

PROPUESTA DE CAMPAÑA SOCIAL PARA ASENSE-A CON *NOSOYLOQUEVES:*

**“SI YO NO ME PONGO BARRERAS,
NO ME LAS PONGAS TÚ.”**

Trabajo de Fin de Grado
Plan de comunicación
Grado de Publicidad y Relaciones Públicas.
Curso 2019/2020
Alumna: Ana Isabel Domínguez Cordero
Tutora: M^a del Mar Rubio Hernández



Í N D I C E

- I. Introducción**
- II. Justificación y objetivos**
- III. Metodología**
- IV. Definiciones clave**
- V. Análisis de la situación externa**
(contexto)
- VI. Análisis de las organizaciones**
(sus objetivos, funcionamiento, público objetivo, actividad que desarrollan...)
- VII. Análisis de la asociación Asense-A**
(origen, a qué federación pertenece, ámbito provincial, objetivos específicos, actividades concretas y comunicación)
- VIII. Demanda social**
- IX. Análisis DAFO**
- X. Plan de comunicación**
- XI. Conclusiones**
- XII. Bibliografía**

I. INTRODUCCIÓN

El mal uso de las plazas de aparcamiento para personas con movilidad reducida es una práctica muy frecuente que repercute de manera negativa en las personas que forman este colectivo.

A partir de mi experiencia personal y habiendo investigado posteriormente para este trabajo la causa de por qué se da esta situación, los motivos son los siguientes: porque este aparcamiento es más amplio, porque queda cerca o en la entrada de los principales lugares de interés, porque la gente no conoce las consecuencias negativas que tiene sobre las personas que lo necesitan de verdad y porque su mal uso en muchas ocasiones no está contemplado por la ley a causa del vacío legal que existe en los lugares privados (entre otras causas). Es por eso por lo que, este presente trabajo de fin de grado es una respuesta a todas esas personas que suponen una barrera social para las personas con discapacidad y que tienen como costumbre aparcar donde no les corresponde.

Partiendo de una necesidad que afecta a muchas personas, he creído de importancia desarrollar una campaña de concienciación, para conectar con nuestro público y lograr así que se conozca esta situación.

En este trabajo haremos un recorrido por los diferentes términos necesarios para conocer más acerca de la discapacidad, estudiaremos la naturaleza de las organizaciones, federaciones y fundaciones que velan por los derechos de las personas con discapacidad y, contemplaremos algunas de las leyes que se recogen en el *Boletín Oficial de Estado (BOE)* que nos ayudarán a conocer las consecuencias legales de esta mala práctica.

Tras plantear las bases conceptuales necesarias para crear el plan de comunicación, llevaremos a cabo dos acciones complementarias bajo una idea principal: “Si yo no me pongo barreras, no me las pongas tú”. Para el desarrollo de esta campaña contamos con la representación de la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Andalucía (*ASENSE-A*), entidad de la que, la autora de este trabajo es socia, y que lucha incansablemente por ofrecer a sus socios afectados una mejor calidad de vida; y con mi marca personal *No soy lo que ves*, a través de Instagram.

Para el desarrollo de esta utilizaremos las charlas en Institutos, donde acercaremos a futuros conductores/as la discapacidad y la movilidad reducida, donde el objetivo principal es conectar con los más jóvenes y enseñarles las consecuencias de algunas situaciones que anteriormente hubiesen pasado por alto, para que no se repitan. A la misma vez que las charlas, utilizaremos Instagram para difundir el mensaje de manera más rápida y así conseguir sinérgicamente el objetivo de esta campaña social.

Y todo ello aprovechando que la sociedad actual tiene la capacidad de adoptar de manera eficiente nuevos hábitos, nuevos conceptos y estilos de vida, pero tiene una asignatura pendiente con todo lo que rodea a la discapacidad. Esto provoca falta de empatía a la hora de comprender las necesidades de las personas de este colectivo que es debido (entre otros factores) a la sociedad individualista en la que estamos inmersos.

Pero si algo bueno podemos sacar de todo esto es que en la actualidad las redes sociales son un motor de cambio. Dar con *el/la influencer* que te represente, que te enseñe y que sea tu referente en lo cotidiano es como encontrar a un mejor amigo virtual. Si es por algo por lo que jóvenes sienten empatía es por estos perfiles famosos que lanzan mensajes a la red de cómo llevar un estilo de vida.

Para llevar a cabo esta campaña de publicidad social, tendremos en cuenta este fenómeno relativamente nuevo, para lograr que el público joven empatice con el colectivo de personas con discapacidad y así conseguir el objetivo de esta campaña que es eliminar malas prácticas como es el mal uso de los aparcamientos reservados para personas con movilidad reducida.

II. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

Justificación.

Lograr una sociedad más inclusiva es una lucha constante que tengo desde hace aproximadamente cinco años. El padecer una enfermedad degenerativa, que me va incapacitando progresivamente con el paso del tiempo hasta acabar en una silla de ruedas, me ha hecho darme cuenta de la falta de conciencia y empatía que la sociedad muestra en su mayoría hacia las personas con discapacidad.

Son muchas las barreras arquitectónicas y actitudinales las que frenan ese avance hacia una sociedad inclusiva, libre de prejuicios y estereotipos. A lo que hay que sumar el movimiento individualista que estamos viviendo, en el que las personas solo velan por sus intereses sin dejar que fluya la empatía hacia el otro. Y son todas estas las causas que influyen negativamente en el día a día de las personas de mi colectivo.

Durante estos cuatro años en la Facultad de Comunicación he aprendido que la publicidad tiene la capacidad de educar y de cambiar hábitos. Es por eso por lo que, con las herramientas necesarias y aprendidas en este trascurso de tiempo, decidí que quería contarle al mundo lo ignorante y poco empático que era en muchas ocasiones con el colectivo de discapacitados.

Si bien son muchas las malas prácticas que la sociedad hace y que repercuten sobre las personas con discapacidad, yo he querido centrarme en una situación que vivo a diario: el mal uso que hacen los conductores/as de las plazas de aparcamiento reservadas para personas con movilidad reducida.

Es por eso por lo que, utilizando lo aprendido en asignaturas como: *Investigación Publicitaria* acerca de la autoetnografía; en *Psicología Social de la Publicidad y las RR.PP* donde pude conocer todo lo que rodea a los estereotipos, prejuicios y discriminación. También quiero incluir lo aprendido en cuanto a la conciencia solidaria y el aprendizaje social acerca de situaciones de desventaja, conociendo como abordar temas sobre el respeto de los Derechos Humanos y los principios de accesibilidad.

También quiero añadir los conocimientos adquiridos en *Creatividad Publicitaria*, de la cual he extraído alguno de los conceptos de comunicación y el *briefing* necesarios para darle forma a mi plan de comunicación. A lo que hay que sumarle el aprendizaje acerca de los diferentes soportes de la información en concreto internet y la capacidad que tienen las ideas de adaptarse a nuevos contextos.

Por último, quiero añadir que todo esto no hubiese sido posible si no hubiese tenido contacto con las diferentes técnicas de argumentación (retórica) necesarias para crear los discursos que se precisan en este plan de comunicación y, por supuesto conocer algunas de las estrategias creativas como es el caso de las figuras retóricas, aportado por la asignatura de *Redacción Publicitaria*.

Con todo lo aprendido y la necesidad que me surge tanto a mí como al resto de personas que padecen movilidad reducida, creo de importancia esta propuesta de comunicación con el fin de hacer ver a la sociedad las consecuencias que tiene esta mala práctica.

Por ello, quiero poner en práctica todo lo aprendido, para aplicarlo a la lucha a favor de esta causa.

Objetivos.

Este trabajo de fin de grado tiene tres objetivos claros:

El primero es crear una campaña de publicidad social para la asociación a la que pertenezco: *ASENSE-A*. Esta nos plantea unas necesidades que cumplen con las más y que creo de importancia que la sociedad lo sepa.

Y el segundo objetivo, y no por ello menos importante, generar una llamada a la empatía para que la sociedad tome conciencia acerca de esta mala práctica.

Por último, se repasan las principales definiciones y leyes relacionadas con la discapacidad y todo lo referente al mal uso de las plazas de aparcamiento para personas con movilidad reducida; así como se recogen los principales requisitos para formar federaciones y asociaciones, con el fin de construir un marco teórico que servirá de base para el plan de comunicación.

III. METODOLOGÍA

La metodología utilizada para la realización de este trabajo es la metodología cualitativa.

En primer lugar, se han obtenido datos primarios mediante el contacto directo con la Trabajadora Social de la asociación *ASENSE-A*, Victoria Vida. Victoria nos ha facilitado algunos datos de interés para conocer más a fondo la asociación y para crear el mensaje final de nuestra campaña.

En segundo lugar, y continuando con los datos primarios, está mi experiencia personal formando parte del colectivo de personas con movilidad reducida. Lo que se conoce en investigación como la autoetnografía, que Pepe Martínez en su libro *Cualitativa-mente: Los secretos de la investigación cualitativa*, nos explica cómo, un tipo de análisis cualitativo en el que el investigador/ra conoce de primera mano el problema que se plantea por pertenecer a dicho grupo que se pretende estudiar. En el que el trabajo propuesto por dicho investigador/ra, y así nos lo asegura en su libro, se concibe como una solución a un problema que se conoce de forma personal Martínez (2008: 83-85).

En este trabajo he podido aportar datos personales que han dotado la investigación previa y el mensaje final de un gran nivel de subjetividad, lo que nos llevará a un mensaje final más contundente y veraz. A esto hay que sumarle que, al estar en contacto con el grupo al que pertenezco, conozco de lleno muchas situaciones de personas que me han servido para aprender, más aún si cabe, diferentes variantes e *insights* que serán relevantes para conseguir el objetivo de este trabajo.

Y, en tercer lugar, se han recabado datos secundarios como la revisión bibliográfica de manuales, leyes y la web tanto de la asociación que es el cliente de esta campaña

ASENSE-A, como las dos Federaciones por las que esta se encuentra respaldada: la Federación Española de Enfermedades Raras (*FEDER*) y la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (*ASEM*). En estas webs hemos podido encontrar toda la información necesaria acerca de las necesidades que tiene el colectivo de personas con movilidad reducida, conocer el entorno más próximo a *ASENSE-A* y cómo opera esta asociación para garantizar los servicios necesarios a sus asociados.

Entre estos datos secundarios, y como hemos mencionado con anterioridad, hemos analizado algunas de las leyes que se encuentran reflejadas en el *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, para conocer la naturaleza de las federaciones y asociaciones; a la misma vez que las leyes que determinan los estándares referentes a las plazas de aparcamiento para personas con movilidad reducida y las consecuencias legales que tiene el mal uso de estas.

IV. DEFINICIONES CLAVE

Para el análisis externo es necesario acotar la terminología necesaria para este estudio. Es decir, las palabras que vamos a utilizar a lo largo de este trabajo.

Discapacidad

Situación de merma o carencia de alguna capacidad física, sensorial o psíquica de la persona, que limita o impide su participación plena e igualitaria en la sociedad o el ejercicio efectivo de sus derechos (Diccionario del Español jurídico, 2019).

Discapacitado, da

Adj. Dicho de una persona: Que padece una disminución física, sensorial o psíquica que la incapacita total o parcialmente para el trabajo o para otras tareas ordinarias de la vida (Real Academia Española, 2019).

Discapacitado, da

Persona que ha afirmado que su condición de salud supone una barrera para la participación en alguno de los siguientes ámbitos: la movilidad para salir de casa, el uso de transporte público y privado, la accesibilidad a los edificios, el acceso a la formación, el acceso a un empleo adecuado, el uso de internet, el contacto social con los allegados, la participación en actividades de ocio y culturales, problemas para pagar lo esencial y el trato discriminatorio (Encuesta de Integración Social y Salud, EISS).

La *Organización de las Naciones Unidas (ONU)* en la *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* también nos define la discapacidad y así lo muestra en el segundo párrafo del Artículo 1:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (2006:4).

Para nuestro estudio también debemos tener en cuenta, cuáles son los tipos de discapacidad. Vamos a hacer una breve definición de cada una de ellas y a clasificarlas en cuatro bloques.

Discapacidad intelectual, también conocida como discapacidad cognitiva. Las personas que padecen este tipo de discapacidad tienen dificultad no solo en el funcionamiento intelectual como por ejemplo en el aprendizaje, la comunicación, etc.; sino también en la conducta de adaptación como es el caso de las destrezas sociales cotidianas o las rutinas. Las personas afectadas tienen más dificultad para comprender, comunicarse y aprender.

También debemos saber que la discapacidad intelectual no es una enfermedad, sino un estado de la persona que lo acompañará de por vida, pudiendo tener diferentes grados de gravedad.

Entre los casos de discapacidad intelectual más conocidos socialmente encontramos el Síndrome de Down o el Autismo.

Discapacidad visual, en este caso podemos hablar de dos tipos de discapacidad visual, la pérdida completa del sentido de la vista “ceguera” o de la pérdida parcial del sentido de la vista conocida como disminución visual.

Discapacidad o deficiencia auditiva, es un déficit parcial o total en la percepción de los sonidos. Este tipo de discapacidad es difícil de reconocer a simple vista.

Discapacidad física o motriz, es aquella que implica una disminución de la movilidad total o parcial de uno o más miembros del cuerpo, lo que dificulta la realización de actividades motoras convencionales. Este tipo de discapacidad impide de forma permanente e irreversible moverse con plena funcionalidad.

Federación

Gral. Asociación de asociaciones (Diccionario del español jurídico, 2020).

Asociación

F. Conjunto de los asociados para un mismo fin y, en su caso, persona jurídica por ellos formada (*Real Academia Española, RAE, 2020*).

**V.
ANÁLISIS DE LA
SITUACIÓN EXTERNA**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en el Informe *Mundial sobre la discapacidad* asegura que “La discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida,” (2011: 7). En dicho informe también podemos encontrar afirmaciones tales como “Las características de la discapacidad en un país concreto están influidas por las tendencias en los problemas de salud y en los factores ambientales y de otra índole, como los accidentes de tráfico, las catástrofes naturales, los conflictos, los hábitos alimentarios y el abuso de sustancias.” (2011: 8).

Según las estimaciones de la población mundial en 2011 y los datos aportados por el *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, lo que supone el 15% de la población mundial.

En cuanto a las cifras a nivel nacional tomadas de la *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad* actualizada el 1 de enero de 2017, en España hay 4.579.470 registros de valoraciones vigentes de discapacidad, de las cuales 3.393.212 tienen un grado de discapacidad igual o superior al 33%, 1.710.670 mujeres y 1.682.463 hombres.

Si hablamos en términos sociales, es una realidad que las personas con discapacidad no están en igualdad de condiciones con respecto a la población general, aunque es de valorar que cada vez sean más las personas con alguna discapacidad las que se incluyen en actividades cotidianas de la sociedad de las que antes no eran partícipes.

Antes de valorar algunos de los ámbitos sociales en los cuales las personas con discapacidad no gozan de la misma igualdad, vamos a tomar como referencia para hablar de la discriminación por motivos de discapacidad una definición dada por *La Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, que nos va a servir para aclarar este apartado:

Por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. (2006:5).

Aunque cada vez son más las medidas inclusivas que llevan a cabo los Estados para hacer partícipe de la sociedad a las personas que forma este colectivo, es una realidad que este segmento de la población, parte con desventaja a la hora de realizar cualquier actividad cotidiana. Es por eso por lo que vamos a tomar como referencia tres ejes sociales (económico, ciudadano y social) y vamos a valorar a partir de datos cuantitativos, cuánta es la proporción de personas con discapacidad que aún sufre discriminación a la hora de acceder a estudios básicos y superiores; a un puesto de trabajo o incluso ver, como afecta todo ello a las relaciones sociales.

Eje económico.

Es muy importante dentro de este ámbito destacar cuál es la participación de la producción o trabajo de las personas con discapacidad. Una de las características de este segmento de la población en edad laboral es su baja participación en el mercado laboral, aunque como vamos a ver, con el paso de los años la incorporación de estas personas ha ido creciendo.

Según el Informe del *Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad Estatal*, elaborado por el *Servicio Público de Empleo Estatal (SEPE)* 2017, en España el total de personas en edad laboral es de 30.050.400, de las cuales solo el 6,19% son personas con discapacidad. Con respecto al año 2014, ha habido un crecimiento de la tasa de personas con alguna discapacidad en edad laboral del 0,44%.



Fuente: Elaborado por el Observatorio del SEPE a partir de los datos del INE. El empleo de las personas con discapacidad. Año 2017

Si seguimos con los datos de 2017, en España la población activa de personas con discapacidad supone un 35,03% del total de las personas en edad laboral, frente al resto de personas en edad activa sin discapacidad 77,71%. En cuanto al paro de personas con discapacidad este supera al paro de personas que no la tienen, siendo este del 26,19%, frente al 17,07%.

Si hablamos de contratación, los datos elaborados por el Observatorio SEPE a partir de los datos del *Instituto Nacional de Estadística (INE)* y así lo podemos encontrar en el *Informe del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad Estatal 2017*, el número de contratos registrados en el año 2018 fue de 22.291.681 personas de las cuales 339.191 (1,52%) tenían algún tipo de discapacidad. Para tomar estas medidas cuantitativas, la prueba se ha tomado a partir de los contratos a personas con discapacidad cuya discapacidad aparece en el contrato.



Fuente: Elaborado por el Observatorio de las Ocupaciones del SEPE a partir de los datos del SISPE. Año 2018

Eje ciudadano.

En este eje vamos a tener en cuenta las situaciones referidas a la inclusión social de las personas con discapacidad en cuanto al acceso a la educación, salud o el hogar.

Según el *Informe Olivenza 2018, sobre la Situación General de la Discapacidad en España*, en términos de educación podemos encontrar tres situaciones indicadoras de desigualdad entre la población general y la población con discapacidad.

En primer lugar, la población analfabeta que, en personas que no tienen discapacidad es de 0,5%, frente al 2,3% de la población con discapacidad.

En segundo lugar, el porcentaje de población escolarizada que va de los 6 a los 15 años, siendo del 99,6% en la población general y del 97,1% en la población discapacitada, de los cuales solo el 83,5% están escolarizados en escuelas inclusivas.

Si continuamos con la educación, el porcentaje de la población general con estudios superiores es del 33,5%, frente al 18,7% de la población con discapacidad, de los cuales solo el 7,0% tiene estudios universitarios o equivalentes. Cifras a las que hay que añadirles que el 41,6% encuentra barreras a la hora de acceder a actividades formativas.

En el hogar encontramos que solo un 50,6% de la población discapacitada tiene un hogar accesible. También debemos saber que, los gastos excesivos de la vivienda en personas con discapacidad son del 58,3%, frente al 48,4% de la población general.

Por último, no podemos olvidar los datos que hacen referencia a la salud, en España solo el 12,7% de la población general no tiene acceso a medicamentos que precisan, frente al 20,0% de la población con discapacidad. A lo que hay que sumar que solo el 54,6% de la población discapacitada recibe prestación por discapacidad.

Relaciones sociales.

Como hemos visto y así lo reflejan los datos que hemos aportado, la población con discapacidad sufre desigualdad en muchos ámbitos sociales, aunque estamos viendo una clara evolución e inserción de las personas de este colectivo en la sociedad. Esta desigualdad es un hecho que no debería existir.

Para concluir con este breve y significativo análisis de los diferentes marcos sociales de desigualdad a los que se encuentran sujetos las personas con discapacidad, es necesario hacer referencia a las relaciones sociales de la población con discapacidad con la población general.

Todos los datos que vamos a aportar son recogidos del *Informe Olivenza 2017* con la ayuda del *Instituto Nacional de Estadística (INE)* y la *Encuesta de Integración Social y Salud (EISS, 2012)*.

Si hablamos de las relaciones sociales lo primero que debemos tener en cuenta es la relación que tienen las personas con discapacidad con su entorno. Un indicador de socialización podría ser las relaciones de amistad precarias donde, para las personas con discapacidad es del 21,5% frente al 12,7% de la población general.

Pero no solo en la amistad, sino en el grado de discriminación de estas personas por tener una discapacidad que es del 13,7%.

Esta desventaja a la hora de mantener relaciones sociales viene dada en su totalidad por el mal acceso que tiene la población discapacitada para acceder a los lugares cotidianos. Para ello vamos a tomar como referencia tres tipos de barreras sociales que dificultan las relaciones con los demás.

Un 80,6% de la población discapacitada asegura encontrar barreras al salir de casa. Si toman algún tipo de transporte, el 55,2% encuentra dificultad ello. Por último, el 90,9% de la población discapacitada encuentra barreras para realizar actividades de ocio.

Es una realidad, que la población discapacitada sufre desigualdades en su día a día. También hay que tener en cuenta que con el paso de los años este porcentaje está disminuyendo, esto se debe al trabajo que desempeñan muchas organizaciones y asociaciones, junto con el Estado. Es de destacar el trabajo incansable de muchas entidades que luchan para combatir esa desventaja de la que parten las personas de este colectivo, logrando que en la actualidad sea un tema casi conocido, frente al desconocimiento antaño. Se espera que, en unos años este segmento de la población se sienta integrado dentro de la sociedad.

Es por eso por lo que, organizaciones mundiales como *La Organización de las Naciones Unidas* ya cuenta con una *Convención Sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*, donde se habla de igualdad, marcando así los derechos de las personas con discapacidad, con una intención definitoria. Así nos lo hace saber en el Artículo 1:

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (2008:4).

Y en el Artículo 8 “Toma de conciencia” se asientan las bases para una sociedad sin barreras. Es muy importante que la sociedad tome conciencia de la población con discapacidad y que este segmento de la población tenga su lugar en las actividades cotidianas y profesionales. Pero para que la sociedad tome conciencia previa tiene que haber un trabajo por parte del Estado y así lo encontramos en el epígrafe primero: *Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes* (2008:9) donde los decretos son los siguientes:

- a. Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas;
- b. Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida;
- c. Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

Dentro de este artículo y ya habiendo asentado las bases se mencionan las medidas a llevar a cabo para que este ejercicio tenga efectividad. Las dos últimas medidas van a ser claves para el objetivo de nuestro trabajo, que desarrollaremos más adelante y con más detenimiento.

- a. Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a:
 - I. Fomentar actitudes receptivas respecto a los derechos de las personas con discapacidad;
 - II. Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad;
 - III. Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral.
- b. Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad;
- c. Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención;
- d. Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas.

**VI.
ANÁLISIS DE LAS
ORGANIZACIONES**

Si bien *Las Naciones Unidas* marca un estatuto con el fin de acotar los derechos de las personas con discapacidad, encontramos a nivel nacional entidades que se encargan de llevar a cabo dichas leyes.

La labor de las asociaciones, federaciones y fundaciones es luchar para que las personas de este colectivo, junto con sus familiares lleven una vida lo más normalizada y activa posible. Es cierto, que cada asociación está encaminada a luchar por los derechos de las personas con discapacidad con diferentes dificultades y actúan acorde a las necesidades de sus afectados. Por ejemplo, la *Fundación ONCE* lucha por la plena autonomía e integración de las personas con ceguera o deficiencia visual o La *Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)* que se encarga de dar visibilidad al colectivo de personas que padecen alguna enfermedad rara; pero todas ellas tienen unos objetivos comunes que en términos generales sería velar por los derechos de las personas con discapacidad para lograr una sociedad accesible e igualitaria y así mejorar la calidad de vida de la población con discapacidad y las personas que las rodean.

Fundaciones, federaciones y asociaciones.

Aunque todas ellas coinciden en su carácter no lucrativo, es importante tener en cuenta la naturaleza jurídica de cada una de estas entidades.

(LEY 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo). Artículo 2. Entidades sin fines lucrativos: “Se consideran entidades sin fines lucrativos a efectos de esta Ley, siempre que cumplan los requisitos establecidos en el artículo siguiente: a) Las fundaciones; b) Las asociaciones; f) Las federaciones y asociaciones de las entidades sin fines lucrativos a que se refieren los párrafos anteriores” (p.45232).

Fundación

La fundación tiene como objetivo velar por el interés general de las personas a las que se dirige. Para poder hacer una fundación el documento de constitución debe formalizarse en escritura pública, concretamente en el *Registro de Fundaciones*, teniendo de este modo un carácter constitutivo y para el cual el fundador tiene que hacer una dotación mínima de 30.000€.

Si hablamos de quienes componen una fundación, tenemos que saber que el principal órgano de gobierno de esta es el patronato y así se recoge en la *(LEY 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones)* capítulo III, *Artículo 14*. Dentro del mismo artículo en el apartado dos “Corresponde al patronato cumplir los fines fundacionales y administrar con diligencia los bienes y derechos que integran el patrimonio de la fundación, manteniendo el rendimiento y utilidad de los mismos” (p.45508). Para la constitución de una fundación el mínimo de integrantes en el patronato es de tres miembros.

Las fundaciones tienen varias formas de financiarse: en primer lugar, a través de la dotación fundacional de la que hemos hablado en el apartado anterior y que podemos encontrar en el apartado I del *Artículo 12*. de la *(LEY 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones)*: “La dotación, que podrá consistir en bienes y derechos de cualquier clase, ha de ser adecuada y suficiente para el cumplimiento de los fines fundacionales”

(p.45507). Mediante donaciones de socios y entidades privadas que deseen contribuir con la causa; al igual que a través de subvenciones de Estado.

No podemos olvidar los convenios de colaboración, dónde la fundación a cambio de ayuda económica se compromete por escrito a difundir por cualquier medio, la participación del colaborador en las actividades que esta realice.

Mediante un contrato de patrocinio publicitario, en este caso la fundación, también a cambio de ayuda económica, se compromete a colaborar en la publicidad del patrocinador. A diferencia de la anterior en esta, la posición de la fundación es más activa.

Por último y no menos importante, las fundaciones pueden recibir ingresos a partir de actividades económicas según recoge y explica el *Artículo 24. Actividades económicas*, de la *(Ley 50/2002, de Fundaciones)* “1. Las fundaciones podrán desarrollar actividades económicas cuyo objeto esté relacionado con los fines fundacionales o sean complementarias o accesorias de las mismas, con sometimiento a las normas reguladoras de la defensa de la competencia... además, podrán intervenir en cualesquiera actividades económicas a través de su participación en sociedades, con arreglo a lo previsto en los siguientes apartados” (p.45509).

Pero no hay que olvidar que estas fundaciones también pueden llevar a cabo sus propias actividades económicas que podrán consistir en prestaciones o servicios, con independencia de que se otorguen de forma gratuita o mediante contraprestación; y actividades mercantiles, someter que su objetivo esté relacionado con los fines fundacionales y se someta a las normas reguladoras de la competencia. *RD 1337/2005, del Reglamento de Fundaciones*.

Para poder determinar el resto de las entidades de manera individual, es necesario conocer cuáles son los derechos y obligaciones que tienen en común estas dos.

Según la *LEY ORGANICA 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación*.

Artículo 5. Acuerdo de constitución “1. Las asociaciones se constituyen mediante acuerdos de tres o más personas físicas o jurídicas legalmente constituidas, que se comprometen a poner en común conocimientos, medios y actividades para conseguir unas finalidades lícitas, comunes, de interés general o particular, y que dotan de los Estatutos que rigen el funcionamiento de la asociación.” Como encontramos dentro de este artículo, en el apartado 3 nos refiere que esta Ley se acoge también al acuerdo de constitución de las federaciones” (p.11984).

Artículo 31. Medidas de fomento. “1. Las Administraciones públicas, en el ámbito de sus respectivas competencias, promoverán y facilitarán el desarrollo de las asociaciones y federaciones, confederaciones y uniones que persigan finalidades de interés general, respetando siempre la libertad y autonomía frente a los poderes públicos. Asimismo, las Administraciones públicas ofrecerán la colaboración necesaria a las personas que pretendan emprender cualquier proyecto asociativo.” (p.11988).

Artículo 32. Asociaciones de utilidad pública. “1. A iniciativa de las correspondientes asociaciones, podrán ser declaradas de utilidad pública aquellas asociaciones en las que concurren los siguientes requisitos (p.11989):

- a. Que sus fines estatuarios tiendan a promover el interés general, en los términos definidos en el artículo 31.3 de esta Ley, y sean de carácter cívico, educativo, científico, cultural, deportivo, sanitario, de promoción de los valores constitucionales, de promoción de los derechos humanos, asistencia social...
- b. Que su actitud no este restringida exclusivamente a beneficiar a sus asociados, sino abierta a cualquier otro posible beneficiario que reúna las condiciones y caracteres exigidos por la índole de sus propios fines.
- c. Que cuenten con los medios personales y materiales adecuados y con la organización idónea para garantizar el cumplimiento de los fines estatuarios.”

Federación

Ya precedido por unas bases comunes hay que tener en cuenta que, una federación es una agrupación de asociaciones que se unen bajo una figura jurídica, para perseguir de manera conjunta determinados fines sociales. La federación también tiene que hacerse bajo escritura pública y así lo podemos ver en el *Artículo 31.2* de la Ley anterior “Las federaciones, confederaciones y uniones de entidades contempladas en esta Ley podrán declararse de utilidad pública, siempre que los requisitos previstos en el apartado anterior se cumplan, tanto por las propias federaciones, confederaciones y uniones como por cada una de las entidades integradas en ellas” (p.11988).

Asociación

El objetivo principal de la asociación es el cumplimiento de fines de interés social (derechos humanos, inclusión social, etc.), logrando unos fines comunes de los asociados que la integran. Las asociaciones pueden ser de escritura pública o privada, siendo de escritura pública en su mayoría todas aquellas que se encuentran bajo el paraguas de las federaciones, con el fin de lograr una mejor defensa de sus intereses y conseguir una mayor repercusión. A diferencia de las fundaciones y federaciones, para formar una asociación no es necesaria una dotación económica previa.

Las actividades que realizan las asociaciones se recogen en el *Artículo 13. de la Ley orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación* (p.11986):

1. Las asociaciones deberán realizar las actividades necesarias para el cumplimiento de sus fines, si bien habrán de atenerse a legislación específica que regule tales actividades.
2. Los beneficios obtenidos por las asociaciones, derivados del ejercicio de actividades económicas, incluidas las prestaciones de servicios, deberán destinarse, exclusivamente, al cumplimiento de sus fines, sin que quepa en ningún caso su reparto entre los asociados ni entre sus cónyuges o personas que convivan con aquellos con análoga relación de afectividad, ni entre sus parientes, ni su cuestión gratuita a personas físicas o jurídicas con interés lucrativo.

En las asociaciones encontramos diferentes fuentes de ingresos, en primer lugar y como hemos indicado en el *Artículo 31*, mediante la colaboración del Estado y las Administraciones públicas; mediante las federaciones si esta está sujeta a alguna; mediante actividades económicas, visto en el *Artículo 13*, y por último mediante la aportación de los socios que deseen formar parte de ellas. En este último caso el pago puede ser mediante cuotas mensuales, trimestrales o anuales o; mediante donaciones.

Vamos a tomar como ejemplo algunas de las entidades con más peso a nivel nacional:

Fundación ONCE que nació en 1988 como un instrumento de cooperación y solidaridad de los ciegos españoles hacia otros colectivos de personas con discapacidad para la mejora de sus condiciones de vida. En nuestros días esta fundación es la más importante a nivel nacional en cuanto a discapacidad respecta ya que esta vela por la inclusión de las personas con discapacidad, haciendo efectivo el principio de igualdad de oportunidades y la no discriminación.

Fundación Isabel Gemio que nace en 2008 para la Investigación de las Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras. Esta fundación centra todos sus esfuerzos en financiar proyectos de investigación científica que buscan el tratamiento o cura para la Distrofia Muscular y otras enfermedades neuromusculares denominadas “raras”.

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) es la unión de 22 asociaciones de personas que conviven con enfermedades neuromusculares. Esta federación lucha por la integración social, el desarrollo y la mejora de la calidad de vida de las personas y familias que conviven con dichas patologías. Trabajan para dar soporte e información a las personas y familias afectadas.

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) formada por toda la comunidad de personas afectadas y sus familias, haciendo visibles sus necesidades comunes y proponiendo soluciones para mejorar su esperanza y calidad de vida. Esta entidad lucha para que se garantice la plena integración social, sanitaria, educativa y laboral de las personas con enfermedades raras.

Público objetivo.

El público objetivo de las federaciones y asociaciones son las personas afectadas y sus familiares, aunque no podemos olvidar que todos los esfuerzos que se realizan a través de estas van encaminados a mejorar la relación de estas personas con la sociedad, por ello en segundo lugar, el público al que va dirigido el mensaje es a la sociedad en general y; por último, el Estado y las Administraciones públicas, quienes se encargan de regular las leyes a la vez que destinan fondos públicos para que estas entidades puedan desarrollar sus actividades.

Objetivos.

Difusión

- Sensibilizar a la opinión pública y a la administración de las dificultades de curación, tratamiento y prevención de estas enfermedades.
- Potenciar los canales de información y sistemas de ayudas existentes para la integración en diversos ámbitos de las personas afectadas y sus familias, como es el caso de la enseñanza, la formación profesional, laboral, social y de ocio.
- Enseñar a las administraciones y organismos, así como al público en general, la problemática derivada de este tipo de enfermedades.
- Difusión a la sociedad, para que se dé una mayor visibilidad y se permita el conocimiento de las enfermedades, con la intención de sensibilizar a esta ante la discapacidad.
- Campañas de sensibilización y actividades divulgativas.

Investigación

- Construir un comité de profesionales médicos, fisioterapeutas y logopedas.
- Consolidar vías de investigación destinadas a personas que padecen dichas enfermedades.
- Promover la investigación.
- Conseguir la atención sanitaria completa y de calidad que merecen los afectados, para conseguir por mínima que sea la mejora física del enfermo.
- Iniciativas sociales con el fin de recaudar fondos para dar continuidad a las investigaciones, pero también para fomentar nuevos proyectos sobre estas enfermedades.

Información

- Prestar servicios sociales a las personas afectadas y a sus familias.
- Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares con la finalidad de conseguir el mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- Asesoramiento jurídico y legal.
- Jornadas informativas y congresos anuales.
- Servicios de información y orientación.

Para pacientes y familias

- Promover la eliminación de barreras sociales, en la comunicación, así como barreras arquitectónicas y en el transporte.
- Promover la vida independiente y autónoma de los afectados con programas de atención domiciliaria, programas de apoyo y de rehabilitación a través de la fisioterapia y otras terapias.
- Atención psicológica individual y grupal.

Actividades.

Una vez explicado cómo funcionan estas entidades, cómo están constituidas y cuáles son sus principales objetivos, es necesario conocer algunas de las actividades que desarrollan para conseguir algunos de los objetivos marcados en el apartado anterior.

Jornadas de convivencia entre afectados y familiares.

Una de las finalidades de las asociaciones y federaciones es poner en común a las personas que sufren las mismas patologías. Para estas entidades es muy importante que sus miembros no se sientan solos, y que puedan compartir sus vivencias con personas que están pasando por lo mismo. Dentro de estas jornadas encontramos diferentes actividades:

- **Campamentos o “colonias” de verano:** donde las personas afectadas, voluntarios y familia se trasladan a un lugar para pasar unos días donde se realizan talleres, juegos y otras actividades que los harán disfrutar en grupo. La *Federación de Enfermedades Raras (FEDER)* ha sido la pionera en esta iniciativa, con la que nos asegura que se promueve la autonomía y la educación en valores. Con esta actividad no solo se asegura la relación entre personas afectadas y sus familias, sino que se promueve el “respiro familiar”, donde padres y madres podrán tener tiempo para ellos mismos.
- **Actividades deportivas** como es el caso de las carreras solidarias dónde, las asociaciones federadas o no, ponen en venta dorsales para que todo aquel que quiera correr, afectados o no, lo compre y participe de una actividad donde no solo se prima la recaudación de fondos, sino también el pasar un rato divertido e inclusivo. Así nos lo explica *Compromiso Empresarial, la revista líder en innovación social*, en su artículo web titulado “*Agenda 2020: Las principales carreras para” runners” solidarios*”:

El *running* se ha convertido en un importante escaparate para promocionarse, pero también para concienciar sobre diferentes causas sociales. Empresas y organizaciones no lucrativas utilizan este deporte como plataforma de divulgación y de captación de fondos o *fundraising*.

Entre estas carreras encontramos:

- *XI CARRERA POR LA ESPERANZA DE LAS ENFERMEDADES RARAS*, 1 marzo del 2020 Madrid. Realizada por la *Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)*, con el objetivo de sensibilizar sobre las patologías poco frecuentes a través del deporte.
- *IX CARRERA DOWN MADRID*, 6 de octubre del 2019 Madrid. Con la suscripción se contribuye a la inclusión de las personas con discapacidad intelectual a través del deporte de Down Madrid.
- *XIII CARRERA SOLIDARIA ASEM-CLM AVANZANDO JUNTOS*, 27 de octubre del 2019, Talavera de la Reina (Toledo). Carrera a favor de la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Castilla La Mancha.

· *II CARRERA A FAVOR DE LA FUNDACIÓN ADIFUN*, 20 de enero 2019, Alcobendas (Madrid). La carrera se realizó a favor de la Fundación ADIFUN con el objetivo de ayudar a financiar los tratamientos de rehabilitación de personas con diversidad funcional y a subvencionar el importe no cubierto por instituciones públicas o privadas para la obtención de productos ortopédicos y otras ayudas.

Dentro de las actividades deportivas que se suman a estas causas sociales también podemos destacar la labor que realizan muchos clubes de fútbol. El *Real Betis Balompíe* con su iniciativa “tapones verdiblancos” invitaba a sus aficionados a depositar tapones de plástico de cualquier tipo a cambio de dos entradas para uno de los partidos de la temporada pasada, todos los beneficios de la campaña fueron destinados a la causa “Paso a paso con Pablo” un niño sevillano con problemas psicomotores.

- **Convivencias:** este es un encuentro que se da para reunirse en un lugar determinado (muchas veces puede ser fuera de la localización habitual a modo de escapada de un día), donde personas afectadas, padrea, madres y amigos se reúnen para pasar un día compartiendo, charlando y poniendo en común problemas, inquietudes, sentimientos... todo ello de manera positiva. La mayoría de las veces tienen lugar en lugares con naturaleza y tienen como objetivo una comida.

Actividades para la recaudación de fondos.

Una de las principales labores de las federaciones y asociaciones es recaudar fondos para mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas. Si es verdad que muchas de las atenciones que dan a sus asociados son de carácter voluntario, muchas otras necesitan de un aporte económico que muchas veces es imposible de desembolsar por parte de estas organizaciones. Y es ahí donde cobra importancia la recaudación de fondos o “proyecto solidario”. Esta recaudación puede tener lugar mediante donaciones esporádicas que las personas quieran hacer; donaciones de empresas privadas volcadas con la causa; actividades deportivas como las carreras solidarias o mediante la creación de algún objeto significativo que a través de su venta le dé un beneficio a la asociación que la lleva a cabo. Cabe destacar, que cada vez son más los famosos e *influencers* que, a través de sus Redes Sociales llevan a cabo actividades benéficas para concienciar, promover valores inclusivos y echarle una mano a personas que puedan necesitar ayuda. Lo que sucede es que, estos tienen un gran impacto en la sociedad, lo cual supone un medio perfecto para las asociaciones, federaciones y fundaciones que pretenden hacer llegar un mensaje inclusivo concienciando a la población o que necesitan recaudar fondos.

Es importante tener en cuenta este fenómeno al que muchos llaman en la actualidad *publicidad social* donde como en el resto de las actividades publicitarias, el mensaje si es persuasivo, pero no para incitar a la compra de un producto para un posterior beneficio económico, sino para influir en el comportamiento de la audiencia con el fin de mejorar el bienestar social. La *publicidad social* al final del ejercicio muchas veces tiene un fin lucrativo.

Rocío Osorno la diseñadora e *influencer* sevillana que realiza desfiles benéficos con sus prendas para destinar los fondos recaudados a la investigación contra el cáncer y la investigación de la enfermedad “piel de mariposa”.

Partido de fútbol solidario disputado en el Estadio de Vallecas entre artistas y famosos el 28 de diciembre del 2019, para recaudar fondos para la Fundación *PRODIS* que trabaja para la inclusión sociolaboral de personas con discapacidad intelectual. El actor Fernando Tejero, la Actriz Ana Obregón y otras personalidades del mundo de la televisión como “Fofito”, Ortega Cano, Juan y Medio o José Mota entre otros, protagonizaron este partido.

No podemos olvidar antes de cerrar este apartado otra manera importante de recaudar fondos que se realiza mediante la creación de artículos solidarios a un precio simbólico. Cada vez es una actividad más común, y podemos encontrar estos objetos en supermercados, librería, en tiendas de a pie o mediante el contacto personal con alguien que los venda para una causa concreta.

- *BabyPelón* de la *Fundación Juegaterapia* los beneficios de sus ventas van destinados a construir jardines en las azoteas de los hospitales para niños con cáncer.
- *Los Nonit@s* hechos por la *Fundación Solidaridad Carrefour* y *Famosa*, junto con *Autismo España*, estos peluches solidarios destinan sus beneficios a la investigación para la detección precoz del autismo en bebés.
- *Quecos* iniciativa de *ASENSE-A Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Andalucía* y realizado por madres de niños afectados por enfermedades neuromusculares, cuyo beneficio va destinado a estas familias para dar soporte de terapias y así mejora la calidad de vida de los afectados y los que les rodean.

**VII.
ANÁLISIS DE LA
ASOCIACIÓN**

Una vez analizado el contexto de las asociaciones, federaciones y fundaciones; y determinado las pautas de actuación de cada una de ellas, así como los objetivos comunes que persiguen todas estas entidades, vamos a centrarnos en la asociación para la cual están enfocados nuestros esfuerzos en esta campaña.

Origen.

La *Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Andalucía (ASENSE-A)* es una entidad sin ánimo de lucro que nació en el año 2000 como *Asociación de Enfermos Neuromusculares de Sevilla (ASEM Sevilla)*, cuando varias familias sevillanas se unieron ante la necesidad de atender al colectivo de personas afectadas por alguna enfermedad neuromuscular.

En el 2005 y, tras varios años de inactividad, la retoman otro grupo de personas afectadas y familiares, con sede en Morón de la Frontera.

Desde el 2011 la actividad principal de esta entidad es la atención, orientación y asesoramiento a las personas afectadas y sus familias, cobrando un carácter más profesional. También cambia de nuevo su sede a la localidad sevillana de Dos Hermanas. En este año la asociación hace convenios colaborativos con algunas entidades como la *Facultad de Fisioterapia de Sevilla* o *FISEVI* (entre otras).

Con el paso del tiempo *ASENSE Sevilla* fue creciendo, lo que le facilitó ampliar su campo de actuación a toda Andalucía. Ya en el año 2015, la entidad pasó a llamarse como la conocemos ahora: *Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Andalucía (ASENSE-A)*.

ASENSE-A se encuentra federada a dos entidades de peso a nivel nacional.

La *Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM)*, una Federación de Asociaciones y Entidades Jurídicas de ámbito estatal que nació en 2003 con el objetivo de promover y defender los derechos de las personas con enfermedades neuromusculares, así como impulsar la investigación con el fin de conseguir posibles terapias paliativas o curativas y fomentar el conocimiento de estas enfermedades en la sociedad. En la actualidad cuenta con 26 entidades federadas y con más de 8.000 socios que representan a más de 60.000 afectados en toda en España.

La *Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)* que nace en 1999 con el objetivo de representar, defender los derechos de las personas con enfermedades neuromusculares, favorecer su inclusión en la sociedad y generar soluciones que mejoren la calidad de vida de las personas afectadas. Esta fundación cuenta con más de 360 entidades y asociaciones que aúnan sus fuerzas para representar a más de 1.200 patologías y a casi 98.000 personas afectadas.

Misión.

ASENSE-A es una asociación sin ánimo de lucro, que opera a nivel Andalucía. Esta sirve como sustento emocional y asistencial a familiares y enfermos; y a su vez trabaja para mejorar la calidad de vida y garantizar la plena inclusión en la sociedad de las personas que sufren alguna Enfermedad Neuromuscular.

Visión.

Seguir luchando incansablemente por los derechos de las personas con Enfermedades Neuromusculares para conseguir su plena inclusión en la sociedad y así, lograr la visibilidad que el colectivo merece.

Ser perseverantes para aumentar el número de asociados y los recursos económicos para facilitar a sus asociados todas las ayudas que estos necesitan para una calidad de vida plena.

Valores.

Solidaridad: centrar sus esfuerzos en mejorar las condiciones de vida del colectivo.

Igualdad: de todos los discapacitados, especialmente de las personas con Enfermedades Neuromusculares, en la sociedad.

Lucha: constante por los derechos de las personas discapacitadas que se encuentren en desventaja.

Esperanza: lograr los medios económicos suficientes para continuar con investigaciones para mitigar y curar algunas de las Enfermedades Neuromusculares.

Objetivos.

Como ya mencionamos con anterioridad, estas entidades tienen unos objetivos comunes (ya marcados en el punto anterior) y unos objetivos concretos que van a depender de la naturaleza de la asociación y cuál sea su causa. Es por eso por lo que es de importancia, conocer los objetivos que tiene nuestra organización y hacia dónde van encaminados sus esfuerzos para aportar datos esclarecedores a nuestra campaña.

- Promover la atención de los pacientes con Enfermedades Neuromusculares en el ámbito de la salud, del trabajo y de las relaciones familiares y sociales.
- Apoyar la investigación en aspectos médicos y terapéuticos en las Enfermedades Neuromusculares y al igual que en otras enfermedades afines.
- Mantener relaciones y contacto con centros e instituciones provinciales, autonómicas, nacionales y extranjeras en todo lo relativo a avances médicos y tecnológicos, que puedan mejorar el tratamiento de dichas enfermedades neuromusculares.
- Promoción y mejora de la calidad de vida del afectado, promoviendo su bienestar físico, psíquico y el mantenimiento de sus funciones laboral, social y familiar.
- Asesoramiento, defensa, información y orientación de las personas que presenten alguna enfermedad neuromuscular y de sus familiares con el fin de resolver su problemática.

- Fomentar el asociacionismo entre sus miembros.
- Instar a organismos públicos y/o privados de ámbito local, provincial, autonómico, estatal o internacional, la adopción de las medidas pertinentes, en orden de lograr la completa integración social y laboral de los pacientes con Enfermedades Neuromusculares.
- Promover la participación de todos aquellos organismos públicos o privados, de ámbito local, provincial, autonómico y estatal o internacional, a que contribuyan de manera directa o indirecta en la realización de los fines de la asociación o a recaudar en beneficio de nuestros afectados.
- Promover la eliminación de barreras sociales (comunicación, transporte o arquitectónicas) que puedan afectar a los pacientes de Enfermedades neuromusculares.
- Fomentar el desarrollo integral del individuo a través de actividades de ocio y tiempo libre, al mismo tiempo que con actividades que supongan el enriquecimiento humano de la persona.
- Creación y/o participación en entidades mercantiles y/o civiles, cualquiera que sea su naturaleza, al igual que en centros de formación, atención e integración laboral de personas con discapacidad, por ejemplo: Centros Especiales de Empleo, Unidades de Estancia Diurna, Centros de Rehabilitación...
- Promover e impulsar la realización de actividades a través de programas de voluntariado.
- Promover las actividades educativas en todos los grados de enseñanza, así como en otros ámbitos sociales, para informar y sensibilizar a cerca de la situación y los derechos de las personas con Enfermedades Neuromusculares.
- Colaborar para que puedan realizar sus actividades, con entidades que tengan los mismos fines y vayan dirigida al mismo tipo de afectados.

Servicios que ofrece.

ASENSE-A destina sus servicios principalmente a sus asociados, aunque afirman que también pueden obtener beneficio de estos servicios de manera indirecta otras personas o entidades.

Esta asociación nos ofrece en su página web una clasificación de los servicios que lleva a cabo para sus asociados. *ASENSE-A* separa sus servicios en dos: **servicios básicos** que son aquellos que se llevan a cabo anualmente y que son parte esencial de la entidad; y los **servicios según recursos** lo cual nos indican que, se realizan puntualmente, y aun siendo necesarios, dependen de que la Administración pública y otras entidades de apoyo financien dichos servicios para poderlos llevar a cabo.

Servicios básicos:

- **Atención social** a través de varias acciones: atención directa y personalizada a las demandas de los socios, tramitación de subvenciones, orientación y búsqueda de recursos para cubrir las necesidades de los asociados. Es *Victoria Vida Muriel*, la trabajadora social encargada de ayudar a todas aquellas personas, familiares, afectados e incluso futuros socios, en la búsqueda de soluciones, orientar y dar apoyo a los miembros que lo necesiten.
- **Servicio de Atención Psicológica (SAP) online y/o personalizada** con la psicóloga especializada en atención integral en enfermedades poco frecuentes *Nazaret Pareja Gil*, la cual ofrece atención personalizada, dando una respuesta concreta y adecuada para canalizar el apoyo necesario a la persona afectada por una patología neuromuscular y/o sus familias.
- **Banco de ayudas técnicas** la asociación cuenta con un depósito de dispositivos y material de ortopedia que han sido donados a la entidad y que esta pone a su disposición de los asociados durante un tiempo determinado para su uso. *ASENSE-A* ofrece estos materiales en concepto de préstamo o alquiler a los socios que lo necesiten.
- **Prestación SANEA** un proyecto que lucha por la inclusión escolar de niños que sufren alguna enfermedad neuromuscular. El programa está dirigido por *Nani Romero*, técnico superior en integración social, Maestra de pedagogía terapéutica y vicepresidenta de *ASENSE-A* desde 2004. *SANEA* nace con la intención de crear un recurso a nivel educativo y familiar con el fin de concienciar, informar y apoyar al entorno del niño afectado dentro de su proceso educativo.

Con esta prestación se pretende facilitar a las familias los recursos para enfrentarse a los problemas con los que se encuentran a nivel educativo sus hijos, enseñando el protocolo de actuación de los profesionales que trabajan con nuestros hijos en etapa escolar; e intentar un acercamiento a los centros educativos proponiendo soluciones, coordinación, sensibilización y un mayor entendimiento de la realidad de nuestro colectivo.

- **Servicio de Atención a las Necesidades Educativas ASENSE-A (SANEA):** este servicio nace hace dos años para atender las necesidades, las dificultades e incluso la discriminación que sufren los niños con ENM en los centros educativos. Entre los problemas detectados en el entorno escolar encontramos: el desconocimiento del entorno educativo del niño, la falta de sensibilización entre iguales, carencia de monitores de educación especial... *ASENSE-A* pretende con este programa facilitar a las familias recursos para enfrentarse a los problemas con los que se encuentran sus hijos a nivel educativo. Para ello se les facilita información de los pasos a seguir para defender los derechos de sus hijos, al mismo tiempo que con la actuación directa de la asociación para mediar entre ellos y el sistema educativo cuando no se ofrece una respuesta satisfactoria.

ASENSE-A está trabajando para conseguir un convenio de colaboración con la Consejería de Educación con el fin de:

- Facilitar una vía rápida de actuación.
- Permitir a la asociación una mejor defensa ante los diferentes sectores educativos.
- Atender a las demandas del colectivo.
- Sensibilizar e informar a través de talleres y cursos docentes para monitores y alumnos.

Según recursos:

- **Asesoramiento jurídico**, ASENSE-A pone a disposición de sus socios asesoramiento para temas burocráticos acerca de leyes que amparen a las personas con discapacidad y su entorno más cercano. Esta entidad lo facilita a través de tres medios: mediante el servicio que se presta a través de la *Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)* y a través de la *Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM)*, entidades federadas de nuestra asociación y; puntualmente en las instalaciones de esta asociación, donde ofrece sus servicios una abogada especializada en temas de discapacidad.
- **Beca para fisioterapia individualizada a asociados/as con Enfermedades Neuromusculares**: esta se trata de una ayuda económica que se ofrece a los asociados/as afectados por alguna enfermedad neuromuscular, con el fin de sufragar parte de los gastos que suponen estas terapias, como tratamientos para el mantenimiento de su funcionalidad y bienestar personal.
- **Proyecto para la vida autónoma e Independiente (VAVI)**: esta asociación pone en marcha un programa de asistencia personal, a través de la Federación ASEM, que permite a las personas beneficiarias, afectadas por Enfermedades Neuromusculares contar con el servicio de un asistente personal para algunas de las actividades de su vida diaria, permitiéndole realizarlas con total autonomía y a su vez facilitando un tiempo de respiro para las personas cuidadoras.
- **Proyecto Vida Autónoma (VI)**, este proyecto es igual que el anterior a diferencia que es llevado a cabo por la asociación ASENSE-A sin ayuda de ninguna otra entidad como es el caso del anterior.
- **Rehabilitación infantil para menores con Enfermedades Neuromusculares**, este es un programa de ayudas económicas a las familias con menores afectados por estas patologías que tienen un tratamiento de fisioterapia. Este recurso, se solicita a través de la Federación ASEM que ofrece a sus entidades miembro.

Actividades que ofrece.

Si es verdad que en la página web de ASENSE-A aparece dentro de la cartera de servicios, hemos creído oportuno considerar algunos de sus servicios como actividades que la entidad lleva a cabo. Al igual que en el apartado anterior, vamos a dividir esas actividades en **básicas** y en actividades **según recursos** teniendo en cuenta las mismas consideraciones anteriores.

Actividades básicas:

- **Campañas de sensibilización y visibilidad:** donde se pretende dar información acerca del colectivo de las Enfermedades Neuromusculares y las Enfermedades Raras, haciendo manifiesto de sus necesidades y dificultades. Estas actividades son difundidas y reforzadas a través de los medios de comunicación, como la radio, la prensa digital y/o escrita, la televisión, y las Redes Sociales de la entidad. Entre estas actividades encontramos algunas como:
 - Mesas informativas en hospitales, centros de salud, ayuntamientos etc., donde se facilita documentación relacionadas con las ENM, así como, trípticos de *ASENSE-A* con el fin de reforzar el colectivo con nuevas incorporaciones y apoyos.
 - Jornadas de Salud de carácter anual, estas jornadas tienen una duración de un día y en ella participan médicos, investigadores y otros profesionales de la salud que exponen sus conocimientos sobre novedades de las Enfermedades Neuromusculares. Suponen, además, una oportunidad de encuentro entre asociados para compartir sus experiencias.
 - Talleres escolares de sensibilización con el objetivo de acercar la discapacidad y/o las ENM, a los centros educativos que tengan preferentemente, en su alumnado algún miembro afectado. Estas jornadas suelen desarrollarse para alumnos de primaria y secundaria; y en ellas se implica tanto al equipo docente de los centros como a pares y madres y al propio alumnado, mediante talleres teórico-prácticos y muy dinámicos, en los que los protagonistas son los propios alumnos y alumnas. El fin de esta actividad es fomentar la educación en valores, destacando la empatía.
- **Convivencias,** esta actividad se realiza al menos tres veces al año y va dirigida a sus asociados afectados y familiares. Entre los objetivos de esta actividad encontramos:
 - Promover el encuentro entre los miembros de la entidad que no habían tenido la oportunidad de conocerse personalmente y compartir experiencias.
 - Reforzar el contacto entre los que ya se conocen.

- Dar apoyo y facilitar la creación de grupos entre iguales ya sea por tipo de enfermedad, edad o preferencias.
- Realizar estos encuentros en espacios accesibles y en plena naturaleza con la idea de compartir un tiempo de ocio y conocer otros lugares donde disfrutar en compañía.
- Localizar estas convivencias en distintos puntos de Andalucía para facilitar la participación de todos los asociados/as.

Actividades según recursos:

- **Talleres de terapia ocupacional** impartidas por terapeutas ocupacionales y por fisioterapeutas. Estos talleres están enfocados a personas afectadas y a sus familiares, aunque también pueden apuntarse profesionales interesados. En estos se pretenden mostrar herramientas que faciliten la vida diaria de las personas afectadas en cualquiera de los ámbitos en los que se desenvuelva: trabajo, escuela, hogar...
- **Voluntariado**, para *ASENSE-A* son muy importantes las ganas de participar, por eso es muy gratificante que personas que conozcan la causa quiera sumarse a estas actividades, logrando así una mayor participación de asociados/as en las mismas, proporcionando una mayor autonomía tanto a afectados como a familiares.
- **Respiro familiar (Colonias de verano *ASEM*)**, es un proyecto de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, estos campamentos de verano para niños y niñas afectados se llevan a cabo anualmente. Tiene una duración de una semana y es un lugar perfecto para disfrutar de actividades, convivencia, ocio y tiempo libre. Además, se les ofrece a las familias cuidadoras un tiempo de descanso fundamental en su actividad permanente de cuidado. Entre los objetivos de este campamento encontramos:
 - Facilitar a las familias cuidadoras un tiempo de descanso necesario para su actividad permanente de cuidado, en el que reforzar sus vínculos y disminuir el exceso de carga cotidiana.
 - Ofrecer una semana de vacaciones a los niños y niñas con Enfermedades Neuromusculares, en un espacio totalmente adaptado a sus necesidades, para realizar actividades de ocio y tiempo libre.
 - Promover la autonomía y las habilidades personales.
 - Crear un espacio único en el que los niños y niñas sin discapacidad aprendan a convivir con otros niños discapacitados, promoviendo la integración, la educación en valores y el desarrollo en actividades positivas.

Comunicación.

Cuando hablamos de comunicación nos referimos a las actividades que realiza nuestra organización para fortalecer los vínculos con su público.

La entidad cuenta con algunos de los medios que le hacen establecer dicha relación con su entorno y también llevan a cabo una serie de actividades de difusión con algunas entidades colaboradoras.

Es importante mencionar en primera instancia que, la organización cuenta con **mensajería electrónica** mediante la cual se pone en contacto con sus asociados.

Esta mensajería es de carácter informativa, donde aparecen las actividades que se han realizado o que se van a realizar, haciendo una llamada a todos los que quieran participar; pero también tiene un carácter conciliador y familiar donde se les recuerda a los socios que *ASENSE-A* está ahí para lo que necesiten.

ASENSE-A cuenta con tres canales de comunicación directos: su página web, Facebook donde cuenta con 710 seguidores y Twitter con 504. Las Redes Sociales son un medio directo y de uso diario por personas interesadas acerca de los temas y actividades que trata esta asociación, es por eso por lo que *ASENSE-A* utiliza estos dos últimos medios para hablar de los siguientes temas:

- Recomendaciones sanitarias, programación de vacunas y hábitos de higiene.
- Temas de actualidad que tengan alguna relación con las Enfermedades Neuromusculares y el colectivo discapacitado en general.
- Actividades previstas por la asociación para animar a sus socios a participar.
- Actividades de interés que realicen otras asociaciones y que también sean de interés para sus asociados.
- Información sobre congresos, fecha en la que tendrá lugar con el fin de llamar a la participación a aquellas personas que les sea de interés y quieran acudir.
- Información de nuevos avances realizados acerca de las Enfermedades Neuromusculares.
- Recogida de firmas para situaciones de desigualdad en casos de discapacidad.
- Agenda de jornadas que se llevarán a cabo anualmente.

En su página web, esta asociación nos ofrece otros contenidos de interés como pueden ser los servicios que lleva a cabo, las actividades a realizar, fotografías de actividades ya realizadas y un apartado de atención al asociado. Dentro de la misma podemos encontrar su dirección postal donde se encuentra su sede física y a la que cualquier persona que lo necesite puede acudir.

En cuanto a comunicación Audiovisual, esta entidad cuenta con un canal de *YOUTUBE* donde cuelga videos acerca de los eventos que ya han tenido lugar, jornadas médicas de interés para sus socios, entrevistas en la radio realizadas por *ASENSE-A* o incluso historias contadas por socios que padecen alguna enfermedad neuromuscular.

Si bien sabemos lo importante que son las Redes Sociales para mantener el contacto directo con sus socios, no podemos perder de vista otras actividades que realiza *ASENSE-A* con el fin de dar difusión a la causa y de que se conozca la situación que viven los enfermos con alguna patología neuromuscular. Vamos a clasificarlas según la naturaleza del evento:

Las charlas: para dar a conocer y concienciar acerca de las enfermedades neuromusculares. Para ello colabora con instituciones públicas como la *Facultad de Educación Social* de Huelva, donde llevó a cabo una charla para acercar a sus estudiantes la labor que *ASENSE-A* desempeña, a la que se le sumó Jesús, un chico afectado por una enfermedad neuromuscular que quiso contar como es su vida. Gracias a encuentros como este, la asociación consigue incrementar el número de asociados y voluntarios que suman a la causa.

Jornadas de salud anuales: *ASENSE-A* ha realizado hasta la fecha siete jornadas de salud en las cuales se exponen los avances realizados en tema de investigación acerca de las Enfermedades Neuromusculares. Se llevan a cabo una vez al año y, hasta la fecha se han venido realizando en hoteles y salas de congresos con diferentes localizaciones. A estas jornadas asisten familiares y afectados con interés en dichos avances; personal sanitario que se dedique a este campo de la medicina que quiera aportar sus trabajos o que quiera aprender acerca de lo que se trata.

Movilizaciones populares: esta asociación, ante el reclamo de sus socios afectados acerca de cualquier tema social, realiza marchas solidarias tanto de personas que padecen alguna discapacidad como de toda aquella que quiera sumarse a la causa, para reivindicar los derechos del colectivo que no se llevan a cabo.

La última marcha se realizó en Sevilla el 4 de diciembre de 2019, por la falta de accesibilidad en el centro de la ciudad. Se llevó a cabo desde la *Puerta de Jerez* hasta la *Plaza Nueva*.

Todas las movilizaciones populares van encabezadas por una pancarta en la que aparece el logo de la asociación, que sirve tanto para respaldar a sus asociados como para darse a conocer.

Eventos solidarios: la asociación se suma a actividades realizadas por otras entidades, que quieren ayudar a la causa y que donan el beneficio de estas a *ASENSE-A*. Podemos destacar dos eventos solidarios recientes:

“Chocolatada y Roscón solidario” realizado por el Ayuntamiento de Algámitas en Sevilla el 3 de enero de 2020, donde todo el beneficio de la venta de chocolate caliente y roscón de reyes a 1€, iba destinada a *ASENSE-A*.

“Concierto de Navidad” en la Catedral de Huelva el 20 de diciembre de 2019. Donde la *Coral Polifónica de la Catedral de Huelva* y la *Orquesta Colombina Onubense* ofreció un concierto para el cual, todos los beneficios iban destinados a la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Andalucía.

Mesas informativas: para *ASENSE-A* es primordial darse a conocer, es importante tener en cuenta que, a mayor número de asociados, mayor es el ingreso que se obtiene para poder ofrecer una cartera de servicios más amplia a sus asociados.

En estas mesas no solo se informa, sino que también se pueden comprar los “Quecos solidarios”, muñecos que se venden a un precio simbólico y que son una fuente adicional de ingresos que recibe la asociación para poder costear algunos servicios ya nombrados con anterioridad. Estas mesas se colocan en sitios estratégicos en eventos realizados por otra entidad, que quieran cederles un pequeño espacio.

Podemos destacar el *I Torneo de Fútbol Base OLIBEAS* jugado por *C.D. Marismas del Polvorín* con la colaboración del *CEIP Marismas de Tinto*, en el *Campo Municipal de Beas (Huelva)*

Pero sin duda, ha sido en el *Carnaval de Cádiz 2020*, donde *ASENSE-A* ha tenido la posibilidad de representar a su colectivo, a través de la chirigota "*Aquí estamos de paso*" dirigida por *Juan Luís de Cascana*, muy volcada con causas sociales y que pretende hacer soporte para que asociaciones como *ASENSE-A* cumplan su misión.

Gracias a esa intervención, donde los presentadores del Gran teatro presentaban sus camisetas y los famosos *Quecos solidarios*, la asociación ha conseguido dar visibilidad al colectivo y aumentar la participación de personas a la causa en forma de nuevos socios.

Los *Quecos solidarios* de los que antes hemos hablado y, como mencionamos en el Punto IV dentro del apartado "Actividades para la recaudación de fondos", son el producto estrella de la asociación. Estos los realizan hasta el momento mujeres de la asociación, con el fin de obtener ganancias que den rendimiento para poder costear algunos de los servicios ya mencionados en párrafos anteriores. Los *Quecos* tienen un precio simbólico de 1€.

VIII.
DEMANDA SOCIAL

Si bien es cierto que en la actualidad la discapacidad está a la orden del día Y que este colectivo cada vez tiene mayor reconocimiento a los ojos del resto de la población, hay que tener en cuenta que muchas veces este no recibe el lugar que merece.

Cuando decimos que está a la orden del día, nos queremos referir a que en la actualidad cada vez son más los movimientos sociales que hacen visibles al colectivo de personas con discapacidad, a lo que se le suma la aparición de este en medios de comunicación.

Para el desarrollo de esta campaña de sensibilización y concienciación, es necesario conocer la necesidad que este grupo nos plantea.

Público.

En este apartado vamos a determinar el público que demanda, aquel que tiene la necesidad de solucionar un problema que le sucede a diario.

Si es verdad que, las personas con discapacidad encuentran muchos obstáculos en su día a día, como es el caso de las barreras arquitectónicas en edificios y en la vía pública (entre otros), nuestro esfuerzo va a ir destinado a una situación concreta.

Dentro del colectivo de personas con discapacidad, nuestro público que demanda son personas con movilidad reducida. Este segmento dentro del colectivo de personas con discapacidad puede obtener acreditación para estacionar sus vehículos en lugares estratégicos y habilitados para el uso de personas que lo necesiten.

Para conseguir esta acreditación que se presenta en forma de tarjeta azul, la persona debe cumplir al menos uno de estos requisitos:

- Tener reconocida una discapacidad igual o superior al 33%, acreditada mediante el Certificado de Discapacidad.
- Tener un baremo de movilidad reducida positivo.
- Mostrar en el mejor ojo, una agudeza visual igual o inferior al 0,1% con corrección, o un campo visual reducido a 10 grados o menos.
- Ser una figura física o jurídica titular de vehículos destinados de forma exclusiva al transporte colectivo de personas con discapacidad.

Según el *Real Decreto 1971/1999 del 23 de diciembre sobre el procedimiento para el reconocimiento, declaración y clasificación de discapacidad*, nos hace saber que se considera la existencia de dificultades de movilidad siempre que el presunto beneficiario cumpla con alguna de estas situaciones:

- El usuario esté en silla de ruedas.
- Que dependa absolutamente de dos bastones para deambular.

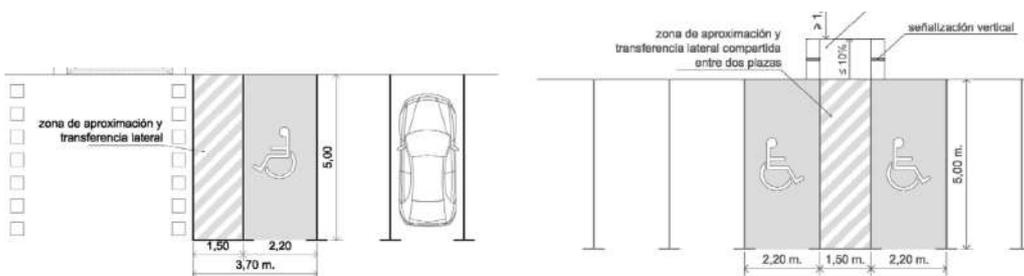
- Que tenga capacidad de deambular, pero que presente conductas agresivas o molestas de difícil control a causa de graves deficiencias intelectuales que dificulten la utilización de medios normalizados de transporte.

Necesidad que plantean.

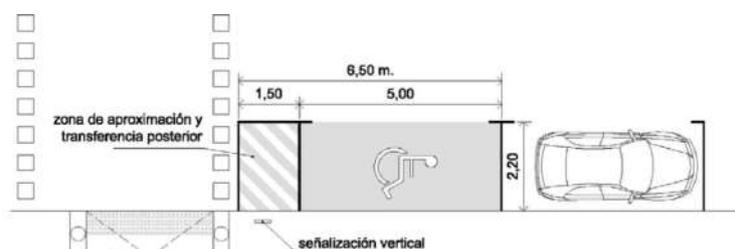
Para las personas con movilidad reducida es importante contar con un lugar reservado de aparcamiento ya que, aunque tengan necesidades específicas concretas, este cumple con unos estándares necesarios para todos los que lo necesitan.

Tal y como lo refleja el *Boletín Oficial de Estado* en la *Orden VIV/561/2010*, de 1 de febrero, por la que se desarrolla el documento técnico de condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados, las plazas de aparcamiento para personas con movilidad reducida tienen que cumplir las siguientes características:

- Deben estar situadas en los principales centros de actividad de las ciudades.
- Estas se ubicarán lo más próximas posible a los puntos de cruce entre los itinerarios peatonales accesibles y los itinerarios vehiculares, garantizando así, el acceso desde la zona de transferencia hasta el itinerario peatonal accesibles de forma autónoma y segura.
- Las dimensiones obligatorias son: 5,00 m de longitud x 2,20 m de ancho, además dispondrán de una zona de aproximación y transferencia lateral de una longitud igual a la de la plaza y un ancho mínimo de 1,50 m. En el caso de dos plazas compartidas, se compartirá la zona de transferencia lateral, manteniendo las dimensiones mínimas descritas anteriormente.



- Si la plaza está en línea la dimensión será de 5,00 m de longitud x 2,20 m de ancho y además dispondrán de una zona de aproximación y transferencia posterior de una anchura igual a la de la plaza con una longitud mínima de 1,50 m.



- Estas plazas deberán de estar señalizadas en el suelo o en una señal de tráfico, con la señalética universal y, acompañada del suelo pintado del color azul que corresponde con dicha señalética.

A partir de estas características podemos entender la razón por la cual este segmento de la población requiere de estos lugares habilitados para ellos. En primer lugar, porque son grandes y superan las dimensiones de una plaza regular. Esto se debe a diferentes razones como:

- Los coches que son conducidos por personas con movilidad reducida o que las transporten suelen ser de dimensiones mayores.
- Estos vehículos pueden estar dotados de rampas accesorias, grúas o tablas de transferencia, así como de puertas abatibles especiales para que la persona que tenga silla de ruedas pueda transportarla.
- Porque la persona que conduzca su coche y tenga movilidad reducida necesite un espacio adicional para poder moverse con facilidad o para que pueda bajar su silla y colocarse en ella.

En segundo lugar, porque estas plazas se encuentran tanto en ciudades como en centros comerciales en lugares estratégicos, facilitando así el acceso al lugar de manera más eficiente y sin esfuerzo para la persona que tiene movilidad reducida y para la persona que lo ayuda o transporta.

Problemas que presentan.

La gente que hace mal uso de estas plazas de aparcamiento desconoce el alcance de lo que eso implica sobre las personas que lo necesitan. Dicho mal uso trae los siguientes problemas:

- Buscar otro aparcamiento alternativo que, en la mayoría de los casos no cumple con las necesidades que el afectado/a necesita para poder bajar del vehículo, poniéndolo en peligro.
- Perder el tiempo buscando otro aparcamiento.
- Llegar tarde al lugar de encuentro y en el peor de los casos, tener que volver a casa por no haber encontrado el aparcamiento adecuado a sus necesidades.
- Frustración de la persona que no puede llegar al lugar planeado tan fácil como deseaba.

Demanda.

Frente al mal uso de las plazas de aparcamiento para personas con movilidad reducida y la necesidad que tienen estas de aparcar en el lugar que les corresponde; este colectivo demanda que se conozcan los problemas que causa el mal uso de dichas plazas y cómo repercute en la vida de las personas que las necesitan.

IX.
DAFO

Previo a crear la campaña de sensibilización que nos solicita es necesario valorar tanto la organización como su entorno y, sus pros y sus contras para así, poder forjar un mensaje claro y consistente que cumpla los objetivos que se pretenden conseguir.

El análisis DAFO es una herramienta de diagnóstico, mediante la cual vamos a recoger los diferentes resultados del análisis interno y externo que hemos ido evaluando en puntos anteriores. El objetivo de este apartado es ver de qué modo se encuentra situada la asociación *ASENSE-A* en su entorno más próximo.

<p style="text-align: center;">DEBILIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Falta de recursos. • Poco alcance. • Comunicación corporativa. 	<p style="text-align: center;">AMENAZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Poca concienciación de la población. • Tendencia social negativa • Sociedad individualista. • Vacío legal en parkings privados.
<p style="text-align: center;">FORTALEZAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Respaldo de Federaciones. • Autoridad de la marca. 	<p style="text-align: center;">OPORTUNIDADES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aumento de la visibilidad de personas con discapacidad en Medios de Comunicación. • Las oportunidades que brinda la comunicación online y las RR.SS.

En cuanto a las debilidades encontramos que la comunicación corporativa no está cohesionada, la web no es del todo intuitiva, cuenta con algunos apartados mal distribuidos y con la información confusa; y en las cuentas de Facebook y Twitter no actualizan sus noticias de forma constante. Es decir, los perfiles de la organización no tienen la actividad necesaria para establecer una relación constante con sus usuarios. Esta debilidad provoca sensación de “abandono” cuando este entra en alguno de sus perfiles para informarse o para contactar con la entidad. El poco hincapié que hacen en la comunicación da lugar a la segunda debilidad: el poco alcance que tiene en la población.

No hay que perder de vista que la comunicación corporativa de mala calidad se debe entre otros factores a la falta de recursos con los que *ASENSE-A* cuenta.

La organización obtiene unos ingresos destinados en su gran parte a ofrecer servicios a sus asociados, tanto pacientes como familiares, para mejorar su calidad de vida, y destinan muy pocos recursos a comunicar, dejando esta actividad en un segundo plano.

Si hablamos de las fortalezas podríamos decir que *ASENSE-A* cuenta con el respaldo de dos federaciones muy importantes a nivel nacional, como son la *Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)* Y la *Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM)*. Esto supone un soporte administrativo y burocrático muy importante a la hora de desarrollar sus actividades y dar servicios a sus asociados.

Como hemos explicado en puntos anteriores, una federación es la unión de muchas asociaciones, es decir, actúa como órgano matriz a muchas asociaciones como es el caso de *ASENSE-A* a la cual dota de mayor credibilidad y estatus; a la par que proporciona recursos (subvenciones, asesoramiento jurídico y legal ...) para que esta pueda llevar a cabo su labor con mayor facilidad.

Es por eso por lo que la segunda fortaleza es la autoridad de marca, *ASENSE-A* tiene mayor reconocimiento en el entorno en el que opera al estar respaldada por las dos federaciones mencionadas anteriormente. Esto quiere decir que los socios se sienten más seguros a la hora de recibir sus servicios o de apoyarse en la asociación cuando lo necesitan, y los nuevos socios más confiados en la marca por el estatus que las federaciones le otorgan.

Para continuar con el análisis DAFO, es necesario valorar las amenazas. La primera de ellas es la poca concienciación y conocimiento que se tiene acerca del colectivo, la población no es consciente de las consecuencias que tienen sus actos en las personas discapacitadas. Cuando esto sucede es por varias razones: en primer lugar, porque no se es consciente de lo que supone un mal uso de las instalaciones adaptadas en las personas que sí las necesitan de verdad, por la falta de empatía que se tiene hacia el colectivo. Son muchos los malos hábitos que rodean a todo este tema: entrar en baños adaptados por el mero hecho de que son más amplios, utilizar el ascensor por coger un atajo más rápido y sin esfuerzos; parar el coche en un paso de peatones con bajada gradual para sillas de ruedas...

En nuestro caso vamos a seleccionar una de estas malas prácticas: el mal uso que los conductores y conductoras hacen de las plazas de aparcamiento para personas con movilidad reducida.

La primera amenaza tiene una relación estrecha con esta segunda: la tendencia social negativa que viene dada por una sociedad individualista. Y es que en la actualidad los colectivos tienden a establecerse en parcelas separadas en búsqueda de sus propios objetivos sin tener en cuenta las necesidades de otros grupos. Dicha tendencia social hace que cada uno mire por sus intereses y así perder de vista las necesidades del resto de la sociedad.

La última amenaza y no por ello la menos importante, es el vacío legal en los parkings privados. Si bien es verdad que el mal uso de las plazas de aparcamiento para personas con movilidad reducida tiene consecuencias graves en lugares públicos, con sanciones que van desde los 60€ a los 300€, con la retirada del vehículo por la grúa si las autoridades pertinentes lo requieren, esto no es igual en los lugares de estacionamiento privados. Y es que en los lugares de titularidad privadas las corporaciones locales no tienen potestad legal para sancionar a los conductores que las empleen de forma incorrecta. Lo que agrava la situación y aumenta el mal uso de estas plazas de aparcamiento.

Y para terminar este análisis es necesario tener en cuenta dos oportunidades, la primera es el aumento de la visibilidad de las personas con discapacidad en los medios de comunicación, cada vez es más común encontrar a personas discapacitadas en spots de televisión, en revistas o en entrevistas. Suelen ser personas que tienen un mensaje de superación que sirve para educar y concienciar a la sociedad, y dar visibilidad al resto de personas que forman este colectivo. A la par que crece la aparición de personas discapacitadas en los medios de comunicación encontramos otra de las oportunidades clave para el desarrollo de nuestra campaña, como es la comunicación online y las redes sociales y es que, estas son un medio muy segmentado y de gran alcance para hacer llegar mensajes de concienciación, sin olvidar que son perfectas para cambiar hábitos en la población. Es por ello por lo que estas van a ser una herramienta muy importante en todo nuestro trabajo.

Una vez realizado el análisis DAFO, vamos a utilizar una herramienta indispensable para sacar partido a las conclusiones sacadas en el DAFO. Ésta nos ayudará a extraer las estrategias necesarias para garantizar la efectividad de nuestra campaña. Hablamos del análisis CAME, cuyas siglas hacen alusión a: **C**orregir debilidades, **A**frontar amenazas, **M**antener fortalezas y **E**xplotar las oportunidades.

<p style="text-align: center;">CORREGIR</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trabajar en la comunicación corporativa para lograr más alcance. 	<p style="text-align: center;">AFRONTAR</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lograr concienciar a la población individualista acerca de las dificultades del colectivo.
<p style="text-align: center;">MANTENER</p> <ul style="list-style-type: none"> • Seguir comunicando que la asociación se encuentra respaldada por Federaciones de peso a nivel nacional. 	<p style="text-align: center;">EXPLOTAR</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aprovechar la aparición de nuevos medios y los mensajes que ya hay acerca del colectivo para reforzarlo.

Para conseguir los objetivos que se pretenden con esta campaña y habiendo analizado las debilidades previamente, es de importancia corregir las mismas. Como ya hemos mencionado, los pocos recursos que la asociación destina a la comunicación la convierten en una actividad precaria y de mala calidad, lo que provoca un bajo alcance en la población a la que pretende llegar. Por ello es necesario trabajar en la comunicación para lograr ese alcance que se desea.

En segundo lugar, mantener las fortalezas, es el caso de seguir comunicando que la **ASENSE-A** se encuentra respaldada por dos federaciones de peso a nivel nacional, lo cual le da un estatus necesario para poder llevar a cabo muchas de sus actividades. A la vez que sería óptimo que la asociación, estuviese presente en determinadas acciones o eventos que organicen estas dos federaciones que la respaldan.

Si hablamos del entorno, sabemos que tanto *ASENSE-A* como todo el colectivo de discapacitados y el resto de las asociaciones que velan por los derechos de estos, se enfrentan a una sociedad individualista que trae consigo consecuencias negativas para todos ellos. Para eso es necesario afrontar estas amenazas comunicando (como se ha venido haciendo hasta ahora en los medios de comunicación) las dificultades que se les presentan a las personas con discapacidad para que se conozcan.

Por último, es muy importante aprovechar el momento de avances tecnológicos y la aparición de nuevas Redes Sociales que están sucediendo en nuestros días para reforzar los mensajes de concienciación y de inclusión acerca del colectivo.

X.
PLAN DE COMUNICACIÓN

Objetivos.

Con esta campaña de publicidad social se buscan tres objetivos:

- Enseñar las consecuencias que tiene para las personas con movilidad reducida el mal uso de las plazas de aparcamiento reservadas para ellos. Buscando como objetivo final la sensibilización y la empatía con este grupo.
- Dar visibilidad al colectivo de personas con movilidad reducida. Enseñar cómo somos y cuáles son nuestras necesidades, para que se comprenda el por qué no de esa mala práctica.
- Eliminar barreras actitudinales para conseguir una sociedad más inclusiva.

Público objetivo.

Vamos a dividir el público objetivo de esta campaña en tres categorías diferentes:

- Público objetivo primario o directo: que son futuros conductores/as. Creemos que es importante educar a los más jóvenes ya que ellos son el futuro de la sociedad. A esto hay que sumarle que los más jóvenes son los que están en contacto con las redes sociales (que es uno de los canales principales por el que vamos a difundir esta campaña).
Por último, hay que tener en cuenta que todo lo que los más jóvenes aprendan de este mensaje, nos servirá para que, si sus familiares más cercanos realizan esta mala práctica, sean ellos los que avisen de que eso no es una buena acción. La edad de nuestro público objetivo primario es de 12 a 18.
- Público objetivo secundario o indirecto: familiares más cercanos a estos jóvenes (padres, madres...) que, una vez sus hijos/as han recibido el mensaje y son conocedores de las consecuencias que lleva consigo esta mala práctica, lo pondrán en conocimiento de este si se lleva a cabo. Consiguiendo así un aprendizaje cercano e inmediato.
- Público terciario: si bien es verdad que el mensaje va destinado a futuros/as conductores/as, no hay que perder de vista que a este movimiento puede unirse la sociedad en general. Ya que el mensaje que se lance a Instagram con el formato de IGTV estará menos segmentado y ahí podremos atraer la atención de personas de diferentes edades que quieran aprender de la situación que se reclama.

Mensaje.

El mensaje es una llamada a la empatía, la inclusión y el respeto, hacia las personas con movilidad reducida.

El tono del mensaje será positivo, a la misma vez que tajante, para conseguir así la llamada a la acción con una reflexión por parte de la persona que lo va a recibir.

“Si yo no me pongo barreras, no me las pongas tú” será el mensaje principal de toda la campaña que vamos a realizar con dos estrategias diferentes.

Hemos creído importante la necesidad de esta expresión en primera persona, para que cuando se lea o se escuche, se sepa que somos personas del colectivo las que estamos hablando y reclamando nuestro lugar en la sociedad.

Si analizamos la frase completa, vemos que en la primera parte hace referencia a que las personas con movilidad reducida, aunque nos encontremos barreras (sociales o arquitectónicas) tenemos ganas de seguir adelante y de conseguir llevar un día a día lo menos complicado que se pueda. Queremos que con esta primera parte se consiga un mensaje de reivindicación, que acabará haciendo ver a la persona que lleva a cabo la mala práctica de aparcar en un sitio que no le corresponde, entienda que si hace eso está suponiéndonos una barrera más que tenemos que superar.

Canales y medios.

Para esta campaña social, vamos a realizar dos acciones complementarias para nuestro público objetivo primario. Estas dos acciones tendrán como eje principal el mensaje “si yo no me pongo barreras, no me las pongas tú”.

Para estas dos acciones vamos a utilizar la marca “No soy lo que ves” una iniciativa que empezó como un programa de radio, en marzo de 2020 en Ahora Radio Gélves con dos objetivos: enseñar cómo es la vida desde la discapacidad y servir de motivación a todas aquellas personas que estén pasando un mal momento, tengan o no discapacidad.

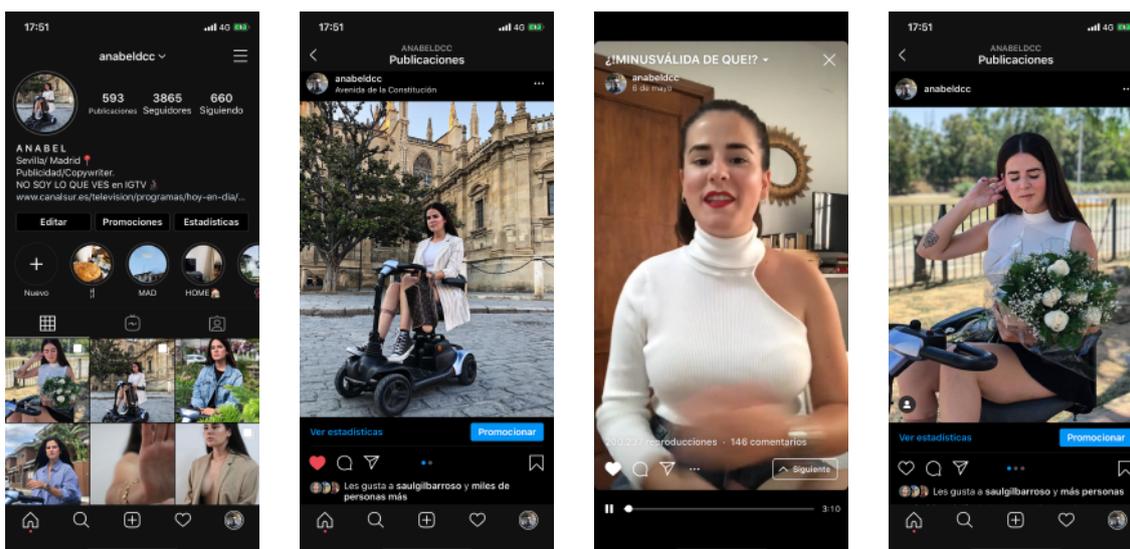
“No soy lo que ves” nace ante la necesidad personal de contarle a la gente que, detrás de cualquier apariencia (en mi caso ir en silla de ruedas) hay una persona igual al resto de la sociedad. Esta frase es un pensamiento que siempre se me da cuando alguien me mira raro por mi aspecto físico, por ir de la mano con mi pareja o de querer enfrentarme a algunas situaciones de la vida cotidiana sola y todo por el simple hecho de romper con la estética que la sociedad tiene en su mente de las personas con discapacidad.



Esta iniciativa es mi marca personal, con la que yo, Anabel Domínguez cuento mi día a día, hago vídeos hablando de los prejuicios que tiene la sociedad hacia las personas en silla de ruedas (como es mi caso) o en los que enseño que tener una apariencia “desventajosa” para muchos, no es más que un estereotipo que no me limita a hacer lo que quiero en cada momento. Y todo ello en un tono cercano y natural.

Tanto en los vídeos como en las fotos, intento acercarme a las personas que quieren aprender acerca de la discapacidad, intento eliminar tabúes y conseguir que esta sea lo que es, algo normal.

Las herramientas que utilizo en mi perfil son tres: por un lado, los “instastories” en los que hablo acerca de cuestiones que me van surgiendo en lo cotidiano, comparto restaurantes, tiendas o cualquier sitio al que voy e incluso cómo me hago el desayuno y cosas más cotidianas de la casa. Todo esto lo completo con IGTV, donde hago vídeos didácticos utilizando el humor y el sarcasmo para hablar de prejuicios y estereotipos que la sociedad tiene hacia las personas de mi colectivo. Y, por último, subo fotos en las que salgo con mi scooter en localizaciones bonitas como cualquier otra persona a la que le guste la fotografía y en mi caso la moda, para dar a conocer otra opción de figura femenina que no es la que está marcada en Instagram.



El público de “No soy lo que ves” lo comprenden personas con discapacidad y sin ella, con una franja de edad muy amplia que va de los 18 a los 44 años. Por un lado, las personas con discapacidad interactúan en mi perfil como apoyo, al ver que se sienten muy identificados conmigo, con todo lo que me surge. Y, por otro lado, personas sin discapacidad que ven en mí un referente a la hora de enfrentarme a la vida, a la misma vez que buscan aprender más acerca de la discapacidad.

Así que, viendo la acogida que han tenido mis vídeos, superando las 200.000 visualizaciones en muchos de ellos y, perteneciendo a la asociación *ASENSE-A*, me ofrezco como soporte para hacer esta campaña de publicidad social que me toca de primera mano.

El inicio de esta campaña comenzará con un vídeo para IGTV. Instagram es una red social que en muchos casos tiene la capacidad de educar. Esta plataforma cuenta con una actual forma de seguir generando contenido y ha desarrollado IGTV. Un apartado dentro de cada cuenta personal, en la que el usuario puede subir videos con más contenido que el que pueda aportar una simple historia o una foto.

Aprovechando esta nueva oportunidad y, viendo la cantidad de visualizaciones que tienen los vídeos de “No soy lo que ves”, vamos a utilizar este medio para hacer un vídeo en el que haré una llamada a toda esa gente que nos está quitando el sitio.

El vídeo tendrá el título de la campaña “Si yo no me pongo barreras, no me las pongas tú” y en el haré un llamamiento a todos esos conductores/as que no me lo ponen fácil cuando salgo a la calle con mi coche. El tono del mensaje será el que hasta ahora he ido utilizando, un tono cercano, natural y con un poco de sarcasmo.

Guion para vídeo IGTV

Duración del vídeo: 03:00 min.

Plano entero.

Escenario: será el mismo que hasta ahora he utilizado para grabar el resto de IGTV. Mi cuarto.

SONIDO	IMAGEN	TEXTO
<p><i>Not signal found</i></p> <p>Sonido de cabecera/oficial</p>	<p><i>Not signal found</i></p> <p>Logo “No soy lo que ves” con la colaboración de ASENSE-A</p>	<p>¡Si yo no me pongo barreras, no me las pongas tú!</p> <p>Introducción: ¡Hola a todos! Y bienvenidos de nuevo a este espacio, dedicado a enseñar cómo es la vida desde la discapacidad, mi nombre es Anabel y.... no soy lo que ves.</p> <p>Sí, has escuchado bien. Cada vez que aparcas en un sitio reservado para personas con movilidad reducida eres una barrera para mí.</p> <p>Y es que, el que esté libre de pecado, que tire la primera piedra.</p> <p>Reconócelo... mi plaza de aparcamiento te resulta tentadora... La ves ahí... tan amplia y azul chillón, tan... accesible al lugar que quieres ir que... no te puedes resistir.</p>

<p>Sonido de cabecera/oficial</p>	<p>Número 1 emerge</p>	<p>¡Pues no es para ti! (tono elevado/de enfado)</p> <p>¿Crees que es una zona VIP? (tono elevado/ de enfado)</p> <p>Te voy a contar qué pasa cuando tú aparcas en mi sitio:</p>
	<p>Número 2 emerge</p>	<p>Me haces perder el tiempo buscando otro lugar con las mismas características que el que has ocupado: para poder sacar mi silla de ruedas y para poder salir del coche sin ponerme en peligro.</p> <p>¿Crees que es tarea fácil?</p> <p>Te invito a que vengas conmigo a descubrirlo...</p>
	<p>Número 3 emerge</p>	<p>Me haces llegar tarde a mi trabajo, a cualquier reunión con amigos o a una cita médica (entre otras).</p> <p>¿Te gustaría que te pasara a ti?</p> <p>Me tengo que volver a casa sin haber podido ir al sitio que necesitaba, porque no encuentro otro aparcamiento igual que cumpla con mis necesidades.</p>
	<p>Número 4 emerge</p>	<p>Me haces sentirme mal, desde que salgo de casa porque voy predestinada a encontrarme con gente como tú que no me lo pone fácil.</p> <p>Ah.... !!apunta!!</p> <p>¡No me aparques justo detrás! ¡Porque no puedo sacar mi silla, ni meterla!</p> <p>Y respeta también las distancias laterales.</p> <p>No dejes tu moto en las líneas continuas blancas que forman parte de mi aparcamiento: porque son para poder moverme mejor. Están ahí para eso.</p> <p>¿Quieres más razones?</p>
	<p>Barrido a negro</p>	<p>Aprovecha la oportunidad de poder llegar a los sitios sin esfuerzos y no me lo pongas más complicado de lo que ya lo tengo.</p> <p>Si has llegado hasta aquí, te quiero con la fuerza de los mares y si lo compartes te querré más.</p> <p>Adiós.</p>

Con este video el objetivo es crear impacto, ya que (como lo han venido haciendo los videos anteriores subidos) conseguiremos generar ese interés en la sociedad que necesitamos. Hasta ahora todos los vídeos han generado una buena aceptación, la gente se siente identificada o con la necesidad de que el resto de las personas sepa lo que cuento en ellos con el objetivo de aprender y por eso lo comparten. Eso es lo que está consiguiendo que el número de visualizaciones sea muy elevado y que nos ayudará a conseguir que el vídeo “Si yo no me pongo barreras, no me las pongas tú” consiga llegar a todas para conseguir nuestro objetivo de la campaña.

Gracias a estos videos son muchos los medios que se han puesto en contacto conmigo para entrevistarme y creo que este video puede llevarse a esos medios en un futuro, consiguiendo un gran impacto en la sociedad.

Tras esta estrategia y habiendo dado a conocer “No soy lo que ves” y el vídeo “Si yo no me pongo barreras, no me las pongas tú”, será en septiembre con el principio del curso cuándo empezarán las charlas en institutos de la provincia de Sevilla y si los recursos nos lo permiten, ampliaremos territorio de acción a otras provincias de Andalucía.

Antes de cada charla, anunciaré a través de las historias de Instagram el día que tendrá lugar y el instituto al que asistiremos. La plantilla de gráfica es esta, a la que cambiaremos el nombre del centro al que asistamos y la fecha. (Pulsa *play* en la primera imagen, tiene animación).



En estas charlas, acercaremos a los más jóvenes cómo es la vida de una persona con movilidad reducida. Esta actividad ya la venía haciendo *ASENSE-A* desde hace años y hemos creído que es una herramienta crucial para que nuestro público objetivo primario empatice con la situación que vivimos a diario las personas de mi colectivo. Sabemos que a discapacidad no toca de cerca a todo el mundo y que por ello se ve como algo lejano, tabú o mitificado y, es por eso por lo que, muchas veces las personas que no conocen estas situaciones no son capaces de empatizar con el colectivo.

El objetivo de estas charlas es conseguir que los jóvenes conecten con las personas en silla de ruedas o con otro tipo de discapacidad física. Que sean conocedores de primera mano cuáles son las dificultades que encontramos a causa del mal uso que hacen las personas de las plazas de aparcamiento para personas con movilidad reducida y, que se sientan más cerca de nuestro colectivo si no tienen ningún caso en su entorno más cercano.

También invitaré a nuestros participantes a que sigan conociendo más acerca de la discapacidad y por supuesto acerca de esta mala práctica en mi cuenta de Instagram @AnabelDcc, bajo la iniciativa “No soy lo que ves”.

Presupuesto.

ASENSE-A es una asociación pequeña, que como vimos en puntos anteriores destina todos sus recursos a dar servicios a sus asociados afectados para mejorar su calidad de vida.

Aprovechando la repercusión de mi marca personal “No soy lo que ves” en las redes sociales y formando parte de la asociación, me ofrezco a llevar a cabo esta campaña sin recibir remuneración, ya que estas acciones no requieren apenas de presupuesto y no suponen coste alguno. Lo cual se ajusta a la situación de *ASENSE-A*.

Evaluación.

Siendo este trabajo de fin de grado una propuesta de comunicación y, esperando el aprobado de la asociación *ASENSE-A* para su visto bueno y ejecución. No es posible una evaluación de esta campaña en el plazo de entrega del presente trabajo de fin de grado.

XI. CONCLUSIONES

En el presente trabajo de fin de grado planteábamos dos objetivos, el primero de ellos era crear una campaña de publicidad social para la asociación a la cual pertenece la autora de este trabajo y, en segundo lugar, generar una llamada a la empatía para que la sociedad tome conciencia acerca del mal uso de las plazas de aparcamiento reservadas a personas con movilidad reducida.

Tras esclarecer conceptos y leyes que amparasen esta mala praxis y habiendo planteado posteriormente un plan de comunicación como propuesta para una futura campaña de publicidad social a *ASENSE-A* que ya cuenta con la aprobación para su, estamos a la espera de los meses próximos al curso escolar para llevarlo a cabo.

Si bien es verdad que aún no tenemos constancia de cuál será el impacto que tendrá sobre nuestro público objetivo la campaña de publicidad social que planteamos, es de tener en cuenta que *No soy lo que ves* (la iniciativa de Instagram que vamos a utilizar para llevar a cabo una parte de ésta) está teniendo una acogida muy positiva en las redes sociales lo que es un indicador de que la sociedad tiene interés por aprender cómo es la vida desde la discapacidad. Y esto será un factor importante para conseguir el objetivo final que planteamos en este trabajo.

Quiero dedicar este último párrafo para dejar constancia del trabajo que supone a las personas que formamos el colectivo de personas con movilidad reducida enfrentarnos al día a día. Cómo vivimos situaciones de desventaja a causa de barreras sociales como es el desconocimiento y la falta de empatía generalizada hacia las personas con discapacidad. Este trabajo me ha servido para aprender más acerca de las personas que forman mi colectivo y me ha ayudado a darle forma a una idea que tenía ganas de hacer tangible y que estoy segura que va a ayudar a muchas personas que sufren esta situación como yo.

Este trabajo de fin de grado es un granito de arena para conseguir una sociedad más inclusiva.

XII. BIBLIOGRAFÍA

- [Archivo de vídeo]. (2020, febrero 4). [COAC 2020] 16 Sesión de Preliminares. En YouTube. Recuperado de https://www.youtube.com/watch?v=mxoFSH6-Zzs&feature=emb_title (Consultado 05/20)
- Asociación. (2020). En *Diccionario de la Lengua Española, Real Academia Española*. Recuperado de <https://dle.rae.es/asociación>
- Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Andalucía ASENSE-A. (2017). Recuperado de <https://www.asense-a.org> (Consultado 05/20)
- BabyPelones. (2017). Recuperado de <https://www.juegaterapia.org/babypelones/> (Consultado 05/20)
- Barrio, E. (2019, enero 16). *Las carreras más solidarias del calendario «Runner 2019»*. *Compromiso Empresarial*. Recuperado de <https://www.compromisoempresarial.com> (Consultado 05/20)
- Barrio, E. (2020, enero 24). *Agenda 2020: las principales carreras para runners «solidarios»*. *Compromiso Empresarial*. Recuperado de <https://www.compromisoempresarial.com> (Consultado 05/20)
- Benavides Delgado, J., & Fundación Telefónica. (2019). *La presencia de la discapacidad en los medios de comunicación*. Recuperado de <https://telos.fundaciontelefonica.com/archivo/numero062/la-presencia-de-la-discapacidad-en-los-medios-de-comunicacion/> (Consultado 05/20)
- Brandminc, M. (2020). *Las influencias apuestan por la publicidad social con conciencia*. *MarvelCrowd*. Recuperado de <https://marvelcrowd.com> (Consultado 05/20)
- Colonias de verano ASEM. (2019). Recuperado de <https://www.asem-esp.org/proyectos-federacion-asem/colonias/>
- Convención de los derechos de las personas con discapacidad*. (2008). Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Diferencias entre una asociación de utilidad pública y una que no lo es*. (2017, febrero 6). Recuperado de <http://www.gp7.es/diferencias-asociacion-utilidad-publica/> (Consultado 04/20)
- Disposiciones Generales. (2002, diciembre 27). Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/12/26/50/dof/spa/pdf>
- Discapacidad Intelectual*. (2019, febrero 20). Recuperado de <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/developmental-disabilities/Paginas/Intellectual-Disability.aspx> (Consultado 03/20)
- Discapacidad Intelectual*. (2017). Recuperado marzo de 2020, de <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual>
- Discapacitado/a*. (2020). En *Real Academia Española*. Recuperado de <https://dle.rae.es/discapacitado#otras>

El partido benéfico artistas vs famosos (2019, diciembre 28). AS. Recuperado de <https://as.com> (Consultado 05/20)

Federación. (2020). En *Diccionario del Español Jurídico*. Recuperado de <https://dej.rae.es/lema/federación>

FEDER. *Carrera por la esperanza*. (20-03). Recuperado de <https://www.carreraporlaesperanza.org/madrid/> (Consultado 05/20)

FEDER. *Listado de enfermedades raras*. (2020). Recuperado de <https://enfermedades-raras.org/index.php/asociaciones/nuestros-socios> (Consultado 04/20)

FEDER, Transparencia. (2019). Recuperado de <https://enfermedades-raras.org/index.php/2013-10-06-17-37-34/transparencia> (Consultado 04/20)

Fundación Amancio Ortega, & Fundación Rafael del Pino. (2019). Asociación Española de Fundaciones (AEF) *Crear una fundación*. Recuperado de <https://abc.fundaciones.org/crear-una-fundacion/> (Consultado 04/20)

Fundación Isabel Gemio. (2019). Recuperado de <https://www.fundacionisabelgemio.com/sobre-la-fundacion> (Consultado 04/20)

Fundación ONCE. (2019a). DISCAPNET. Recuperado de <https://www.discapnet.es/areas-tematicas/salud/discapacidades/auditivas/discapacidad-auditiva> (Consultado 03/20)

Fundación ONCE. (2019b). Recuperado de <https://www.fundaciononce.es/es/pagina/mision-vision-y-valores> (Consultado 04/20)

Guía de asociaciones de discapacitados en España. (2017). Recuperado de Tesorería General de la Seguridad Social. (2020). Recuperado de <http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Conocenos/QuienesSomos/29408> (Consultado 04/20)

https://twitter.com/ASENSE_A. (2011, octubre 1). [Twitter oficial ASENSE-A]. Recuperado de https://twitter.com/ASENSE_A (Consultado 05/20)

<https://www.facebook.com/AsenseA/>. (17-06-02). [Perfil oficial ASENSE-A]. Recuperado de <https://www.facebook.com/AsenseA/> (Consultado 05/20)

Informe mundial sobre la discapacidad. (2011). Recuperado de https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1

INMERSO, & Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar. Gobierno de España. (2017, diciembre). *Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad*. Recuperado de https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/bdepcd_2017.pdf

Instituto Nacional de Estadística. (2018, abril 26). *Encuesta de Población Activa (EPA) 2018* [Comunicado de prensa]. Recuperado de <https://www.ine.es/daco/daco42/daco4211/epa0118.pdf>

Laparra, M., Abradors, A., Pérez, B., Pérez, M., Renes, V., Sarasa, S., ... Trujillo, M. (2007, abril). *Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión. Implicaciones metodológicas*. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Miguel_Laparra/publication/256483690_Aproximacion_teorica_al_concepto_de_exclusion/links/54c642ce0cf219bbe4f77c8a/Aproximacion-teorica-al-concepto-de-exclusion.pdf

Ley reguladora del derecho de asociación. (2002, marzo 26). Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/2002/03/26/pdfs/A11981-11991.pdf>

Martínez, Pepe (2008): *Cualitativa-mente: (los secretos de la investigación cualitativa)*, ESIC, Madrid.

Observatorio de las ocupaciones, & Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social. (2019, abril). *Informe de Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad* (2019). Recuperado de http://www.sepe.es/contenidos/observatorio/mercado_trabajo/3206-1.pdf

ODISMET (Fundación ONCE), Observatorio Discapacidad Física, & Fundación Vodafone España. (2018). *Informe Olivenza 2018 sobre la situación general de la discapacidad en España*. Recuperado de <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/wp-content/uploads/2019/04/OED-INFORME-OLIVENZA-2018.pdf>

Orden VIV/561/2010, de 1 de febrero, *por la que se desarrolla el documento técnico de condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados*. (2010, marzo 11). Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2010-4057>

Perfil YouTube oficial ASENSE-A. En *YouTube* (2014, febrero 6). Recuperado de <https://www.youtube.com/user/asensevilla/videos> (Consultado 05/20)

Plazas reservadas para discapacitados en espacios privados- PyramidConsulting. (2016, marzo 30). Recuperado de <https://www.pyramidconsulting.es/noticias/plazas-reservadas-para-discapacitados-en-espacios-privados/> (Consultado 05/20)

Principales diferencias entre una asociación y una fundación. (2020). Recuperado de <https://www.asesoriafundacionesyasociaciones.es/diferencias-entre-una-asociacion-y-una-fundacion/> (Consultado 04/20)

¿Qué diferencia hay entre una asociación, fundación y federación? (2017, junio 8). Recuperado de <https://www.solucionesong.org/posts/1293> (Consultado 04/20)

¿Qué tipos de discapacidad existen? (2019). Recuperado de <https://www.incluyeme.com/que-tipos-de-discapacidad-existen/> (Consultado 03/20)

Real Betis Balompíe: *Promoción solidaria de entradas para el partido contra el Getafe CF*. (2019, noviembre). Recuperado de <https://www.realbetisbalompie.es/noticias/actualidad/promocion-solidaria-de-entradas-para-el-partido-contra-el-getafe-cf-22844> (Consultado 05/20)

Real Decreto 1056/2014, de 12 de diciembre, *por el que se regulan las condiciones básicas de emisión y uso de la tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad*. (2014, diciembre 23). Recuperado de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2014-13362

Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, *de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía*. (2000, enero 26). Recuperado 27 de enero de 2000, de <https://www.boe.es/eli/es/rd/1999/12/23/1971/con>

Régimen fiscal especial de las entidades sin fines lucrativos. (2002, diciembre 24). Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/2002/12/24/pdfs/A45229-45243.pdf>

Reglamento de fundaciones de competencia Estatal. (2005, noviembre 22). Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/2005/11/22/pdfs/A38068-38082.pdf>

Sunrise Medical - *Tarjeta de aparcamiento para discapacitados*. (2016, marzo). Recuperado de <https://www.sunrisemedical.es/blog/conseguir-tarjeta-aparcamiento-discapacitados> (Consultado 05/20)

Tesorería General de la Seguridad Social. (2020). Recuperado de <http://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Conocenos/QuienesSomos/29408> (Consultado 3/20)

