



Avd., de Cádiz
Nº42

Conjunto Galicia
Edificio Lugo.

18006 Granada

Tlf.:958126176

DIRECCIÓN:
ASOCIACIÓN DE
AYUDA MUTUA
PANIDE

REDACCIÓN

Mª Ángeles López
Rodríguez

Concepción Toro
Rodríguez

María Bolívar Ville-
gas

Ángela González
Márquez

Gemma González
Márquez

SUMARIO:

INTRODUCCIÓN
NOTICIAS SOBRE
LA DISCAPACIDAD
ANDAR POR CASA
FORMACIÓN
PERMANENTE
PARA PENSAR...

“Descubriendo Holanda” BOLETÍN INFORMATIVO DE LA ASOCIACIÓN DE AYUDA MUTUA PANIDE

BOLETIN N°

MARZO 2013

INTRODUCCIÓN:

“CONOCIENDO HOLANDA”

Estrenamos formato del boletín más resumido pero no menos interesante, donde continuaremos informando sobre el día a día de la asociación y acercando el mundo de la discapacidad a nuestros lectores.

Mantenemos el nombre ¡cómo no! Y después de estos meses de silencio, en parte por nuestra situación económica y en parte porque las numerosas tareas nos obligan a priorizar.

Pero retomamos este boletín con renovadas ilusiones y comprometidos con esta publicación como un medio de información, difusión y concienciación. Y por eso de que tenemos que acostumbrarnos a resumir y ser más concisos, terminar con la historia del título de esta revista

“Preparáis un viaje a Italia, atraídos por sus célebres monumentos. Leéis toda clase de libros. Aprendéis italiano. Y marcháis contentos.

Después de seis horas aterriza el avión. Y entonces la azafata anuncia “bienvenidos a Holanda” ¿Holanda? Habíais salido hacia Italia y aterrizáis en un lugar llano, melancólico, húmedo.... absolutamente distinto que el anterior. Sin embargo poco a poco os vais rehaciendo y descubrís que en Holanda hay hermosos molinos, Rembrandt, parques sembrados de tulipanes.

Todos vuestros amigos siguen hablando de la fabulosa Italia y asegurando que fue el viaje de su vida. Y vosotros mismos pensáis nunca llegare a conocer este país.

Pero si os pasáis la vida quejándoos de esta decepción, no podréis apreciar nunca los placeres que os puede proporcionar Holanda.

Es un lugar distinto pero enormemente interesante! Y ya no volveréis a maldecir al avión que desvió vuestra ruta.

Este cuento nos dice que la diversidad no tiene por qué ser negativa; es más la diversidad debe existir porque todos somos únicos con diferentes capacidades y aptitudes y ahí radica la belleza.

Por eso hemos elegido este título ya que la finalidad del boletín es que descubramos lo positivo y las “diversas capacidades que tenemos “dentro” de la discapacidad.

**Historia referida en un curso sobre discapacidad dirigido a los padres*



NOTICIAS SOBRE DISCAPACIDAD: 2013 Año Español de las Enfermedades Raras

Con fecha 29 de Octubre de 2012, La ministra de Sanidad, Ana Mato, anunció que el Consejo de Ministros aprobó la declaración de 2013 como Año Español de las Enfermedades Raras, con lo que se busca "acercar a los ciudadanos al conocimiento de estas patologías y despertar el interés de investigadores, profesionales y la industria".

Esta declaración la realizó en la inauguración del V Congreso Nacional de Enfermedades Raras que tuvo lugar en la localidad murciana de Totana. Esta declaración se suma a la adhesión a la declaración del año 2016 como Año Internacional de la Investigación en Enfermedades Raras.

El objetivo del Gobierno es "proporcionar respuestas individualizadas para cada situación", y ofrecer "una atención con enfoque mul-

tidisciplinar y sociosanitario", en la que se consideran las necesidades de los pacientes "no sólo desde el punto de vista físico, sino también desde el ámbito asistencial, psicológico, económico y social". Desde el Ministerio se va a impulsar una Estrategia en Enfermedades Raras, que en la actualidad está en evaluación, en coordinación con las comunidades autónomas, para promover la prevención y la detección precoz, así como la mejora de la atención sanitaria y sociosanitaria, y la aplicación de terapias avanzadas.

Además, se fomentarán las líneas de investigación y nuevos tratamientos y la creación de grupos de trabajo constituidos por expertos, y se mejorará el conocimiento acerca de las enfermedades raras a través de campañas de información y sensibilización.

Una de las próximas medidas es el tratamiento de enfermedades raras en nuevos centros, servicios y

unidades de referencia (CSUR), y a este respecto ha señalado que de los 34 nuevos centros de referencia pendientes de designación, "al menos cinco patologías de baja prevalencia están entre las candidatas para ser tratadas en ellos". Las denominadas enfermedades raras son un conjunto de más de 7.000 dolencias, que afectan a un 7% de la población mundial y que en España padecen alrededor de tres millones de personas. En PANIDE la mayoría de los niños y jóvenes están afectados por una patología de las denominadas raras; y es nuestra intención a lo largo del año 2013, contribuir a la difusión de estas enfermedades, e interpelar a los profesionales de la sanidad a que se impliquen de una forma más activa para que se empleen los recursos necesarios para estos enfermos, y hacerlo de forma coordinada con **FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras) federación a la que pertenece nuestra asociación.



Desde la Asociación continuamos con nuestras actividades destinadas a niños y jóvenes y a sus familias;

Además el día 1 de Marzo celebramos el día de las enfermedades raras, (fecha real 28 de febrero) en el Hospital Materno Infantil, con una mesa informativa, en la que se ofreció información y repartimos sonrisas, globos y caramelos.

También se ha organizado un Festival con la Colaboración del Grupo mMusical Arrayanes y el Grupo de Baile " Al-Andalus" Academia Sofia. El

ANDAR POR CASA:

evento tendrá lugar el día 22 de Marzo a las 19 horas en el auditorio Caja Rural de Granada. Os esperamos!

También para el 2 de Mayo se sortea un Jamón; el coste de

la papeleta es a 2 euros y lo recaudado se destinará a sufragar gastos de la Asociación.

Compra tus participaciones en la Asociación



Y disfrútalo!!!!!!



AHORA TOCA SER MAYOR

por Angela González Marquez

Vuestro hijo o hija ya ha pasado por una serie de etapas de su vida que las podemos ordenar según su paso por el colegio. Primero fue la guardería (o centro de educación infantil), después fue al cole de los mayores (educación primaria) pero ahora llegó el momento de dar un paso más difícil y es el de la transición hacia un futuro como adulto.

¿Cómo nos preparamos para este gran paso?, ¿cómo afrontamos que ya no es un niño?, ¿qué futuro laboral le espera?, ¿podrá trabajar?, ¿será posible su independencia?,... son muchas preguntas, en un principio sin respuesta, las que se vienen a la cabeza porque es una realidad, ellos crecen y hay que preparar un futuro para ellos. En este artículo voy a intentar dar una información orientativa sobre los recursos con los que se puede disponer para ello.

Por qué debemos prepararlos para la vida adulta? el empleo, la autonomía, la satisfacción personal y calidad de vida, la inclusión e inserción social, desarrollo personal, eliminación de estereotipos, y muchas más por lo que no hay que tener miedo o estar reacios a que estos niños y niñas enfoquen su futuro a una profesión, porque SÍ SON CAPACES DE REALIZAR UN TRABAJO DIGNO, siempre teniendo en cuenta sus posibilidades.

¿QUÉ TIPO DE FORMACIÓN EXISTE PARA ESTOS JÓVENES?

Los programas de formación para la transición a la vida adulta podrán tener un componente de Formación Profesional Específica cuando las posibilidades del alumno así lo aconsejasen. Así lo recoge la Orden de 22 marzo de 1999, de programas de formación para la transición a la vida adulta destinados a los alumnos con necesidades educativas especiales escolarizados en Centros de Educativos, Son Programas de empleo con apoyo y de formación a medida:

¿A QUIÉNES VAN DESTINADOS ESTOS PROGRAMAS?

Según el Decreto 147/2002, de 14 de mayo, los programas de formación para la transición a la vida adulta están destinados a aquellos alumnos que tengan cumplidos los dieciséis años de edad y hayan cursado la enseñanza básica en un Centro de Educación Especial con adaptaciones muy significativas del currículo en todas sus reas y a aquellos otros que, cumpliendo el requisito de edad, sus necesidades educativas especiales aconsejen que la continuidad de su proceso formativo se lleve a cabo a través de estos programas.

¿QUÉ CONSEGUIMOS CON ESTOS PROGRAMAS?

Los programas de formación para la transición a la vida adulta se orientarán a la consecución de los siguientes objetivos:

- Afianzar y desarrollar las capacidades de los alumnos, en sus aspectos físicos, efectivos, cognitivos, comunicativos, morales, cívicos y de inserción social, promoviendo el mayor grado posible de autonomía personal y de integración social.
- Fomentar la participación de los alumnos en todos aquellos contextos en los que se desenvuelve la vida adulta: La vida doméstica, utilización de servicios de la comunidad y disfrute del ocio y tiempo libre, entre otros.
- Promover el desarrollo de las actitudes laborales de seguridad en el trabajo, actitud positiva ante la tarea y normas elementales de trabajo, as como la adquisición de habilidades laborales de carácter polivalente.
- Promover los conocimientos instrumentales básicos, adquiridos en la educación básica, afianzando las habilidades comunicativas y numéricas, la capacidad de razonamiento y resolución de problemas de la vida cotidiana, as como el desarrollo de la creatividad de los alumnos.
- Potenciar hábitos vinculados a la salud corporal, la seguridad personal y el equilibrio afectivo, para desarrollar su vida con el mayor bienestar posible.

Los ámbitos de experiencia de los programas de formación de transición a la vida adulta son:

- Autonomía personal en la vida diaria.
- Integración social y comunitaria.
- Orientación y formación laboral.

¿CÓMO PODEMOS INICIAR ESTE CAMINO?

Claves para transiciones con éxito

- ✦ Comenzar la planificación tan pronto como sea posible
- ✦ Tener una visión del futuro
- ✦ Busca apoyos (recursos humanos)
- ✦ Explora las alternativas
- ✦ Sopesar las opciones
- ✦ Poner en marcha un plan de acción
- ✦ Evaluar los progresos y revisar el plan
- ✦ Identificar conexiones y recursos (recursos económicos...)

¿QUÉ CENTROS EN GRANADA TIENEN ESTE TIPO DE PROGRAMAS?

Colegio de Educación Especial Gloria Fuertes
 Centro de Educación Especial Jean Piaget
 Centro de educación especial Purísima Concepción (Granada)
 Centro de educación especial Santa Teresa de Jesús (ASPROGRADES) (Granada)
 Centro de educación especial Sagrada Familia (Granada)
 Clínica San Rafael

En el C.P. de E.E. "JEAN PIAGET" se están desarrollando Programas de Garantía Social desde el curso 95/96. Constituye una oferta formativa amplia y adecuada para alumnos/as mayores de 16 años con necesidades educativas especiales

Sin olvidar que está pendiente, en Andalucía, la regulación de la ordenación de la educación de los alumnos/as con necesidades educativas especiales en los centros específicos, el C.P.E.E. "Jean Piaget" se está trabajando con una propuesta pedagógica adecuada a las capacidades formativas de los alumnos/as mayores de 16/18 años posibilidades de formación e integración laboral.

Son 4 P.G.S., aprobados por la Consejería de Educación, que se dirigen a alumnos/as con retraso mental asociado a otras deficiencias sensoriales o motóricas y/o a trastornos importantes de la personalidad y del comportamiento, pero que tienen un nivel de desarrollo psicoevolutivo y unas capacidades cognitivas y manipulativas que les habilita para la formación ocupacional y la integración socio-laboral.



**PANIDE ES ENTIDAD
MIEMBRO DE:**

**ASOCIACION DE
AYUDA MUTUA PANIDE**

**AVD. DE CÁDIZ Nº42 CONJUNTO
GALICIA , EDIF. LUGO B
18006
GRANADA**

www.panide.com.

Facebook Panide Granada



Rare Disease Day

FEDER

**Federación Española
de Enfermedades raras**



2013: AÑO DE LAS ENFERMEDADES Raras

PARA PENSAR....

"... Un hombre rico mandó a su criado al mercado en busca de alimentos. Pero a poco de llegar allí, se cruzó con la muerte que lo miró fijamente a los ojos.

El criado empalideció del susto y salió corriendo dejando tras de sí las compras y la mula. Jadeando, llegó a casa de su amo

- Amo, Amo!. Por favor, necesito un caballo y algo de dinero para salir ya mismo de la ciudad... Si salgo ya mismo quizás llegue a Tamur antes del anochecer... por favor amo, por favor...!

El señor le preguntó sobre el motivo de tan urgente pedido y el criado le contó a borbotones su encuentro con la muerte.

El dueño de casa pensó un instante y alargándole una bolsa de monedas le dijo:



- Bien, sea. Vete. Llévate el caballo negro que es el más veloz que tengo.

- Gracias amor - dijo el sirviente y, tras besarle las manos, corrió al establo, montó el caballo y partió velozmente hacia la ciudad de Tamur.

Cuando el sirviente se hubo perdido de vista, el acaudalado hombre caminó hacia el mercado buscando a la muerte.

- ¿Por qué asustaste a mi sirviente? - le preguntó en cuanto la vió.

- ¿Asustarlo yo? - preguntó la muerte.

- Sí - dijo el hombre rico - él me dijo que hoy se cruzó contigo y lo miraste amenazante.

- Yo no lo miré amenazante - dijo la muerte - lo miré sorprendida. No esperaba verlo aquí esta tarde, porque se supone que tengo que recogerlo en Tamur esta noche!!

