

“Trabajamos por y para las personas con Espina Bífida.”

En este número:

- **Asociación Más Mujer Murcia.**
- **Concierto benéfico de AVEB.**
- **Entrevista a Lourdes Díaz de AMAEB.**
- **Vivienda de autonomía de AMUPHEB.**

FEBHI
C/ Pechuan, 14
28002 Madrid

Teléfono
914152013

Correo electrónico
g.garcia@gmail.com

¡Estamos en la Web!
www.febhi.org

Nuevo año, nuevas ilusiones...

Las personas que formamos parte del Consejo Rector de FEBHI seguimos creyendo en la importancia de la implicación de los más jóvenes en las entidades de Espina Bífida. Es preciso que en primera persona marquemos qué rumbo queremos seguir y qué aspectos trabajar.

Queremos acompañaros en ese trabajo a través de nuestras comisiones: de **Mujer, Familia y Jóvenes**. Podéis hacernos llegar vuestras propuestas, inquietudes, necesidades,... para juntos trabajarlas.

Además, seguiremos compartiendo todo aquello que sea interesante para el colectivo mediante este boletín, para el cual podéis enviar artículos.

En primer lugar, tenemos que agradecer el haber logrado el **#retoFEBHI**, más de 50.000 visitas al corto sobre la Espina Bífida que hemos difundido entre todos. Juntos somos más fuertes y podemos lograr más. Gracias!!

Entrevista a Dolores Pérez, presidenta de Más Mujer, nueva asociación que trabaja con mujeres con discapacidad en Murcia, por Marta Ramón.

✓ ¿Qué es Más Mujer?:

Es la primera asociación de mujeres con discapacidad física y orgánica de la región de Murcia de carácter social, no gubernamental sin ánimo de lucro para defender y apoyar los derechos de la mujer con discapacidad y lograr su total integración social, cultural y laboral.

✓ ¿Cuáles son los objetivos de Más Mujer?

- Promover y defender las condiciones de vida y los derechos e intereses de las mujeres con discapacidad física y orgánica.
- Potenciar y difundir una imagen positiva de las mujeres con discapacidad alejada de conceptos sociales discriminatorios.
- Denunciar toda discriminación que se realice en contra de las mujeres con discapacidad física y orgánica por razón de su género y discapacidad.
- Concienciar y sensibilizar a la sociedad, organismos e instituciones de las dificultades derivadas de la discapacidad física y orgánica.
- Llevar a cabo acciones de prevención, detección y tratamiento de las situaciones de violencia de género.
- Fomentar la autonomía personal de las mujeres con discapacidad física y orgánica para permitir su pleno desarrollo.
- Impulsar la participación de las mujeres con discapacidad en los organismos tanto públicos como privados.
- Reivindicar las medidas que garanticen la libertad sexual de las mujeres con discapacidad así como el derecho a decidir libremente sobre su maternidad.
- Potenciar la adopción de medidas que garanticen la integración de mujeres con discapacidad en el sistema educativo.



Plaza Bohemia nº 5, bajo, 30.009 Murcia
Tel: 868 076 784 mail: masmujer.murcia@gmail.com
Mas Mujer Murcia Mañanas: Martes y jueves de 10H a 13 H

- Colaborar con entidades e instituciones socio-sanitarias con el fin de generar mejoras en los servicios socio-sanitarios atendiendo a sus necesidades específicas.
- Promover el asociacionismo y el voluntariado de la mujer con discapacidad física y orgánica de la región de Murcia.

Más Mujer Murcia, atiende a todas las mujeres con discapacidad física y orgánica de la región de Murcia.

✓ **¿Qué actividades realiza Más Mujer?**

- Servicio de información, orientación, asesoramiento y apoyo psicosocial a mujeres con discapacidad física y orgánica.
- Orientación para el empleo de mujeres con discapacidad.
- Colaborar en estudios e informes sobre la mujer con discapacidad.
- Orientación sobre sexualidad y derechos reproductivos de la mujer con discapacidad física y orgánica.
- Orientación y prevención sobre la violencia de género en la mujer con discapacidad.
- Crear jornadas sobre la mujer con discapacidad y grupos de voluntariado específicos sobre la mujer con discapacidad física y orgánica.
- Participar en campañas de mentalización escolar para darle visibilidad a la mujer con discapacidad.

✓ **¿Cuáles son las necesidades más detectadas?**

Las necesidades que más se contemplan en la mujer con discapacidad son a nivel sanitario, de empleo y de violencia de género.



Es muy importante que las infraestructuras y servicios dentro del ámbito sanitario sean accesibles para las mujeres con discapacidad. Hemos detectado que dentro de la zona de atención o exploración hay algunas deficiencias (potros ginecológicos inaccesibles, básculas incapaces de pesar a mujeres embarazadas en sillas de ruedas, información inaccesible para mujeres ciegas o sordas etc.

El desempleo en la mujer con discapacidad es más alto no solo en la comparativa con el hombre con discapacidad, si no incluso en la mujer sin discapacidad, por lo que se nos pide que se apoye desde la asociación iniciativas de empleo y formación a mujeres con discapacidad ya que resulta un grupo de especial vulnerabilidad.

Hemos detectado que se da cierto grado de violencia de genero no ya física, que también, y muy importante, pero hay un tema de maltrato psicológico, este no tan evidente, pero si muy frecuente y muy importante, en la mujer con discapacidad que es totalmente invisible ante la sociedad.

✓ **¿Qué puede aportar Más Mujer al ámbito de la discapacidad?**

Más Mujer puede aportar al ámbito de la discapacidad ser las portavoces de todas las mujeres con discapacidad física y orgánica de la región de Murcia, esto es novedad ya que hay problemas que atañen exclusivamente a la mujer con discapacidad en esto reside nuestra diferencia, en el ámbito específico de la Espina Bífida, dado que varios miembros de la asociación tenemos esta patología sus necesidades y reivindicaciones se hacen muy presentes en esta asociación

✓ **¿Qué apoyo esperáis recibir por parte de FEBHI?**

Esperamos vuestro apoyo en cualquier iniciativa que desde **Más Mujer** propongamos para poder trabajar en conjunto y así cubrir las necesidades de las mujeres con discapacidad tanto física y orgánica y como no, a la mujer con Espina Bífida.

Concierto a favor de AVEB, por Marta Ramón.

El pasado 26 de octubre, en la *Sala Rodrigo* del **Palau de la Música** de Valencia se celebró el concierto benéfico "*Mirándonos por dentro*", a beneficio de la **Asociación Valenciana de Espina Bífida** y como homenaje a Rafa Vives Cantó.

En el actuaron como solistas *Fran Vianna, Paula Espinosa y Elena Grau*, concursantes del programa **La Voz**. Además, se contó con actuaciones del Coro AAACEMA (ex alumnos/as y profesores del Colegio Marni) y el Coro del Colegio Marni. Todos estos artistas fueron dirigidos por José Ramón Peinado y acompañados al piano por Onofre Serer Olivares. Para completar el elenco, en 5 de las 20 actuaron como bailarines Lázaro Díaz y Cristina Victoria Roig.

Las piezas que se pudieron escuchar eran muy variadas, desde populares africanas como "Khaweri", hasta canciones más modernas como "Color Esperanza" de Diego Torres, pasando por piezas de musical, como "Va todo al ganador".

El concierto fue un éxito, completando el aforo de la sala.

Entrevista a Lourdes Díaz de AMAEB, que cumplió su sueño de afrontar la subida a pie al pico Veleta, por Ana Rus Cuélliga.



✓ ¿De dónde surgió la idea de subir el Pico Veleta?

Pues mira todo empezó cuando en la Asociación que estoy ahora *de Vida Independiente*, uno de los voluntarios me comentó, que los fines de semana se iba hacer senderismo, y yo le dije que una de mis ilusiones era subir el Veleta.

✓ Eso suena complicado, ¿no? A la vez que cansado, porque creo que es alto. Por lo que he leído, vamos.

Si, si no llega a ser por el tiempo me lo hubiese subido, pero entre que se puso a llover, hacia frío, aunque, el frío es lo de menos...

✓ Bueno, seguro que tendrás más oportunidades. Otra cosa. ¿Alguien te puso trabas? ¿En tu entorno intentaron quitarte la idea...?

No.

✓ La verdad, que tuvo que ser una bonita experiencia. ¿Lo volverías a repetir e intentar que el tiempo te deje terminar?

Por supuesto que sí.

✓ O sea, que no lo descartas. Así me gusta. Actitud positiva.

Además Ana, todo es posible si lo que quieres es superarte día a día.

✓ Eso es cierto. Ya está bien de que nos tengan encasillados/as. No siempre, pero, si en muchas ocasiones, querer es poder. Y ésta vez lo has demostrado con tu hazaña.

Es más, te invito a que tú o cualquier persona como nosotros o con cualquier otra discapacidad haga lo mismo que yo.

- ✓ **¿A subir el Veleta? No sé yo, ¿eh?, que a pie llano, bien, pero, eso de subir...**
Si, bueno hacer el camino de Santiago, que eso es más fácil y también tiene su mérito.
- ✓ **Si, claro, pero, es más largo. ¿No me digas, que tu próximo reto va a ser el camino de Santiago?**
Yo ya me lo hice.
- ✓ **¿Cuánto tiempo tardaste en llegar hasta dónde por las inclemencias del tiempo, te dejaron? Es decir, ¿cuánto tiempo estuviste andando?**
4 horitas. Estoy loca por volver.
- ✓ **¿4 horas andando? a mí a la media hora me pierdes, jejeje. ¿Te has hecho ya el camino de Santiago? Chiquilla, no paras.**
Bueno se hace lo que se puede.
- ✓ **No, si está bien. Hay que hacer siempre lo que apetezca.**

Noticias publicadas:

<http://www.20minutos.es/noticia/2251741/0/malaguena-con-espina-bifida-cumple-su-sueno-afrontar-subida-pie-al-pico-veleta/>

<http://www.laopiniondemalaga.es/todo-deporte/2014/09/29/lourdes-llega/710775.html>

<http://www.europapress.es/andalucia/malaga-00356/noticia-malaguena-espina-bifida-cumple-sueno-afrontar-subida-pie-pico-veleta-20140929180743.html>

<http://ecodiario.economista.es/espana/noticias/6115965/09/14/Una-malaguena-con-espina-bifida-cumple-su-sueno-de-afrontar-la-subida-a-pie-al-pico-Veleta.html>

¿Tienes discapacidad física, quieres independizarte y te da miedo aventurarte a hacerlo sin trabajo, sin saber cocinar, sin saber utilizar el transporte público...? ó quizás ¿eres de los que prefiere "vivir de los padres, hasta poder vivir de los hijos", por no querer aprender a ser autónom@?

Existe una solución intermedia: "VIVIENDAS PARA LA AUTONOMÍA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA", por Ana Rus Cuélliga.

En la actualidad, algunas de nuestras Asociaciones cuenta con este servicio para apoyarnos, en eso, que a la mayoría nos impone un poco de respeto, por el miedo a que salga mal. LA INDEPENDENCIA, EL DÍA A DÍA FUERA DE CASA, FUERA DEL ENTORNO FAMILIAR.

En este Boletín os presentamos la de **AMUPHEB**, que es la última en aventurarse en este proyecto, creo que importante, por no decir imprescindible, para muchas personas con discapacidad.

VIVIENDA PARA LA AUTONOMÍA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA

¿Por qué surge?

La **Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida (AMUPHEB)** tiene por objetivo promover el interés general de la comunidad y el bien común de las personas con Espina Bífida a través de las actividades y servicios de asistencia educativas, recreativas, laborales, formativos, culturales,

deportivas, etc., que favorezcan una calidad de vida e integración.

Ante este colectivo y el de la discapacidad física y orgánica en general, que encuentra día a día un obstáculo para tener una vida normalizada, se hace preciso realizar un proyecto de vida autónoma que les proporcione las estrategias necesarias para que puedan vivir de manera independiente.

Así mismo, se pretende que convivan en el medio que les rodea totalmente integrados, gestionando su día a día y resolviendo los problemas que conlleva el vivir de forma autónoma.

De esta manera, desde AMUPHEB consideran que con la apertura de una vivienda donde personas con discapacidad física puedan convivir, proporcionará la oportunidad perfecta para ir alcanzando progresivamente la autonomía e independencia dotándoles de los apoyos y herramientas necesarios para ello.

Además esta vivienda es la respuesta de AMUPHEB ante la demanda de los jóvenes con espina bífida y otras discapacidades físicas que desean dar un giro a su vida y poder independizarse con el apoyo que necesitan.

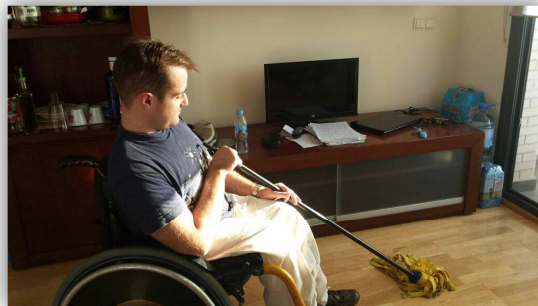


Igualmente, con este proyecto se pretende que el resto de la sociedad elimine su visión negativa con respecto a las personas que tienen algún tipo de discapacidad y se conciencien sobre el hecho de que este colectivo en riesgo de exclusión puede desarrollar una vida normalizada con los mismos derechos y deberes que el resto de ciudadanos.

Trabajo previo a la entrada en la vivienda

Una vez que una persona expresa su deseo de querer formar parte de una vivienda para la autonomía, el equipo de AMUPHEB comienza un trabajo previo con ella realizando reuniones para valorar a la persona en cuanto a qué características presenta su discapacidad física, qué apoyos va a necesitar y cuáles son los objetivos que a nivel personal quiere conseguir en la vivienda.

En este punto la familia también entra en juego puesto que constituye un pilar fundamental del que recibimos información sobre el usuario y con el que posteriormente el Equipo Técnico se coordinará.



Antes de entrar a la vivienda, también se realiza una visita con los usuarios que van a vivir en ella, con el objetivo de adaptarla a sus necesidades y eliminar obstáculos que impidan la autonomía y la accesibilidad. Se trata de que la vivienda se encuentre en las condiciones perfectas para cada usuario.

Entrada en la vivienda

Cuando los usuarios ya se encuentran en la vivienda (2 usuarios por vivienda) el equipo técnico de AMUPHEB realiza sucesivos encuentros con ellos a lo largo de la primera semana. Estos encuentros

tienen el objetivo de realizar una serie de materiales que les puedan ayudar en su día a día:

- ✓ *Agenda.* Se elabora una agenda personal para que la persona se organice.
- ✓ *Recetario.* Las recetas que hemos elaborado contienen una serie de pasos simples que permitirán a los usuarios cocinar platos ricos y equilibrados, así como conocer los ingredientes que deben tener preparados.
- ✓ *Menú.* Los usuarios eligen los menús de cada día en base al recetario para evitar improvisaciones e incertidumbres.
- ✓ *Lista de la compra.* Con los menús que han elegido y los productos de aseo personal y de limpieza que necesitan, se hace una lista de la compra tipo para saber qué cosas van a necesitar a lo largo de la semana.

También pretenden que los dos usuarios que conviven juntos se organicen en cuanto a horarios, tareas del hogar, gestión del dinero, entre otras.



Además los técnicos, realizan supervisiones a lo largo de la semana para trabajar aspectos como el cuidado y la higiene personal, las tareas del hogar, la realización de recetas y la gestión de la vida en el hogar en general. Estas supervisiones tienen lugar en los momentos que junto con los usuarios se hayan acordado puesto que cada uno de ellos tienen necesidades diferentes y necesita supervisión y apoyo en momentos determinados.

Servicios que se prestan

El usuario que está inserto en una vivienda para la autonomía dispone del apoyo y la supervisión de los técnicos de AMUPHEB que realizan el seguimiento que anteriormente se ha descrito.

Además tiene a su disposición un Psicólogo gratuito en el centro de tratamiento de AMUPHEB para apoyarle en todo lo que necesite.

También puede acceder sin coste alguno al servicio de fisioterapia que también se encuentra en dicho centro.

Personas a las que va destinado el proyecto

El proyecto de viviendas para la autonomía va dirigido a todas aquellas personas con discapacidad física y/u orgánica que deseen emprender un proyecto de vida independiente.

Actualmente se entiende como un proyecto piloto, que se emprendió el pasado septiembre, en el que han estado embarcados dos jóvenes con espina bífida y que está abierto a cualquier persona con discapacidad física que así lo desee.

Tiempo de permanencia en la vivienda

Cuando un usuario entra a formar parte del proyecto, previamente se establece un contrato en el que aparece el tiempo en el que desea formar parte de la vivienda.

El tiempo lo decide el usuario junto con las familias, en base a los objetivos personales que desea conseguir. Lo mínimo que se puede establecer son periodos de una semana, los cuáles se pueden ir ampliando y renovando de manera semanal o mensual.

EN LOS PRÓXIMOS BOLETINES, SEGUIREMOS AMPLIANDO INFORMACIÓN CON EL RESTO DE VIVIENDAS EXISTENTES, REPARTIDAS POR LA GEOGRAFÍA. ATENT@S, NO OS LOS PODÉIS PERDER.