

**MIRADA CIENTIFICA
DIFERENTE A LA
DISCAPACIDAD
NO PERDER LA PERSPECTIVA**

Marta L Tamayo

Medica Genetista

Persona en Condición de Discapacidad

Periodista- Comunicadora Social

Directora Científica

Fundación Derecho a la Desventaja - FUNDALDE



Hola, Soy D A L D E
Uno de los pocos
Koalas que no vive
en Australia!

Estoy en
desventaja...

Quieres saber por qué?

"Los Niños son
Locos Bajitos"

Miguel Gila





¿¿ ASI NOS SENTIMOS ????

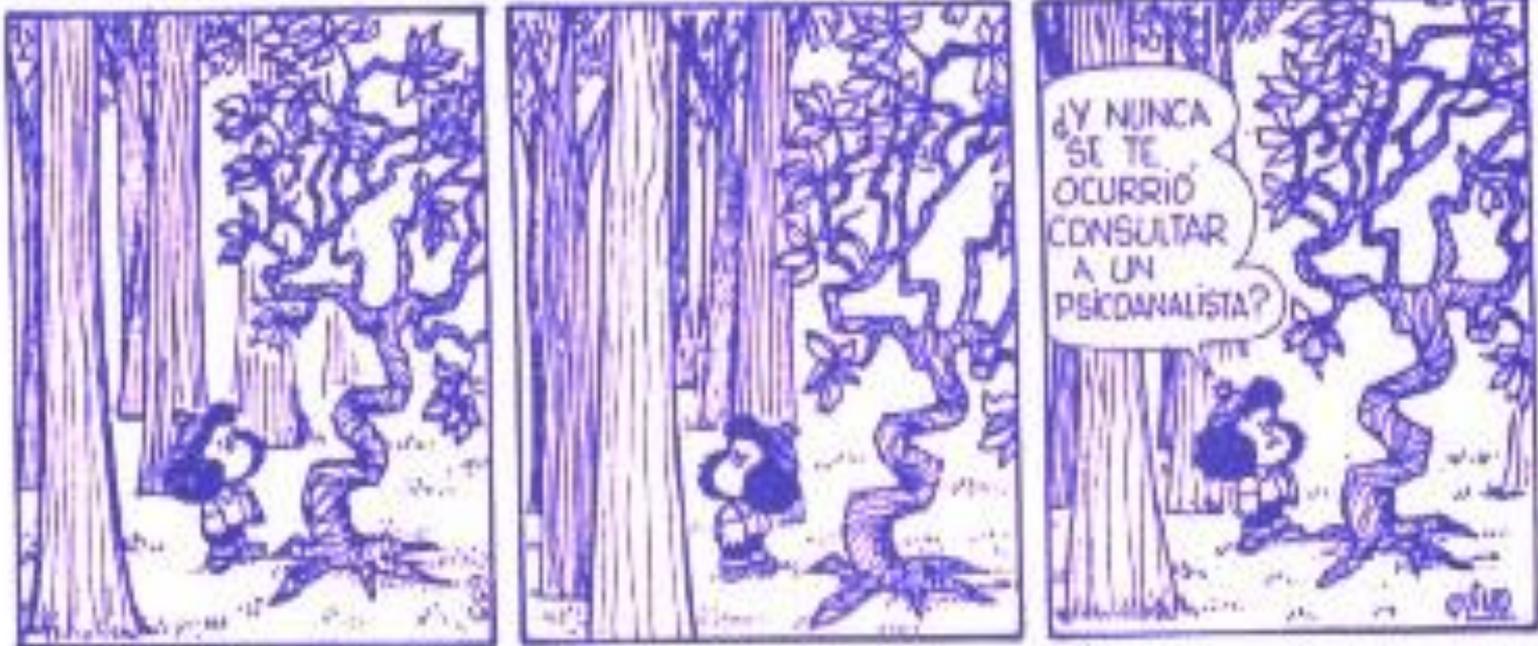
¿QUIÉNES SOMOS?

FUNDALDE:

Entidad sin ánimo de lucro, con personería jurídica propia, registrada ante la Cámara de Comercio, que trabaja por la población discapacitada y que vela por una completa y permanente asistencia global a esa población



GENETICA en Psiquiatria:



Psico-genética? O...
genética psiquiátrica?

EL VALOR DE LA DIFERENCIA

NUESTRA MISIÓN

Apoyar, ayudar, asesorar y propender por un trato digno, adecuado y especializado de la población con DISCAPACIDAD



NUESTRA VISIÓN

En el 2012, ser líderes en ejecución de programas sociales en pro del bienestar de las personas con DISCAPACIDAD



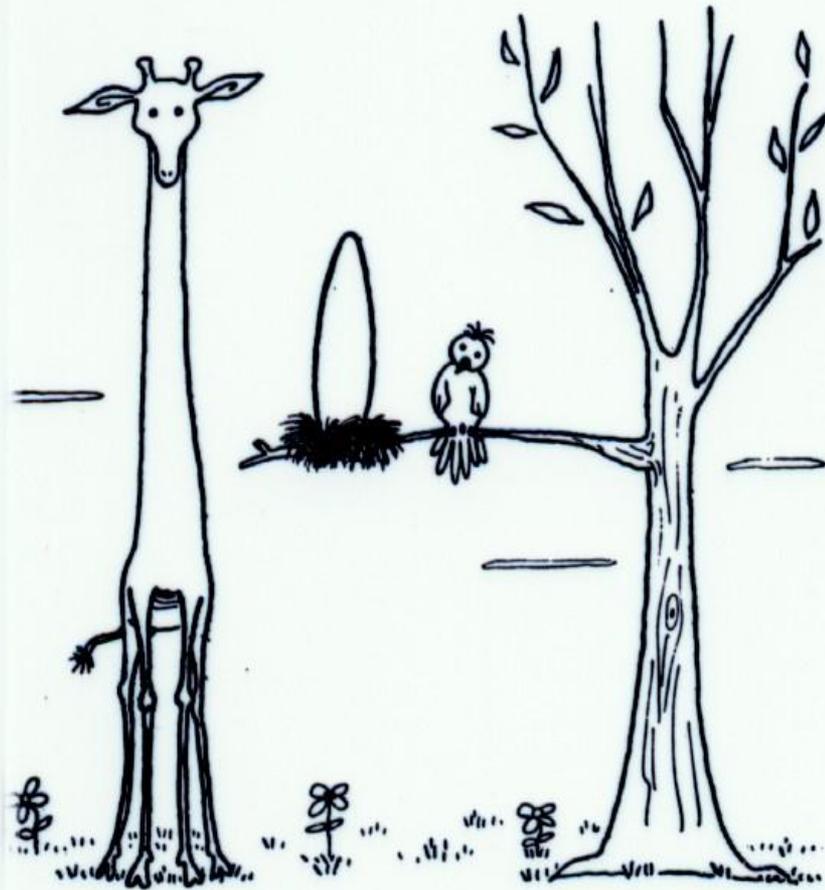
Brindamos calidad de vida a personas con discapacidad y aportamos un poco de alivio a sus necesidades



Programa para detectar necesidades de afiliados a FUNDALDE:

1. Dificultades económicas y alimentarias
2. Falta de atención médica especializada: Psiquiatría, Psicología, Fonoaudiología y ORL, entre otras
3. Inclusión laboral
4. Capacitación
5. Actividades lúdicas y recreativas

PADRES E HIJOS (50 y 50?)



- PARA que TIENEN HIJOS,
LOS QUE TIENEN HIJOS?
- Para què los QUIEREN?
- ¿Que expectativas tenían en
el embarazo?
- Qué esperaban?
- Querían un hijo varon? Xej

**DEFINIR LA BASE DEL
PROBLEMA**



POR QUÉ TRABAJAR EN
DISCAPACIDAD?

QUÉ NOS MOTIVA?

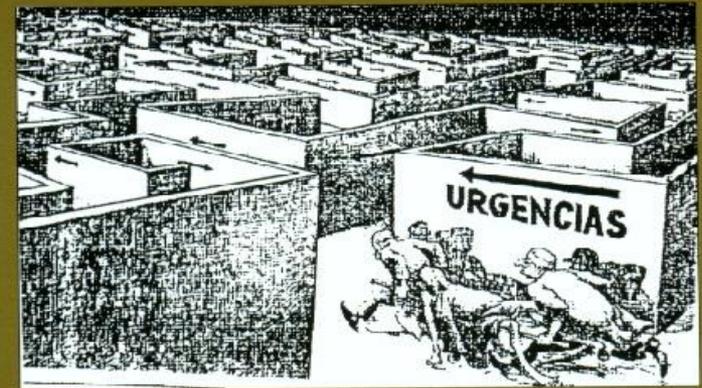
QUÉ SE APRENDE CON
ELLO?

ES UTIL LA PERSONA
COND DISCAPACIDAD?

SERVICIO SOCIAL

ACTORES SOCIALES -
SUJETOS DE
DERECHOS..

*EL MÉDICO MODERNO
CONVERTIDO EN UN VERDADERO
COMUNICADOR*



Martalucia Tamayo Fernández, MD, MSc



INSTITUTO DE GENÉTICA HUMANA
FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

EMPODERAR A LA PERSONA CON DIS-CAPACIDAD

No sólo requiere habilitación y rehabilitación, sino conocer sus derechos, tener bases para mejorar su Autoestima estar capacitado, descubrir en sí mismo los elementos que le permitan liderazgo, herramientas para ser autosuficiente y obtener el respeto de los otros





Asesoría global para que cada hijo, siempre sea el “Héroe de Mamá”

Para mejorar las actuales condiciones de los discapacitados, hay que cambiar la actitud de la **sociedad** .

Cátedra de la Discapacidad





Personas con alteraciones físicas y mentales; con **limitaciones** de movilidad, Sordos, Ciegos y Sordociegos...
TODOS

Trabajamos por el respeto y la inclusión.
De los “mal llamados débiles”, aprendemos **fortaleza**

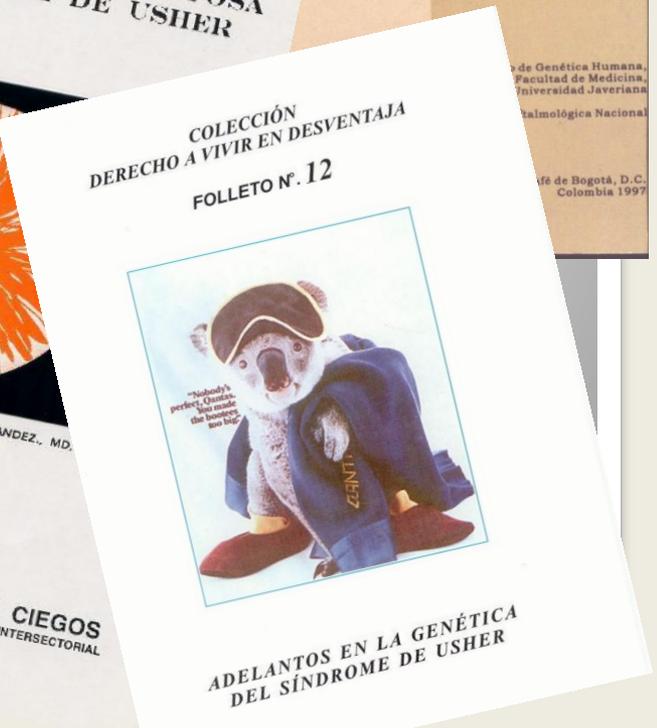
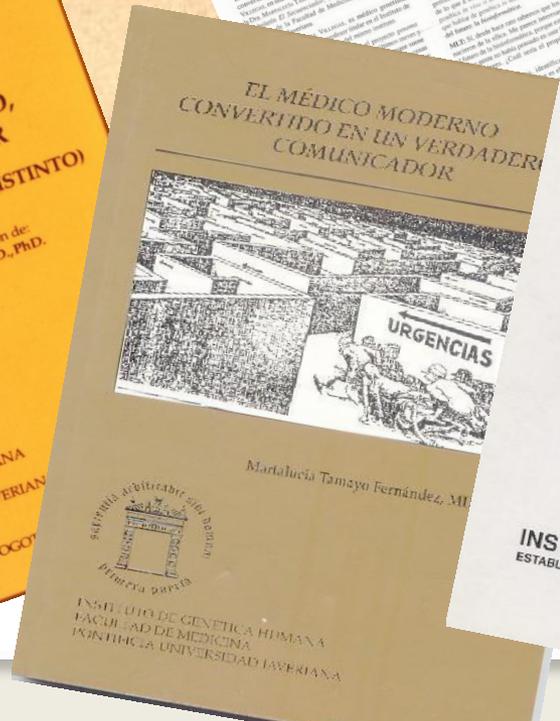
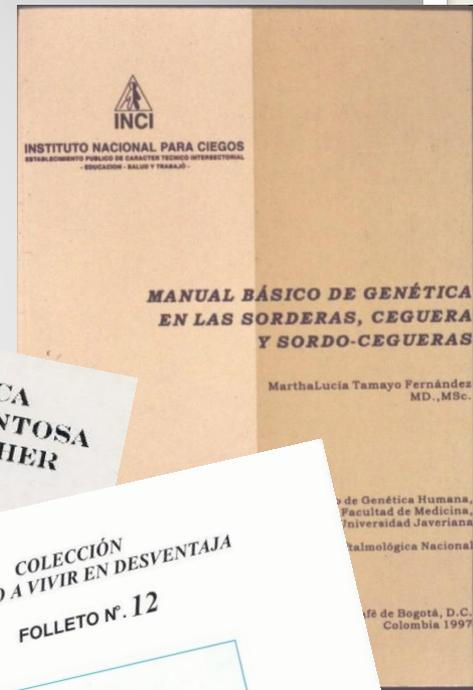
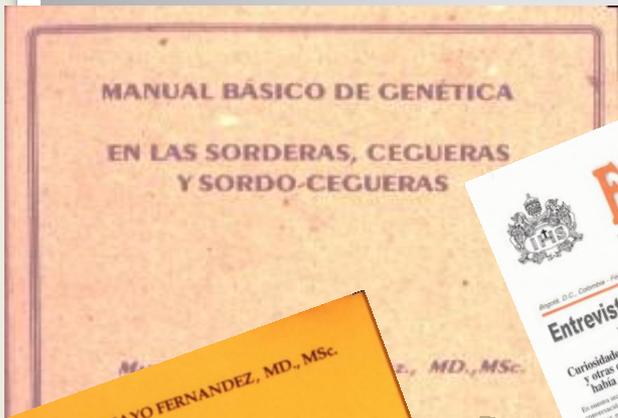
DISCAPACIDAD: CAPACIDAD DIFERENTE

Cumple una **función** y una **tarea**



DISCAPACIDAD NO ES INCAPACIDAD

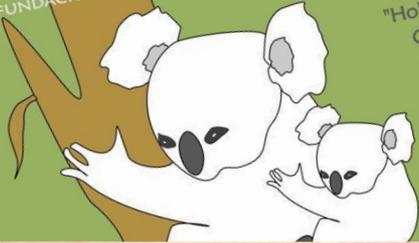
Proyecto Editorial



Calendario 2011

FUNDALDE

FUNDACIÓN DERECHO A LA DESVENTAJA



"Hola Soy Dalde!
Comprando mi calendario apoyas a la Fundación Derecho a la Desventaja que ayuda a personas discapacitadas de bajos recursos".

www.derechoaladesventaja.org
Tel: 571-6361180 • Cel: 311 526 9972

Una Visión Diferente de las Sorderas, Cegueras y Sardocegueras Genéticas



FUNDALDE

FUNDACIÓN DERECHO A LA DESVENTAJA

Martalucia Tamayo Fernández, MD.MSc

MANUAL BÁSICO DE GENÉTICA EN LAS SORDERAS, CEGUERAS Y SORDO-CEGUERAS

Martalucia Tamayo Fernández, MD, MSc

El Secuenciador

BOLETÍN DE GENÉTICA

Entrevista del mes

Con el Dr. Jaime E. Bernal Villegas

¿Cómo es el mundo de un niño sordo-ceguero?



MANUAL DE GENÉTICA DE LA RETINITIS PIGMENTOSA Y EL SÍNDROME DE USHER Nº 1



DR. MARTALUCIA TAMAYO FERNÁNDEZ, MD, MSc
Médica Genética

INCI
INSTITUTO NACIONAL
ESTABLECIMIENTO PÚBLICO DE CARÁCTER
EDUCACIÓN • SALUD • TRABAJO

COLOMBIA 1994

EL LIBRO DEL ALMISMO, EL LIBRO DEL PENSAR (SER COMO TODOS, PERO SER DISTINTO)

Con la dirección, asesoría y colaboración de JAIME E. BERNAL VILLEGAS, MD, PhD.



INSTITUTO DE GENÉTICA HUMANA
FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
SANTAFÉ DE BOGOTÁ, COLOMBIA

EL MÉDICO MODERNO CONVERTIDO EN UN VERDADERO COMUNICADOR



Martalucia Tamayo Fernández, MD, MSc

INSTITUTO DE GENÉTICA HUMANA
FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
SANTAFÉ DE BOGOTÁ, COLOMBIA

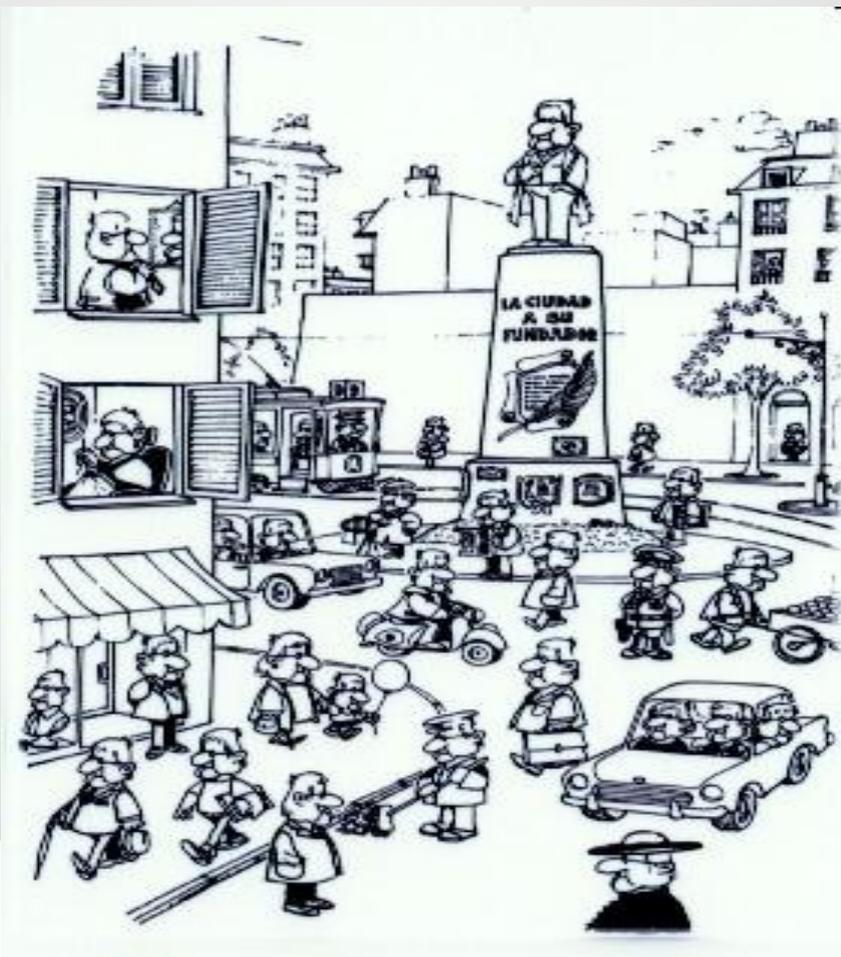
COLECCIÓN DERECHO A VIVIR EN DESVENTAJA FOLLETO Nº. 12



ADELANTOS EN LA GENÉTICA DEL SÍNDROME DE USHER

LA CONDICION DE discapacidad NO ESTÁ CLONADA....

Dif-capacidad: TODAS SON DIFERENTES



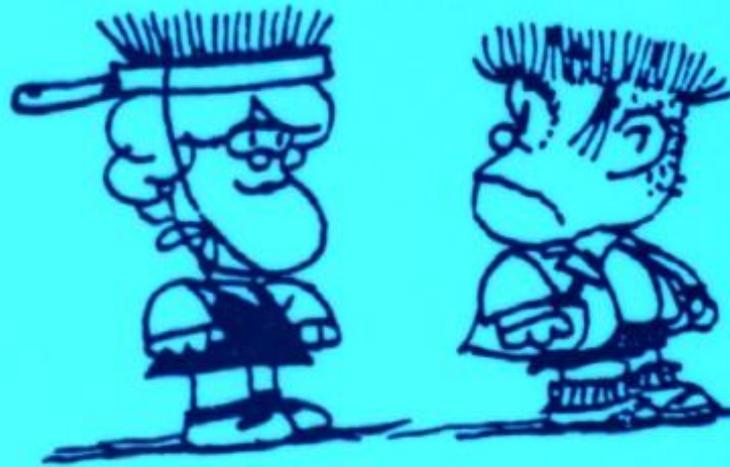


**Estudiantes de
colegios sirven de
voluntarios, e
interactúan con los
afiliados y sus
familias**

Trabajando en pro de personas EN CONDICION DE DISCAPACIDAD



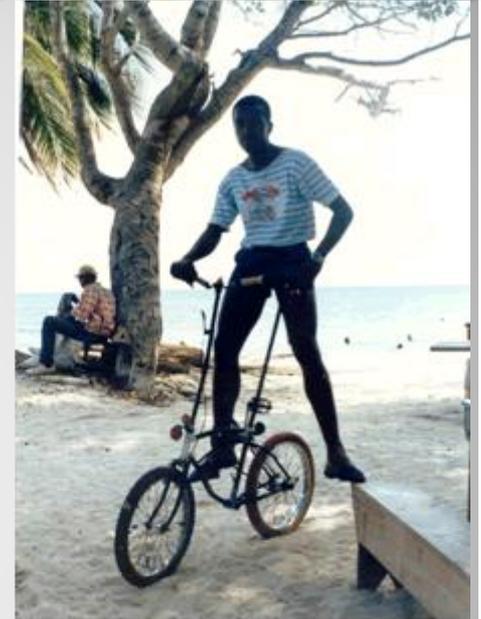
HOLA; SABÍAS QUE EL
ALMACÉN DE MI PAPA'
ES EL ÚNICO ATENDIDO
POR SUS PROPIOS
BESTIAS?



MIMETISMO ??

Buscar Soluciones

ENCUENTRE
QUE HACER
FRENTE A LO
QUE NOS
PASA



Tome parte EN ALGO
HAGA ALGO



La médica genetista Marta Lucía Tamayo, Premio Nacional de Medicina 2010, dedica su vida a la ciencia y ha hecho de una enfermedad que la incapacita, toda una causa para ayudar a otras personas.

Fotos: Rodrigo Sepúlveda.



| Por Marta Tamayo |

Soy privilegiada. La vida me ha permitido la trilogía que soy: médica genetista, comunicadora social - periodista y persona en condición de discapacidad.

Tengo una degeneración ósea propia de viejitos. Mis huesos simplemente se van gastando de manera progresiva, irreparable e irreversiblemente. La mía es una enfermedad incurable, que me produce limitaciones y dolor físico. Si he logrado sobrellevarla es gracias a una extraña disposición para el buen humor y el positivismo. Aún así, hay días en que el dolor no me deja ser persona y me obliga a internarme en el único refugio absolutamente incondicional que todo ser humano tiene siempre: el "hotel-hospital mamá".

Tengo limitaciones físicas que me impiden hacer un montón de cosas que los demás sí pueden. He peleado contra los bancos que ponían los cajeros automáticos muy altos y contra los teléfonos públicos. Abandoné los carros mecánicos y me pasé a uno automático, porque es más sencillo de conducir. Y, si hago viajes y caminatas largas, a veces necesito usar silla de ruedas.

A pesar de las dificultades soy feliz y una enamorada de la vida. Me dedico a luchar por los derechos especiales que tenemos algunas personas, diferentes al común. Por eso, desde la fundación Derecho a la desventaja (Fundalde) me he autoproclamado defensora de los que están en desventaja y entiendo la palabra 'discapacitado' como la característica de quienes tienen una 'capacidad diferente' o, como yo le digo, una 'dif-capacidad'. Allí, junto a un gran equipo apoyamos a otras personas y familias con discapacidad.

Siempre he creído que uno viene a este mundo para dejar huella y comparto plenamente la frase de Freud: "He sido afortunado, nada me ha sido fácil". Eso me levanta cada día porque mi fuerza está en mi debilidad. Por eso desde niña sabía que iba a estudiar medicina. Me gradué de médica

La ciencia
DE SER
FELIZ

**Medicina-
Ciencia Y
SERVICIO
SOCIAL**

(50 y 50?)

PERSONAS EMPODERADAS

AUTOESTIMA
ACEPTACION
CONFIANZA
AUTONOMIA
LIDERAZGO
AUTOSUFICIENTES
PRODUCTIVOS

FORTALECIMIENTO
FAMILIAR
ACOMPAÑAMIENTO





UNA COSA LE ADVIERTO, DR.: LLEGA UD.
A DESCUBRIRME ALGO GRAVE.....
/TENDRA' QUE VERSE LAS CON
MIS ABOGADOS.!

FUNDALDE

TAMBIÉN APOYAMOS OTRAS FUNDACIONES

PRESTAMOS AYUDA A QUIEN NOS NECESITE

TRABAJAMOS CON:

FUNDACIÓN OFTALMOLÓGICA NACIONAL
CINDA - ICAL – CRAC
INCI E INSOR

FUNDACIÓN SEMILLAS DE ESPERANZA – FUSES (Anapoima)
FUNDACIÓN CLUB SAN ANDRES
FUNDACIÓN CLUB CAMPESTRE ANAPOIMA





LUCHEMOS JUNTOS POR EL DERECHO A vivir LA DESVENTAJA DE MANERA DIGNA

Todos tenemos una gran
DEUDA SOCIAL



“He sido afortunado. Gracias a
Dios, nada me ha sido fácil”
Sigmund Freud



INFORMACIÓN Y CONTACTO

FUNDACION DERECHO A LA DESVENTAJA

Sede Administrativa:

Cra 10 # 93-35 (202) - Bogotá DC. Colombia

NIT: 900359179-6

Cel: (311) 526 9972

Correos Electrónicos:

info@derechoaladesventaja.org

derechoaladesventaja@gmail.com

PAG. WEB:

www.derechoaladesventaja.org



Derechoala Desventaja

FUNDALDE

FUNDACIÓN DERECHO A LA DESVENTAJA



Trabajamos
por la Discapacidad!

www.derechoaladesventaja.org

Cel 311 5269972

info@derechoaladesventaja.org • derechoaladesventaja@gmail.com