



EL Creer tiene como objetivo estratégico mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedades Raras y conseguir una mejor atención. Siguiendo esta línea estratégica, se ha celebrado esta Jornada, el 28 de abril, con el objetivo dar a conocer las Buenas Prácticas desarrolladas en la gestión, organización y ejecución de actividades de ocio y tiempo libre durante el 2020 y 2021, como parte de la atención integral.

La Jornada se inicia con la bienvenida de Aitor Aparicio, director del Creer, que modera la I Mesa Redonda: Programas de Ocio y Tiempo Libre orientado a discapacidad. Iniciativas y Experiencia desde las entidades públicas. M<sup>a</sup> Isabel Maldonado, Consejera Técnica. Subdirección General Gestión de Imsero. Presenta el programa de Turismo y Termalismo, cuyos principales objetivos son: promover la autonomía, el descanso del cuidador/familiar, la salud y la calidad de vida. Los programas que se convocan son el de vacaciones, el de termalismo, turismo rural y naturaleza. Desde 2002 pueden participar menores de 16 años, acompañados por los padres. Los gastos subvencionados son: alojamiento, manutención, transporte y póliza de seguro, costes de contratación de monitor y coordinador. En termalismo se incluye, además, el reconocimiento médico y el tratamiento básico.

Doña M<sup>a</sup> Isabel Jiménez. Directora del Centro de Atención a Personas con Discapacidad Física. CAMF Alcuescar\_Imsero Programa de Ocio y Deporte adaptado. Presenta los programas de ocio del Centro que tienen como objetivo favorecer la autonomía personal y el entretenimiento. Los participantes son parte activa en la organización del programa. Con estas actividades consiguen adquirir, entre otras, habilidades comunicativas, habilidades sociales, manejo de redes sociales, lenguaje escrito, potenciar la capacidad creativa, mantener y fortalecer la atención, la concentración, la memoria...

La II Mesa Redonda trató sobre: el Ocio y Tiempo Libre orientado a discapacidad. Experiencia asociativa y práctica profesional y ha estado moderada por Marta Fonfria, Educadora Social del Creer. La primera participación fue de Carlos Monfort Alamar, trabajador social de la Fundación Española de Osteogénesis Imperfecta, Fundación AHUCE. Ha presentado el “Club de lectura” para personas con Osteogénesis imperfecta y familiares. Este proyecto, fomenta el desarrollo personal, la satisfacción con lo que uno/a hace, genera relaciones entre “iguales”, potencia el espíritu socio crítico y dota de herramientas para mejorar los estándares de calidad de vida y de realización personal.

A continuación, participó Olaia Martín Azkorra. Psicóloga. Asociación Enfermedades Raras País Vasco. Espina Bífida e Hidrocefalia. Asebier. Nos presenta las actividades de ocio desarrolladas en este periodo de como una herramienta de inclusión que promueve las habilidades sociales, el bienestar psicológico y el entretenimiento. Actividades: programa vacacional, excursiones de día y el club Asebier, lugar de encuentro para la autogestión del ocio y el proyecto Euskoboxa, boxeo adaptado al aire libre.

Manoli Mirón Torrente, Responsable del Programa de Ocio y miembro de la Junta Directiva de Adibi. Asociación de personas con discapacidad y Enfermedades Raras de Ibi (Alicante). Han realizado actividades de ocio que minimicen el impacto y el aislamiento. Por ejemplo, la actividad “Tómame un café con Adibi”, destinada a colectivo adulto de la asociación para relacionarse y pasar un momento agradable.

María Caudevila Gómez. Técnico de Educación y Ocio. Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica. Cocemfe. En la actualidad realizan actividades online para toda la familia, cineforum, club de lectura, reuniones hablando de deporte inclusivo y triatlón, y en breve se irán incorporando las actividades presenciales.

La conferencia de clausura ha tratado sobre ocio inclusivo con personas con enfermedades raras y discapacidad: una hoja de ruta sin definir plenamente, impartida por la Dra. Aurora Madariaga Ortuzar, directora de la cátedra de ocio y discapacidad. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas de la Universidad de Deusto. Para la Dra. Aurora Madariaga el ocio de todas las personas debiera tener las mismas características pues es clave para el desarrollo y el bienestar personal y social. Es necesario sentar

principios, generar herramientas y diseñar políticas que respondan a las necesidades de todos.

Para finalizar la Jornada, se ha realizado una actividad online para los asistentes, organizada por Manuel Pedro Izquierdo Alonso, técnico de OTL y Voluntariado de Cocemfe Alicante.

Os animamos a leer el [manifiesto por un ocio inclusivo](#) (2019), traído por la Dra. Aurora Madariaga, que concluye haciendo hincapié en tres aspectos necesarios para conseguir un ocio inclusivo: la actualización de conceptos, visiones e imágenes sobre la discapacidad, la contribución del ocio en el bienestar y calidad de vida y la exigencia normativa y ética de un ocio inclusivo en infraestructuras, equipamientos, programas, servicios y actividades de la comunidad.

**El Ocio es un derecho fundamental de todos los seres humanos**

  
CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS