

# “Vivim la Vida!”

*1er proyecto de Vida  
Independiente de personas  
con enfermedades reumáticas*



## Que es “Vivim la Vida!”?

***1r proyecto de vida independiente de personas con enfermedades reumáticas de Cataluña y España.***

*Consta de dos fases: taller presencial i espacio de conocimiento abierto en red (blog).*

## Cual es el objetivo del proyecto?

***Impulsar el empoderamiento individual i colectivo de las personas con enfermedades reumáticas.***

*Y también:*

- Activar el papel de la persona con la enfermedad en las decisiones de su vida.*
- Fomentar su capacidad para crear estrategias i autogestionarse los soportes.*



# Como surge el proyecto?

“Vivim la Vida” es fruto del **trabajo colaborativo** entre diferentes entidades, profesionales y la misma base social, con una **gobernanza horizontal** y una **relación entre iguales**.

Surge inicialmente por **iniciativa de las propias personas afectadas**, y va cogiendo forma gracias a la **red de relaciones** de diferentes personas y la **implicación de distintas entidades**.

**Cambio de modelo:** transformación del **modelo médico-rehabilitador** al **modelo social de la diversidad** (pasando de “paciente” a “persona”)

**Perspectiva de género:** la mayoría son mujeres (90% población afectada es femenina).



*Hay vida más allá de la puerta de la consulta del médico... y somos mucho más que un historial clínico!*



## ... Desde cero!

El **nombre del proyecto** se decidió desde el grupo impulsor, no fue impuesto, es entendedor y no habla de capacidades/discapacidades, ni diagnósticos y tiene un tono positivo.

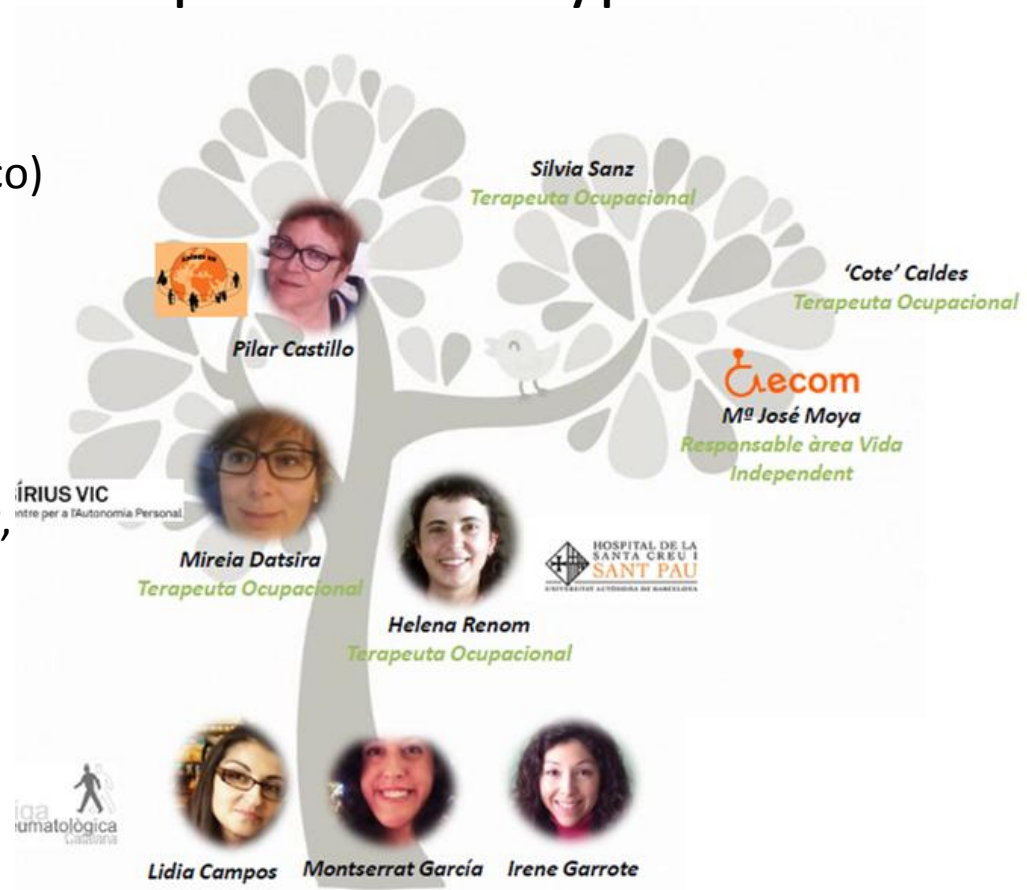
**Equipo impulsor: 4 o 5 personas, mezcla de personas afectadas y profesionales.**

**Presupuesto: nulo** (manca de soporte por parte del ámbito médico)

**Temática del taller:** Decidida y elaborada **colaborativamente**

**Materiales** utilizados: Elaborados inicialmente por el equipo impulsor, complementados por las aportaciones de las participantes.

**Ficha de productos y métodos:** Elaborada por el equipo impulsor (ensayo-error).



# Como se desarrolla el proyecto?

## Taller presencial :

- 1. 8 sesiones (una cada mes) el último sábado de mes por la mañana:**

Personas con enfermedades reumáticas y profesionales **aprenderemos juntas como adaptar las cosas de nuestra vida cotidiana** para tener más autonomía y seguir con nuestro proyecto de vida. **Compartiremos herramientas y trucos** desde como vestirnos, cocinar, movernos, gestionar los brotes... hasta **recursos** para todo lo que tiene que ver con la sexualidad, la inclusión laboral y educativa, la maternidad/paternidad, el ocio y el deporte accesible para todos...
- 2. Conocimiento abierto: Lo que recojemos en cada sesión, lo compartiremos en la red, en abierto (¡y lo iremos ampliando!):**
  - Para que más personas con enfermedades reumáticas puedan aprender también como ser más **autónomas**, y también se animen a compartir con nosotras sus trucos y sus experiencias.
  - Para que los y las profesionales **sociosanitarios empiecen a tener material** para aprender y trabajar con nuestro colectivo (hasta el momento no había casi nada)
- 3. Dinámicas para detectar y analizar las situaciones de discriminación, necesidades no cubiertas y vulneración de derechos que en muchas ocasiones sufrimos.**

Y entre todas **haremos propuestas sobre como se podrían solucionar dichas situaciones** y qué políticas se deberían desarrollar para garantizar nuestra inclusión social real.  
¿Para que? **Porque si no lo hacemos nosotras, no lo hará nadie más** y no conseguiremos avanzar.

# Fase A

---

Taller

presencial

# Información general

**Participantes:** unas 19 mujeres

- 6 “profesionales” (terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, diseñadores, etc.)
- 13 personas afectadas por enfermedades reumáticas

**Edades:** 30-56 años

**Diagnósticos** (desde hace 8-25 años): fibromialgia, espondiloartropatía psoriásica, fatiga crónica, artritis psoriásica, artrosis y artritis reumatoide

**Procedencia:** Barcelona, Granollers, Roda de Ter, Vic

**Asistencia:** media de cada sesión 10-12 personas



# 1

¿Que 'trucos' tenemos para hacer las cosas?

---

**Adaptación:**  
*¿Que utilizo?*

**Herramienta de apoyo:**  
*¿Qué me ayuda a hacerlo?*

**Estrategia :**  
*La manera de hacerlo (como, cuando i donde)*

**Recurso:**  
*Información o servicios que me facilitan las cosas*

# 2

¿Como los podemos compartir?

---

**Llevando / enviando fotos:**  
*de lo que utilizamos, de la herramienta que nos ayuda a hacer las cosas, de cómo nos hemos adaptado el entorno...*

**Llevando directamente los objetos o los utensilios al taller!**

**Explicando la estrategia que nos ayuda a hacer las cosas:**  
*verbalmente o per escrito*

**Compartiendo recursos:** *lista word o a mano, trípticos, contactos....*

# 3

¿Dónde los compartiremos?

---

**A.**



**Presencialmente a cada sesión del taller**

**B.**



**Entre sesiones  
vía internet o al mail:  
[vivimlvida@gmail.com](mailto:vivimlvida@gmail.com)**



¿Que quiero/necesito/me gustaría hacer?



¿Lo hago?



**SI**

¿Como?

*Identificación  
herramientas,  
estrategias,  
truquillos...*



**NO**

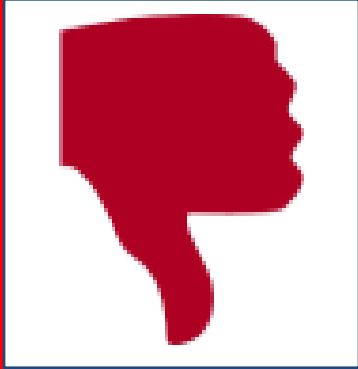
¿Por que no?

*Identificación de  
dificultades y obstáculos.*

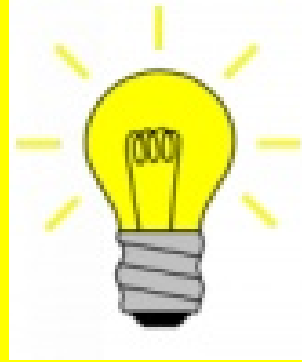


¿Que necesitaría  
para hacerlo?

*Identificación de  
soluciones y alternativas.*



*¿Qué  
dificultades  
tengo aún y  
porque?*



*¿Cómo lo  
puedo  
solucionar?*



*¿Que me va  
bien o me  
funciona y  
porque?*

Quines dificultats encara tinc?



Handwritten notes on pink sticky paper, organized in a grid-like fashion, detailing various difficulties.

Com ho podem solucionar?



Handwritten notes on orange sticky paper, organized in a grid-like fashion, detailing solutions for the difficulties.

Què em va bé i per què?



Handwritten notes on green sticky paper, organized in a grid-like fashion, detailing what works well and why.

# Accesibilidad económica: Soluciones asequibles y bajo coste!

## Nuestra vida es más “cara”:

**“Agravio comparativo de coste de vida: El sobreesfuerzo económico que origina la discapacidad”**

P. ej. Sobrecoste de tratamientos que no cubre la seguridad social (cremas, rehabilitación, ...)

*“Las personas con discapacidad física pertenecientes al grupo 1 (con dificultades para desplazarte pero con las habilidades manipulativas y comunicativas intactas, con lo que son autónomas para desarrollar la mayoría de AVD y que únicamente requieren ayuda puntual) requieren un agravio económico comparativo de **17.828 euros anuales.**”*

[El agravio comparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona, 2007.](#)

Opción 1 : Mercado ‘ordinario’



Opción 2 : ‘Apaños’





**Tener en cuenta que...**

**Todos/as y todo es importante!**

**No hay que juzgar nada ni a nadie.**

***El turno de palabra se tiene que respetar!***

**Cada cual tiene su ritmo, sus inquietudes y sus deseos: es lo más normal del mundo y se tiene que respetar!**

**Cada cual ha de hacerse suya la solución que más le convenga: somos únicos!**

**No se tiene que imponer nada a nadie.**

***Es recomendable hacer una buena dinamización también entre sesiones.***

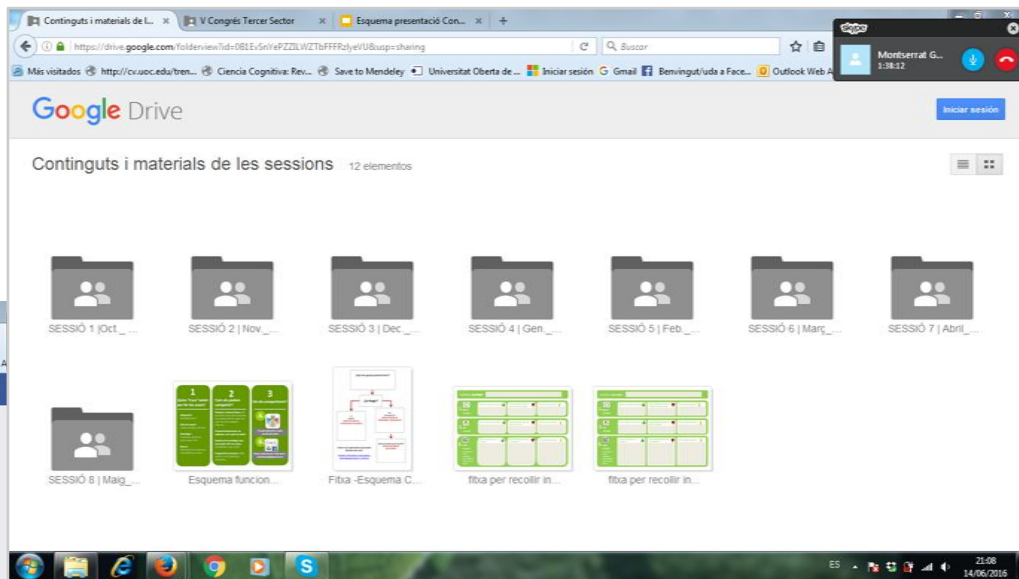
# Fase B

---

Conocimiento

abierto en la red

Ya en uso: espacio en **Google Drive** y en un grupo privado a **Facebook**.



Pendientes de elaborar **blog con Wordpress**:

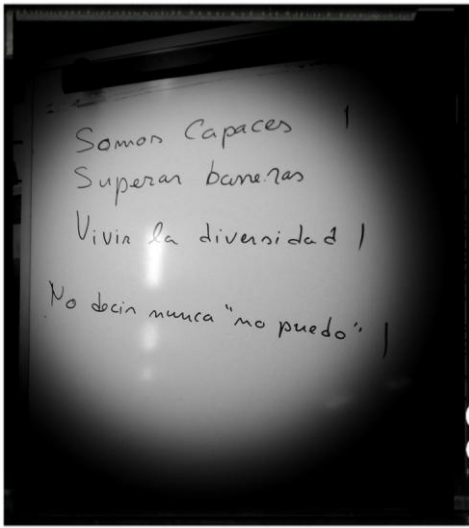
- **Gratuito**
- Fácil **aprender** el manejo: cursos en centros cívicos, ...
- Lo podemos **mantener** las mismas personas implicadas en el proyecto.
- Cal pensar bien la estructura y gestión de la información.

¿Como

seguimos?

---





**30 mayo: Acció psoriasi:  
"Autonomía personal"**



**16 marzo: ECOM:  
"Participación ciudadana BCN"**

## Profundización

- Actividades complementarias (a la comunidad): *visita SIRIUS, tuppersex, ...*
- Temas ya tratados en los que el grupo quiere trabajar más.

## Replicabilidad

- Abierto a la **colaboración con otras entidades** de personas con enfermedades reumáticas de Cataluña y el resto de España.
- Replicar el taller completo a **otras sedes** de La Lliga Reumatològica Catalana, espacios de SIRIUS, etc.
- Compartir iniciativa y replicar el proyecto con **otros colectivos vinculados en el ámbito de la diversidad funcional** y/o salud (con el apoyo y red d'ECOM com a Federació) *P.ej. Acció Psoriasi, Grupo Diversidade Funcional Ferrol (DiverFFec...)*

## Aspectes a millorar

- **Durada i freqüència** de les sessions (sempre quedàven curtes)
- **Temes: aprofundir** en alguns (ex: laboral), afegir-ne d'**altres** (treball amb familiars i persones properes)
- **Activitats pràctiques** (visites)
- Incrementar la **dinamització** entre sessions.
- Sumar **altres professionals** per a temes específics d'algunes sessions.

## Reptes

- Aconseguir **pressupost** per repetir-ho i replicar-ho!
- Aprendre **ús Wordpress i tecnologies gratuïtes** per compartir, conèixer funcionament llicències creative commons...



*To be continued...*

M<sup>a</sup>José Moya Cote Caldes Andrea Ensenyat Carmen Crespo Elisenda de la Torre Helena Renom Irene Garrote Joana M<sup>a</sup> Rodríguez Laia Cuartero Lidia Campos Lourdes Barbancho M<sup>a</sup>José Vinyals M<sup>a</sup> Jesús Ángel Mercè Forés Mireia Datsira Montserrat García Montse Quintana Olga Sentinella Isabel Macarulla Patricia Planas Silvia Sanz Pilar Castillo Gemma Pifarré Rut Turró Mayte Ruiz

# ¡Muchas gracias!

[vivimlavid@gmail.com](mailto:vivimlavid@gmail.com)

