

# BOLETIN INTERNO COCEMFE CYL



## ÍNDICE:

- NUESTRAS REIVINDICACIONES EN LA SEMANA DE LA SALUD
- INFANCIA Y DISCAPACIDAD
- CONOCIENDO A NUESTRO EQUIPO: MARIA MORCILLO
- ESTRENAMOS PODCAST: PALABRAS CON ALAS
- CAMPAÑA DE LA X SOLIDARIA
- A CORRER A FRÓMISTA
- ULTIMANDO EL PUZZLE CROSS

"Solo con el corazón se puede ver bien; lo esencial es invisible a los ojos"

El Principito





# NUESTRAS REIVINDICACIONES EN MATERIA DE SALUD

COCEMFECYL y nuestro movimiento asociativo elaboramos hasta 10 peticiones relacionadas con la mejora de la salud y la atención sanitaria de las personas con discapacidad o con enfermedades crónicas, poniendo especial énfasis en la etapa de la infancia y el medio rural.

Nuestra entidad considera determinantes y necesarias estas reivindicaciones que, coincidiendo con la celebración del Día Internacional de la Salud el 7 de abril, hicimos visibles ante la sociedad en general y que hicimos llegar, de forma particular, a la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, para exigir su materialización.

Esta acción se enmarcó en las actividades formativas, reivindicativas y de salud que se desarrollaron durante la SEMANA DE LA SALUD.

Estas son las propuestas encaminadas a potenciar el derecho a la salud de las personas con discapacidad:



## ***PROPUESTA 1: PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN EL SISTEMA SANITARIO***

Consideramos clave la participación de los pacientes en el diseño y despliegue de políticas sanitarias. Por eso, consideramos que COCEMFE CYL y su movimiento asociativo, que presta atención a más de 11.000 personas, se convierten en interlocutores válidos para representar y exponer las necesidades de los pacientes con discapacidad física y orgánica y/o con enfermedades crónicas, quienes representamos en nuestra comunidad autónoma. Necesitamos avanzar de la mano de las administraciones autonómicas para garantizar la salud y los derechos de los pacientes crónicos.

## ***PROPUESTA 2: IMPLEMENTAR LA ESTRATEGIA DEL PACIENTE CRÓNICO***

Debemos dar respuesta a las necesidades de los pacientes que utilizan con frecuencia los distintos niveles asistenciales sanitarios, y que pueden tener necesidades sociales o de apoyo. La Estrategia de atención al paciente crónico tiene entre sus objetivos adaptar el funcionamiento del sistema sanitario de Castilla y León a la nueva realidad derivada de la cronicidad. Por eso, pedimos organizar y adecuar los recursos hospitalarios; potenciar el papel de la atención primaria y mejorar sus condiciones; asegurar la coordinación entre los distintos profesionales para garantizar la continuidad de los cuidados; avanzar hacia la integración asistencial a través de la coordinación efectiva de los sistemas sanitario y social, y promover la participación por parte de pacientes y personas cuidadoras en el mantenimiento de su salud.

### **PROPUESTA 3: PRESTACIONES ORTOPROTÉSICAS MÁS ORIENTADAS A LA PERSONA**

El catálogo de material ortoprotésico se ha quedado corto. Hace falta revisarlo e incorporar nuevas tecnologías y materiales innovadores, más ligeros y resistentes, que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad física y orgánica y que podrían evitar situaciones de mayor dependencia. Además, pedimos una mayor empatía a quien elabora, renueva y gestiona dicho catálogo para adaptarlo a las necesidades reales del paciente, y una prestación más individualizada, eficiente, justa e innovadora, que permita el acceso a productos de máxima calidad y última generación.

### **PROPUESTA 4: GARANTIZAR EL TRATAMIENTO EN PACIENTES CON DOLOR CRÓNICO**

El dolor persistente genera una pérdida de calidad de vida y un impacto económico importante en nuestra comunidad.

Reivindicamos mejorar la formación y refuerzo de los profesionales sanitarios, disponibles en las unidades de dolor; informar a pacientes y a público en general sobre estas patologías, e invertir más en investigación.

Es necesario adecuar los criterios de valoración del baremo de discapacidad para mejorar su empleabilidad, y desarrollar los indicadores sanitarios para medir el impacto real del dolor.

Además, pedimos que se aplique un enfoque multidisciplinar en los tratamientos; se refuerce la asistencia personal de Castilla y León, y se incluya la perspectiva biopsicosocial en un abordaje compartido con las entidades de COCEMFE CYL.

### **PROPUESTA 5: MÁS ATENCIÓN Y PROMOCIÓN DE LOS DERECHOS Y DE LA AUTONOMÍA PERSONAL DE LA INFANCIA CON DISCAPACIDAD**

Exigimos una mayor sensibilización y especialización de los profesionales sanitarios en el tratamiento de determinadas enfermedades raras y patologías, que afectan a los menores con discapacidad física y orgánica. Además, pedimos que se refuerce la humanización de la hospitalización en pediatría para, en estancias prolongadas en el hospital, atender las necesidades de asistencia en AVD (Actividades de la vida diaria), comunicación y cuidados específicos. Además, debemos ser conscientes de la importancia de la atención temprana para garantizar la calidad de vida de los menores ya en las primeras etapas de su desarrollo personal. Se han detectado muchas deficiencias en la atención a niños y niñas con discapacidad física y orgánica en diversas provincias de CyL: Burgos y Palencia acumulan el mayor índice de quejas.

Y proponemos acuerdos entre instituciones para generalizar la enfermería escolar dirigida a estudiantes con patologías crónicas y evitar así la dependencia de los progenitores. La infancia con discapacidad en el medio rural tiene mayores dificultades de accesibilidad a recursos sociosanitarios continuados. Para paliarlo, proponemos desarrollar fórmulas de colaboración con organizaciones especializadas en estos entornos para la prestación de servicios de atención temprana y sociosanitarios.

### **PROPUESTA 6: IMPLANTAR EL USO DE LA TARJETA SANITARIA PREFERENTE AA**

La tarjeta sanitaria de Atención preferente AA de acompañamiento y accesibilidad facilita la accesibilidad a los servicios sanitarios a aquellos pacientes con ciertas patologías. Asegura un trato personalizado y acorta en la medida de lo posible los tiempos de espera en los centros sanitarios.

Varias comunidades autónomas como Galicia, Murcia, Comunidad Valenciana, La Rioja o Madrid ya disponen de dicha tarjeta sanitaria, En el caso de Castilla y León, solo el hospital de Burgos ofrece una atención preferente para personas con TEA.

Desde COCEMFE CYL pedimos que se implante en los hospitales de la comunidad autónoma y se amplíe a otros pacientes con enfermedades, como parálisis cerebral, párkinson y alzhéimer en estado moderado-avanzado, ELA, renales severas, niñas y niños diagnosticados de fibrosis quística y enfermedades raras y personas con problemas de conducta y dificultades de comunicación.



### **PROPUESTA 7: REDUCIR TIEMPOS DE ESPERA Y REVISIÓN EN EL BAREMO DE VALORACIÓN DE DISCAPACIDAD**

Hace dos años entró en vigor la última actualización en los criterios de evaluación de la discapacidad, y aún se mantienen retrasos significativos en el tiempo de espera, de hasta 20 meses, y en las revisiones periódicas. Además, en el 60% de los casos evaluados no se tiene en cuenta el esfuerzo diario para realizar ciertas actividades, el grado de dolor o el impacto real de enfermedades como el lupus, pulmonar común (EPOC) o el síndrome de fatiga crónica, entre otras. Debe mejorarse la medida de las barreras sociales, psicológicas y ambientales, como la falta de accesibilidad en el entorno físico, el impacto de los productos de apoyo y ayuda o medidas terapéuticas, y otros factores emocionales que pueden tener una influencia positiva o negativa. Además, pedimos que las Unidades de valoración y atención a la discapacidad de cada comunidad autónoma tengan formación sobre enfermedades crónicas e invisibles, con una titulación universitaria requerida.

Es necesario invertir en recursos humanos y materiales para garantizar una aplicación eficiente y uniforme de este baremo, y que se convierta en una prioridad en los planes de acción social de todo el territorio.



### **PROPUESTA 8: MEJORAR LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA**

La atención a pacientes con enfermedades crónicas y neurodegenerativas, cada vez más presentes en nuestra sociedad, requiere una coordinación sociosanitaria eficaz que garantice una atención integral, continua y adaptada a las necesidades de cada persona. Sin embargo, en la práctica existen desafíos importantes que dificultan esta coordinación.

Proponemos implementar equipos de atención integrada con médicos, enfermería, terapeutas ocupacionales, psicólogos, trabajadores sociales y otros profesionales; mejorar la comunicación entre Atención Primaria, hospitales y Servicios Sociales para evitar duplicidades, y desarrollar un sistema de información unificado que permita el acceso a cada historia clínica y social. La aplicación de las tecnologías puede favorecer esta comunicación entre los distintos servicios, y estos deben contar con profesionales especializados en determinadas y complejas patologías. Exigimos que esta atención sociosanitaria integral sea efectiva también en el medio rural, cada vez más escaso en servicios por la merma de población y las diferencias territoriales, y que se garantice una financiación estable para estos programas. Además, debe ampliarse la atención domiciliaria para personas con movilidad reducida y fomentarse la telemedicina y la teleasistencia.

### **PROPUESTA 9: ELIMINAR LAS BARRERAS DE LAS MUJERES Y NIÑAS CON DISCAPADIDAD EN EL ACCESO A LOS SERVICIOS SANITARIOS**

Las mujeres con discapacidad suelen recibir diagnósticos médicos centrados exclusivamente en su discapacidad, sin atender a otras causas. Los servicios de planificación familiar o ginecológicos están llenos de obstáculos, y no solo físicos. Para muchas acudir a consulta supone ser juzgadas por su condición.



Además, dolencias que generalmente se vinculan a las mujeres, muchas invalidantes, como la osteoporosis provocada por la menopausia, el cáncer de útero o mama, y la fibromialgia, no reciben el tratamiento adecuado al haber una discapacidad asociada. Estas conclusiones, obtenidas de un estudio realizado por CEMUDIS (Confederación estatal de mujeres con discapacidad), ponen de relieve también la carencia y falta de formación específica en discapacidad del personal sanitario, situación que se agrava cuando las mujeres o niñas con discapacidad son víctimas de violencia de género, Hay protocolos suficientes, pero se requieren otros recursos y procedimientos diferentes y accesibles, y es necesario abordar los casos desde una perspectiva tanto sanitaria como social.

Además, pedimos personalizar y ampliar el formato de atención a las personas con discapacidad, así como los recursos materiales y humanos de apoyo psicológico.

## **PROPUESTA 10: HUMANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS**

Debemos tener en cuenta que importante ejercer la escucha activa al paciente, con el tiempo, la información y la atención necesarias para que pueda tomar sus propias decisiones, ya que estas afectan a su propia salud, su esperanza de vida y la evolución de su enfermedad.

La discapacidad no es algo inherente a las personas, sino producto de su interacción con el entorno, tal y como recoge la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta normativa obliga a España a facilitar la movilidad de las personas con discapacidad en la forma y en el momento que deseen; el acceso a tecnologías de apoyo, dispositivos técnicos y ayudas para la movilidad de calidad, y proporcionar los servicios de salud que necesiten como consecuencia de su dolencia.





# INFANCIA, SALUD Y DISCAPACIDAD

COCEMFECYL culminó la cuarta edición de la Semana de la salud con una importante jornada de reflexión sobre la situación y necesidades de la infancia con discapacidad. “Es una realidad a la que nos cuesta asomarnos, nos preocupa sobremanera y nos toca una fibra emocional que todos identificamos. Niños y niñas con limitaciones que intentamos proteger. Quizá por esto apenas existan datos sobre la infancia más vulnerable”, inició así su intervención en la inauguración, Miriam Aguilar, presidenta de COCEMFE CYL. “Pero ya no se puede eludir un tema tan sensible. El movimiento asociativo de la discapacidad lleva mucho tiempo dirigiendo su mirada hacia este segmento de la población para que figure en las agendas políticas, sanitarias y sociales”.

El evento, organizado en Valladolid, en colaboración con la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, contó también con la intervención institucional de Álvaro Muñoz Galindo, director general de Calidad e

Infraestructura Sanitaria, quien resaltó la necesaria colaboración entre las entidades sociales y la propia consejería: “Es una buena noticia para todos que continuemos con este trabajo de colaboración y encuentro –iniciado el año pasado- para avanzar activamente en la mejora de recursos en el área salud”. De este modo ha continuado “materializándose” la labor conjunta entre la confederación y la Consejería tras el proyecto Crisálida, dirigido a pacientes concretos y que incluye la adaptación de un piso de transición en Palencia para acoger a personas con ictus.

Respecto al asunto principal del día, Muñoz Galindo aplaudió “el enfoque tan completo a la hora de abordar un tema tan sensible como es la discapacidad y la infancia”, con aspectos relativos a la prevención y el cribado neonatal, los cuidados y la alimentación. Se compartieron también ejemplos exitosos de colaboración, y los colectivos de enfermedades raras reivindicaron su papel.



En este sentido, intervinieron Beatriz Alegre, presidenta de ALER, Asociación leonesa de enfermedades raras, y Jennifer Marcos, trabajadora social, que hablaron sobre “la falta de equidad entre comunidades autonómicas en la detección y diagnóstico definitivo” de estas dolencias infrecuentes y dudaron de “la fiabilidad de los datos conocidos”. Según el último registro de Castilla y León, hasta 2022 se detectaron más de 196.000 personas con enfermedades raras (Valladolid y León están a la cabeza); de los que 24.000 responden a menores de hasta 14 años. “No se especifica cuántos con discapacidad, pero si sabemos que 8 de cada 10 niños con enfermedades raras la padecen. Por eso los números no nos cuadran. Además, teniendo en cuenta que el número de personas con limitaciones en nuestra comunidad supera los 176.000, faltan más”, especificó Beatriz Alegre.

Desde ALER alertaron también sobre la disminución de los grados de discapacidad de los menores. “A pesar de ser enfermedades muy limitantes, estos niños y niñas solo reciben una valoración de entre un 33 y un 40%, cuando necesitan atención constante”. Y ha aumentado el tiempo de espera de la valoración en más de un año. Además, aportaron el testimonio de distintas madres con hijos afectados a través de un vídeo, que pusieron de relieve cómo un diagnóstico tardío provoca graves consecuencias. Así, conocimos a Alex, de 4 años, que sufre un envejecimiento prematuro de los órganos y requiere un doble trasplantes de riñón e hígado, o a Laura, que pide para su hijo Alessandro, con Síndrome de Radio-Tartaglia, el reconocimiento de movilidad reducida.

En 2024, ALER atendió a más de 100 personas y 35 familias, que se beneficiaron de hasta 200 terapias. Además, imparte charlas de sensibilización sobre enfermedades raras en centro de educación infantil y primaria.

Para aclarar algunos aspectos sobre las desigualdades autonómicas en el cribado neonatal, el acto contó con la presencia de Carlos Alcalde, jefe de sección de pediatría del Hospital Río Hortega de Valladolid, centro de referencia en la detección de enfermedades endocrino-metabólicas y congénitas. “Esta prueba es una herramienta potente para prevenir la discapacidad, pero también tiene sus luces y sombras”. El programa de cribado, que se aplicó por primera vez en 1968 en la Universidad de Granada, incluye la prueba del talón, de la hipocusia precoz y la detección de enfermedades hereditarias. En 2014 se incorporaron nuevas patologías, pero “la política sanitaria en nuestro país sigue siendo de mínimos”, insistió.

A pesar del aumento de enfermedades comunes a detectar, la falta de equidad en el cribado en España es latente. Mientras algunas comunidades superan las 40 patologías, como Galicia, Andalucía, Murcia o Cataluña, Castilla y León está a la cola con 15. Deriva esta diferencia a “una falta de previsión nacional. En Galicia hay por ejemplo unos laboratorios muy potentes y sus profesionales han desarrollado técnicas implantadas por los políticos. Quizá en el resto se han mantenido criterios muy anticuados, de los años 60. Aunque en 2025 está previsto incluir hasta 20 patologías”, declaró.

Esta falta de equidad también es notable en Europa. “Encabeza la lista Italia que, en 2019, aprobó una ley nacional de máximos, que abarca hasta 48 enfermedades cribadas en todo el país. Sin embargo, Francia, Suiza o Luxemburgo están muy por detrás”.

Carlos Alcalde no quiso detenerse únicamente en la cifra: “Con este análisis siempre hay mucho más beneficio que esas 15 enfermedades a detectar”. Y habló de otras sombras del proceso como es el distrés



parental, cuando los padres cuando reciben la noticia del positivo de su hijo. “El apoyo psicológico en este periodo que puede durar hasta seis meses es importante y no se aplica”. Se refirió además a los falsos positivos, que pueden suponer hasta un 40%, según un estudio.

El futuro del cribado está en la secuenciación genómica, que ya se desarrolla en Madrid y Santiago de Compostela, con ensayos para más 300 enfermedades, y que está a la vanguardia europea en la prevención de patologías genéticas .

La siguiente exposición estuvo a cargo de Elvira Hernando, terapeuta ocupacional de COCEMFE CYL, que acompaña a niños y niñas con discapacidad en el acto de comer. “La alimentación es algo más que nutrición: nos permite interactuar con otras personas, produce placer, crea vínculos afectivos, ayuda a desarrollar habilidades motoras y cognitivas... En el caso de los niños y niñas con discapacidad es difícil determinar si disfrutaban comiendo”. Para las familias de estos menores, la comida es una auténtica batalla; ese es el mensaje constante que recibe en su consulta. Para cambiar esos comportamientos, Elvira propuso analizar los factores orgánicos (alergias, intolerancias, estreñimiento) y la estructura de la boca (frenillo, paladar, lengua): “No se puede generalizar, hay que ver a cada niño con sus circunstancias”. Y advirtió de que “una respiración bucal puede derivar en problemas de masticación o deglución”. Para buscar una alimentación autónoma y funcional en los niños y niñas, debemos tener en cuenta el control postural, el lugar elegido para hacerlo y si hay un rechazo a ciertas texturas: “Comer es una de las actividades sensoriales más complejas que realizan los menores. Trabajan de forma simultánea todos los sentidos y se realizan hasta 25 pasos.



Una alteración puede repercutir en su estado de salud y bienestar”. De este modo, para un niño con discapacidad avanzar en la mesa favorece su autonomía, bienestar y su participación en la vida cotidiana. “Para un buen resultado, son fundamentales el compromiso de las familias y la participación activa del niño, siempre buscando sus fortalezas y no sus limitaciones”, recomendó. Dentro del apartado de buenas prácticas, Inmaculada Ruiz de Lezana, presidenta del Comité de ética de COCEMFE CYL, puso el foco en los derechos sexuales de la infancia, también con discapacidad, un tema complejo que en todos sus ámbitos dispara las alarmas. “Existen dos grandes malentendidos respecto a este tema y que enturbian la práctica ética. El primero es pensar que los derechos sexuales son solo cosa de adultos, y el segundo, que no existen dirigidos a los menores”.

La psicóloga, sexóloga y docente recordó que a finales de los años 90 ya se produjo una mirada distinta hacia la infancia, no solo como sujeto de protección sino con derechos: “Un cambio de paradigma que inspiró nuevos tratados legales. Estos derechos protegen a los niños en cuanto a su condición sexual, asunto que siempre ha provocado confusión, ya que no es lo mismo que el sexo que practicamos.

Por eso, estas garantías van a preservar su integridad corporal, autonomía y desarrollo de su identidad”.

Y corrigió un concepto que genera controversia: “El deseo hacia el otro no aparece en la adolescencia, es una dimensión presente desde el principio de la vida hasta el final”. Por eso, es tan importante la educación sexual accesible. Denunció el abuso sexual en las personas con discapacidad, que supone un 30% de las denuncias. El 4% de los niños y niñas con limitaciones están en peligro; el 40% no recibe educación sexual adaptada, y un 60% de las familias restringe la interacción social del menor con discapacidad, ejerciendo sobreprotección e infantilización. Alertó también sobre la falta de adaptación de las consultas ginecológicas y la aplicación de las esterilizaciones forzosas, aunque la ley lo prohíba.

Como retos, propuso abordar el consentimiento informado al menor, que debe ser guiado y con apoyos; la confidencialidad en las consultas, y sensibilización y formación continua de un equipo multidisciplinar. Además, incidió en la protección a la infancia frente a la prostitución, la pornografía y en territorios las personas con discapacidad”.

en conflicto, así como en los entornos digitales, aún por regular.

Inmaculada Ruiz destacó también el papel de los comités de ética como “guías en este proceso de intervención en la atención sanitaria y en la búsqueda de un equilibrio entre la protección contra los abusos y la autonomía del menor, para garantizar el cumplimiento de los derechos sexuales de las personas con discapacidad. María Jesús Ladrón de Guevara, terapeuta ocupacional de CREER (Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedades raras y a sus familias en Burgos) destacó la importancia de la atención temprana en la prevención y tratamiento de patologías severas. El retraso en un diagnóstico complejo alcanza una media de 5 años y mientras, la enfermedad va avanzando. Es entonces cuando acecha el Síndrome de la bata blanca, que sufren los menores. Sin embargo, en este periodo, revela, “las familias se empoderan en un peregrinaje de búsqueda de información, que al menos reduce su angustia”.

Planteó como desafíos “reducir el coste de los tratamientos”; alrededor del 95% de estas enfermedades no tiene tratamiento farmacológico o medicamentos huérfanos con precios elevados que no cubre la seguridad Social. Y denunció que “la mayoría de los hospitales no están preparados para atender a estas patologías por la falta de especialistas con formación específica”.

Para la terapeuta de CREER se necesita aplicar “un enfoque integral centrado en la colaboración interdisciplinar, la investigación y el diseño de soluciones personalizadas. La intervención temprana y el papel decisivo de la familia son elementos claves para mejorar los resultados en el corto plazo. Nuestro compromiso como profesionales debe centrarse en el proceso desde el conocimiento pero también desde la empatía y el respeto a la discapacidad”.





Aida Acitores, secretaria técnica de Fibrosis quística de Castilla y León, confirmó que “a medida que ha ido creciendo la colaboración entre familias y equipo médico, ha mejorado la calidad de vida de los pacientes”. Esta buena práctica tiene su reflejo en la Unidad de nivel intermedio de Fibrosis quística del Hospital Clínico de Valladolid, reconocida por la Sociedad española de esta enfermedad, considerada rara: “Esta identificación puso un poco de orden en el protocolo de actuación cuando la patología se detecta en un recién nacido”.

Para esta designación, fue fundamental la participación activa de la asociación autonómica. Y su implicación continúa: “Nos preocupa muchísimo que el Sacyl no cumpla el protocolo al haber niños diagnosticados en Ponferrada o Salamanca que no son derivados a Valladolid, porque los médicos de origen consideran estar capacitados. Pensamos que aún hay profesionales desactualizados. La practica clínica ha cambiado mucho y debe adecuarse”.



Desde Fibrosis quística trabajan por el cumplimiento riguroso de los preceptos de su organismo principal: “Que se atienda a los pacientes al menos una vez al año y puedan contactar con una enfermera por teléfono, siempre que lo requieran, algo que aún no se cumple”. También exigió una base de datos, disponibilidad para atención urgente, coordinación entre especialistas, la toma de muestras...

Esta enfermedad, que afecta fundamentalmente a los pulmones y al sistema digestivo, requiere atención constante. Aida Acitores celebró la aplicación de una nueva generación de medicamentos que “ha frenado al deterioro de la enfermedad y esa cronicidad se pueda mantenerse a lo largo del tiempo. Buscamos que la dolencia pueda ser compatible con una vida de calidad a lo largo de las distintas etapas”. Aunque, en algunos casos, se requiere un trasplante. Y Aída, madre de una niña con fibrosis quística, recordó que al conocer el diagnóstico, “la primera recomendación” que recibió del médico fue que se pusiera “en contacto con la asociación de pacientes con esta enfermedad”, hereditaria y degenerativa, “para procesar e iniciar el camino” que hoy continúa con un compromiso activo y firme.



# UNA SEMANA MUY SALUDABLE

Han sido muchas las actividades celebradas a lo largo y ancho de nuestra comunidad autónoma durante la Semana de la Salud por parte de COCEMFE CYL y las asociaciones miembro. Estas son solo algunas de las imágenes que nos dejaron.





## CONOCIENDO A NUESTRO EQUIPO : MARIA MORCILLO



*Formación: Maestra de educación primaria e infantil.  
Monitora de ocio y tiempo libre.*

### ***¿Cómo y cuándo llegas a Cocemfe Castilla y León?***

En el mes de marzo de 2015, acudía junto a Asum a una de las presentaciones de la X solidaria en Valladolid como familiar de una persona usuaria de entidad y beneficiaria de muchos de los proyectos que llevaban a cabo terapia ocupacional, logopedia, fisioterapia, autocuidado para los cuidadores, asesoramiento, ocio... y fue en ese momento cuando me ofrecieron formar parte de esta gran familia realizando actividades de ocio y tiempo y libre y sensibilización en centros educativos en relación con la discapacidad.

### ***¿Cuál es tu trabajo dentro de la entidad?***

Mi trabajo en COCEMFE Castilla y León es una parte muy importante de mi vida, porque une mis dos vocaciones: la educación y el ocio inclusivo. Soy maestra de Educación Primaria e Infantil, y también monitora de ocio y

tiempo libre, y gracias a eso puedo trabajar en lo que me apasiona: crear espacios donde todas las personas se sientan valoradas, respetadas y felices.

En los centros educativos de Palencia, Valladolid y Burgos realizo actividades de sensibilización con el alumnado. A través de dinámicas, deporte, cuentos y juegos, les invito a ponerse en el lugar de una persona con discapacidad, a imaginar cómo sería su día a día y qué apoyos necesitarían. Es muy bonito ver cómo los niños y niñas empiezan a entender, a empatizar y a cambiar su mirada.

Y luego está la parte de ocio, que me emociona especialmente porque yo misma, antes de trabajar aquí, fui familiar de un usuario. Sé lo importante que es tener espacios accesibles, actividades pensadas para todos y sentir que puedes disfrutar como cualquiera.



Por eso me encanta organizar salidas, excursiones, talleres y actividades deportivas con los usuarios. Verles reír, compartir, aprender y superarse es una de las mayores satisfacciones que me llevo cada día.

Una de las cosas que más disfruto es el deporte inclusivo. Hacemos actividad física, petanca, zumba, hockey, baloncesto en silla de ruedas...

Actividades que no solo cuidan el cuerpo, sino que liberan emociones, aumentan la autoestima y nos hacen sentir bien. El deporte, al final, es también una forma de vida.

Me emociona especialmente poder participar en el Campus Deportivo Inclusivo Vicente del Bosque, y mucho más que sea en mi pueblo, donde a través del fútbol promovemos la inclusión real de niños con discapacidad. Ahí, el papel del Asistente Personal es clave para que todos puedan disfrutar y participar. Y no puedo olvidar las excursiones y salidas, adaptadas para que nadie se quede fuera por falta de apoyo. Organizamos todo: transporte, accesibilidad, acompañamiento... porque el ocio es un derecho, no un privilegio.

Mi trabajo no es solo un empleo. Es una forma de contribuir a una sociedad más justa y humana. Y me siento muy afortunada de poder acompañar a tantas personas, crecer con ellas, y devolver todo lo que yo también recibí.

### ***¿Cómo lo consideras de importante en cuanto a la calidad de vida de las personas con discapacidad?***

Considero que mi puesto como monitora de ocio y educadora en COCEMFE Castilla y León tiene un impacto muy significativo en la calidad de vida de las personas con discapacidad. A través de actividades como el baile, las excursiones o los talleres ambientales, no solo fomentamos la participación activa y el disfrute del tiempo libre, sino que también trabajamos aspectos clave como la autoestima, la autonomía, la socialización y la inclusión.

Además, en los centros educativos llevo a cabo acciones de sensibilización que buscan generar empatía y conciencia sobre la discapacidad, como dinámicas que permiten "ponerse en el zapato" de una persona con discapacidad y cuentos

adaptados que promueven valores de respeto, diversidad e inclusión. Estas actividades no solo enriquecen a quienes las reciben, sino que también contribuyen a construir una sociedad más justa e inclusiva.

Mi labor, por tanto, va mucho más allá del entretenimiento: es un motor de cambio social y personal, y un apoyo real en el bienestar emocional y social de las personas con discapacidad. Estoy muy orgullosa de formar parte de este proceso transformador.

***¿ Qué te aporta a nivel personal trabajar en la entidad con las personas que son el eje central de tu labor diaria?***

A nivel personal, trabajar en COCEMFECYL es algo muy especial para mí, porque antes de ser trabajadora, fui familiar de un usuario. Conocí la entidad desde dentro, como parte de una familia que buscaba oportunidades de ocio e inclusión que antes no teníamos. Gracias a COCEMFECYL, pudimos vivir experiencias que antes parecían inalcanzables: ir a ver musicales, hacer excursiones, montar a caballo, disfrutar de la terapia acuática... cosas que nos hicieron sentir realmente parte de la sociedad.

Esa etapa marcó tanto a mi familia como a mí, y me motivó a querer formar parte activa de este tipo de proyectos. Ahora, como profesional, me emociona poder ofrecer a otras personas lo mismo que un día recibí: acompañamiento, accesibilidad, momentos de felicidad y participación. Me aporta una enorme satisfacción personal saber que, desde mi rol, estoy ayudando a que otras personas también vivan experiencias significativas, se sientan valoradas y disfruten de su tiempo con plenitud.



Y, sobre todo, me hace crecer como persona cada día, aprendiendo de quienes tengo al lado y recordando siempre por qué empecé.

Me siento muy afortunada de poder acompañarles y aprender de ellos cada día

***Un momento concreto que guardas en tu memoria...***

Uno de los recuerdos más especiales que llevo conmigo es el día en que pude bailar con mi padre, él en su silla de ruedas y yo a su lado, compartiendo una de mis grandes pasiones: el baile. Siempre he sido amante del baile, pero poder disfrutarlo con él, en un espacio accesible, sin barreras ni límites, fue algo que no tiene precio.



Ese momento fue mucho más que una actividad de ocio. Fue libertad, conexión, alegría... y la certeza de que lo que hacemos desde COCEMFE transforma realidades. Vivir esa experiencia como familiar me marcó profundamente y me hizo comprender, desde el corazón, lo importante que es crear oportunidades reales de disfrute e inclusión.

Cada vez que organizo una actividad de baile ahora como profesional, no puedo evitar recordar ese instante. Y me emociona pensar que tal vez, gracias a mi trabajo, otras personas también puedan vivir momentos así con quienes quieren.

Ese baile fue más que un movimiento; fue un símbolo de lo que SI ES POSIBLE.

*Define que es para ti COCEMFE CYL en pocas palabras...*

Para mí, COCEMFE CYL es mucho más que una entidad: es una puerta abierta a las oportunidades, a la inclusión y a la vida compartida. Es un espacio donde se rompen barreras, donde cada persona es valorada por lo que es, y donde se trabaja cada día para que todas puedan disfrutar de sus derechos, de su ocio, de su libertad. COCEMFE es también parte de mi historia personal. Como familiar, me ofreció apoyo, actividades y momentos únicos que jamás olvidaré. Y como profesional, me ha dado la posibilidad de devolver todo eso a otras personas, aportando desde el corazón y creciendo junto a quienes acompaño. Es un lugar donde el respeto, la empatía y la alegría son el motor de todo lo que hacemos. Por todo ello gracias COCEMFE CYL.



# PALABRAS CON ALAS: EL PODCAST DE COCEMFECYL

“Mi discapacidad es la capacidad de volar siempre un poco más alto”.

Con este espíritu, COCEMFE CASTILLA y LEÓN, lanza su primer podcast “ Palabras con alas” en el que usuarios y usuarias de la confederación autonómica compartirán sueños y necesidades y, por supuesto, reivindicarán sus derechos.

Este estreno se produce en un año decisivo para la confederación autonómica que el próximo 19 de mayo cumple 20 años desarrollando una importante labor social en la mejora de la calidad de vida y autonomía de las personas con discapacidad física y orgánica.

Alcanzar metas, soñar con la igualdad, superar retos... Este grupo de personas alza el vuelo en el universo sonoro para hacerse oír con un objetivo claro: propiciar un cambio en la mirada de la sociedad hacia la discapacidad.

Con un enfoque positivo, este espacio pone énfasis en las capacidades y el potencial, y no en las limitaciones, de las personas con discapacidad y les permite sentir que pueden volar.

Palabras con alas es un podcast de COCEMFE CASTILLA Y LEÓN y está disponible en todas las plataformas de audio y en su web, desde el pasado 25 de abril.



PODCAST COCEMFE CASTILLA Y LEON



Os invitamos a escucharlo y también a compartirlo para que estas “palabras con alas” lleguen a todas las personas que sea posible.

Os iremos anunciando el lanzamiento de cada nuevo capítulo.

En este primero daremos respuesta a una sencilla pero importante pregunta: “ Y a tí, ¿qué te define?”.



# X SOLIDARIA

El pasado 3 de abril participamos en la presentación de la campaña autonómica de la X Solidaria en Valladolid.

Un sencillo gesto en tu declaración puede cambiar la suerte de miles de personas en nuestra comunidad autónoma. No esperes a que lo bueno llegue “ Haz que pase”.

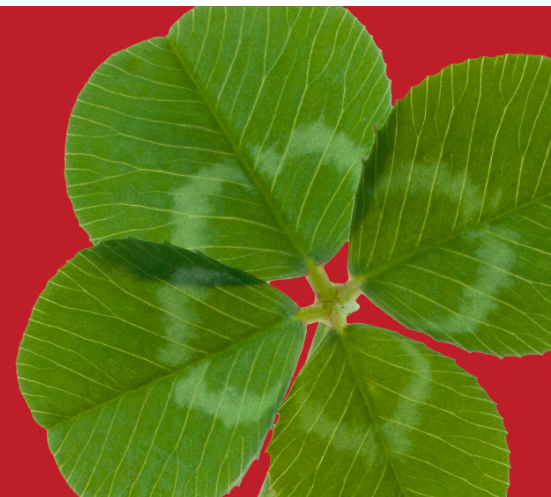
## Por qué marcar la "X"?

- Porque al marcarla haces que se destine un 0,7 % de tus impuestos a programas que realizan las ONG.
- Porque se benefician las personas en situación de vulnerabilidad; sin ningún coste económico para ti.
- Porque NO marcarla es tomar una actitud pasiva, y dejar que sea el Estado quien decida el destino de esa parte de tus impuestos.



- Porque marcándola te conviertes en una persona contribuyente, activa y solidaria.
- Porque si ya marcas la casilla de la Iglesia marcando las dos podrás ayudar el doble.  $0,7 \% + 0,7 \% = 1,4 \%$  del IRPF

**MARCA LA X SOLIDARIA**  
**HAZ QUE PASE**



# MUCHO MÁS QUE UNA CARRERA...

Os recordamos que el próximo día 3 de mayo se celebrará la IX edición de la popular y solidaria carrera de San Telmo, en Frómista, y este año la recaudación ira destinada a COCEMFE Castilla y León.

Si quieres conocer un espacio amigable e inclusivo, ese es Frómista. Ya puedes inscribirte en una de las carreras más populares de la provincia de Palencia.

Será a las 12.15 horas del día 3 de mayo, en el marco de las fiestas de San Telmo. Esta acción deportiva y solidaria alcanza su edición número 11 y, cada año, congrega a miles de participantes profesionales y aficionados del running.

El año pasado se logró récord absoluto con cerca de 1.300 participantes, entre adultos y niños.

Además de las inscripciones para el dorsal (6€), hay fila cero y donaciones (se pueden realizar en la cuenta que figura en el cartel y a través de bizum).

El circuito urbano, de 4,5 kilómetros, da tres vueltas al recorrido idéntico de la procesión del Ole en la carrera popular y las 13.00 horas habrá además una carrera infantil.

Y la mañana solidaria se completa con paella, sorteo de regalos y verbena al aire libre.

## XI CARRERA POPULAR Y SOLIDARIA SAN TELMO (FRÓMISTA)

SÁBADO, 3 DE MAYO DE 2025

12:15 CARRERA POPULAR (4,5 KM)

13:00 CARRERAS INFANTILES

INSCRIPCIÓN  
SOLIDARIA  
6 €

### INSCRIPCIONES:

- Correo: [carrerasantelmo@gmail.com](mailto:carrerasantelmo@gmail.com)
- En la caseta de "Corriendo por Palencia"
- Día de la carrera, hasta 1 hora antes de la salida

### Fila cero y donaciones:

IBAN (COCEMFE CYL): ES3021032401190013841244  
BIZUM (COCEMFE CYL): 007423  
CONCEPTO: "CARRERA SAN TELMO 2025"

CONTACTOS: 609 265 174  
695 912 956



COLABORA:

Ayto. de Frómista

A FAVOR DE:



COCEMFE  
Castilla y León

Las inscripciones pueden realizarse:

- a través del correo electrónico: [carrerasantelmo@gmail.com](mailto:carrerasantelmo@gmail.com)
- en la caseta de "Corriendo por Palencia" el día de la carrera hasta 1 hora antes de la carrera

Nuestro agradecimiento a la organización por destinar la recaudación a nuestra entidad.



# ULTIMANDO LOS PREPARATIVOS PARA EL PUZZLE CROSS

Ya hay fecha para una nueva edición de nuestro Puzzle Cross Solidario.

Reserva en tu agenda los próximos días 13 y 14 de junio porque ocurrirán cosas muy interesantes. El día 13 realizamos una jornada en el Centro de Artes Escénicas cuyo contenido y personas invitadas os comunicaremos en breve.

Y el día 14 de junio viviremos una intensa y emocionante jornada con nuestro puzzle cross abierto a la participación de personas de todas las edades y también con nuestra carrera solidaria.

Una carrera diferente, inclusiva y solidaria que une a personas de todas las edades, capacidades y realidades en torno a un mismo objetivo: visibilizar la diversidad y promover la inclusión a través del deporte.

La cita tendrá lugar en la localidad palentina de Paredes de Nava y se iniciará a las 10.30 horas con modalidades para todas las personas: caminata, carrera adaptada, infantil, popular...

En PuzzleCross cada paso cuenta, cada kilómetro suma y cada participante es una pieza esencial de este gran puzzle por la igualdad, la visibilidad y la convivencia.



# X PUZZLE CROSS solidario



A FAVOR DE



COCEMFE  
Castilla y León



**PAREDES DE NAVA (Palencia)**

**13-14 | JUNIO | 2025**



COCEMFE  
Castilla y León



+ info en  
Cocemfe  
C/ Gaspar Arroyo, 6,  
Palencia  
979 745 840

colaboran



Ven a correr, caminar, animar, compartir y celebrar la diversidad en un entorno festivo, accesible y lleno de valores.

Te esperan música, actividades y muchas sorpresas.

Puedes colaborar con nosotros participando o a través de la Fila 0.

Estate atent@ a nuestras redes sociales porque en breve abrimos las inscripciones.