

FIDE MIRÓN. PRESIDENTA DE ADIBI

Modelos sociales y sanitarios más equitativos

La asociación ADIBI nace con el objetivo de promocionar y defender las condiciones de vida de las personas con discapacidad y enfermedades raras con el fin de mejorar su calidad de vida con la plena integración educativa, laboral y social. Para ello, sus responsables luchan para suprimir las barreras arquitectónicas y sociales y conseguir así alcanzar una sociedad equitativa, inclusiva y no discriminatoria. De todo ello y de las reivindicaciones de ADIBI nos habla su presidenta, Fide Mirón.



¿Cómo y por qué nace ADIBI?

ADIBI es una entidad especializada en la atención a personas con discapacidad, enfermedades raras y sus familias, que se constituyó en 2002 como entidad sin ánimo de lucro.

Desde sus comienzos se caracteriza por estar compuesta y dirigida por personas con discapacidad física, enfermedades raras y/o familiares de afectados.

Nuestras acciones van dirigidas a estas personas y aquellas que se encuentran en situación de exclusión social, así como a las entidades implicadas y relacionadas con este sector de población. Abarcamos todas las edades y diversas patologías.

¿Cuáles son vuestros propósitos?

La existencia de esta asociación tiene como fines:

- Mejorar la calidad de vida de nuestro colectivo, trabajando en sus realidades y aportando conocimiento a la sociedad para crear modelos de atención social y sanitario equitativos.

- Ofrecer servicios de atención especializada a través de los agentes implicados.

- Promover campañas de sensibilización y concienciación sobre el mundo de las enfermedades raras, así como dar valor a nuestro colectivo a través de la promoción y defensa de los derechos humanos.

- Fomentar las actividades de Ayuda Mutua y Autoayuda.

- Promover y fomentar el voluntariado en beneficio de los afectados.

¿Cuáles son las enfermedades raras más frecuentes presentes en la asociación?

El mayor número de afectados de enfermedada-

des raras los tenemos en la infancia y muchas de ellas son de carácter neurológico, lo que da lugar a dificultades en la comunicación e interacción social.

Otra de las realidades que nos encontramos son pacientes sin un diagnóstico, lo que angustia aún más a la familia.

Además de los congresos, ¿qué actividades realizáis para visibilizar estas patologías y abordar los problemas económicos, sociales, administrativos... a los que se enfrentan los afectados?

Durante todo el año, tenemos actividades para visibilizar las enfermedades raras y el aislamiento sociosanitario que padecen: mesas informativas, charlas educativas en los centros formativos, y mesas de trabajo, como son los Meeting en Enfermedades Raras.

También participamos en jornadas y congresos y, sobre todo, colaboramos con todos los agentes implicados: profesionales de la salud, administraciones, pacientes, etc...

¿Qué servicios ofrece la asociación a los afectados para que puedan mejorar su calidad de vida?

En el área social, ofrecemos un servicio de orientación y asesoramiento sobre ayudas, trámites, legislación, recursos, vivienda, accesibilidad, plan de voluntariado y cualquier otro aspecto relacionado con la discapacidad y las enfermedades raras.

En este sentido, también ofrecemos un servicio de intermediación laboral para la búsqueda de empleo, dirigido a personas con un grado de discapacidad igual o superior al 33%. Así, ofrecemos la creación de una bolsa de trabajo, servicio a la

empresa e información y orientación sobre ayudas, incentivos y/o bonificaciones por la contratación de personas con discapacidad, etc.

Hemos creado grupos de trabajo para personas que comparten un mismo problema, situación o inquietud común y deciden reunirse para mejorar su situación social y colectiva y romper su aislamiento. Estos grupos están asesorados por un trabajador social y personal voluntario especializado en la materia.

Finalmente, ofrecemos asesoramiento jurídico sobre contenidos legales que afecten a los derechos e intereses de nuestros asociados, como casos de discriminación, protección patrimonial, procesos de incapacitación, reclamaciones del certificado de discapacidad y otros que resulten de interés para el colectivo.

También tenemos un programa de ocio y tiempo libre para promover la participación e integración social a través de eventos deportivos, culturales, excursiones, talleres, etc., con el objetivo de disfrutar del tiempo libre de manera autónoma y satisfactoria. El ocio es un aspecto fundamental para el bienestar, por ello trabajamos para fomentar la participación de las personas con discapacidad, sobre todo aquellas que tenga problemas de movilidad y falta de recursos y habilidades sociales.

Llevamos a cabo también actividades educativas y de sensibilización según las necesidades que detectamos en centros educativos, entidades y en la sociedad en general. En este sentido, es importante sensibilizar a la sociedad, fomentando el respeto a la diversidad, a la dignidad, luchando contra los estereotipos y prejuicios, y valorando las capacidades de las personas.

También damos apoyo emocional y psicológico con el objetivo de mejorar su calidad de vida y potenciamos redes de apoyo social para aumentar su bienestar psicológico; desarrollamos grupos de

ayuda mutua, talleres de autoestima a la mujer, y cualquier otro tipo de terapia alternativa que ayude a potenciar el bienestar físico, social y emocional.

Nuestros asociados cuentan con un servicio de Terapia Ocupacional, con el que queremos proporcionar al usuario el mayor grado de independencia posible en el desarrollo de sus actividades, y con un servicio de Fisioterapia con el que queremos facilitar la autonomía a personas dependientes y sus cuidadores. Para ello contamos con un curso de hidroterapia dirigido a niños con discapacidad o limitaciones en su desarrollo madurativo, comprendido entre atención temprana infantil y, ocasionalmente, juvenil, y un taller de gimnasia correctiva con el que pretendemos liberar tensiones musculares y articulares mejorando el alineamiento corporal. También realizamos terapias con leones marinos, delfines, hacemos sesiones de reiki, risoterapia, sexualidad,...

En el campo de la formación, hemos creado una red de formación, dónde ofrecemos participación en escuelas a usuarios y profesionales a través de cursos on-line y presencial.

También ofrecemos clases de refuerzo y apoyo a alumnos con necesidades especiales, y diseñamos, desarrollamos y participamos en congresos, jornadas, talleres y encuentros.

Además, colaboramos con publicaciones de investigación y cooperamos en estudios en red de investigación social.

Finalmente, ofrecemos a nuestros asociados descuentos en ópticas, centros auditivos, centros de estudios, clínicas de fertilidad, centros de desarrollo

infantil, clínicas de rehabilitación, concesionarios de vehículos y talleres para adaptaciones, centros de belleza, etc.

¿Qué herramientas tienen a su alcance las personas afectadas para poder enfrentarse a la rutina diaria y mejorar su vida?

Desgraciadamente, los pacientes aún se encuentran con problemas diversos, como es el retraso en el diagnóstico- sólo el 5% de las Enfermedades Raras cuentan con tratamiento-, la escasez de recursos, la falta de centros especializados, la falta de formación especializada.

Ante el desconocimiento, la falta de especialización e información, los pacientes con ER se convierten en expertos de su patología, pasando a ser muy activos.

¿Están los profesionales sanitarios preparados para atender adecuadamente a estas personas?

Se necesita más información e inversión en nuevas fórmulas de diagnóstico, impulsando el conocimiento científico asociado a la prevención. Para ello es importante adoptar sistemas de clasificación apropiados y unificados en todas las comunidades; y, sobre todo, los profesionales sanitarios deben conocer y derivar los casos a los CSUR ya existentes.

¿Cuáles son las principales reivindicaciones de ADIBI a la Administración?

Queremos lograr la cobertura sanitaria universal, más investigación y tratamientos adecuados para todos.

¿Con qué recursos contáis? ¿Recibís algún tipo de apoyo por parte de las instituciones?

ADIBI se financia por diferentes vías: una parte es pública y otra está compuesta por colaboraciones privadas y donaciones anónimas, la cuota de los asociados y los eventos que desarrollamos.



CURSOS DE FORMACIÓN DE FAE

¡¡¡APROVECHA ESTA OPORTUNIDAD!!!

CON UN PEDIDO ÚNICO SUPERIOR A 250 € EN CURSOS DE FORMACIÓN, FAE TE REGALA UN PENDRIVE