



# PLAN DE ACTUACIÓN. 2023/2024.

## **Propósito, Visión y Valores de ADEE España.**

Se estima que entre 25.000 y 30.000 ciudadanos y ciudadanas de nuestro país son personas con talla baja severa (TBS); específicamente entre 3.000 y 4.500 tienen acondroplasia u otras displasias esqueléticas (ADEE). La prevalencia es de entre 5,27 y 6,33 personas por cada 10.000 habitantes, en el caso de la talla baja severa, y de entre 0,63 y 0,95 por cada 10.000 habitantes en el caso de las personas con ADEE.

La acondroplasia y las displasias esqueléticas abocan a una condición de discapacidad extremadamente severa. Por un lado es invisible, no existen datos estadísticos o censos específicos, lo cual dificulta la implementación de políticas públicas específicas; por otro lado le acompañan sesgos extremos de discriminación, cuya máxima expresión es la figura del Torero Bombero, en base a estereotipos y sesgos cognitivos asociados a la rotunda visibilidad de la ADEE. La ADEE se acompaña muy frecuentemente de una problemática sanitaria y sociosanitaria no visible a primera vista. La discriminación social por los sesgos específicos que acompañan a esta discapacidad se traducen en ocasiones en marginalidad social, fatal de redes de apoyo, desventajas en las carreras formativas, de empleo, de acceso al ocio o a los bienes públicos.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

#### **Cooperación:**

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

#### **Igualdad:**

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

#### **Participación:**

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

#### **Solidaridad:**

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

#### **Transparencia:**

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

## **6 GRANDES OBJETIVOS para los años 2023 y el 2024.**

La asociación ADEE es joven. Nace en el año 2021 y está presente en todo el territorio nacional.

En términos de ciclo de vida está iniciando su fase de crecimiento; los objetivos que se persiguen alcanzar en los próximos tres años responden a la fase en la que está dentro de su ciclo de vida.

- I. Visibilizar el ADEE como una realidad reconocible.
- II. Ofertar servicios a las personas con ADEE.
- III. Generar un sentido de comunidad de las personas con ADEE en torno a ADEE España.
- IV. Fortalecerse la asociación y organizarse para un proyecto común
- V. Luchar contra los estereotipos, los sesgos cognitivos y la discriminación en base a la ADEE.
- VI. Buscar alianzas y fortalecer nuestra presencia en el entorno de la discapacidad.

## **13 LINEAS DE ACTUACION PRIORITARIAS.**

1. Realizar, en colaboración con las administraciones, un libro blanco de las personas con ADEE que sienta las bases para un futuro Plan de Acción Nacional de las personas con ADEE. *Cubre el objetivo I, V y VI*
2. Contratar un técnico con el perfil adecuado, al menos a media jornada, para gestionar e implementar el plan de actuación. *Cubre el objetivo IV.*
3. Contar y dotar una sede social para la asociación, preferentemente en Madrid. *Cubre el objetivo IV.*
4. Crear la figura del delegado o representante territorial de la entidad ADEE e implementar progresivamente dicha figura en todas las CC.AA. *Cubre el objetivo IV.*
5. Realizar una campaña de captación de socios, de modo que a finales de 2025 alcancemos un número mínimo de 250 socios (5% de las personas con ADEE). *Cubre el objetivo III y el IV.*
6. Poner en marcha un programa de orientación e información sobre itinerarios y carreras profesionales e inclusión laboral para personas con ADEE. *Cubre el objetivo II.*
7. Poner en marcha un programa de orientación e información sobre preparación activa para la jubilación para personas con ADEE. *Cubre el objetivo II y III.*
8. Poner en marcha un programa de orientación y asesoramiento sobre el nuevo

modelo de valoración de la discapacidad y las implicaciones que tiene para las personas con ADEE. *Cubre el objetivo II. y III.*

9. Implementar un plan de presencia activa en redes sociales, con resultados medibles y positivos en posicionamiento, seguidores etc. es decir en las métricas habituales. *Cubre los objetivos I., III. y V.*
10. Implementar un acuerdo de intenciones con la asociación de la prensa o similares para evitar el uso de términos y lenguajes que profundicen en sesgos cognitivos y estereotipos sobre las personas con ADEE. *Cubre el objetivo I y IV.*
11. Realizar una campaña, junto con Servimedia, CERMI y la Dirección General de la discapacidad, para evitar el uso de términos y lenguajes que profundicen en sesgos cognitivos y estereotipos sobre las personas con ADEE. *Cubre el objetivo I y IV.*
12. Realizar dos encuentros anuales con socios y en general con personas con ADEE; uno virtual y otro presencial. *Cubre el objetivo III.*
13. Continuar con la incidencia política y la colaboración con Fundación ONCE para erradicar los trabajos no dignos para personas con ADEE. *Cubre el objetivo I, V y VI.*
14. Impulsar y liderar la creación de una plataforma de las organizaciones de personas con ADEE (Alpe, Crecer, Afapac, etc.) de carácter reivindicativo y de visibilización política del colectivo. *Cubre el objetivo I, V y VI.*
15. Conseguir la membresía en COCEMFE. *Cubre el objetivo IV y VI.*

Línea/Semestre	2023		2024	
	I	II	I	II
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				
13				
14				
15				

Significa actividad preparatoria antes de implementar