

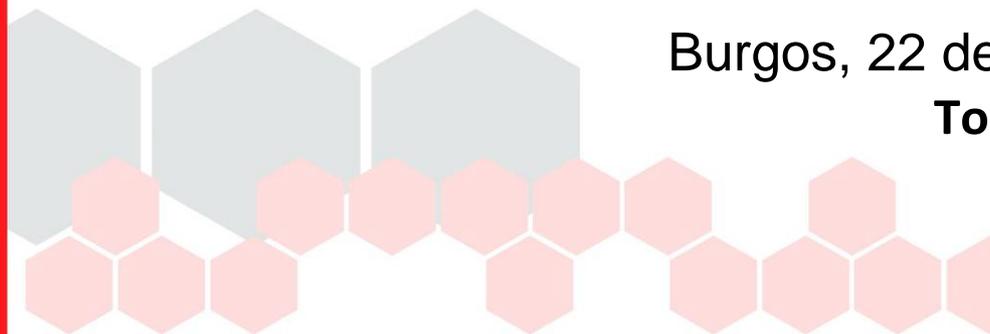


Curso: “Enfermedades raras y discapacidad. Procedimiento de evaluación de la discapacidad en enfermedades raras”

“La persona primero. Aspectos psicosociales de la enfermedades poco frecuentes.”

Burgos, 22 de Octubre de 2013

Tomás Castillo Arenal



***VIVIMOS UN
MOMENTO
HISTORICO***

***LOS INICIOS DEL
SIGLO XXI
SUGIEREN UN
CAMBIO DE VISIÓN
Y DE MODELO***

**En 2001 la OMS
aprueba la
Clasificación
Internacional del
Funcionamiento, de
la Discapacidad y de
la Salud**

La CIF plantea una visión bio-psico-social de la discapacidad

La discapacidad deja de ser lo característico de la persona, dejando de ser “discapacitado” para presentarse como “persona con discapacidad”

A decorative vertical pattern of hexagons on the left side of the slide, transitioning from light grey at the top to orange at the bottom.

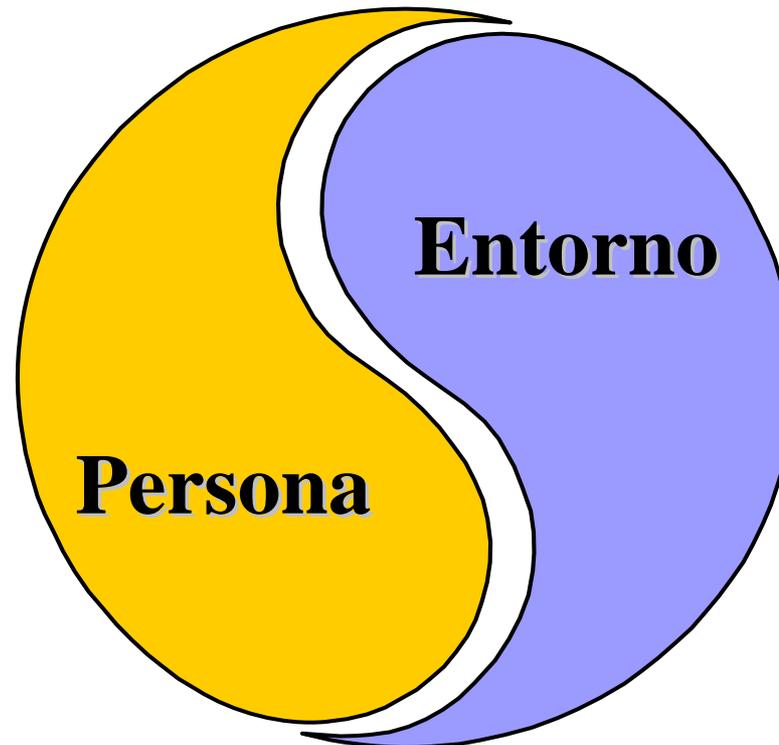
**La nueva
clasificación
permite reconocer
las capacidades
como ser humano.**

A decorative border on the left side of the slide, composed of a vertical column of hexagons. The top half consists of light grey hexagons, and the bottom half consists of orange hexagons.

**Invita a tener una
visión global del
“funcionamiento”
de la persona y de
las limitaciones.**

La discapacidad es vista como un fenómeno universal que puede darse en cualquier persona y algún momento de su vida.

Concepto de discapacidad como resultado de la interacción entre la persona y el entorno





Hemos valorado lo que le ocurre a la persona pero muy poco al entorno facilitador o barrera en el que se encuentra.



**En 2006 Naciones
Unidas aprueba la
Convención
Internacional sobre
los Derechos de las
Personas con
Discapacidad.**



La Convención sitúa a la persona en el centro, y el ejercicio de derechos como eje para participar en la sociedad.



La persona deja de ser objeto solidaridad, de beneficencia social, para ejercer derechos de ciudadanía como los demás.

El derecho individual puede al fin acercar a la igualdad de oportunidades, porque primero es la persona como portadora de derechos y valores y luego su discapacidad.

En 1999 nace la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) canalizando en nuestro país la necesidad de hacer visible las enfermedades minoritarias y unificando el movimiento asociativo, científico y profesional.

A decorative vertical pattern of hexagons on the left side of the slide, transitioning from light grey at the top to orange at the bottom.

Las personas con enfermedades poco frecuentes están dejando de ser “pacientes” para ser “protagonistas”

A decorative vertical pattern of hexagons in shades of grey and orange is located on the left side of the slide.

La enfermedad tiene una dimensión personal y social, de consecuencias mayores, a veces, que los propios síntomas.



Nos hemos dedicado mucho al tratamiento de las consecuencias biológicas de la enfermedad, pero poco al manejo del entorno, para que produzca menos sufrimiento a la persona.



**El daño psicológico
producido por los
demás es mayor,
con frecuencia, que el
generado por la
propia enfermedad.**

A decorative vertical pattern of hexagons on the left side of the slide, transitioning from light grey at the top to light orange at the bottom.

**Quizá por ello
muchos niños y
jóvenes no quieren
que los demás
sepan que tienen
una enfermedad
crónica.**

A decorative vertical pattern of hexagons on the left side of the slide, transitioning from light grey at the top to orange at the bottom.

**Es necesario cambiar
esta situación para
avanzar en la calidad
de vida de cada
persona.**

En el nuevo paradigma la persona es protagonista de su propia existencia y la enfermedad es solo una circunstancia, no es lo característico, ni lo más importante de su vida.



Se sugiere superar la idea de paciente como sujeto pasivo, objeto de cuidados, y reducida a veces su existencia a seguir pautas clínicas para controlar la enfermedad...

**...Resistiéndose a ser un
“enfermo” para ser
“persona con una
enfermedad”,
persona primero
siempre, y la
enfermedad en
segundo plano.**

**Quizá el término
“paciente” nos ha ocultado
la enorme variedad de
seres que tienen la misma
enfermedad.**

**La enfermedad es similar,
las personas son todas
diferentes.**

A decorative vertical pattern of hexagons on the left side of the slide, transitioning from light grey at the top to orange at the bottom.

¿En qué se parecen dos personas que tienen fibrosis quística?

Probablemente solo tienen en común los síntomas de la enfermedad.

**La persona es singular.
La naturaleza se
manifiesta en ella como
parte de la diversidad
humana,
no como expresión de
una anomalía.**

Enfermedades como la Fibrosis Quística son las manifestaciones de una mutación cromosómica, pero hoy sabemos que todas las personas tenemos alguna alteración genética, que no existe nadie genéticamente “normal o sano”.

Este fenómeno, la enfermedad, lejos de ser una desgracia de la que somos "afectados", es algo natural, forma parte de la existencia humana, que casi todos vamos a conocer.

El modelo “especialista-paciente” puede evolucionar hacia un

“modelo de acompañamiento”

en el que la persona es el centro, y el sistema está en función de apoyarle para que pueda hacer su propia vida.



Supone superar el concepto de paciente como objeto pasivo de la intervención profesional, para encontrar a la persona, sin perder la autoridad científica del especialista.

Es el reto de descubrir las potencialidades de la persona, para aprovechar las posibilidades que la vida sigue ofreciendo.

Aprender a crecer como personas en la adversidad,

**a disfrutar de la vida, de las
pequeñas cosas, del presente.**

**Es lo que la enfermedad nos
está enseñando.**

A decorative vertical pattern of hexagons on the left side of the slide, transitioning from light grey at the top to orange at the bottom.

**Y queremos
transmitir que la
vida vale la
pena vivirla
siempre.**



Somos necesarios en una sociedad que precisa de valores, que no nos enseña claves de la vida:

En qué consiste la aventura de existir, de convivir con las enfermedades, en vez de padecerlas.

A decorative vertical pattern of hexagons in shades of grey and orange is located on the left side of the slide.

Las personas con enfermedades, sus familiares, somos las expertas en afrontar los retos de la vida, de las que podemos aprender.

En 2009 se aprueba la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras que plantea la necesidad de la participación de las personas con una enfermedad en todos los ámbitos.



En 2011 se publican las conclusiones del EUROPLAN compendio de propuestas de las personas con enfermedades poco frecuentes, los especialistas y las administraciones, en las que se avanza sustancialmente en los aspectos personales y sociales de las enfermedad.



Déjame intentarlo

La discapacidad: hacia una visión creativa de las limitaciones humanas

TOMÁS CASTILLO ARENAL

ediciones **ceac**



Aprendiendo a vivir

La enfermedad: descubrir las posibilidades que hay en mí

TOMÁS CASTILLO ARENAL

ediciones **ceac**

A decorative vertical pattern of hexagons on the left side of the slide, transitioning from light grey at the top to orange at the bottom.

**En este nuevo
paradigma, ¿Qué
aspectos pueden
tenerse en cuenta en
la valoración de la
discapacidad?**

La actitud de la persona puede ser determinante en el desempeño que logra. Para muchas personas la condición de discapacidad es un añadido indeseado.

A decorative vertical pattern of hexagons on the left side of the slide, transitioning from light grey at the top to orange at the bottom.

La aceptación de su enfermedad integrándola en su vida de forma resiliente producirá la capacidad de superar barreras.

A decorative vertical pattern of hexagons on the left side of the slide, transitioning from light grey at the top to orange at the bottom.

La vivencia de la familia con naturalidad o como una desgracia, creará un entorno cercano facilitador o barrera.



El conocimiento social de la enfermedad produce una menor estigmatización. Lo “raro”, lo extraño genera temor a lo desconocido.

A decorative vertical pattern of hexagons on the left side of the slide, transitioning from light grey at the top to orange at the bottom.

La calificación de discapacidad puede contribuir a la estigmatización y a la sensación de diferencia, respecto de la mal entendida “normalidad”.



Lo específico de la enfermedad, no impide compartir los mismos sentimientos. En ello, las personas somos muy parecidas.

Es necesario valorar las capacidades de cada persona para equilibrar la visión global:

capacidades y limitaciones

Y para crear las bases de lo que puede hacer, más que de lo que no podrá realizar.

Es sobre las capacidades como podremos tener proyectos de vida, participar en la sociedad, apoyando también en las limitaciones.

**Por eso en Amica hemos
definido como misión
principal:**

descubrir capacidades

!!! Muchas gracias!!!

www.tomascastillo.com

www.amica.es

www.fibrosis.org

www.enfermedades-raras.org