



Memoria de actividades EJERCICIO 2022

**Asociación de personas con
Acondroplasia y otras Displasias
Esqueléticas con Enanismo**

ADEE España

Índice

Datos de la Entidad.....	2
Identificación de la entidad	2
Órganos de Gobierno.....	2
Presentación.....	2
Introducción	3
Propósito, misión, visión y valores.....	4
Principales actividades desarrolladas	6
Encuentros de ámbito político:	6
Participación en encuentros:.....	7

Datos de la Entidad

Identificación de la entidad

Asociación de personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo.

Órganos de Gobierno

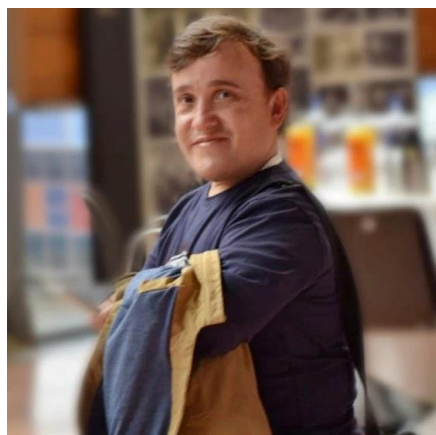
Felipe Orviz Orviz **Presidente**

Guillermo Toirac Sánchez **Secretario**

Carolina Puente Muñiz **Vicepresidenta**

Sonia Sestelo Silva **Tesorerera**

Presentación



El 2022 ha sido un año cargado de grandes acontecimientos para ADEE ESPAÑA, por un lado, la implementación del programa Pisadas de Dignidad, representa la consecución de una reivindicación histórica del colectivo. Por primera vez, las personas con enanismo que se dedican o dedicaron profesionalmente a los espectáculos denigrantes pueden acogerse a un programa individualizado de formación, reciclaje laboral y acceso a un empleo digno y decente.

Por otro lado, a nivel institucional y dentro de la labor de incidencia política de la asociación, se han conseguido hitos importantes como la reunión con el Ministerio de Cultura y Defensor del Pueblo, la aprobación de la resolución de las Cortes de Castilla de La Mancha, la modificación normativa en Extremadura, resoluciones en importantes ayuntamientos de la Comunitat Valenciana, Cataluña, etc.

A nivel orgánico se ha consolidado la estructura de la asociación, optimizando los recursos y contratando los servicios de asesoría fiscal y de RGPD y culminado las gestiones y la documentación requerida para solicitar el ingreso en COCEMFE.

Nos queda un 2023 por delante con mucho trabajo, año clave para la consolidación de la asociación, incrementar el número de asociadas y asociados, puesta en marcha de los grupos de trabajo y la ejecución de nuestro recién aprobado Plan de Actuación.

Introducción

La Asociación de Personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo cumple dos años de actividad. En este tiempo hemos trabajado con el objetivo de defender los derechos humanos de las personas con ADEE en cumplimiento de los mandatos legales vigentes en nuestro país y, por supuesto, teniendo como referentes fundamentales la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Han sido doce meses plagados de desafíos, oportunidades y también, algún que otro obstáculo, como ocurre siempre cuando una nueva organización inicia su andadura. Contar con la experiencia acumulada de muchos años trabajando cuestiones relacionadas con la discapacidad y los derechos humanos, así como con el apoyo inestimable de entidades amigas como el Real Patronato de Discapacidad, el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2023, CERMI, COCEMFE, Fundación ONCE, Inserta Empleo, Fundación ALPE, AFAPAC, CRECER y entidades internacionales relacionadas con las ADEE, ha facilitado sin duda nuestra labor durante este 2022.

Sin embargo, la breve trayectoria como organización con personalidad jurídica y la imposibilidad de acreditar la ejecución de iniciativas propias, ha sido un hándicap importante que ha limitado a la Asociación la posibilidad de acceder a más fondos de financiación públicos y privados. Pero afortunadamente este problema se subsana con tiempo y trabajo. Y es eso precisamente lo que hemos venido haciendo en estos últimos meses.

En esta Memoria reflejamos una buena parte de la labor desarrollada hasta la fecha y apuntamos algunas de las iniciativas gestadas en este tiempo y que esperamos poder desarrollar en el año 2023.

Propósito, misión, visión y valores

La asociación ADEE España surge como la respuesta organizada desde el tercer sector de la discapacidad y por parte de las personas con ADEE para visibilizar y sensibilizar, apoyar a las personas, promover políticas públicas y ser solidario con el conjunto del movimiento asociativo.

La asociación ADEE es, por tanto, la respuesta de la sociedad civil, de parte de esas 4.500 personas que ante la falta de soluciones y de prioridad para este colectivo extremadamente discriminado y oculto, en la planificación de las políticas sociales y sanitarias de las diferentes administraciones públicas, para este colectivo extremadamente discriminado y oculto

La asociación ADEE es joven, como lo es la mayoría de las personas con ADEE. Nace en el año 2021, es una asociación joven, pero presente en todo el territorio nacional, que en su ciclo de vida está en la fase de crecimiento.

Su vocación es representa en su lucha legítima a todas las personas con ADEE y, por extensión, al conjunto de personas con talla baja severa.

El propósito de la asociación ADEE España se fórmula de la siguiente manera:

Apoyar a las personas con ADEE para conseguir su plena inclusión y participación activa en todos los órdenes de la sociedad, a través de la promoción, defensa y reivindicación del ejercicio de sus derechos, promoviendo al mismo tiempo un cambio social y político que evite sesgos cognitivos, estereotipos y conductas discriminatorias basadas en la acondroplasia o en las displasias esqueléticas que causan enanismo, contribuyendo con ello a la construcción de una sociedad respetuosa, inclusiva y diversa.

La visión de futuro de ADEE España, es decir lo que esperamos conseguir a largo plazo y que se irá materializando en sucesivos planes de actuación se expresa de la siguiente manera.

Seremos la entidad de referencia, que aglutina a todas las personas con ADEE, y que será reconocida socialmente por su capacidad de representación y de liderazgo en la consecución del ejercicio de los derechos de las personas con ADEE y de lucha contra cualquier tipo o manifestación de discriminación por motivos de discapacidad.

Los cinco principales valores de ADEE España que inspiran el propósito y la Visión y la formulación de este plan de actuación son los siguientes:

Cooperación:

ADEE España cree que el trabajo en común es mucho más valioso y permite alcanzar mejor y más rápidamente los objetivos que el trabajo individual o en competición.

Igualdad:

ADEE España cree y defiende la igualdad de derechos, la no discriminación y la reivindicación de una sociedad en la que todos tengan los apoyos necesarios que le hacen ciudadano.

Participación:

ADEE España cree que los objetivos las metas y los procesos cooperativos o solidarios de trabajo deben llevarse a cabo con el pensamiento, la puesta en común y el consenso entre las personas y entre las organizaciones, antes que como el fruto del pensamiento individual o del liderazgo carismático.

Solidaridad:

ADEE España tiene vocación de unirse y colaborar con otras organizaciones, y en particular las del Tercer Sector de la Discapacidad, para conseguir objetivos y fines comunes, anteponiendo, apoyando y compartiendo con el otro, ayudando a los demás y promocionando causas justas.

Transparencia:

ADEE España cree hay que realizar los esfuerzos necesarios para que otros entiendan claramente nuestros resultados, objetivos, procesos, intenciones y motivaciones, sin ocultar conscientemente lo que hacemos o cómo lo hacemos.

Principales actividades desarrolladas

Encuentros de ámbito político:



Defensor del Pueblo

La Asociación ADEE participó el 3 de marzo de 2022 en el Defensor del Pueblo en una reunión en la que se abordaron en profundidad las profundas vulneraciones de derechos humanos y trato denigrante que sufren las personas con ADEE. A la reunión acudió la adjunta primera del Defensor del Pueblo, Teresa Jiménez-Becerril. En representación de ADEE España, Felipe Orviz Orviz y Marta Castillo.

Viceconsejería de Interior y Dirección de la Agencia de Seguridad y Emergencias Madrid 112

En el mes de octubre, la Asociación ADEE España participó en la reunión organizada el pasado mes de octubre por por la Viceconsejería de Interior y Dirección de la Agencia de Seguridad y Emergencias Madrid 112. Esta reunión tuvo como objetivo informar sobre la erradicación de espectáculos que **denigran a las personas por razón de discapacidad**, y vulneran los principios fundamentales de la **Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad de Naciones Unidas**, como los espectáculos cómicos taurinos representados por personas con ADEE.

Reunión Junta de Extremadura

Reunión celebrada en el mes de noviembre, con la Directora General de Espectáculos Públicos para dar a conocer el programa de Pisadas de Dignidad. En representación de ADEE España, Felipe Orviz.

Reunión Ministerio de Cultura

Reunión celebrada en diciembre con el Secretario de Estado de Cultura, con el objetivo de transmitirle la realidad de los espectáculos cómicos taurinos representados por personas con enanismo y exigirle la modificación normativa del Reglamento Taurino y que en la comisión sectorial de Cultura exija a las CCAA las modificaciones en la normativa para prohibir espectáculos denigrantes para con el colectivo de personas con enanismo.

Asistentes reunión CERMI MADRID, FUNDACION ONCE, ADEE ESPAÑA (Felipe Orviz).

Participación en encuentros:

Presentación del Proyecto Pisadas de Dignidad

Este proyecto ha sido posible gracias al apoyo del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, el Real Patronato sobre Discapacidad, el CERMI, Fundación ONCE e Inserta Empleo. Además de la colaboración estrecha que se ha llevado a cabo con

Fundación ALPE e INSERTA Empleo, a través del proyecto Pisadas de Dignidad, se despliega la amplia experiencia de Inserta Empleo en orientación profesional, formación e inserción laboral de personas con discapacidad.



de riesgo de exclusión social una alternativa de formación y oportunidad de empleo, el proyecto Pisadas de Dignidad pone a disposición de las personas participantes atención “ad hoc”, a través de un itinerario personal individualizado tutorizado y mentorizado.

Este itinerario se articula en torno a tres fases o Pisadas:



Pisada1: Mi mejor Ahora.

Clave: Autoconocimiento, exploración vocacional y trabajo de fortalezas y áreas de mejora. Entrada al proyecto a través de entrevista de orientación laboral con enfoque social.



Pisada2: Hacia el Futuro.

Clave: Formación para el empleo con prácticas no laborales y mentorización en el nuevo sector objetivo y construcción de red de agentes clave en el nuevo entorno. Incluye apoyo al emprendimiento.



Pisada3: El Futuro es hoy.

Clave: Intermediación laboral intensiva, en base a un óptimo ajuste al puesto, con apoyo en el empleo para su consolidación en el nuevo sector.

A través de ellas y siempre con el foco en la persona como agente activo de su propio cambio, se despliegan acciones para la mejora del autoconocimiento y

empoderamiento de las personas participantes, la exploración vocacional, el desarrollo de sus habilidades transversales, la definición de un nuevo objetivo profesional, adquiriendo formación técnica asociada con prácticas no laborales, el acceso al empleo y la consolidación del mismo en el nuevo sector.

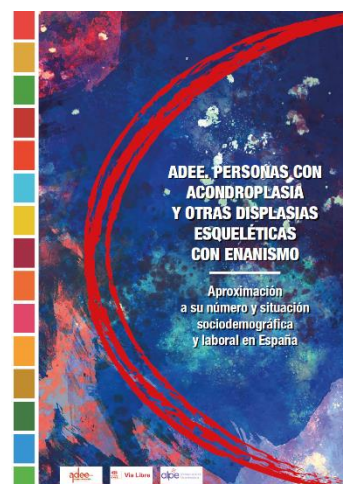
INSERTA despliega para esta atención en las comunidades autónomas una red territorializada de técnicos/as orientadores/as laborales, formada en las especificidades asociadas a la acondroplasia y otras displasias esqueléticas con enanismo y el contexto y sociología de la realidad a la que se ofrece alternativa.

El Proyecto coordina colaboraciones en red con otros recursos, entidades, asociaciones y tejido empresarial, que permite el enfoque de adecuación a la casuística específica de cada participante.

El dispositivo contempla apoyo económico a las personas participantes a lo largo de las acciones del itinerario, mediante la dotación de diferentes tipos de becas, asociadas a la formación y la digitalización.

<https://www.fundaciononce.es/es/pisadas-de-dignidad>

Como parte del Proyecto Pisadas de Dignidad se ha realizado una primera investigación Social para determinar el número de personas con talla baja severa, así como sus características sociodemográficas y laborales



<https://biblioteca.fundaciononce.es/publicaciones/colecciones-propias/adde-personas-con-acondroplasia-y-otras-displasias-esqueleticas>

IV Encuentro Mujeres en Modo ON Violencia de Género:

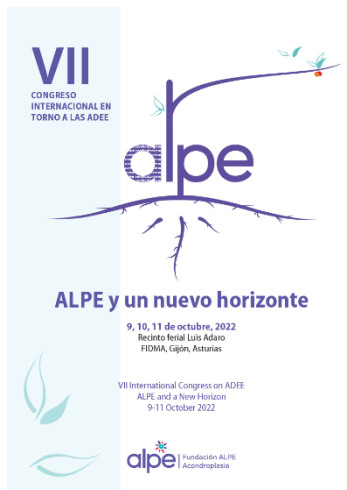
La Asociación ADEE España acompañó a la Fundación ONCE - Inserta Empleo el pasado 4 de mayo a un nuevo encuentro Mujeres en Modo ON Violencia de Género, bajo el título "Colaboración Público-Privada como elemento clave para impulsar la Agenda 2030 y los ODS"

Mujeres en Modo ON-VG es un programa de Inserta Empleo y Fundación ONCE que nació en 2020 con el objetivo de empoderar a la **mujer con discapacidad víctima de la violencia de género** a través del **empleo** y el **emprendimiento**. Está cofinanciado por el **Fondo Social Europeo**.

Además, las mujeres cuentan con una persona que guía de forma integral a la mujer con discapacidad víctima de violencia de género en todo su Ciclo de Recuperación, una **figura clave** en el proceso individualizado de desarrollo personal y profesional de la mujer para recuperar el control de su vida. Se encarga, además, de generar **sinergias** otros agentes para lograr el mayor impacto en la lucha contra la violencia de género de mujeres con discapacidad.



VII CONGRESO INTERNACIONAL EN TORNO A LAS ADEE



En el Congreso confluyen todos los grupos de interés para nosotros, aquellos cuya acción afecta las vidas de las personas con ADEE y sus familias: investigadores punteros, profesionales de la salud de prestigio internacional, educadores, psicólogos, agentes sociales y, por supuesto, niños y personas adultas con ADEE y sus familias de todo el mundo. Entre todos ellos se crean sinergias y ocurren cosas maravillosas. Además, en esta ocasión se han hecho coincidir el Congreso y la entrega de los V Premios ALPE a la mejor labor en favor de las personas con ADEE, que reconocen el mérito de cuatro personalidades y entidades sociales.

V Premios Fundación ALPE:

Los Premios ALPE se crearon en 2012 para visibilizar a las ADEE, Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo, y reconocer el esfuerzo de personas o entidades que luchan de una u otra manera por la inclusión social y la mejora de la calidad de vida de los afectados. Josep María Alaña Negré, en categoría Personal, Clínica Ibaseta, en categoría Institución; Elvire Gouze, en categoría Investigación ; y Fundación ONCE, en categoría Entidad social.

