

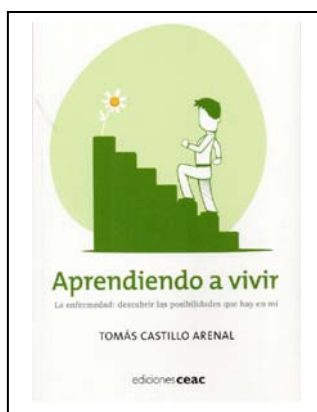
El día 10 de diciembre, a las 17:30 horas, en el IMSERSO de Madrid (Avda. Ilustración s/n)

la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística tiene el placer de invitarle a la presentación del libro:

APRENDIENDO A VIVIR

La enfermedad: descubrir las posibilidades que hay en mí

TOMÁS CASTILLO
Ediciones CEAC



Los derechos de autor de este libro serán dedicados a programas de cooperación de personas con fibrosis quística de países empobrecidos.

“La experiencia demuestra que la vida ofrece oportunidades de disfrute en cualquier situación. Conseguirlo depende de la actitud con que afrontamos la enfermedad que se nos presenta”

Por fortuna, existen grandes profesionales dedicados a prevenir, curar y cuidar de nuestra salud. La ciencia ha desarrollado numerosas técnicas eficaces para ayudar a otros, pero ha hecho muy poca cosa para que aprendamos a ayudarnos a nosotros mismos, entendiendo lo que ocurre realmente en nuestra vida, a vivirlo como algo natural.

Todos sentimos temor porque probablemente nadie se ocupó de educarnos para afrontar la asignatura más difícil de nuestra vida: convivir con la enfermedad, vivir la enfermedad integrándola en nuestra existencia, durante la infancia, la juventud, en la madurez o en la ancianidad.

En nuestro organismo, lo considerado “normal” y lo “anormal” conviven permanentemente, lo “saludable” y lo “patológico” forman parte de nuestra existencia cotidiana, y la vida se abre camino, constantemente, con una fuerza inusitada. Esa energía tiene un poder que debemos canalizar, permitir que fluya con espontaneidad, sin asfixiarla con nuestros temores. Debemos aprender a convivir con el riesgo porque la vida es una aventura en sí misma.

El propósito de este libro es reflexionar sobre lo que ocurre en nuestra existencia cuando tenemos que afrontar la enfermedad, los cambios profundos en nuestro cuerpo y en nuestra mente. Una obra optimista que nos dará la fuerza necesaria para impedir que la enfermedad se convierta en la protagonista de nuestra vida.

“No creo en el mundo que se divide entre los capaces de dar porque tienen salud y quienes únicamente pueden recibir porque su salud está lastimada. No aceptes nunca este papel de dejarte sólo cuidar”

TOMÁS CASTILLO

Tomás Castillo es psicólogo. Ha dedicado toda su vida profesional a promover proyectos para la discapacidad, dirigiendo entidades como la asociación AMICA o la Federación Española de Fibrosis Quística que actualmente preside.

Bajo su dirección, hoy en AMICA trabajan más de 500 personas y ha ganado un enorme prestigio: obtuvo el Premio Helios de la Unión Europea en 1990, el Premio IMSERSO a la Integración Laboral en 1995, fue seleccionada por la Presidencia Inglesa de la UE en 2005 entre las entidades ejemplo de buenas prácticas en Europa, en 2006 recibió el premio MAPFRE a la "Innovación en medidas de superación de la discapacidad", en 2007 el Premio a los Valores Humanos del Ayuntamiento de Torrelavega y en 2008 obtuvo una certificación de plata según el modelo de excelencia europea EFQM.

Tomás Castillo participó como consultor experto en la elaboración de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la OMS. En 2005 compareció en el Congreso de los Diputados en los preparativos de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Actualmente impulsa proyectos de cooperación al desarrollo para hacer visibles a las personas con discapacidad dentro de la pobreza, fundamentalmente en Bolivia. Es un incansable defensor de las posibilidades de cada persona más allá de sus limitaciones.



ALGUNAS IDEAS DEL LIBRO

- La salud es el resultado entre lo que me ocurre, los apoyos que recibo y cómo vivo la situación en la que me encuentro.
- Es increíble la naturalidad con la que el ser humano convive con su enfermedad desde la primera infancia, frente a la angustia de quienes les rodeamos. Existe una capacidad de conformidad básica con lo que la naturaleza nos ha dotado, lo que nos permite ser felices en casi cualquier situación, con los límites que el sufrimiento determina, porque el sufrimiento sí es un límite a la felicidad. El sufrimiento es una de las mayores injusticias de la vida.
- Muchos niños con enfermedades graves son bastante felices, en ocasiones más que otros niños. Viven una infancia muy parecida a la de cualquier otro niño, salvo por nuestro empeño en verles enfermos. Con ello desarrollamos toda una dinámica de preocupación, de sobreprotección, de cuidado excesivo que asfixia no pocas veces su vivencia, su espontaneidad infantil.
- La sociedad puede poner a nuestra disposición excelentes medios, aparatos, medicamentos...pero como no aflora en nosotros esa fuerza interior, esas ganas de vivir que la vida induce, la medicina, la psicología, cualquier terapia habrá fracasado con nosotros.
- Es preciso superar el modelo "especialista-paciente", para avanzar en el protagonismo de la persona en el proceso de curación y manejo de su enfermedad. Asistimos a un cambio profundo de concepto en el que la persona pasa a ser protagonista de su enfermedad, no por padecerla sino por ser agente de su curación.

- La persona que padece una enfermedad no quiere perder lo esencial de la propia dignidad, la capacidad de decidir. Esto no implica rechazar los cuidados, el apoyo, la ayuda. Es sólo que ese cuidado no implique invadir la intimidad, querer decidir por él, o pretender imponerle un tipo de vida que no acepta, que no quiere. Porque el tipo de vida que otros quieren que viva, quizá no le valga la pena vivirla.
- Debemos aprender a vivir en positivo lo que tenemos, y no morirnos lentamente añorando lo que nos falta.

WEBS DE INTERÉS

- <http://www.amica.es/>
- <http://www.fibrosisquistica.org/>
- <http://www.editorialceac.com/>

Personas de contacto:

Paquita Gómez
Responsable de comunicación de Amica
942895209
paquita.gomez@amica.es

Estefanía Alabau
Responsable de comunicación
Federación Española de Fibrosis Quística
fqprensa@hotmail.com

Tf. 916 32 74 47
618 116 884