


Reforma das leis de Discapacidade e Dependencia

O Goberno ven de aprobar un Anteproxecto de lei para modificar a Lei de Dereitos das Persoas con Discapacidade e a Lei de Promoción da Autonomía Persoal e Atención ás Persoas en situación de Dependencia.

Contidos:

- Información
- Novas
- Síndrome de Tourette
- Vidas con Capacidade



O texto inclúe novidades interesantes como a posibilidade dunha maior compatibilidade entre prestacións, a eliminación da delimitación da asistencia persoal a educación e emprego, a modificación da lei de propiedade horizontal para mellorar a accesibilidade a edificios de vivendas, ou o establecemento da accesibilidade universal como dereito, entre outras.

En xeral, trátase de medidas positivas para as persoas con discapacidade pero que en moitos casos poderían ser moito máis ambiciosas e apostar aínda máis decididamente por conquistar unha sociedade verdadeiramente inclusiva e sen discriminación.

Agardemos que o trámite parlamentario poida mellorar o texto e que a lei resultante e as modificacións que conleve nos permitan mirar ao futuro con maior optimismo e con **máis dereitos reais**.

Ruta Kaiak en Portonovo

O 4 de Novembro Amizade organizou xunto co **Clube de Piragüismo de Portonovo** unha xornada de Kaiak coas persoas socias de Amizade.

Os kaiak levaban un respaldo incorporado para facilitar a posición das persoas con discapacidade física. Tamén se contou cunha cadeira anfibia



para o desprazamento ata a beira da praia das persoas que o precisasen.

O paseo durou aproximadamente unha hora saíndo da Praia de Silgar, durante o cal tamen recibimos unha pequena charla sobre a importancia do coidado do medio ambiente para non alterar o ecosistema marítimo e

así non prexudicar a numerosas especies mariñas.

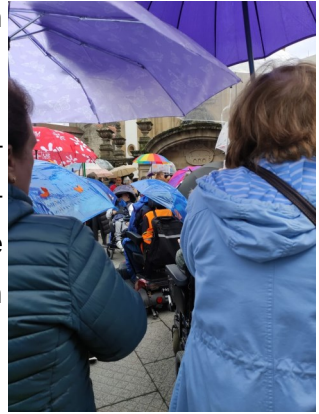
Aínda contando coa colaboración de varias persoas voluntarias, o proceso de mobilización para situarse nos kaiak non estivo exento de dificultades, así como a propia estabilidade da embarcación sobre todo para persoas con máis dificultade de mobilidade. A experiencia serviu para detectar melloras de cara a futuras posibles edicións.



3 de Decembro, Día Internacional da discapacidade

O 3 de Decembro, como todos os anos, as entidades que formamos parte da campaña “**Baixo o mesmo paraugas**”, visibilizamos o día internacional das Persoas con Discapacidade facendo un acto na praza da Peregrina en Pontevedra.

Durante este acto, leuse un manifesto coas consideracións que o colectivo das persoas con discapacidade querían facer chegar á sociedade e posteriormente foi amenizado con música á man de Pedro Campos.



Campaña sobre a falta de accesibilidade no transporte

O 22 de Novembro, Amizade convocou un acto na Praza de Ourense de Pontevedra para respaldar a campaña para reivindicar as dificultades de accesibilidade no transporte, promovida por Cocemfe.



As persoas con discapacidade física enfróntanse diariamente a **barreiras arquitectónicas e de deseño** que dificultan a súa mobilidade.

Esta campaña ten como obxectivo tentar garantir a igualdade de acceso a todas as persoas, sabendo que aínda que por lei exista a obriga dun transporte público para todas as persoas, na práctica non se leva a cabo como debería.

Charlas de sensibilización en colexios

Durante o último trimestre do 2024 tiveron lugar 2 charlas de sensibilización nos colexios CEIP Lourido (Poio) e Universidade de Vigo.

O 4 de Novembro tres das persoas voluntarias ofreceron unha charla en primeira persoa aos futuros mestres de Educación Infantil e Primaria da **Universidade de Vigo** no campus de Pontevedra.



Posteriormente, o 20 de Novembro as persoas voluntarias achegáronse ata o **CEIP de Lourido** para ofrecer dúas charlas a diferentes grupos de primaria.

Estas charlas realizáronse a petición dos propios centros ao valorar a importancia da inclusión na formación do alumnado, e así contribuir aos valores de inclusión, empatía, rachar prexuízos e promover a autoestima dos/as alumnos/as con discapacidade.

As charlas pretenden fomentar o respecto cara aos demais para poder lograr unha sociedade máis xusta e accesible, facendo fincapé en que a accesibilidade é un valor que nos beneficia a todas as persoas.



Actividades e Servizos de Amizade

Na asociación Amizade realízanse diferentes actividades e servizos dirixidos ás persoas socias. Os servizos que se realizan están enfocados á mellora da autonomía persoal (**fisioterapia**, **logopedia** e **psicoloxía**). E as actividades que se realizan son o obradoiro de **coiro**, obradoiro de **ocio**, **ximnasio** adaptado e **saídas de ocio**



Amizade tamen realiza charlas de **sensibilización** en colexios e institutos, **reunións** con representantes políticos, ofrece un servizo de **información** e **asesoramento** sobre calquera dúbida relacionada coa discapacidade, entre outras.



Brecha salarial das Persoas con Discapacidade

As persoas con discapacidade gañaron en 2022 unha media de 22.040,70 euros, mentres quen non tiñan discapacidade obtiveron unha retribución de 27.107,8€

A brecha de xénero tamen existe entre as persoas con discapacidade, cobrando menos as mulleres que os homes (no 2022 os homes gañaron unha media de 22.938 e as mulleres 20.898€).

Se atendemos á diferenza de salario con respecto ao tipo de discapacidade, segundo datos do INE, as que máis retribución obtiveron son as persoas con discapacidade sensorial, seguidos da física, mental e intelectual en último lugar.

Recoñecemento da dependencia e discapacidade da Xunta

Este procedemento que se comezou a aplicar en xaneiro do presente ano, permite solicitar o recoñecemento da situación de dependencia e o grao de discapacidade en Galicia.

O **obxectivo** é facilitar o acceso ás prestacións do Sistema para a Autonomía e Atención á Dependencia, incluíndo servizos que se adaptan ás necesidades de cada persoa segundo a súa situación e o Programa individual de atención, reducindo significativamente o tempo da obtención dunha valoración.

A **realidade** é que aínda non se pode valorar se isto se está cumprindo xa que é moi recente (dende que se aplicou pasaron 2 meses).

Síndrome de Tourette

Este síndrome leva o nome do neurólogo francés Dr. Georges Gilles de la Tourette, que o describiu no ano 1885.

O síndrome de Tourette é un trastorno neurolóxico e hereditario, caracterizado pola aparición de tics voluntarios e repetitivos, que poden ser motores (movementos) ou vocais (sons).

Os TICS soen comezar coa infancia, sobre os 5 ou 6 anos, e tenden a mellorar coa idade.

¿Qué é un TIC?

É un movemento ou son involuntario, repetitivo e rápido que a persoa non pode controlar. Como por exemplo: mover a cabeza, parpadear, tos, frases repetitivas...

A **causa** deste síndrome non se coñece con exactitude, aínda que se cree que existe un compoñente xenético e que os factores ambientais poden influír.

Non hai **cura** pero os tratamentos como a terapia condutual ou os medicamentos poden axudar a controlar os TIC.

O síndrome de Tourette non está relacionado coa discapacidade intelectual, e moitas persoas con este trastorno poden levar unha vida plena.

Este síndrome **non está considerado unha enfermidade rara** na actualidade, aínda que non sempre está correctamente diagnosticado porque a maioría dos casos son leves e a severidade dos TICS diminúen na maioría dos nenos e nenas durante a adolescencia.

Estímase que entre 0,4% e o 3,8% dos nenos e nenas de 18 anos poden ... (continua na seguinte páxina)

Síndrome de Tourette (continuación)

... ter o síndrome sen sabelo. A prevalencia dos TICS transitorios e crónicos en nenos e



nenas en idade escolar é alta, e os TICS máis comúns son: parpadeo de ollos, toser, carraspear, olfatear e movementos faciais.

As **principais dificultades** que poden enfrentar as persoas con este síndrome serían: o impacto social e emocional debido á incompreensión dos tics que teña a persoa, dificultade no entorno escolar ou laboral debido a que os tics poden chegar a afectar á concentración e o rendemento, comorbilidades xa que é común que as persoas con Tourette teñan outros trastornos como o TDAH, TOC, ansiedade e/ou problemas de conducta, e tamén poden sufrir fatiga ou estrés debido ao esforzo de suprimir os tics en situacións sociais ou escolares. En canto a isto, moitas persoas experimentan unha “explosión” de TICS cando tentan contelos por moito tempo.

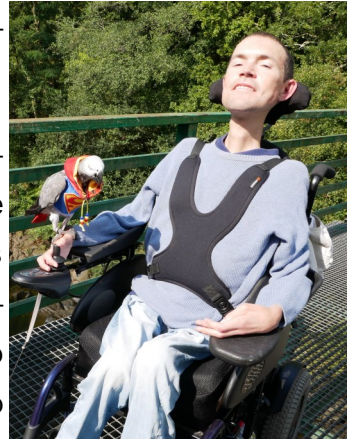
Existe unha páxina web na cal está dispoñible información actualizada e veraz sobre o síndrome de Tourette (puntotourette.com); nela atoparás información sobre o síndrome, recursos sociais e fiscais, información sobre médicos especialistas, asociacións e material de interese,...).

O 7 de Xuño celébrase o **Día Mundial de Concienciación do síndrome de Tourette.**

Ruben Pontevedra Burgos

Rubén Pontevedra, nace no 1987 no municipio de Cambados.

Ten discapacidade física a causa dunha distrofia muscular, patoloxía dexenerativa e de orixe xenético que lle **diagnostican** aos 8 anos tras realizar unha biopsia muscular no hospital Meixoeiro. Para chegar ao diagnóstico tivo que percorrer varios especialistas debido ao descoñecemento desta patoloxía nesa época.



Ruben é diplomado en “Xestión e administración pública” pola Universidade de Vigo e cursou dous anos no grao de psicoloxía.

Participa nun clube de lectura on-line da asociación ASEM, xoga ao xadrez no ordenador, participa en actividades en entornos naturais se a accesibilidade o permite e no Obradoiro de ocio de Amizade en temporada estival.

Durante a etapa educativa, a condición física de Ruben vai evolucionando. **Nos seus comezos** non presenta dificultades salientables (aínda que con maior fatiga e debilidade muscular), precisando apenas adaptacións como instalación de ramplas de acceso ao colexio do Corvillón en Cambados e trasladar a aula á planta baixa ao perder a capacidade para subir escaleiras pola imposibilidade que amosan as administración para instalar un ascensor. *(continua na seguinte páxina)*

Rubén Pontevedra Burgos (continuación)

Durante a **secundaria e bacharelato**, xa precisaba de cadeira de rodas, polo que se instalou no instituto Ramón Cabanillas un ascensor e proporcionaron desde educación un asistente persoal para o desprazamento polas instalacións e de apoio para poder acudir a outras actividades.

Durante esta etapa escolar, salienta que se atopou con **algunhas dificultades** como a negación dun mestre por cambiar a aula á planta baixa ou o comentario do director lamentando que os recursos destinados a materiais e actividades do alumnado se gaste na instalación dun ascensor.

Cando Rubén comezou a valorar a formación universitaria, desanimárono a realizala de xeito presencial xa que argumentaban que estudar a distancia sería a mellor opción pola súa discapacidade. Rubén valora que, pese á experiencia que por exemplo pode ter a UNED co alumnado con discapacidade, a educación a distancia supón unha interacción social menor e unha menor visibilidade en canto á igualdade no acceso a estudos universitarios para as persoas con discapacidade.

Durante a **etapa universitaria**, relata que o reitorado ofreceulle como asistentes persoais a estudantes voluntarios con bolsa, ignorando a mínima cualificación que esixe esta función, e tendo en conta as limitacións coas que Rubén xa nese tempo convivía.

Ningunha institución quería facerse cargo da aportación de recursos precisos para sufraxiar tanto a contratación dun asistente/a persoal como do transporte necesario para cumprir o horario lectivo cada día.

Rubén recorreu á ameaza de acudir aos medios de comunicación para que así cambiasen de postura, outorgándolle posteriormente unha beca por parte do reitorado para os gastos de asistencia persoal por un lado, e o departamento de asuntos sociais firmou un convenio coa cruz vermella para costear os gastos de transporte. Tamén se lle proporcionaron mesas regulables en altura en cada aula á que tivese que acudir.

Rubén considera necesario un protocolo de accesibilidade e adaptación curricular segundo o nivel de dependencia do/a alumno/a xunto cos recursos económicos para sufragalo para que isto non dependa da vontade de cada universidade.

Tamén destaca as **carencias de atención sanitaria** que supón a falta de fisioterapia continuada (único tratamento para mitigar síntomas que comprometen a súa mobilidade), e que en moitos casos obriga ás familias a custear servizos de rehabilitación privados co agravio económico que iso supón.



Por último, lamenta a **escasa financiación por parte do Estado**, que limita a participación de pacientes en ensaios clínicos. Ademais, dado o carácter dexenerativo destas patoloxías, é crucial un diagnóstico e rápido acceso a novos tratamentos recentemente aprobados para ralentizar o avance do nivel de dependencia que ocasionan.

AMIZADE

Asociación de persoas con
discapacidade da comarca de
Pontevedra

Rúa Alemaña 23, baixo.
Monte Porreiro.
36162. Pontevedra
Teléfono: 986 845 250
amizade@asociacionamizade.org

www.asociacionamizade.org



“Dilo en señas”

Trátase dunha APP na cal mediante o xogo
ensina a lingua de signos por categorías:
familia, alimentos, xoguetes, animais, co-
res, números e abecedario.
Está pensado para achegar a LSE á cativa-
da dun xeito lúdico e dinámico.

SÍGUENOS TAMÉN NAS REDES:



[https://www.facebook.com/
Asociacion.Amizade](https://www.facebook.com/Asociacion.Amizade)



[https://www.instagram.com/
asociacionamizade](https://www.instagram.com/asociacionamizade)

Non o tires ao chan; usa o contedor azul



Entidades colaboradoras:



”la Caixa”



CONCELLO
DE POIO



Concello
de Pontevedra

KRACK



**Deputación
Pontevedra**