

María del Prado Marín Benítez es presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Ciudad Real, AEDEMCR. Con más de quince años de andadura, la entidad ha pasado por los núcleos urbanos

más importantes de la provincia. Valdepeñas, Alcázar de San Juan o Puertollano hasta desembocar en la propia capital, donde actualmente realiza la mayoría de sus actividades.

## «A ciertos sectores de nuestra sociedad todavía les cuesta ofrecernos la oportunidad de demostrar nuestras capacidades»

María José García / CIUDAD REAL

### ¿Cómo definiría AEDEM?

AEDEMCR responde a las siglas de Asociación Española de Esclerosis Múltiple de Ciudad Real. Es un colectivo formado, sobre todo, por afectados y familiares de afectados de esclerosis múltiple, que un día decidieron unirse con el objetivo fundamental de dar a conocer la enfermedad a la sociedad en general. Con el paso de los años han sido los propios socios los que han ido demandando necesidades y también, como no, proponiendo vías de posibles servicios al afectado y a su entorno.

### ¿Qué objetivos persigue la asociación?

El objetivo fundamental de AEDEMCR es el mantenimiento y mejora de la calidad de vida del afectado de esclerosis múltiple. Somos conscientes de que, tratándose de una enfermedad degenera-

tiva, estos objetivos no son sencillos, pero eso es precisamente lo que nos incentiva, la búsqueda incansable de alternativas de tratamiento que puedan frenar o hacer más lento este proceso.

### En la actualidad, ¿cuántos socios son?

Somos aproximadamente 250 socios en la provincia de Ciudad Real. De ellos, alrededor del 50% somos afectados, de los cuales todos tenemos reconocido un mínimo de 33% de discapacidad, lo que supone alrededor de 100 personas.

### Cuéntanos un día a día en AEDEM.

La asociación dispone de dos Centros de Rehabilitación Integral, uno de ellos en Alcázar de San Juan y otro en Ciudad Real capital. Ambos centros se encuentran abiertos en horario de 17:00 a 21:00 horas. Tenemos actividades "fijas" por así llamarlo, como son

las sesiones de Fisioterapia o de Terapia Ocupacional, que suelen ser lunes y miércoles; y martes y jueves respectivamente. También tenemos actividades periódicas como son la consulta con nuestra psicóloga o las reuniones del grupo de autoayuda cada quince o veinte días. Además, las frecuentes consultas a la trabajadora social suelen necesitar la mayoría de las veces una o más entrevistas que se fijan de común acuerdo en nuestra sede social de la capital, aunque también suelen hacerse visitas al lugar de residencia del afectado, todo ello dentro del marco del Programa de Atención a Domicilio de la Asociación.

Por último, las tareas diarias de gestión y administración de la asociación ocupan el tiempo de las personas que forman parte de la Junta Directiva.

### Accesibilidad, empleo, formación... son la base de su trabajo.



Imagen de archivo de una de las cuestaciones / C.O.

### jo. Actualmente, ¿se centran de manera más prioritaria en alguno?

Nuestra actividad se centra fundamentalmente en la prestación de servicios de tratamientos rehabilitadores que mejoren la calidad de vida de los afectados.

Evidentemente, también la accesibilidad es un tema que nos preocupa y en el que trabajamos diariamente, porque muchos de nuestros socios son personas que deben utilizar medios de ayuda para su desplazamiento urbano, así como informamos, educamos y facilitamos recursos a nuestros socios para que puedan hacer una vida familiar más fácil y accesible en el hogar. Esto puede marcar la diferencia entre un estilo de vida pleno y activo en contraposición, con un estilo de vida limitado con mayor dependencia de las demás personas.

### ¿Ha habido avances en beneficio de las personas con discapacidad durante su trayectoria?

Es indudable que las personas con discapacidad hemos obtenido notables mejoras en los últimos años. Creemos que la mayoría de ellas fundamentadas en el pilar básico de la concienciación y sensibilización, no sólo de la sociedad en términos generales, sino también y sobre todo de las administraciones públicas. La inclusión social del discapacitado es un desafío que nos incumbe a nosotros mismos pero en el que tienen que estar im-

plicadas la mayor cantidad de organismos y entidades públicas y privadas. Nosotros debemos andar el camino pero deben ser ellos los que abran las puertas para llegar a él. Hemos avanzado mucho en accesibilidad, empleo, formación, ayudas a la dependencia y en los apartados de ocio y deportes, pero aún queda mucho por hacer.

### ¿Cuáles son los principales problemas que tiene que afrontar una persona con discapacidad en la sociedad actual?

La discapacidad es una forma de vida más. La discapacidad no es una incapacidad. Sin embargo, a nuestra sociedad, sobre todo a ciertos sectores de ella, todavía les cuesta ofrecernos la oportunidad de demostrar nuestras capacidades. Muchas veces discutimos con nuestras mismas familias, porque nos sobrepotegan o por el contrario, hay muchos casos en los que las parejas se rompen porque se produce el abandono.

### Pero, ¿cree que la sociedad actual está concienciada?

La sociedad tiene cada día más claro que los discapacitados no somos más diferentes que los demás, por lo tanto, tampoco hemos de tener ni más ni menos derechos o deberes fundamentales. Nuestros derechos a la educación, a formar parte de un curso de formación, a acceder al empleo, a



AEDEM ofrece todo tipo de servicios / COCEMFE ORETANIA