona part de la seua vida a la recerca de alternatives eficaces. Aquesta comunicació violenta la podem canviar si ens comprometem a treballar i ficar-hi consciència.

Rosenberg va proposar una sèrie d'etapes en el procés: Primer observar de forma neutra el problema que hi ha en el conflicte. Després connectar en els sentiments que cadascuna de les parts té. Tot seguit, analitzar les necessitats que s'amaguen en aquests sentiments que s'han despertat. Finalment buscar una estratègia per aconseguir un acord tenint present les dos parts. Per tenir èxit en la comunicació no violenta s'ha d'eliminar els obstacles com jutjar, criticar, ordenar, culpar, sermonejar i molt important parlar des de la primera persona.

Després de llegir aquest article, pots ser, ha arribat el teu moment de ficar en pràctica la comunicació no violenta.

CAMPUS VERANO 2022



En julio 2022 se realizó el campus de verano de Cocemfe Maestrat con un total de 18 chicos y chicas participantes (número muy elevado comparado con otros años) y 7 entre monitores/as y personas voluntarios/voluntarias. Este año se planteó por primera vez también ofrecer campus todos los días de la semana, y fue un éxito total. Los protagonistas de este campus se encontraron sumergidos en un ambiente acogedor con la temática Medieval. Nuestr@s pequeñ@s guerrer@s medievales se implicaban cada día en actividades diferentes, como varios deportes adaptados, bailes/música, manualidades y recreos divertidos. Cada semana se reservaba un día (normalmente el miércoles) para juegos de agua. Pintando, dibujando, corriendo, cortando, pegando, riéndose, bailando y jugando, las semanas pasaron muy rápidas, y llegó el día de la fiesta final, dónde nos saludamos con una súper fiesta holi: las familias también vinieron a comer, bailar y disfrutar de esta fiesta. Agradecer a todas las personas voluntarias, que vinieron ese día u otros, que con su colaboración se pudieron realizar actividades de gran envergadura. Fue un campus muy emocionante en muchos aspectos, sobre todo en las relaciones de amistad entre compañeros y monitores; ¡fue tan único y especial que no se olvidará nunca! Un GRACIAS enorme va a nuest@s chic@s especiales, para ser únic@s como son, y a las familias que cada día nos soportan.



POR QUÉ APOSTAR POR UN ITINERARIO INTEGRADO DE INSERCIÓN LABORAL

El principal reto del Fondo Social Europeo es la lucha contra el desempleo, apoyando actuaciones relacionadas con la formación del capital humano, la inclusión social y la lucha contra la pobreza, en el período de programación 2014-2020¹, la Comunitat Valenciana es beneficiaria de los Fondos Estructurales y en este contexto, la Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas ha concedido a Cocemfe Maestrat una ayuda de 53.571,43 € para el Programa de Itinerarios de Inserción Sociolaboral de Personas en riesgo o situación de exclusión social 2022.

Este programa tiene la finalidad de mejorar la empleabilidad y la integración sociolaboral de las personas con discapacidad de nuestro territorio. Cocemfe Maestrat adiere al concepto de itinerario personalizado de inserción como un modelo metodológico, que pueda dar una



EL PROCESO DE ENTREVISTA



¹ Actuación susceptible de ser cofinanciada por la Unión Europea a través del Programa Operativo del Fondo Social Europeo (FSE) de la Comunidad Valenciana 2014-2020, como parte de la respuesta de la Unión a la pandemia de COVID-19.

respuesta integradora a las personas con discapacidad y a las empresas y municipios como generadores de oportunidades de empleos con responsabilidad social en el Baix Maestrat.

Una ventaja potenciadora que conlleva este modelo metodológico, es la autodeterminación de las personas con discapacidad. Tener en la mirada la Planificación Centrada en la Persona contribuye a una actuación a nivel individual teniendo en cuenta los intereses, puntos de vista, inquietudes de cada persona, y por otra parte centrarse en ser persona; es decir, que podemos acompañar a las personas con discapacidad a vivir su vida de forma plena, a fin de que sea capaz de controlar su propia vida, de ser tenido en cuenta, de ser tratado como un ser humano igual que el resto de sus iguales, con sus capacidades y sus carencias y sobre todo, a ejercer su derecho a tener un trabajo.

La metodología de Itinerarios conlleva a que la persona con discapacidad, con distintas necesidades, conociendo o no sus intereses, competencias y capacidades, llega a Cocemfe Maestrat.

El Itinerario Integrado de Inserción Sociolaboral comienza a partir de la persona con discapacidad que plantea su necesidad y comienza el proceso de acogida, entrevistas y diagnóstico, luego se diseña con ella un Itinerario de acción, en algunos casos con llevará intervenciones individuales y en otras será necesario agregar propuestas grupales que motiven y enriquezcan las competencias en habilidades sociales para el empleo.

En este sentido, en este año 2022, se llevó a cabo dos talleres de entrevistas, trabajando la necesidad detectada de conocer el proceso de la entrevista y sobre todo, como ofrecer sus capacidades y presentar su discapacidad ante la pregunta del seleccionador en una demanda de empleo.

También se realizaron, desde el conocimiento de demandas de empleo en la zona, tres formaciones en el Vinalab, contratando a Eulen Flexiplan Formación, para el conocimiento básico de las funciones de:

1. Actividades de Conserjería: con el objetivo de que la persona pueda adquirir las competencias técnicas necesarias para desarrollar funciones de conserje o recepcionista con pautas básicas de técnicas de limpieza, conservación y cuidado de las dependencias, recepción de correspondencias, encargos y avisos, traslados de los cubos de basura, entre otros temas técnicos.
2. Camareros de Sala: adquirir las competencias técnicas para desarrollar el proceso de puesta a punto o mise-en-place del mobiliario, instalaciones y equipos de bar-cafetería, pedidos a economato, decoración, preparación de aperitivos, preparaciones culinarias en vitrinas y mesas expositoras ubicadas en barra y la adecuada atención personalizada a los clientes y habilidades para la atención de situaciones difíciles, fueron los puntos trabajados en esta formación, pudiendo ir a visitar y contextualizar lo aprendido a los Hoteles Teruel que dedicaron una mañana a acompañar a los alumnos.
3. Encajador de Cítricos: los temas trabajados en este taller fue todo el proceso



del campo al almacén, los cuidados en el almacenamiento, conservación, clasificación y cuidados en la manipulación de los alimentos. También se contó con la colaboración de la Cooperativa San Alfonso de Ulldecona, quienes abrieron las puertas para que los participantes de la formación pudieran poner en valor los puntos aprendidos.

La valoración de los participantes de las formaciones fue positiva, resultaron contenidos prácticos y valiosos para mejorar su empleabilidad en oportunidades en distintas empresas de la zona.

En este año, dada su capacidad y el compromiso de las empresas, se ha logrado la incorporación al mercado laboral de más del 60% de las 30 personas participantes del programa y mejorar la empleabilidad de las que continúan esperando su oportunidad.

2023 dará lugar a nuevas propuestas para lograr mejorar la empleabilidad y las oportunidades de lograr una inserción plena. Continuamos trabajando.



LA HISTORIA DE SUPERACIÓN DE KRISTINA.

Christina nació un mes antes de lo previsto y dos días después de que su madre rompiese aguas, no se hiciese nada al respecto y decidiesen cambiar de hospital. Cuando nació, su mamá cuenta que pensó lo hermosamente pequeña y proporcional que era con sus 2 kg de peso. Era muy hermosa y pequeña. Quedó ingresada en el departamento de patologías neonatales del hospital en estado de gravedad. Pasó un mes hasta que les dieron el alta del hospital y se marcharon sin ningún informe. ¿Qué problemas de salud podía haber si no había ningún papel que dijese que algo no estaba bien? Había cosas que llevaban a pensar que algo estaba sucediendo desde el principio porque a cada familiar que les visitaba en el hospital les preguntaban si les gustaría abandonar allí a la pequeña y ni siquiera nos habían explicado que había sucedido durante el parto.

A los dos meses empezaron los problemas, Christina no seguía con la mirada y su madre vio claramente que tenía una catarata claramente visible. La llevaron a un hospital oftalmológico y a sus 6 meses fue operada por primera vez de cataratas y volvieron a intervenirla dos meses después.



Durante todo ese tiempo, Christina veía muy mal, solo veía luces. Los dos primeros años era muy difícil para ella interactuar con otras personas, tenía miedo de alejarse de su madre y decidieron no llevarla al jardín de infantes. Para sus padres era muy difícil enseñarle, no sabían de qué forma enseñarle ciertas habilidades de cuidado personal y buscando recursos encontraron un internado para personas sordas y ciegas y viajaron lejos para que ella pudiese ir, dejaron el hogar en el que llevaban 9 años viviendo.

Tras operarse empezó a ver mejor y para su familia fue como un milagro. Le llamaba mucho la atención ver a su madre dibujar y esto la motivó para estudiar en el instituto de arte contemporáneo.

Además de su problema con la visión, fue diagnosticada con hipoacusia neurosensorial bilateral (hipoacusia de grado 3), microftalmia congénita, microcórnea, cifoescoliosis, retraso del desarrollo psicomotor y estrabismo congénito.

Con su hipoacusia no se podía operar para mejorar, la única opción es aun a día de hoy el uso de audífonos.

El paso del tiempo permitió ver que Christina tenía muchísima imaginación y que como su madre, tenía un don para dibujar. Una de sus primeras inquietudes que le fascinó fue la antigua Roma.

La temática de sus dibujos empezó a ser, por alguna razón, un problema para el equipo docente del internado, aun no se sabe qué pero algo de ellos parecía ofenderles. Una de las profesoras mostró su rechazo por su arte, se deshizo de los dibujos y la criticaron duramente tachándolo de inadecuado. Sin embargo, para sus compañeros era algo que admiraban y le siguen dando todo su apoyo, aun a día de hoy, con algunos de ellos se comunica por carta. Hay que decir que a Christina no le gustaba mucho seguir las normas. Al final, fue invitada a marcharse del internado y eso provocó en Christina un empeoramiento en su estado de salud, aparecieron unos fuertes dolores de cabeza por lo que le hicieron una resonancia y vieron que tenía lesiones en el cerebro.

El diagnóstico que acompaña a Christina de hoy es “enfermedad genética”, que le causa discapacidad sensorial y física. El deterioro causa de su enfermedad ha ido haciendo mella en el carácter de Christina con el paso del tiempo.

Hoy Christina es una joven que asombra con su arte, pese al empeoramiento de su visión, la debilidad, sus patologías del sistema musculoesquelético y las mialgias que sufre. Dibuja y pinta de forma maravillosa y hace atrap sueños de forma ágil. Hace muy pocos meses que han llegado a España y el idioma es una barrera complicada para comunicarse y por eso lo hace mediante su arte.

FEBRE MEDITERRÀNEA FAMILIAR

La febre mediterrània familiar es un trastorn inflamatori que produeix febre recurrent e inflamació dolorosa a l'abdomen, el pit i les articulacions. És un trastorn de caràcter hereditari que es dona d'una forma mes comú a persones d'origen mediterrani però inclou a les d'ascendència àrab, jueva, armènia, turca, nort-africana, grega o italiana. Encara així, no es limitant aquesta característica i pot afectar a persones de qualsevol grup ètnic.

De caràcter orgànic, el diagnòstic sol aparèixer a l'infantesa. Es un trastorn per al que a dia

d'avui no hi ha cura però hi ha maneres d'alleujar els símptomes i signes d'aquest trastorn, es por inclús prevenir amb el rigorós compliment d'un pla de tractament.

Quins símptomes presenta la febre mediterrània familiar?

Com hem comentat, es a l'infantesa quan generalment comencen els primers símptomes. Ho fan en forma d'episodis que tenen una durada de 1 a 3 dies, els atacs artrítics poden durar setmanes inclús mesos.

Els símptomes i signes dels atacs son varien en funció de la persona i del episodi, alguns dels que poden aparèixer son:

- Febre
- Dolor abdominal
- Dolor de pit, que pot causar dificultat per respirar profund
- Dolor i inflor de les articulacions, generalment dels genolls, els turmells i el maluc
- Serrufa de color vermell a les cames, en especial sota els genolls
- Dolors musculars
- Escrot inflat i sensible

De forma espontània, els atacs solen desaparèixer passats uns dies. Fins a l'aparició d'un nou episodi, la persona amb febre mediterrània sol tornar al seu estat de salut habitual. Els períodes entre atacs poden tindre una durada de pocs dies fins a diversos anys.

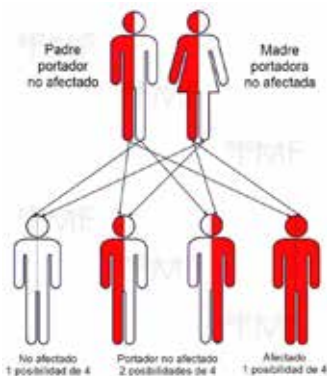
L'amiloïdosis sol ser un dels primers signes. Amb aquesta, la proteïna amiloide A, que no es sol trobar en el cos, apareix de forma acumulada en els òrgans, d'especial forma als ronyons, causant inflamació e interferint al seu funcionament.

Com saber com i quant consultar al metge?

Si en algun moment es presenta en la teva filla o fill una febre sobtada acompanyada de dolor a l'abdomen, pit o articulacions, has d'acudir al metge.

Que o quina pot ser la causa?

La febre mediterrània es causada per un canvi genètic, el que es coneix com a mutació, que passa de pares/mares a filles/fills. Aquest canvi afecta principalment a la funció de una proteïna al sistema immunitari que rep el nom de pirina i que es la causant de problemes de regulació de l'inflamació en el cos.



En persones amb aquest trastorn, el canvi genètic te lloc a un gen que rep el nom de MEFV. Molts de canvis diferents en el gen MEFV estan associats a la febre mediterrània familiar. Poden donar lloc a casos molt greus, mentrestant que d'altres poden ser els causants de símptomes i signes més lleugers.

No està gens clar que es el que desencadena els atacs, però poden tenir relació o ocórrer amb l'estrés emocional, la menstruació, l'exposició al fred o el estrés físic com pot ser una infermetat o una lesió.

Factors de risc

Poden augmentar el risc els antecedents familiars del trastorn, es a dir, si a la teva família hi ha alguna persona amb febre mediterrània, pots tindre major risc

de patir-la o l'ascendència mediterrània que com hem comentat, pot tenir relació.

Quines complicacions poden produir-se si no es realitza un tractament?

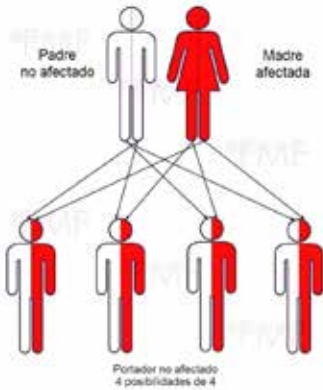
- Amiloïdosi. Durant els atacs de febre mediterrània familiar, el cos pot produir una proteïna anomenada amiloide A, que no sol trobar-se al cos. L'acumulació d'aquesta proteïna causa inflamació, que pot causar danys als òrgans.
- Dany renal. L'amiloïdosi pot danyar els ronyons i causar síndrome nefròtica. La síndrome nefròtica es produeix quan els sistemes de filtració dels ronyons (glomèruls) estan danyats. Les persones amb síndrome nefròtica poden perdre grans quantitats de proteïna a l'orina. La síndrome nefròtica pot produir coàguls sanguinis als ronyons (trombosi de la vena renal) o insuficiència renal.
- Dolor articular. L'artritis és comú en les persones que pateixen la febre mediterrània familiar. Les articulacions més freqüentment afectades són els genolls, els turmells i els malucs.
- Infertilitat. La inflamació sense tractar causada per la febre mediterrània familiar pot afectar els òrgans reproductius i causar infertilitat.
- Altres complicacions. Aquestes poden incloure la inflamació al cor, els pulmons, la melsa, el cervell i les venes superficials.

Diagnòstic. Com es realitza?

Per a fer un diagnòstic de la febre mediterrània familiar es poden realitzar els següents procediments i proves diagnòstiques:

- Examen físic. El proveïdor d'atenció mèdica us pot preguntar sobre els signes i els símptomes i fer un examen físic per reunir més informació.
- Revisió dels antecedents mèdics familiars. Els antecedents familiars de febre mediterrània familiar augmenten les probabilitats de desenvolupar l'afecció, ja que aquesta alteració genètica passa de pares a fills.
- Anàlisi de laboratori. Durant un atac, les anàlisis de sang i orina poden mostrar nivells elevats d'alguns marcadors que indiquen una afecció inflamatòria a l'organisme. Un nivell elevat de glòbuls blancs, que combaten les infeccions, és un d'aquests marcadors. La proteïna a l'orina que pot indicar amiloïdosi és un altre més.
- Proves genètiques. Les proves genètiques poden determinar si el gen MEFV conté un canvi genètic associat a la febre mediterrània familiar. Aquestes proves no són

CONÈIXER UNA DISCAPACITAT



prou avançades per comprovar tots els canvis genètics relacionats amb la febre mediterrània familiar; per tant, hi ha la possibilitat d'obtenir resultats falsos negatius. Per aquest motiu, els proveïdors d'atenció mèdica no solen fer servir les proves genètiques com a únic mètode per diagnosticar la febre mediterrània familiar.

Si una persona dona positiu a por les proves genètiques, es recomanable que els familiars de primer grau de consanguinitat es les realitzen perquè poden estar en risc. A la conselleria genètica poden ajudar a entendre els canvis genètics i els seus efectes.

Quin es el seu tractament?

Ja hem comentat que no te cura. Encara així, el tractament pot ajudar a pal·liar els símptomes, prevenir crisis i complicacions causades per la inflamació. Alguns del medicaments son:

- Colquicina. La colquicina (Colcrys), en forma de pastilla, disminueix la inflamació al cos i ajuda a prevenir els atacs i el desenvolupament d'amiloïdosi. Treballa amb el teu metge per determinar quina és la millor estratègia de dosificació per a tu. Algunes persones prenen una dosi per dia, mentre que d'altres necessiten dosis més baixes i freqüents. Els efectes secundaris comuns inclouen dolor abdominal, nàusees i diarrea. En general, el tractament es de per vida. Aquesta es eficaç en la majoria dels casos per a prevenir atacs, per alleugerar la gravetat al moment dels atacs,
- Altres medicaments per prevenir la inflamació. Per a les persones amb signes i símptomes que no es poden controlar amb colchicina, es poden receptar medicaments que bloquegen una proteïna anomenada interleuquina-1, que està involucrada en l'activitat inflamatòria. El canakinumab (Ilaris) és aprovat per l'Administració d'Aliments i Medicaments dels Estats Units per a la febre mediterrània familiar. Tot i que no estan aprovades per l'Administració d'Aliments i Medicaments específicament per a la febre mediterrània familiar, altres opcions inclouen rilonacept (Arcalyst) i anakinra (Kineret).

Es important sempre que es dugui un control mèdic i de salut de forma regular.

Estratègies de i recolzament

Descobrir que es té una malaltia crònica pot resultar angoixant i causar frustració. A continuació, es detallen alguns consells que et poden ajudar a afrontar la situació:

- Informa't sobre la febre mediterrània familiar. Informa't prou sobre la febre mediterrània familiar de manera que et sentis còmode en prendre decisions sobre l'atenció mèdica per a tu o el teu fill. Demana-li al proveïdor d'atenció mèdica que et proporcioni bones fonts d'informació per començar.
- Cerca algú amb qui parlar. Parlar amb un familiar, un amic de confiança, un conseller o un terapeuta pot ajudar-te a expressar els teus temors i frustracions. Algunes persones també es beneficien amb grups de suport, ja que els membres entenen realment la situació que travesses. Pregunta-li al teu proveïdor d'atenció mèdica si hi ha un grup de suport per a persones amb febre mediterrània familiar a la teva zona.

XII OPEN TENNIS TAULA COCEMFE MAESTRAT VINARÒS

El passat 4 de Desembre va tenir lloc en el pavelló municipal de Vinaròs. El XII Open de Tennis Mesa Cocemfe Maestrat Vinaròs.

Agrair la participació de tots/ es els/les esportistes de Adaponda així com als que exerciem d'amfitrions, Cocemfe Maestrat / Bamesad. Durant tot el matí es va poder veure un alt nivell de tennis taula i un companyerisme excepcional. Felicitar a tots els participants pel seu bon joc, a aquells que van aconseguir bons resultats i als quals no van tenir tanta sort animar-los a continuar entrenant. Va ser el primer torneig per a algun dels nostres esportistes i els nervis



es van fer presents a primera hora, però tal i com avançava la jornada, amb els consells dels entrenadors i els ànims de la resta de companys tots van poder desenvolupar el seu joc i gaudir de cada punt. Un event d'aquestes característiques no seria possible sense el gran equip de treballadors que ostenta Cocemfe Maestrat, així com de les persones que de forma voluntària van ajudar en tot el que se'ls va demanar tant en l'arbitratge com amb la fotografia. Finalment, agrair a l'Ajuntament de Vinaròs així com a la Diputació de Castelló, a la Generalitat Valenciana i al Consell Municipal d'Esports. Fotos: Rafa Mingo



UN ANY MÉS, REFERENTS EN EL TENNIS TAULA AUTONÒMIC



Com cada any, la nostra presència en els pòdiums del Campionat Autonòmic de Tennis Taula és quasi obligatòria. Aquesta temporada, el passat 24 de Setembre els/les nostres esportistes se'n van haver de desplaçar fins a Manises (València) per a la celebració d'aquest campionat. Després d'una bona matinada, 7 dels/les nostres esportistes, Alvaro Urgelles, Eric Llátser, Cristian Santiago, Vanesa Romero, Miguel Arango i Cristian Beltran juntament amb els seus dos entrenadors van gaudir d'una jornada matinal plena d'experiències, companyerisme i unió per part de tota l'expedició.

En l'àmbit esportiu es van aconseguir magnífics resultats entre els quals destaquen el primer lloc aconseguit per Alvaro Urgelles que el va coronar com a campió autonòmic i el seu company Eric Llatser subcampió. La resta d'esportistes es van quedar molt prop dels llocs de pòdiums, on sols la falta de sort en els punts decisius d'algunes

partides molt igualades va fer que no es pogueren obtenir. No obstant això, volem destacar l'alt nivell donat per cadascú d'ells i els animem a què continuen per aquest camí. El tennis taula no deixa de ser un esport que ens aporta moltes alegries any rere any i on anem creixent fins a contar actualment amb tres grups d'entrenament que sumen més de 25 esportistes. Però el realment important es la gran unió que s'ha establert, independentment del nivell i les dificultats de cadascú/una.



COMPETICIÓN ALICANTE



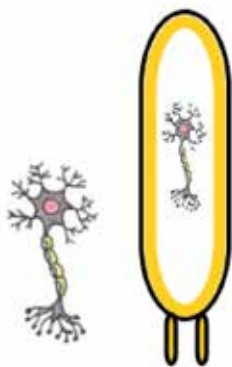
El día 26 de noviembre 2022, con el XII Encuentro de Natación Adaptada de Alicante nuestro equipo BAMESAD de natación abrió la temporada de competición para el año escolar 22/23. El equipo BAMESAD estaba formado de los nadadores Adrián Vicente, Aleix Barón, Ian Castelló, Iker Gombau, Roberto Nicolás y Sergi Ayza, y de las nadadoras Lluna García y María Díaz. Fue una jornada muy emocionante para todos, pero sobre todo para los nadadores que no habían competido nunca.

En general, el día fue caracterizado de una atmosfera alegre y animada incluso en el viaje de vuelta, a horas tardías de la noche. Fue un día intenso, pero los/las nadadores/as se quedaron muy satisfechos, en primer lugar, porque casi todos mejoraron sus marcas personales, y también porque llegaron a casa con una medalla y un regalo muy apreciado de parte del Club Aquarium Alicante. Un agradecimiento especial va precisamente

al Club Aquarium, por hospedarnos y a todos los Clubs participantes para vivir juntos esta maravillosa experiencia de competición deportiva.



LES NEURONES QUE IMITEN



Al cervell tenim un tipus de neurones que imiten el que la vista veu en altres persones, així és en part com les persones, sobretot els nens, aprenem. Permeten imitar lentament al principi i més ràpid amb el temps i amb més o menys gràcia qualsevol acció que observem.

Aquestes neurones van ser descobertes als anys 90 en animals, concretament en monos i posteriorment s'han identificat en humans. Es van trobar al còrtex motor, concretament a l'àrea premotora i també al còrtex parietal inferior. L'experiment consistia en veure com una persona agafava objectes amb una mà i les proves per imatge de les persones que miraven donaven resultats d'activació de la zona on es troben les neurones que controlen la musculatura de la mà majoritàriament i es va concloure que la zona

frontal inferior estava relacionada amb la imitació de moviments i que és una de les maneres més efectives d'aprenentatge.

Però no només estan implicades aquestes zones, s'ha vist que hi ha fins a 15 zones més, entre el còrtex frontal, parietal, temporal i occipital, estructures cerebrals més profundes com el gangli basals i al cerebel; fet que fa que una cosa a priori tan senzilla com veure una acció i imitar-la sigui en realitat una seqüència de milions de connexions neuronals rapidíssimes. Cadascuna de les zones actua en un moment concret: unes per veure el moviment de l'altra persona, unes altres per entendre-ho, les següents per idear la seqüència de moviments que s'han de fer per imitar-ho i finalment executar els moviments. Totes aquestes connexions i el viatge de la informació a través de les neurones crea noves connexions i per tant afavoreix l'anomenada plasticitat neuronal. Quan el cervell es capaç de recordar tot aquest viatge de la informació i ho pot repetir tantes vegades com es vulgui i inclús cada vegada amb les precisió i perfecció estem davant d'un nou aprenentatge de la persona. Les noves connexions creen dos camins amb la informació, podem anomenar als camins el conscient i l'inconscient. El conscient s'activa quan estem fent alguna cosa concentrats, pensant tots els passos de l'acció; agafem aquest camí quan necessitem posar atenció en alguna cosa complicada o quan l'estem aprenent. L'inconscient ens fa fer les coses gairebé sense pensar, automàticament i a vegades de cop parem i veiem que no som conscients d'haver estat fent aquestes accions.

També ens trobem que podem imitar de dos maneres: sabent els passos de l'acció, com si ens sabéssim la teoria però hem de revisar la pràctica o no tenint ni idea del que hem de fer i per tant hem d'estar molt atents al que fa l'altra persona.

Aquesta teoria de les neurones espill es pot aplicar a la rehabilitació en lesions cerebrals, el més estudiat són els accidents cerebrovasculars (ictus i hemorràgies intracranials amb afectació cerebral) sempre que hi hagi afectació motora d'extremitat superior o inferior. Els resultats no són miraculosos però depenent del grau d'afectació i el moment en que comença la rehabilitació pot donar resultats esperançadors, sempre i quan es complementi la sessió amb altres tècniques, sobretot treball de força per aconseguir contracció muscular dels músculs afectats.

La tècnica es pot utilitzar de diferents maneres. El fisioterapeuta es pot posar al costat de la persona i dir-li que miri con ell està movent per exemple el braç fent una flexió de colze, llavors si la persona té un mínim de moviment li pot dir que intenti imitar-lo, si no hi ha activitat al bíceps i el moviment no és possible, la tècnica anomenada imageria motora pot ser molt útil. Li demanarà al pacient que amb els ulls tancats preferiblement imagini que el braç és capaç de fer el moviment, sempre després d'haver vist el moviment al fisioterapeuta o d'haver-lo ajudat el fisioterapeuta a fer el moviment amb el seu propi braç. També es pot demanar concentració màxima pensant en fer força cap a la zona afectada. Les primeres vegades pot resultar molt frustrant no veure resultats, però amb la pràctica i donant correctament la informació al cervell pot arribar a recuperar parcialment el moviment. És una tècnica simple i sense efectes adversos, encara que s'ha de tenir en compte la voluntarietat de participació i l'angoixa o ansietat de la persona i respectar-ho en tot moment.

També es pot utilitzar per a treballar el control de tronc, posant a la persona asseguda amb un espill davant i unes referències visuals que marquin quan està recte o en la paràlisi facial fent exercicis que normalment treballen les dos parts de la cara (riure, inflar les galtes, etc.) i imaginar que els dos costats ho fan correctament o ajudar-se de la mà o inclús de petites tires de kinesiotape per aconseguir el moviment mantingut. Com a anècdota, si busqueu a Youtube "McLan-Carolina (videoclip) podràs veure com el cantant Carlos Tarque, es passa bona part de la cançó fent com si estigués tocant la guitarra quan no és així, però sorpresa, està envoltat de persones que sí que ho fan. El seu cervell activa les neurones espill després d'haver vist tantes vegades tocar als seus companys.

Miriam Rojo, fisioterapeuta col·legiada especialitzada en neurorehabilitació d'adults i creadora de Còrtex-Neurorehabilitació (@cortex_rhb).

HORARI D'ATENCIÓ

ASSOCIACIÓ DE PERSONES AMB DISCAPACITAT

COCEMFE MAESTRAT BENICARLÓ

Dilluns a Dimecres de 09'00 a 14'00 hores, recomanable cita prèvia

Telèfon de contacte: 977 071 447

Email de contacte: administracion@cocemfemaestrat.org

COCEMFE MAESTRAT PENÍSCOLA

Només atenció amb cita prèvia

Telèfon de contacte: 977 071 447

Email de contacte: administracion@cocemfemaestrat.org

COCEMFE MAESTRAT VINARÒS

Dilluns a Divendres de 10'00 a 13'00 horas, de tarda només cita prèvia

Telèfon de contacte: 977 071 447

Email de contacte: administracion@cocemfemaestrat.org

CONOCIENDO A ESTITXU Y AMAIA. UN DIAGNÓSTICO DE ARTROGRIPOSIS MÚLTIPLE CONGÉNITA Y DISTONÍA DE TORSIÓN.



Con permiso de la protagonista, os presentamos una entrevista que se realizó para "En el Rincón Superhéroe hoy 2 enfermedades raraspor Mamideunasuperheroe En Instagram @mamidecarlota2016. Blog: <http://unasuperheroeconbajavision.wordpress.com>"

Ella se llama Estitxu Martín y tiene 37 años, una mujer súper positiva, que contagia esas ganas de darlo todo y luchar por la vida de su hija. Es mamá de Amaia y tiene 6 años, viven en Amorebieta-Etxano un municipio de Bizkaia, cerca de Bilbao. Nos comenta que "Estará encantada de conectar con más personas que estén viviendo enfermedades similares a la nuestra, me puedes encontrar en instagram como @estitxumartin". Aquí nos deja un poco de su historia a través de una entrevista.

Con tus propias palabras, ¿en qué consiste la enfermedad?

A falta de una, Amaia tiene dos enfermedades raras.

La primera es Artrogriposis Múltiple Congénita y la segunda es Distonía de Torsión. La Artrogriposis es una enfermedad neuromuscular que en su caso le provoca una hipertonia generalizada en todo el cuerpo, nació con las piernas en extensión y los brazos flexionados, las articulaciones rígidas le imposibilitan mucho el movimiento. La distonía de torsión, le provoca unos episodios de mioclonías bastante controlados.

¿Cómo fue el proceso de diagnóstico y cómo fue asimilarlo?

Teniendo un hijo mayor sano, pasando un embarazo normal y un parto natural y rápido nadie se podía esperar que en el paritorio vieran que la niña no estaba bien y se la llevaran a ingresar a la unidad neonatal del hospital de Cruces. Cuando nació fue a cuidados medios y en menos de una hora la trasladaron a la UCI, pues empeoraba. No entendíamos nada de lo que estaba pasando, no nos dejaron entrar a la UCI y nos



dirigieron a un despacho médico; allí a la doctora nos explicó la gravedad de la situación y le pregunté: ¿se va a morir mi hija? Y ella me dijo “pues no lo sé”.

No lo olvidaré nunca.

Su vida peligró durante las primeras 48 h. de vida, luego se estabilizó y volvió a cuidados medios donde estuvo ingresada dos meses; Dos meses de pruebas médicas, fármacos varios, fisioterapia y su primera intervención quirúrgica. El diagnóstico de Artrogriposis vino durante ese ingreso, el de la Distonía de Torsión, salió en un estudio genético, un par de años después. Los estudios genéticos requieren tiempo; hoy en día continúa en varios.

Actualización: de la publicación de la entrada en el blog hasta la actualidad, ya han concluido los estudios genéticos con Amaia y se ha encontrado la causa genética de su Artrogriposis.

Fue durante ese período inicial cuando asimilé que la vida de mi hija no sería como la de mi hijo y desde luego mi maternidad tampoco. A los dos días, me dieron el alta del hospital y volví a mi casa, al día siguiente a las 8:00h de la mañana estaba en el hospital dispuesta a darlo todo, y aquí seguimos 6 años más tarde.

¿Y la familia? ¿Se lo contáis desde un primer momento? ¿Cómo lo afrontan?

A la familia le íbamos dando la misma información que teníamos nosotros. Pronto nos dimos cuenta del desgaste que esto suponía pues ellos tenían tantas dudas como nosotros y no dábamos abasto en controlar todas las emociones.

Se preocuparon mucho por mí pues me veían tan fuerte que pensaban que no era consciente de lo que realmente estaba ocurriendo o que no quería verlo.

Recuerdo un día comiendo en casa de mi madre, cuando dije en la mesa: “Esta es mi realidad, tengo un hijo que corre y salta y una niña que está rígida y no puede moverse”, entonces todos se emocionaron y entendieron que yo sí comprendía la realidad y que había decidido afrontarla según había venido.

Unos lo aceptaron mejor que otros, a mi marido le costó una depresión que tardó un año en recuperar, así que yo me vi tirando para adelante la vida de Amaia, sin descuidar la de mi hijo mayor que entonces tenía 4 añitos.

Recuerdo los dos primeros años de mucho esfuerzo y superación, el primero fue especialmente duro.

¿Cómo le afecta la patología que sufre en el día a día?

Amaia va tres mañanas a la escuela y el resto lo ocupa con terapias y rehabilitación, un par de tardes a la semana. Además de ello, vamos al hospital cada 15 días pues le atiende un gran equipo multidisciplinar (neuropediatría, digestivo, neuromología, rehabilitación, urología, nefrología, enfermera de ostomizados, genética, traumatología y ortopedia).

Sus enfermedades desarrollan otras patologías y tiene afectada gran parte de órganos internos. Amaia come con sonda por un botón gástrico, mediante una bomba de alimentación. También come por boca pero sólo yogures, no abre la boca mucho y a día de hoy no puede masticar. Sí succiona y toma agua de biberón.

Ha tenido un halo craneal durante 6 meses y ahora lleva un corsé como parte del tratamiento de su escoliosis severa.

Hacemos ejercicios de fisioterapia respiratoria con una coughassist una máquina que es un simulador de tos, a su vez es ventilador dependiente y duerme conectada con mascarilla buconasal a un respirador BIPAP y controlada en el dedido gordo del pie por un pulxiómetro que registra todos sus parámetros nocturnos.

No anda y es usuaria de silla de ruedas, con un baremos de movilidad “A”.

Es dependiente de grado III, máximo y un grado de discapacidad del 81%

A día de hoy, el cuidado de Amaia ocupa gran parte de mi día y mi noche, no contamos con ayuda externa. Soy su cuidadora personal no profesional, principal. Yo le llevo a la escuela, a la Fundación, a la Asociación y al Centro donde realiza sus terapias y rehabilitación y mi marido le lleva los fines de semana a la piscina. Él trabaja fuera de casa y entre los dos nos repartimos las citas médicas, pruebas y consultas varias tanto en el hospital de Cruces en Bizkaia como en el hospital de Sant Joan de Deu en Barcelona, donde también le atienden y acudimos periódicamente.

¿Cuál es la evolución?

Su evolución ha sido favorable desde el primer momento, aunque también ha habido períodos de parón, pues Amaia ha pasado ya por quirófano unas 12 veces y aunque es muy fuerte y se recupera rápidamente tanto de la anestesia como del motivo que le llevó a la intervención, lo cierto es que no deja de ser un proceso que paraliza su rutina y su día a día.

Amaia es una niña con muchas horas de trabajo detrás, entró en la Fundación cuando tenía 2 meses, tras unos días de la salida del hospital y desde entonces, no hemos parado en su estimulación tanto con profesionales como en casa. Fisioterapia, masajes, ejercicios físicos y de rehabilitación respiratoria forman parte de nuestro día a día. Juegos de palabra, método de lectura global, ejercicios de estimulación lingüística, masajes en la zona orofacial...

Amaia es la que manda en casa, “la jefa” le llamamos nos da indicaciones a todos, ¡nos tiene firmes!

¿Cuál es tu mayor miedo con respecto a la enfermedad?

No tengo miedo, el miedo paraliza y yo decidí el primer día ir a por todas.

Afronto las cosas tal y como vienen, acepto lo que no puedo cambiar y disfruto



moldeando lo que sí está en mi mano. *La vida está llena de obstáculos y pruebas difíciles no hay que hacer pequeñas grandes tragedias*, hemos pasado momentos muy complicados pero soy de apretar los dientes y tirar para adelante, sin rendirme. Tengo un objetivo claro y un par de vidas que encauzar y especialmente la de Amaia. Focalizándome en esto todo lo que ocurra alrededor es circunstancial, soy de reponerme rápido de los reveses del día a día y verle el lado positivo a todo, pues cada vivencia conlleva un aprendizaje.

No es lo que te ocurre sino cómo te lo tomas.

Cuando la vida se pone difícil, en realidad solo hay un camino que puedes seguir. Se trata de afrontarlo de la mejor forma posible no de sobrellevarlo sino de disfrutarlo también, algunos a esto lo llaman resiliencia, yo lo llamo ¡VIDA!

¿Cambia mucho la percepción y la forma de afrontar la vida cuando ocurre algo así?

Sí, la vida te cambia totalmente pero creo positivamente que el cambio es a mejor siempre, solo hay que saber verlo.

Creo que la disCapacidad de Amaia me ha regalado muchas capacidades de las que nunca pensé que era capaz, me ha hecho ser una mujer más fuerte, segura y valiente, me enseña todos los días a disfrutar de la vida como es, sin esperar otra cosa.

Haz una cosa, cierra los ojos y piensa que mañana será el último día que compartirás con tus hijos, ¿no disfrutarías de ellos a tope? Pues eso es lo que yo hago. Amaia se iba a morir el primer día que nació, recuerdas? Pues, cada día es un regalo y lo disfrutamos sin preocuparnos por el mañana, vivimos el presente y somos unas disfrutonas de la vida!

Todas las noches me acuesto agotada pero si mañana no abro los ojos, no me habrá quedado nada por hacer hoy, ¡que me quiten lo bailao!



¿Conocéis a otras familias en vuestra misma situación?

Conozco muchas familias con criaturas con necesidades educativas especiales, con criaturas con diversidad funcional, conozco familias con las que compartimos diagnóstico y conozco familias con otras enfermedades raras y patologías.

Hace tiempo decidí que esta energía mía no se podía quedar en casa y el poco tiempo libre que tenía lo quería dedicar a ayudar a los demás, por eso soy la Presidenta de la Asociación de Personas con Discapacidad de Amorebieta-Etxano (AIDAE) y formé parte de la Junta Directiva de la Asociación de Artrogriposis de España.

Mi día tiene las mismas 24 horas que el tuyo, es cuestión de motivación y organización. La participación en estas asociaciones me hace estar al día en cuestiones de importancia tanto educativa como socio-sanitaria. Estar en contacto con otras familias y ayudarles en su camino, hacer sociedad, es importante para mí.

¿Qué le dirías a unos padres que se encuentren en la misma situación que vosotros?

Le diría que disfrutaran de la vida que los días son muy largos y los años muy cortos. Todo pasa y todo llega también.

Mi consejo es que busquen un objetivo, focalicen en él y a por todas, a veces hay que ponerse dos manos junto a los ojos para ver sólo el camino de enfrente, el que tú quieres seguir. Mira a tu hija/o a los ojos y conecta, no hay nada más maravilloso que redescubrir la vida por los ojos de un niño con disCapacidad.

Te enseña la parte amable de la vida, la parte noble de las personas y sobre todo a verlo todo por primera vez con la naturalidad de una criatura que piensa y siente diversamente bonito y desde luego que dicen lo que piensan sin filtro, como les nace ¡qué sano es eso! Para conocer más, podéis visitar <https://linktr.ee/amatuafull> dónde encontraréis más información de otras entrevistas que han hecho y publicado en diferentes medios de comunicación.

SEMANA DE LA DISCAPACITAT

Un any més, commemorant el dia internacional i europeu de les persones amb discapacitat que se celebra el 3 de desembre, van realitzar activitats al municipi i van participar a les del municipis veïns.

A la línia de cada any, realitzem campanyes de conscienciació al costat de la policia local del municipi que ens va prestar la seva ajuda i col·laboració a més d'acompanyar-nos en totes aquelles activitats que així ho requerien, no podem

estar més agraïdes amb la policia de Vinaròs.

El dilluns 28 vam realitzar una campanya en una zona molt cèntrica de Vinaròs, únicament amb fins de conscienciació, s'aturava aquells vehicles els quals el conductor o algun dels seus ocupants no portava el cinturó de seguretat. El que és alarmant és que portar el cinturó és obligatori des de fa 30 anys i en una hora es van aturar a 11 vehicles que no portaven el cinturó. L'ús del cinturó de seguretat porta sent obligatori al nostre país des de l'any 1975 als seients davanters, i va començar a ser-ho també per als darrers el 1992. Des de l'entitat, campanyes com aquesta creiem que segueixen sent súper necessàries per crear consciència que a un vehicle, no cal anar molt ràpid perquè en un accident, si no es fa ús del cinturó de seguretat, les lesions poden ser greus. Amb aquesta campanya i el seu lema "no canviïs de rodes" volem continuar creant consciència.

Dimarts al costat del CRIS vam realitzar una jornada de bàsquet en cadira de rodes al poliesportiu municipal, una jornada de compartir temps, experiència i sobretot divertir-nos practicant una modalitat de bàsquet que cap havia provat amb anterioritat.



L'endemà, juntament amb els alumnes de cicles del col·legi d'educació especial i la policia local, realitzem un recorregut pels estacionaments de MR del centre per verificar l'ús correcte i la vigència de les targetes d'estacionament. La part positiva és que sembla que a poc a poc la gent va sent conscient que no poden ocupar aquests estacionaments si no tenen la targeta en vigència, la negativa és que ho han tornat a canviar per estacionar sobre les voreres per descarregar, per comprar unes cosetes ... Dijous, al País Valencià, vam fer una campanya reivindicativa. Volem agrair als nostres amics de la farmàcia ROCA la seva generositat i predisposició ja que ens van prestar tot el material necessari per fer la campanya i a més ens van ajudar al llarg del matí. Es podia observar una llarga fila d'estacionaments ocupats per ajudes tècniques acompanyades de missatges com ara "tard dos minuts" o "estic treballant i he de descarregar" frases que seguim escoltant contínuament quan trobem ocupats de manera indeguda els estacionaments de MR. És curiós veure les reaccions de les persones quan la situació es capgira i ens fan reflexionar sobre aquelles conductes que a vegades tenim i que realment pensem que no tenen conseqüències negatives en altres persones. Però si en tenen, els teus dos minuts en aquest estacionament poden suposar un retard en la visita mèdica d'una persona que necessita estacionar-hi o que

no pugui aparcar truja del seu destí quan està al seu ple dret perquè algú ha triat aquest estacionament per als seus "dos minutets o descarregar" perquè l'agafa a prop.

Aquella tarda, de nou al costat de la policia local, vam realitzar un control de velocitat a zona escolar, una altra campanya amb fins de conscienciació i pels resultats, sembla que una campanya molt necessària. Volem generar consciència que un cop a un vianant, una persona amb bicicleta o amb patinet entre d'altres, pot provocar greus lesions i que el compliment de la velocitat establert,





té la seva raó de ser.

El divendres dia 2 va estar ple d'actes, a les 9 del matí al poliesportiu, amb els nostres companys del CRIS vam celebrar una nova jornada d'esport adaptat, aquesta vegada vam practicar goalball i boccia. Més tard, des de l'Ajuntament, l'equip de govern havia estat convidat a participar en un recorregut amb cadira de rodes i/o amb bastons guia per a persones invidents. I encara que no tots van poder acompanyar-nos, els que sí que ho van fer, van recórrer uns quants carrers on clarament l'estat de la via, l'absència de rebaixos i voreres que compleixin la normativa, va fer que s'adonessin que no s'avança cap a la millora a la velocitat que hauria. Un cop més comptem amb el suport de la policia local.

Més tard, tots els alumnes i professionals del CEE Baix Maestrat van venir perquè celebréssim conjuntament un dia tan necessari de continuar reivindicant any rere any. Amb AFANIAD, CRIS, Acemif, alumnes d'alguns centres escolars, VINACAE i altres entitats, ballem al ritme de "jo sóc com tu" la coreografia tan xula que van crear des del col·legi. Llegim tots plegats un manifest que posava en evidència les mancances que hi ha a l'àmbit laboral respecte a la contractació de persones amb discapacitat, centres d'ocupació i recursos laborals.

I de colofó final, des d'ACEMIF, una integrant ens va sorprendre amb un RAP que han creat ple de veritat, emoció i una realitat que necessita molta més visibilitat i que se li concedeixi més importància des de tots els àmbits com és la salut mental.



COCEMFE ESTATAL LLANÇA UNA CAMPANYA DE VISIBILITZACIÓ DE LA DISCAPACITAT ORGÀNICA

“ #NOSOYINVISIBLE: TOCA QUE NOS VEAN ”

Al 2022, COCEMFE va llançar una meravellosa campanya per advocar per la necessitat d'un reconeixement real a tots els nivells sobre la discapacitat orgànica, eliminar prejudicis, aclarir conceptes i aconseguir una inclusió real a nivell social.

La campanya juga fent visible el que a simple vista no ho és, una reflexió sobre la necessitat que siguin visibles les situacions de la vida quotidiana de les persones amb discapacitat orgànica i que és possible fer que deixi de ser invisible, d'aquí la seva reivindicació “toca que ens vegin”.

Per a les persones amb discapacitat orgànica sentir que la seva situació és invisible suposa un altre obstacle al què s'han d'enfrontar i que condiciona la seva participació social i vulnera els seus drets.

Ja hem parlat en alguna altra edició sobre què és la discapacitat orgànica, però mai no està de més tornar-ho a fer. La discapacitat orgànica és causa duna pèrdua de funcionalitat en un o diversos sistemes corporals. Es produeix en el desenvolupament de condicions de salut cròniques i presenta afectacions que, majoritàriament, no són perceptibles o visibles de forma directa ni es corresponen amb la imatge estereotipada que es té de la discapacitat.

Moltes de les persones amb discapacitat orgànica viuen al seu dia a dia amb simptomatologia que provoca dolor, molèstia, fatiga i que en general condicionen la seva vida. Molta simptomatologia es pot presentar de manera progressiva o aguda, en conseqüència han d'afrontar aquesta realitat amb tractaments i patir els possibles efectes secundaris. Aquest tipus de discapacitat a més requereixen constants i contínues proves mèdiques i consultes. I tot això s'ha de suportar en el dia a dia sense poder posposar la resta de tasques del dia a dia, la vida en general. Però no només això, sinó que cal sumar que moltíssimes vegades aquestes porten una despesa econòmica, unes dificultats psicofísiques causa de la manca de reconeixement i visibilitat de què parlàvem al principi.



Que aquestes discapacitats passin tan desaparebudes, siguin minimitzades o fins i tot invisibilitzades, només afegeix problemes a l'hora de rebre l'atenció, la cobertura i el suport que necessiten aquestes persones. En qualsevol dels àmbits, cercar una feina, tenir el reconeixement de discapacitat, etc. En definitiva, la situació fa que no es compleixi el principi d'autonomia personal i en igualtat de condicions que reconeix el marc normatiu vigent i els tractats drets a nivell internacional per a les persones amb discapacitat. Parlem a l'anterior número de la nostra revista "obrim pas" del llibre blanc de la discapacitat que va llançar COCEMFE ESTATAL.

La intenció amb aquest és donar a conèixer la situació i la realitat de les persones amb discapacitat orgànica integrant les diferents àrees que n'afecten la qualitat de vida des d'un enfocament multidimensional. Tornant a la campanya, reivindicar tot allò que suposa no ser invisible és part del missatge que COCEMFE ha volgut posar en manifest.

No ser invisible suposaria una inclusió a la societat gaudint de plens drets i comptant amb els suports necessaris per poder autoritzar-se en qualsevol àmbit, produint-se tot això en una societat més comprensiva però sobretot més conscient d'aquesta realitat. A continuació podeu llegir el decàleg "Toca que ens vegin" sobre la importància per a aquestes persones de deixar de ser invisibles



'COCEMFE (2022). Libro blanco de la discapacidad orgánica: Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica. COCEMFE – Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030'

- Invisibles**, es no vemos miles de personas con discapacidad orgánica. La COCEMFE reivindica nuestros derechos a estar presentes en todos los ámbitos de la vida y a que se nos reconozca. Porque tenemos mucho que dar, porque no somos invisibles.
1. La movilidad y el reconocimiento oficial de la discapacidad confiere nuestra pertenencia y participación en la sociedad.
 2. Disponer de espacios y medidas de protección e inclusión social asegura que los organismos, las políticas públicas y los servicios respondan a nuestra situación.
 3. Contar con los servicios sociales y sanitarios que necesitamos mejora las niveles de vulnerabilidad social y seguridad de la residencia y situaciones de pobreza y exclusión social.
 4. Acceder a los tratamientos asistenciales y a una atención integral y preventiva, de forma equitativa, nos permite ejercer nuestros derechos a la salud y es un elemento fundamental de nuestra bienestar y calidad de vida.
 5. Lograr una cobertura equitativa, de proximidad, sin desigualdades territoriales nos permite acceder a los servicios en condiciones de igualdad y sin discriminación por lugar de residencia.



6. La accesibilidad y las adaptaciones en los lugares de estudio, trabajo, ocio, cultura y deporte nos permiten desarrollar nuestros proyectos de vida y aportar a la sociedad en estos ámbitos.
7. La comprensión e interacción sobre nuestra discapacidad nos hacen reconocibles para que participemos en la sociedad en igualdad de condiciones.
8. Promover la inclusión y participación social garantiza nuestro bienestar personal y promueve la realización de la discapacidad.
9. La perspectiva de género es esencial para luchar contra los sesgos que afectan las mujeres y niñas con discapacidad orgánica, pero también para comprender la importancia crucial de la discapacidad desde un enfoque transformador.
10. Ejercer nuestros derechos y defender los intereses colectivos es vital para tener los mismos oportunidades y responder a las demandas de justicia social.



SUPORTS DE BAIX COST. ALIMENTACIÓ COM A OCUPACIÓ.



AJUSTABLE A LAS NECESIDADES
INDIVIDUALES

Per no generalitzar més del necessari, parlarem d'alimentació com a aplicació en 3 conceptes, autoalimentació, suport en l'alimentació i alimentar-ne d'altres (donar menjar).

Visualitzarem l'alimentar-se com el procés de preparar, ingerir i gaudir del procés complet. Un procés en què la persona adquireix normes i conductes.

Abans de seguir, definirem que és un producte de suport, d'aquesta manera ja coneixerem el concepte al llarg del qual gira l'escrit. Un producte de suport es considera qualsevol producte (incloent dispositius, equips, instruments i programari) fabricat especialment o disponible al mercat, utilitzat per o per a persones amb discapacitat destinat a: facilitar la participació, protegir, recolzar, entrenar, mesurar o substituir funcions / estructures, corporals/ estructures i activitats o prevenir deficiències, limitacions a l'activitat o restriccions en la participació.

Una cosa que és realment important, és que la persona que necessita aquest producte de suport "opaqui" la possible visió negativa, prejudicis o estigma cap als productes de suport, de manera que pensa o puguin pensar els altres. Cal fer veure la persona que és "el que no té" ara i pot aconseguir tenir o fer gràcies a aquests productes.

Sobre els professionals responsables de l'assignació, la creació o el desenvolupament d'aquests productes de suport, és possible que els més comuns i idonis siguin les persones professionals de teràpia ocupacional i les persones professionals de logopèdia. Per què la persona professional en teràpia ocupacional és un perfil per pautar i entrenar en productes de suport? Per formació i exercici laboral, coneixen les persones amb qui treballen, les seves capacitats, el seu entorn, que els caracteritza i per altra banda coneixen els productes de suport.

Quan parlem de baix cost en relació amb productes de suport, ho fem pensant en la reutilització, donar un ús diferent per al que ha estat dissenyat, adaptar o crear un nou producte amb objectes que ja tenim o amb materials barats.

Quins dèficits podem trobar en persones amb discapacitat que podem pal·liar amb



l'ús de productes de suport?

Dificultats per al calibratge o disminució de la força, dificultat o impediment de mobilitat en membres, per enllitat, per tremolors o per pèrdua de mobilitat. Afectació al to muscular per alt to i/o sota to. Problemes en el control de l'estabilitat, la coordinació i els tremolors. Amputació, hipersensibilitat, hiposensibilitat, canvi de lateralitat i/o fatiga muscular o respiratòria.

Què tenen els productes de suport que intenten en la mesura que sigui possible ajudar-nos a realitzar les tasques i que compensen els dèficits anteriorment nomenats? La característica és la seva adaptació i manipulabilitat, és a dir, es poden modificar en forma, gruix, angulació, longitud, lateralitat i pes.

De gairebé tots els productes hi ha opcions al mercat, opcions que solen ser més cares que el total del que puguem adaptar. Per això, descrivim materials i opcions per aconseguir el producte de suport que més s'adapti al que necessitem.

Per exemple, hi ha utensilis de mànec ample per facilitar l'adherència, coberts de mànec engrossit que podem adquirir ja fabricats però podem optar per alternatives de baix cost realitzades amb tubs d'escuma que s'adapten al mànec, plastàs o conquilla, tot amb la finalitat d'engruixar. També es pot fer amb goma eva o amb productes emmotllables com boletes de termoplàstic que són fàcils de manipular.

Modificar la forma del cobert permet que siguin més ergonòmics a l'hora d'agafar-los. Per modificacions d'angulació es poden fer peces a la impressora 3D i per a la forma, igual que pel gruix, boletes de termoplàstic, suro o poliespan.

Per assegurar l'estabilitat o subjecció d'un producte a una base, es poden utilitzar estovalles antilliscant, també per embolicar un producte i així prevenir que llisqui. També es poden utilitzar topalls per frenar el moviment i amb la impressora 3D es poden dissenyar peces específiques.

Podem veure gairebé qualsevol tipus d'adaptació, com a curiós, podem veure la vora de cullera per a persones amb tremolors. Com a opció de cobert és força car i com a alternativa des de la teràpia ocupacional es varia el pes del cobert o es posa una canellera amb pes al braç de la persona per reduir el tremolor, tenint en compte també que com més recolzat està, menys tremola .

Per agafar-se, com a opció de baix cost alternativa als productes del mercat, es poden fer tires de silicona, filferros, velcro, la goma de les polseres d'activitat, gomes o productes impresos en 3D.

Per a l'ús d'una sola mà, al mercat hi ha coberts que combinen diversos, com un ganivet-forquilla, forquilla-cullera o tisora-forquilla. Pel que fa als plats, una molt

bona opció és la vora de plat que s'adapta a qualsevol plat que ja tinguem a casa. Com a opció, el comerç IKEA té uns plats amb forma de bowl que actua de topall. Hi ha elements com les palletes que poden oferir moltes opcions d'adaptació, cosa que sembla tan senzilla i que en si mateixa ja constitueix un suport en molts casos, es pot posar un dispositiu antiretorn per a persones que es fatiguen, per exemple, o un aplic que actua de topall per a les persones amb manca de control en el moviment o suports de subjecció de la palla al got. Com a alternatives als productes del mercat, les palletes de silicona són una bona opció, es poden realitzar topalls o subjeccions amb material termofusible o impressió 3D.

Pel que fa als gots, a les opcions de mercat podem veure gots amb esquerdes per al nas, amb l'interior cònic, modelats per ergonomitzar l'agafada, amb palla, amb base, palla interna i fins i tot agafadors giratòris. En el cas dels gots, la quantitat de productes que podem trobar en un basar el moltíssima ja més es poden fer peces amb 3D.

Per a accions com el patró mà-boca al mercat hi ha robots que faciliten el moviment però el cost del qual és elevadíssim i és cert que els suports en baix cost en casos com aquest, poden tenir limitacions, però per segons que, es poden crear artefactes amb taules, subjeccions i productes poliespan.

Previ en menjar, està el com preparem o manipulem els aliments. Hi ha també una gamma àmplia d'opcions al mercat per realitzar moltes de les accions del preparat. Taules per tallar que porten claus d'acer inoxidable que permeten clavar els productes per tallar-los i que a més porta una pinça que permet subjectar coses i unes ventoses a la base perquè no llisqui i uns topalls a les puntes per manipular l'aliment, untarlo... Hi ha proteccions per als dits que permeten protegir-los en tallar quan hi ha problemes de sensibilitat o de control de la quantitat o del moviment.

Per tallar, al mercat hi ha el ganivet Nelsson, ganivets amb diferents angulacions o el ganivet balanci. Hi ha un munt de mànecs en funció de les necessitats de subjecció. Com a opció de baix cost, una cosa tan senzilla com substituir el ganivet per una ruleta talladora de pizza de les hi ha un munt de formes que suposen moltes opcions de mànec. També hi ha tisores que no necessiten ficar els dits, tisores la una de les quals de les seves parts està subjecta a una base que actua de topall i com a opció autofabricada podem agafar unes tisores a una taula o fer petites adaptacions amb impressora 3D.

Hi ha obridors, peladors, productes per abocar... opcions per a gairebé tot.

Finalment, val la pena fer un repàs pels materials a què ens hem referit per parlar de productes que fem servir en l'adaptació i que podem adquirir fàcilment per a la modificació dels coberts. Les principals serien el politech que són les boletes de termoplàstic, dycem, que és material antilliscant, tires de termoplàstic, filferros per a rul·los o gomes per subjectar de marques com Eazy Hold o Adaptive hand mobility aid. Finalment, anomenar un producte que rep el nom de "bona quantitat", una goma en què s'insereix l'aliment i té funció protectora per als dits de la persona que "dóna menjar" a més d'actuar com a límit per al que menja i com a mesurador de quantitat.

EL CONSEJO NACIONAL DE DISCAPACIDAD APRUEBA LA REACTIVACIÓN DEL PLAN DE ACCIÓN DE AUTISMO



El Plan de acción de la Estrategia de Trastorno del Espectro del Autismo parece que por fin será una realidad en la primavera del próximo año. Así lo avanzó el director general de Discapacidad del

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Jesús Martín, el pasado 30 de noviembre, durante la presentación en el Congreso de los Diputados del informe elaborado por Autismo España sobre los desarrollos normativos de la convención sobre las personas con Discapacidad en España desde la perspectiva desde los derechos de las personas con TEA.

El Consejo Nacional de Discapacidad ha aprobado la propuesta y planteamiento de trabajo del Plan de Acción de la Estrategia de Autismo. Se reactiva así dicho Plan, que lleva años paralizado pese al trabajo de Autismo España con los diferentes gobiernos que se han sucedido desde 2015, cuando se aprobó la Estrategia Española en TEA en noviembre de 2015, por unanimidad de todo el arco parlamentario.



Este Plan tiene como principal objetivo servir de marco de referencia para la definición de acciones estatales, autonómicas y locales que mejoren la calidad de vida de las personas en el espectro del autismo y de sus familias en nuestro país. Para ello, es fundamental aprobar su plan de acción, con medidas concretas y dotación presupuestaria.

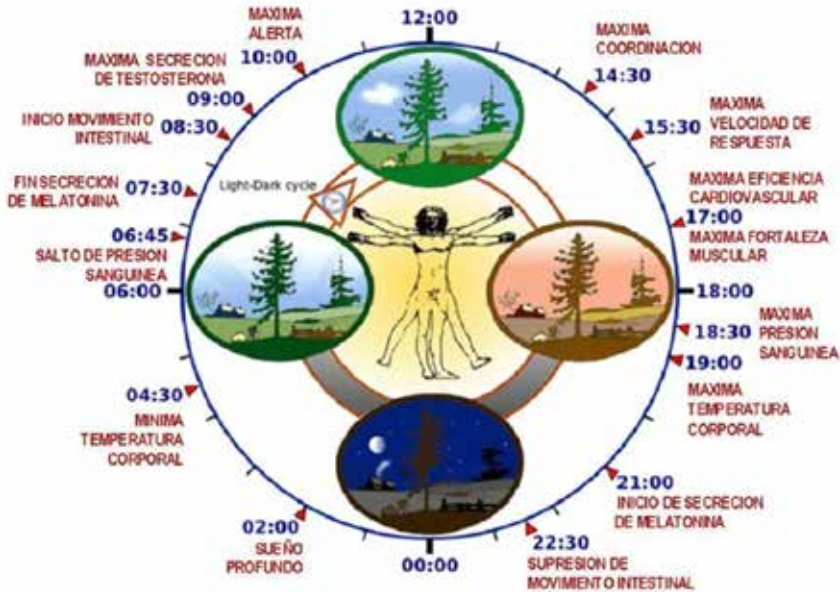
Por ello, desde Autismo España celebramos la reactivación de los trabajos que den como resultado este demandado Plan de Acción de la Estrategia Española en TEA, y que pueda ver la luz en 2023. Todas las propuestas derivadas del Plan serán canalizadas a través del Centro piloto sobre Trastorno del Espectro del Autismo, centro asesor del

Real Patronato de la Discapacidad, cuya gestión se adjudicó a la Confederación el pasado mes de agosto. Este centro acaba de asegurar su continuidad, tras la aprobación de su financiación en los Presupuestos Generales del Estado (PGE) para 2023, que se encuentran en proceso de tramitación en el Senado y cuya aprobación definitiva se prevé sin complicaciones en pocas semanas.



RITMES CIRCADIANS I LA SEVA INFLUÈNCIA EN LA SALUT

ESQUEMA DE CICLO CIRCADIANO



En la societat en què vivim seria impossible organitzar-nos sense rellotge, però sabies que el nostre cos també necessita rellotges per organitzar-se?, es tracta dels ritmes circadians.

Totes les cèl·lules del nostre cos i els òrgans que formen, necessiten rellotges per sincronitzar-se i mantindre així la nostra salut. El nostre cos es podria assemblar a una gran societat, necessiten d'un horari comú per anar tots sincronitzats, sinó seria el caos. T'imagines que cada persona tingués una hora diferent en el seu rellotge?

Els éssers vius necessiten d'elements externs com la llum, la temperatura o el menjar per sincronitzar aquests rellotges cada dia. No estar exposats a ells ens "desconfigura" una mica cada dia, podent alterar la funció dels òrgans, la secreció de les hormones o la capacitat de regeneració.

Des dels principis de la humanitat, hem estat sotmesos a cicles de llum i foscor fins fa un parell de segles, amb l'arribada de la llum artificial, on difuminem la nit i el dia. El rellotge central, que es troba al nucli supraquiasmàtic, obté informació a través d'unes cèl·lules especialitzades als ulls per captar la intensitat de la llum. Així doncs, el nostre cervell a través d'aquests estímuls posa en hora el seu rellotge central. Durant el dia el sol fa que segreguem hormones com el cortisol, que ens mantenen desperts i alerta. En canvi a la nit, quan hi ha foscor, comencem a segregar melatonina, hormona necessària per al descans i la reparació dels teixits.

Que lesions/alteracions o patologies podem trobar si estan alterats els ritmes circadians:

Malestar general, irritabilitat, nàusees, depressió, insomni, fatiga crònica, així com somnolència constant. Pot augmentar el risc de trastorns cardíacs i metabòlics, desajustos intestinals, còlon

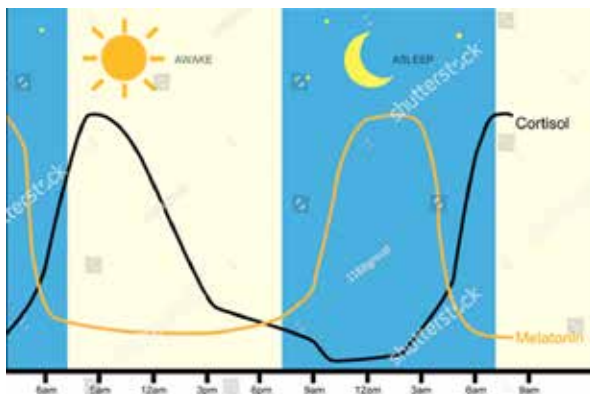
irritable.... Et sents identificat amb algun d'aquests símptomes?.

I què podem fer a més, per reconnectar amb el nostre cicle natural

- 1- Necessitem exposar-nos primerenc a la llum solar al matí
- 2- Menys llum artificial a la nit. Podríem canviar les bombetes de llum blava per llums càlides amb menys intensitat lumínica o veles.
- 3- Res de tecnologies abans d'anar-se'n al llit! En casos puntuals seria convenient utilitzar alguns filtres per a la llum blava en el cas que fossin necessàries, però el millor seria oblidar-se'n unes hores abans d'anar-se'n al llit per no inhibir la producció de melatonina
- 4- Habitació fosca i una mica freda. A més de la foscor, mantenir el descens de la temperatura al final del dia també és important.
- 5- Evitar menjar copiosos a la nit.

En resum, l'era que vivim envoltats de tants avenços, resollem molts dels problemes del passat, però és molt important parar atenció en com poden afectar en la nostra salut. Hem d'estar atents d'alguns petits canvis que podem fer per solucionar moltes de les preguntes respecte a la salut que ens fem avui dia.

I per ajudar-vos estem encantats d'atendre'ns a la clínica Monleon, on a banda de ser fisioterapeutes , Osteòpates , Podòlegs, nutricionistes i posturolegs, també estem formats a Pnie (psiconeuroimmunoendocrinologia).



David Monleón Crespo (Fisioterapeuta/Osteòpata y PNIE 19).
Mireia Alemany Duch (Fisioterapeuta/ Especialista en sòl pelvià).

Clínica Monleón

Fisioterapia - Osteopatía
Podología - Nutrición

www.clinicamonleon.com

 964 10 02 28  640 712 876

C/ Lluís Santapau, 9 Bajo
Vinaròs 12500 (Castellón)

clinicamonleon@gmail.com

42k MARATÓN TRINIDAD ALFONSO VALENCIA 2022

Por primera vez la sección deportiva de Cocemfe Maestrat, BAMESAD participo en la Maratón Trinidad Alfonso de Valencia con el deportista Manolo Celma Campanals con dorsal número 15.452 y en la categoría M-M60. En esta 42º Maratón Valencia Trinidad Alfonso, que se vivio una especial jornada en su edición de “maratón de Maratones” con 21.813 corredores llegados a meta que supone un registro histórico para la mejor maratón de España. El deportista de BAMESAD tardó en realizar la distancia de la prueba 42k,195metros un tiempo de 3:06:32, llegando en el puesto 4.867 todo un esfuerzo, además de sacrificio que le costó para poder realizar este tiempo y poder llegar en la posición que llegó.Hay que comentar que el domingo 4 de diciembre 2022 en la Maratón, Valencia Ciudad del Running fue una jornada de completa fiesta, con miles de personas animando a los corredores y con el aliento extra de los más de 150 puntos de animación que patrocinadores, entidades, clubes deportivos, o las mismas comisiones de Junta Central Fallera de València y colegios del proyecto El Maratón al Cole, que han conducido a los corredores hacia la meta especialmente en los kilómetros más duros de la carrera. Toda una experiencia la que ha vivido el deportista de BAMESAD y que se plantea volver a participar el año que viene en la 43º Edición de la Maratón Trinidad Alfonso Valencia siempre que cuerpo o mejor dicho los brazos le dejen participar.



RAMILLETE DE FOTOS:



¡Hola! Si me permites, para empezar con el “buen” pie, vamos a comenzar con una buena reflexión: **¿Cuál es tu Para QUÉ?**

Tú ves pensando... para continuar y mientras vas indagando en ello, os voy contando brevemente “mi Odisea”, antes de contestar:

Me llamo **Key(in) Zamora (A)**, soy del “96” y, ante todo, soy un(a) persona **RESILIENTE “natural”**; fruto de unos cuantos reveses y de enfrentarme constante a “mi DCA (Afectación Cerebral)”; aunque demostrando también bastante valor añadido, aportado y aún por aportar. PD: **Si te atreves a juzgarte antes... júzgalo tú mismo.** En mi opinión: los hechos ya hablan por sí solos, en “mi” nombre, y con eso, el resto de palabras ya sobran. Ya me contarás... **@imkevozamora** (LinkedIn)



Cabe decir que “mi aventura” ha sido y es muy muy entretenida: Pese a presentar “algo más” de Afectación Cerebral (INNATA Y “EMPEORADA” POR LAS 9 INTERVENCIONES CONTENIDAS EN MI HISTORIAL), nunca y nada me ha logrado frenar. **¿Y a ti, quién define tus límites?**

Pese la necesidad de tener que tomarme un par de **años “seudo sabáticos”**, para volver a levantarme y reorientar un “nuevo futuro” (hacia el que sí que pudiera aspirar y afrontando la “nueva realidad”, tras pasar por 9 operaciones (en neurocirugía), faltar “todo” un año académico (entre 3º y 4º de la ESO) y otro, en bachiller, sin casi poderme ni personar); siempre he logrado **relativizar** (las situaciones “menos buenas”) y encontrar **“nuevas” motivaciones para continuar.**

¿Y tú, cómo utilizas tu(s) CAPACIDAD(es)?

PD: Para resumir el resto de “mi odisea” consiguiente, cuyo “final” aún se encuentra muy muy lejos de asomar, os enumero los principales **“logros”** que, durante todos estos añitos, ya he logrado **materializar**: Elegí, empecé y terminé un **CFGM y un CFGS en Electrónica**, en 4 años, el



primero en “Telecomunicaciones” y el segundo en “Robótica”. Intenté comenzar “la **Ingeniería Física**”, “mi cerebritito se la volvió a pegar” y me la tuve que dejar, al poco de empezar.

Empecé a cursar una incidente, interesante y contundente **Rehabilitación**; ya os podréis imaginar “lo mal que me llegué a posicionar”. Al poco, empecé a volver a **Dibujar** y de allí ha salido “vuestro” **primer libro, para ayudar(os) a Mejorar**; uno con **reflexiones, ejercicios cognitivos** (con soluciones “online” / **¡Pidemelxs!**) y muchas **orientaciones, basadas en todo lo que a mí me ha ayudado a progresar y continuar.**

Este se titula:

“UN(a) “HOMBRE” CLÍNICAMENTE EXTRAÑO@”, puesto que la verdadera pregunta es: **¿Quién es “normal”?** Y como todo buen proceso de ‘mejora’, este se divide en dos partes: **Superar & Mejorar**

Este es un libro **“GRÁFICO, eminentemente PRÁCTICO y de AUTOAYUDA”** y su finalidad es **AYUDAR(os & me) a MEJORAR**. En él, encontramos representada nuestra increíble **DIVERSIDAD** y con él, se os brinda una **Herramienta: introductoria, gráfica, práctica y bastante económica**, para que Todas y Todos podáis comenzar a “volar” (#TOLowcost).

Si quieres más info’ sobre este, **encuétralo en Amazon**, aunque lo conseguirás impreso con mejor calidad, en tu librería (REGÁLETELO YA); puedes encontrarlo como:

Un(a) “Hombre” Clínicamente Extraño@: Superar & Mejorar. **Y sino, siempre me puedes contactar**; al final de este artículo, te muestro como lo puedes lograr.

Tras ese “año sabático tan productivo” (tal y como ya he dicho, si te atreves, júzgalo e inténtalo emular) y ante la imposibilidad, aún por merma de funciones necesarias para poder proseguir con la ingeniería, de poder continuar; **decidí empezar a cursar el grado en Psicología**, aunque tras el revés laboral, también he decidido descansar un poquito... Lo curso como parte de **“mi mejor rehabilitación cognitiva”**, aunque cabe decir también que tampoco es que, su estudio, me cueste demasiado esfuerzo; “mi” **gran reto** consiste en **estar y mantenerme Consciente y Funcional durante el transcurso de los exámenes** y lograr liarla con estos lo mínimo posible. De momento, **sigo liándola bastante más de lo que me gustaría**, eso es cierto; aunque también cabe decir que no lo debo hacer tan y tan mal, cuando ya tengo **más de curso y medio, en créditos, aprobado. Así que ni tan mal...** 😊

(0) Un(a) “Hombre” Clínicamente Extrañ@:

Más de 80 EJERCICIOS COGNITIVOS, para ayudarte a **ENTRENAR todo tu POTENCIAL (CEREBRAL)**. Y una **“GUÍA de SUPERACIÓN”**, para orientar(te) en “tu” CONSTANTE “MEJORAR”. De una forma PRÁCTICA e ilustrada con DIBUJOS “PROPIOS”; diseñada a consciencia, para Incentivar todo “tu” **POTENCIAL, RESILIENTE y CREACIONAL**.

Por último y para terminar, **os presento “mis tres últimos logros”**; juzga tú mismo, si realmente los deberíamos considerar como tal:

(1) Alfabetízate: un abecedario para aprender a pensar y crear.

Durante nuestro gran confinamiento, por el covid 19, y “nuestro” segundo confinamiento, al pasar hace año y poco “los efectos de ese bicho”, maqueté “vuestro segundo libro”. Este es **un abecedario algo especial**, una buena introducción hacia la **terapia ocupacional**. Nos enseña las letras y a dibujarlas de una forma antigua, clásica y original (**Caligrafía Vertical Española**). Al mismo tiempo, también utiliza **palabras “clave”**, conceptos muy interesantes, para nuestro **completo crecimiento y desarrollo personal**, fomentando el **incentivo de valores morales y a nivel cognitivo y emocional**. Esta obra, también está enfocada hacia tu Mejorar.

(2) ¡He logrado empezar a trabajar...! Aunque me lo haya tenido que dejar, debido a que el inapropiado ambiente laboral, me estaba fundiendo mentalmente, esta experiencia me ha ayudado y mucho a evolucionar

(3) ¡He conocido al amor de mi vida...! La chica más especial para mí y con la cual, vamos a perseverar sin parar.



PD / Siguiete meta:

Convertirme en Conferenciante Motivacional, encontrar un trabajo que pueda desempeñar mejor e ir avanzando con el grado de Psicología

Puedes contactarme vía:
contactaconkev@gmail.com
O escribiéndome al:
633 977 311

EMPECEMOS POR ELIMINAR BARRERAS **“Defender los derechos de las personas con discapacidad termina beneficiando a todo un país”**

Manolo Celma

Por décadas el concepto de una persona con discapacidad ha sido sinónimo de pena, vergüenza, de tratar de ocultar a ese familiar que vive con alguna discapacidad. Pero ha llegado la hora de devolverle la dignidad sin ningún tipo de discriminación a personas que como usted o como yo, pueden ser útiles, y que las políticas en beneficio para ellos, no se limite a la tradicional rampa en las aceras o un espacio marcado en el tren, para que al final todos seamos un poco más libres y vivir en verdadera igualdad.

No se trata de buenas intenciones y de mensajes vacíos: Es necesario el compromiso y la obligación presupuestaria. Y es urgente, ya nadie debe olvidar que la **ACCESIBILIDAD UNIVERSAL** es realmente un bien común, una mejora directa a la vida de toda la población aumentando para todos, la calidad de vida. Para poder hablar de una verdadera inclusión y accesibilidad, hay que derribar las barreras que los propios seres humanos han creado, ya que cualquier mejora o barrera que se derriba se hace para todos, y repercute de manera inmediata en toda la población facilitando a todas las personas sin excepción el disfrute de beneficios, instalaciones, servicios y tecnologías con mayor tranquilidad y seguridad. Y es que de eso se trata, porque al final del camino todos, unos más, otros menos, pero todos terminamos nuestras vidas con algún grado de discapacidad. No existe nada más discriminatorio que el marcar la diferencia entre los que cuentan con todas sus facultades, y quienes no.

PERO HABLEMOS DE RESPONSABILIDAD Y RESPONSABLES

Al respecto y cuestionado sobre quien recae la responsabilidad de establecer políticas no sólo que beneficie a los ciudadanos con alguna discapacidad, sino que además sean realmente implementadas, en especial en países donde los gobernantes se eligen cada cuatro años, tal y cual es el caso en España, y que muchas veces no es el tiempo suficiente para realmente ver concretadas y ejecutadas estas reglamentaciones. Son los gobiernos, las leyes, y el Órgano Ejecutivo los llamados a asumir a conciencia esta responsabilidad. No se trata de inventar el agua tibia, vamos es el implementar las leyes aprobadas, que ya hay mucha legislación que luego no se cumple, y esa es la gran denuncia. Son los gobiernos los que tienen que cambiar la concepción de las leyes y ejecutarlas, definitivamente vivimos y convivimos con personas que cada una tiene sus limitaciones. Tenemos nuestras fuerzas y limitaciones puntuales, reducidas o permanentes, pero no nos esforzamos para que esa convivencia también signifique una mejora en la calidad de vida.

UN PLAN ESTRATÉGICO PARA LA ACCESIBILIDAD UNIVERSAL

La política es para que la gente viva mejor y más felices, pero fundamentalmente es necesario un cambio cultural en los gobiernos que hacen las leyes pero que luego quedan en papel mojado. Un gobierno debe implementar un PLAN ESTRATÉGICO que recoja todas las normativas, es un compromiso que va más allá del color político del que gobierna. Si un ayuntamiento, alcalde o alcaldesa, aprueba para su ciudad un plan estratégico donde recoja todas las normativas, estructuras, presupuesto, ya es un primer gran avance para qué en esa ciudad, la gente viva mejor. Las cosas no se hacen en uno o dos años, pero si todo eso queda programado y hay compromiso, no hay nadie que esté, que se oponga o vaya en contra de invertir para que las personas vivan mejor, es decir, no es un tema que entre en el debate político. Necesitamos que los ayuntamientos (Alcaldías) plasmen sus compromisos con la sociedad, planifique todas las soluciones, mejoras y ajustes necesarios para que esa ciudad sea más habitable para todos, eso lo digo con conocimiento de causa.

LA NUEVA ESTRATEGIA DE LA DISCAPACIDAD, APUESTA POR UNA MAYOR ATENCIÓN EN CASA

Manolo Celma



La Estrategia sobre Discapacidad 2022-2030 aprobada por el Gobierno el martes 3 de mayo del 2022 plantea reducir las personas atendidas en centros, favorecer el impulso de la vida independiente y el apoyo en sus propios domicilios, además de eliminar la institucionalización forzosa, con especial atención a los menores. La nueva hoja de ruta de la discapacidad para los próximos ocho años aborda las principales líneas de actuación y medidas para avanzar en la aplicación efectiva de un enfoque de derechos recogidos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, superando

el modelo asistencial y médico-rehabilitador. Para ello, incluye planes para ampliar derechos en ámbitos clave como el acceso a servicios públicos, vivienda, educación, salud o cultura, para generar oportunidades y nuevos yacimientos de empleo entre este grupo de personas. La estrategia pone especial atención a la infancia con discapacidad que vive en instituciones, planteando medidas que favorezcan modelos alternativos al cuidado en centros, como el acogimiento familiar.

Prioriza los servicios en la comunidad para personas con discapacidad con grandes necesidades de apoyo, poniendo en valor prácticas, iniciativas y experiencias para favorecer recorridos de vida independiente. La nueva estrategia reconoce la atención temprana como derecho subjetivo de todos los menores y defiende la formulación de estándares de calidad en este ámbito para las comunidades autónomas.

Entre las medidas legislativas, destaca la reforma del artículo 49 de la Constitución para consagrar la expresión «personas con discapacidad» y prohibir cualquier tipo de discriminación, recogiendo la obligación de los poderes públicos de realizar las políticas necesarias para garantizar su autonomía personal y su inclusión social, respetando su elección, con la participación de sus organizaciones. Describe retos, como el de asegurar una educación inclusiva que favorezca el máximo desarrollo de la personalidad, capacidades y competencias del alumnado con discapacidad, aumentar la tasa de actividad avanzando en el derecho a un empleo digno e intensificar los apoyos para que puedan gozar del nivel más alto de salud (física, mental y social). También, el de promover la participación y disfrute en la vida política, cultural, en actividades de ocio, turismo, esparcimiento y deporte, priorizando a los menores: en el ámbito de la vivienda, promover opciones accesibles y asequibles. Respecto a las mujeres y niñas con discapacidad, establece asegurar el acceso a sus derechos en igualdad de condiciones y erradicar las situaciones de violencia y discriminación. En el ámbito rural, en el que viven la cuarta parte de la población española con discapacidad, propone medidas dirigidas a estas personas con un perfil sensiblemente más envejecido, feminizado y con nivel educativo más bajo que las que reside en entornos urbanos. La nueva hoja de ruta de la discapacidad no detalla una memoria económica porque entiende que no supone incremento del gasto público, ya que se limita a definir objetivos estratégicos y ámbitos de actuación, sin medidas concretas que pudieran llevar aparejado coste, cosa que no entiendo muy bien.

BENEFICIOS DEL DEPORTE ADAPTADO

Manolo Celma

El deporte tiene unos beneficios irrefutables para la salud de cualquier persona. En el caso de las personas con discapacidad, estos beneficios del deporte se multiplican. Hay un valor añadido de integración e inclusión social y ayuda en el proceso de rehabilitación. Además de los beneficios directos que tiene el deporte, contribuye a una relación positiva con el propio cuerpo y favorece el ajuste personal y social de aquellas personas que lo practican. Asimismo, adquieren nuevas habilidades sociales, logrando ser más independientes y les mantiene activos en todos los sentidos.

¿Cuál es el fin del deporte adaptado?

Integrar e insertar a las personas con discapacidad en la sociedad.

Beneficios del deporte

En cuanto a los beneficios del deporte más destacados son los siguientes:

- **Beneficios físicos:** el deporte mejora la coordinación y el equilibrio, así como la circulación en sangre y el desarrollo de la musculatura.
- **Beneficios en la socialización:** el deporte es una actividad inclusiva. Además, existen múltiples organizaciones que se dedican a la integración a través del deporte. Se fomentan habilidades sociales, la empatía y ayudan al desarrollo social de la persona.
- **Beneficios psicológicos:** el deporte no beneficia únicamente a nivel físico, sino psicológico. La autosuperación es algo fundamental, así como la valía personal, la responsabilidad o la autoestima. El deporte ayuda a tener una buena percepción de sí mismos.
- **Bienestar vital:** según la OMS, el deporte es el mejor medicamento del mundo, y está al alcance de todos. El deporte es salud y por ello proporciona bienestar a las personas con discapacidad.
-

Es importante ayudar a las personas con discapacidad a integrarse en los clubs deportivos corrientes, tratar de tú a tú con el resto de miembros del club. Hay que conseguir que los deportes comunes sean también para las personas con discapacidad. El hacer deporte es el objetivo y buscando la integración social de las personas con discapacidad física, intelectual o sensorial a través del deporte.

En muchas ocasiones no hay consciencia de que las personas con discapacidad, sobre todo la intelectual, están acostumbrados a la sobreprotección, por lo que, normalmente, tienden al sedentarismo. Este sedentarismo, no solo agrava los problemas físicos, sino que provocan, en jóvenes y adolescentes, ataques de ansiedad y falta de autoestima. Teniendo en cuenta que no controlan sus emociones, es muy importante encontrar aquello que les anime a moverse, a entretenerse y a relacionarse con los demás. El deporte supone para ellos una liberación de sus problemas, de sus trabajos, de sus centros, aunque les marque una nueva rutina, es esfuerzo y diversión al mismo tiempo. No solo son buenos los deportes en equipo, sino algunos individuales como la hidroterapia o la equino-terapia, fomentan las necesidades individuales de cada uno. Actualmente, aunque no tanto, los familiares de personas con discapacidad aún no conocen los beneficios que el deporte tiene sobre estas personas, y no saben cómo animarlas a practicarlo.

LA IMPORTANCIA DEL OCIO Y TIEMPO LIBRE PARA LAS PERSONAS CON DISAPACIDADES

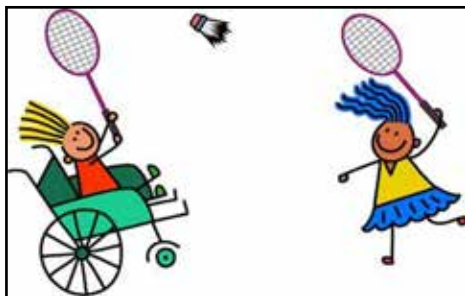


El ocio y el tiempo libre no es algo superfluo o sin importancia: es una necesidad fundamental que contribuye al desarrollo de todas las personas, también de aquellas que tienen algún tipo de discapacidad. De hecho, las personas con discapacidad pueden encontrar muchos beneficios en las actividades de ocio, tanto en el plano físico como en el psicológico. Pero, por encima de todo, el ocio y el tiempo libre es un derecho de las personas con discapacidad protegido por la Constitución (en su artículo 49) y por la

Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En ocasiones, se confunde el ocio y el tiempo libre con actividades guiadas de todo tipo, como excursiones escolares o actividades deportivas. Aunque ambos tipos de iniciativas son muy beneficiosas, hay algo que marca la diferencia: para que se trate realmente de ocio, debe existir la libertad de elección y las personas deben poder decidir las actividades en las que quieren participar, en función de sus gustos y apetencias. Es decir, el ocio solo es ocio si es elegido y disfrutado.

Barreras que pueden aparecer en el ocio y tiempo libre

En nuestra sociedad aún hay muchas barreras que se deben romper para que las personas con discapacidad puedan disfrutar del ocio como merecen. Un estudio de CERMI denominado “Ocio y Tiempo Libre de las Personas con Discapacidad en la Comunidad de Madrid” indica que el 69% de las personas con discapacidad limita su participación en actividades de ocio y culturales por falta de accesibilidad y que un 91% de ellas se encuentra con algún tipo de barrera. Algunos de los impedimentos más frecuentes son la distancia a recorrer para realizar las actividades, la falta de confianza en sí mismos o en los demás, las dificultades para moverse o acceder a los edificios, la falta de un transporte adecuado o la escasez de conocimiento o información accesible.





panthera.



**ORTO
ROCA**

ORTOPEDIA TÉCNICA

CALLE SAN FRANCISCO, 2 (Esq. CALLE DEL PILAR) - 964.40.74.82

AVENIDA CASTELLÓN, 6 - 964. 40.22.83