Asociación de persoas con discapacidade AMIZADE Comarca de PONTEVEDRA

O Boletín

Nº51 Setembro de 2025

Que mundo é este?

En marzo de 2022 poñíamos de manifesto como a situación en Ucraína afectaba especialmente ás persoas con máis dificultades, e entre elas ás persoas con discapacidade, e instabamos á comunidade internacional a que actuase; pero seguimos igual; peor!.

Contidos:

- Información
- Novas
- Distrofia muscular de Becker
- Vidas con Capacidade

Peor, porque agora hai que sumar o que está acontecendo en Gaza: un **xenocidio**.

Nos últimos meses incrementáronse exponencialmente o número de persoas con discapacidade (amputacións, enfermidades crónicas, traumatismos craneais,...), unido á falta de accesibilidade pola situación de destrozo existente, e á falta dunha correcta cobertura sanitaria e social.

E os poderosos decidindo o destino dos máis débiles; incumprindo a lexislación internacional; e o mundo parece que pouco pode facer, máis alá de non quedar calados, impasibles e mirar para outro lado.

Pero a solución non é doada cando nin sequera conseguimos que nas nosas vilas e cidades se cumpran as leis, non se constrúan espazos discriminatorios ou se programen actividades non inclusivas. Pero non por ser difícil imos calar e acatar; todas temos a **obriga de denuncialo**.

Asemblea Xeral de Amizade

O 10 de Maio Amizade celebrou a XXXII Asemblea Xeral.

Esta asemblea ten como fin transmitir ás persoas asociadas o que fixo a entidade durante o ano anterior, con total transparencia sobre actividades e contas, pero tamén serve para de unir e crear sinerxias na base social.

Para todo isto, contouse co espazo do Hotel Rural Campaniola, un ano máis, no cal despois da asemblea e o tempo para as aportacións e dúbidas que xurdiron, púidose gozar da actuación do mago Rei Midas (a cargo do programa Culturea da Deputación de Pontevedra) e un posterior xantar gratuíto para todas as persoas socias.

Amizade reitera a importancia de participar nas asembleas, así o positivo que supón compartir anécdotas e experiencias dun grupo de persoas que se unen para loitar polos dereitos das persoas con discapacidade.

Trail-O

O Clube Aromon xunto coa asociación Amizade, levaron a cabo diferentes xornadas para transmitir o funcionamento do deporte de orientación na modalidade Trail-O, a cal é accesible para persoas con mobilidade reducida.

Estas accións comprenderon unha primeira charla para explicar o Trail-O ás persoas interesadas, unha xornada de formación dos mapas que se soen utilizar, dúas probas prácticas para practicar o deporte e finalmente, o 23 de Agosto, varias persoas socias de Amizade participaron no Campionato Galego de Trail-O.

Esta modalidade deportiva consiste en interpretar un mapa, e a través dun itinerario accesible tomar diferentes decisións sobre que balizas das que se están visualizando se corresponden coas marcadas no mapa.

Máis alá do aspecto meramente deportivo e competitivo, o interesante é poder ser practicado por persoas con mobilidade reducida.

Saída de ocio náutico: Ruta do polbo en Cangas

O 19 de Xullo Amizade organizou unha saída de ocio marítima, dada a boa acollida das saídas náuticas anteriores.

Nesta ocasión, participaron 56 persoas que puideron desfrutar do paseo en catamarán, saíndo desde o porto de Cangas, onde se ofreceu unha explicación sobre o cultivo do polbo e una posterior cata a bordo.

A accesibilidade é un aspecto fundamental no plantexamento das saídas de ocio da entidade, xa que somos conscientes de que gran parte da nosa base social ve limitadas as súas oportunidades de lecer debido a este aspecto. Nesta ocasión houbo certas dificultades das que se tomou nota para evitar que se volvesen a producir en futuras saídas,

Esta actividade contou co financiamento da Deputación de Pontevedra a través do programa "+ Convivencia", o cal pretende achegar coñecemento da cultura e arquitectura local da provincia.

A importancia de asociarse

En moitas ocasións, as persoas con discapacidade e as súas familias enfróntanse a retos diarios: trámites complexos, falta de apoio, descoñecemento de recursos ou a sensación de estar soas ou ser incomprendidas. Ao falar da importancia de asociarse, valórase a importancia de pertencer a unha rede onde expresar as nosas necesidades e intereses, poder ser escoitadas e unirse nunha loita común.

En xeral as entidades tamén fan un traballo de sensibilización e concienciación social e política, transmitindo as súas necesidades e demandas co obxectivo de promover cambios sociais.

Ademais, asociarse soe facilitar o acceso a recursos como información de dereitos, servizos específicos e actividades. No caso da Asociación Amizade, ademais do servizo de información e asesoramento, hai servizos de promoción da autonomía persoal como fisioterapia, logopedia e psicoloxía (con prezo reducido para socias), obradoiros de ocio e coiro, reunións mensuais de mulleres con discapacidade, saídas de ocio,....

Cando as persoas nos xuntamos, a nosa voz é máis forte, escoitase máis alto e ten máis forza para reclamar cambios e melloras na defensa dos dereitos das persoas con discapacidade.

Gastos extra para as persoas con discapacidade

Máis do 80 % das persoas con discapacidade teñen que asumir gastos extra para acceder a tratamentos e produtos sanitarios. Esta situación afecta aínda máis ás mulleres con discapacidade, que enfrontan maiores barreiras.

Desde **COCEMFE** denuncian que seguen existindo obstáculos físicos, de comunicación e de acceso á información nos servizos de saúde, o que limita o dereito a unha atención digna. Por iso, a organización reclama un sistema sociosanitario público, universal, con financiamento suficiente, centrado nas persoas e con enfoque preventivo. Tamén piden que a Atención Temperá sexa un dereito garantido en todo o territorio, con cobertura básica común.

Equiparación incapacidade permanente coa discapacidade

O INSS (Instituto Nacional da Seguridade Social), informou aos cidadáns na súa resolución de que o recoñecemento dunha situación de incapacidade permanente sexa en grado total, absoluta ou gran invalidez, **é asimilable a una discapacidade do 33% en termos de políticas de emprego.**

Esta cuestión segue a xerar incertidumbre, xa que esta equiparación só se realiza no ámbito laboral, non sendo equiparable no restantes ámbitos, pero é un avance.

Esta información aparece contemplada na Disposición final segunda da Lei 3/2023, do 28 de febreiro, de Emprego.

Lesións de particulares na vía pública

A lei 40/2015, fala sobre a responsabilidade da Administración ante caídas na vía pública.

A Administración pode ser responsable das lesións sufridas polos particulares debido a un mal funcionamento dos servizos públicos, sempre que o dano sexa efectivo, avaliable económicamente e causado por un defecto nos devanditos servizos.

No caso de caídas na vía pública, esíxese que os obstáculos non superen o "normal límite de atención esixible" que un peón debe ter ao camiñar. Se un obstáculo require maior atención e causa unha caída, a Administración pode ser responsable, salvo que exista forza maior ou culpa dun terceiro.

Os **requisitos formais para a solicitude** de iniciación do proceso da responsabilidade patrimonial son: descripción da lesión, relación de causalidade, evaluación económica da responsabilidade patrimonial e momento no que se produciu a lesión.

O dereito a **reclamar** prescribe ao ano de producirse o feito.

O órgano instructor remitirá a proposta de resolución ao órgano competente para resolver.

Distrofia muscular de Becker

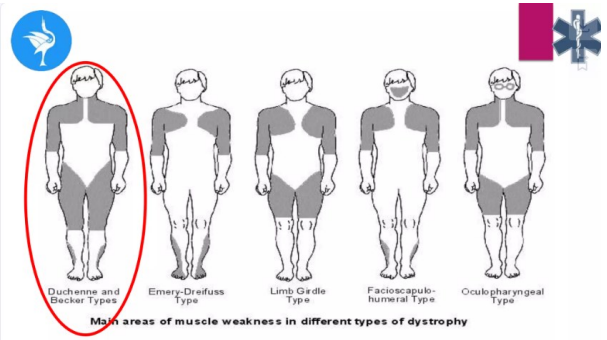
As distrofias musculares son todas aquelas enfermidades xenéticas que causan o debilitamento e deterioro progresivo dos músculos.

Existen **varios tipos de distrofias musculares** aínda que as máis coñecidas son distrofia muscular de Duchenne, distrofia muscular de Becker, Distrofia muscular facioescapulohumeral, Distrofia muscular conxénita, Distrofia muscular miotónica e Distrofia muscular de Emery-Dreifuss.

Cada tipo afecta a diferentes músculos do corpo, con diferentes tipos de progresión e grao de gravedade.

Na imaxe podemos ver os diferentes tipos de distrofias musculares e en concreto, a de Becker, á cal adicamos este capítulo.

A Distrofia muscular de Becker (DMB en adiante) causa unha progresiva debilidade muscular especialmente nas pernas e afecta principalmente aos homes.



Débese a unha mutación da distrofina, que se produce nunha menor cantidade ou nunha forma que non é funcional e fai que os músculos se debiliten gradualmente, xa que non poden soportar o esforzo do mesmo xeito que os músculos das persoas sen DMB.

Os **síntomas** poden aparecer entre os 5 e 15 anos, e os primeiros músculos en verse afectados soen ser os das pernas (sobre todo os da parte posterior do muslo, os isquiotibiais). Isto pode facer que a persoa teña dificultades para camiñar ou corra máis lentamente.

Outros síntomas son: caídas frecuentes, dores musculares, dificultades para subir escaleiras ou levantarse do chan e debilidade dos músculos.

A medida que a enfermidade avanza afecta a mais músculos como o dos brazos ou corazón.

Á diferenza da DM de Duchenne, os síntomas na DMB soen ser máis leves e máis lentos, xa que a DM de Duchenne soe aparecer a idades máis temperás.

O **diagnóstico** faise xeralmente mediante unha serie de probas como análise xenético, biopsia muscular, electromiografía ou análise de sangue.

Actualmente non existe cura para a DMB, pero se poden utilizar diferentes **tratamentos** para axudar a manexar os síntomas e mellorar a calidade de vida, como son a fisioterapia, os medicamentos como corticosteroirdes ou o asesoramento xenético.

A **investigación** na xenética está evolucionando nos últimos anos e estanse a valorar novas formas de tratamento como as terapias xénicas que poderían axudar a restaurar a produción da distrofina.

O **7 de Setembro celébrase o dia mundial** da concienciación da distrofia muscular de Duchenne e Becker.

Blanca Castro Pousada

Blanca é socia de Amizade dende hai 11 anos. Nace en Bos Aires e pasa a súa infancia en Pontevedra. Realizou os estudos de Administración de empresas e traballou durante 30 anos no sector automobilístico.

Posteriormente cambia o seu rumbo de vida e decide comezar de novo en Portugal, pero aos 52 anos nota como a perna e brazo perde a forza e lle custa subir escaleiras ou levantar o brazo. Decide acudir ao servizo médico en Portugal e lle ofrecen rehabilitación física; pero ao ver que non tiña un diagnóstico e non melloraba, volve a Pontevedra.

Aquí a diagnostican de **ataxia cerebelosa** e actualmente lle afecta principalmente á fala, escritura e equilibrio.

Despois do diagnóstico, Blanca di que por tratarse dunha enfermidade crónica o sistema público de saúde só lle ofreceu 3 meses de fisioterapia e logopedia. Despois continuou realizando sesións de xeito privado para o seu mantemento físico.

Nese momento coñece a Amizade, faise socia e impulsa, xunto con outras mulleres da entidade, as reunións de **"Mulleres Diversas",** nas cales o seu obxectivo é defender o empoderamento da muller con discapacidade, sendo unha das súas principais loitas o acceso a unha sanidade pública digna, e en especial, a unha atención xinecolóxica adaptada.

O diagnóstico da súa enfermidade supuxo un cambio de vida total, condicionando o seu estilo de vida.

Blanca conta que para poder realizar a súa vida actual tivo que estudar e investigar moito: saber que sitios teñen baños adaptados, cales son accesibles, que transporte pode utilizar (por exemplo, que o taxi deberá pedilo con 2 días de antelación, o 065 con 8 días de antelación e o transporte urbano soe ter só un oco para persoas con mobilidade reducida... e no caso de querer utilizalo 2 persoas con mobilidade reducida terán que botalo a sortes).

Blanca fala das limitacións impostas en pubs, discotecas, concertos, praias, actividades de lecer, baños públicos....pola falta de **accesibilidade**.

Blanca utiliza o recurso do centro de día de COGAMI, pero comenta que ademais no seu día a día ten que recorrer a outros recursos de xeito privado como unha persoa que lle faga apoio nas actividades básicas da vida diaria de hixiene, trámites, compra, etc.

Por último, Blanca é defensora da sanidade pública, e lanza unha **mensaxe de reivindicación** alentando a reclamar polos medios oficiais aquelas situacións que poden ser inxustas e pelexar por unha sanidade pública xusta e de calidade.

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

eFamilia.es

É unha páxina web na cal se filtramos por "discapacidade", podemos acceder a información xeral, información sobre recursos, axudas, beneficios... das persoas con discapacidade.

SÍGUENOS TAMÉN NAS REDES:

https://www.facebook.com/Asociacion.Amizade

https://www.instagram.com/asociacionamizade

https://twitter.com/asocamizade

Non o tires ao chan; usa o contedor azul

Entidades colaboradoras:

"la Caixa"

ACUÑA

CONCELLO DE POIO

FROIZ Siempre a su servicio

Concello de Pontevedra

KRACK

acceda ortopedia

Deputación Pontevedra