

PREMIOS

SOCIEDAD INCLUSIVA

"Vivir con una ostomía"



DATOS DE LA INICIATIVA

Nombre completo de la práctica inclusiva:

"Vivir con una ostomía"

Nombre de la persona física o jurídica que la realiza:

AOGRA - Asociación de ostomizados de Granada.

Enlace con informacion sobre la misma publicada en una web o redes sociales:

Facebook: <https://www.facebook.com/share/1HK1QYWLtd/?mibextid=wwXlfr> Instagram: https://www.instagram.com/asociacion_aogra?igsh=cTQweGE2cWZpZ3Fo&utm_source=qr

Categoria a la que se presenta:

Resumen de los méritos de la candidatura:

La iniciativa se enmarca en la "Accesibilidad y vida independiente", al orientarse a la eliminación de barreras físicas, psicosociales y emocionales que limitan la autonomía de las personas ostomizadas. Promueve la autogestión, la adaptación a la nueva condición de vida y la participación activa en el entorno personal, social y comunitario. Desde un enfoque integral, combina atención psicosocial, formación práctica, acompañamiento entre iguales y coordinación con el sistema sanitario y los servicios sociales comunitarios, favoreciendo el acceso equitativo a los recursos en toda la provincia. La creación de grupos de apoyo refuerza la confianza, la toma de decisiones informadas y la independencia personal. Asimismo, incorpora un enfoque de género y criterios de sostenibilidad, atendiendo necesidades específicas y fomentando el uso responsable del material y la adecuada gestión de residuos. Por su impacto, continuidad y alcance territorial, constituye una iniciativa de alto valor social.

Descripcion de la candidatura:

La iniciativa nace de la realidad vital de personas que, tras convivir con enfermedades graves o crónicas como el cáncer, la colitis ulcerosa, la enfermedad de Crohn, la diverticulitis u otras patologías digestivas o urinarias, se ven abocadas a una intervención quirúrgica que deriva en una ostomía. Este acontecimiento supone, en muchos casos, un antes y un después en la biografía personal: el cuerpo cambia de forma visible, la relación con la propia imagen se altera y aparecen sentimientos de pérdida, miedo e incertidumbre que impactan directamente en la manera de estar en el mundo.

En el imaginario social, la ostomía continúa asociándose a dependencia, enfermedad permanente y limitación. Esta iniciativa surge precisamente para cuestionar ese relato y ofrecer otro posible, el de la continuidad de la vida, la adaptación, la autonomía y la reconstrucción del proyecto personal desde una nueva condición corporal. Lejos de negar la dificultad del proceso, el proyecto la reconoce y la acompaña, entendiendo que la aceptación no es inmediata ni lineal, sino un camino que requiere apoyo, información y tiempo.

El proyecto acompaña a las personas ostomizadas desde el momento de mayor vulnerabilidad, (la estancia hospitalaria y el alta), hasta su reincorporación a la vida cotidiana. A través del apoyo entre iguales, el asesoramiento profesional y el acompañamiento psicosocial, se facilita un proceso de adaptación progresivo en el que la persona aprende a conocer su cuerpo, manejar su ostomía, tomar decisiones informadas y recuperar la confianza necesaria para vivir de forma independiente.

Uno de los ejes centrales de la iniciativa es la normalización de la ostomía en la vida diaria. Compartir experiencias reales, ver referentes positivos y recibir información práctica permite transformar el miedo en conocimiento y la dependencia en libertad. La persona deja de verse únicamente como paciente para reconocerse de nuevo como sujeto activo, capaz de trabajar, relacionarse, viajar y participar socialmente.

La iniciativa entiende también que la adaptación no recae únicamente en la persona ostomizada. Por ello, se trabaja con el entorno familiar y con profesionales sanitarios y sociosanitarios, promoviendo una atención más sensible, coordinada y accesible. La formación y la colaboración en red permiten mejorar la calidad del acompañamiento y reducir barreras que, en muchas ocasiones, son más sociales que médicas.

Desde una perspectiva transversal, el proyecto incorpora un enfoque de género, atendiendo a las vivencias específicas de las mujeres ostomizadas, para quienes el impacto sobre la imagen corporal y la vivencia del estigma suele ser más intenso. Asimismo, se promueven prácticas responsables en el uso del material y en la gestión de residuos, integrando la sostenibilidad como parte del cuidado.

En este sentido, la iniciativa no se limita a ofrecer apoyo puntual, sino que propone un cambio de mirada, pasar de entender la ostomía como una discapacidad invisible y estigmatizante a reconocerla como una condición de vida compatible con la autonomía, la dignidad y la oportunidad de seguir construyendo futuro.

Impacto social de la candidatura:

La iniciativa ha generado un impacto social significativo al contribuir a mejorar la calidad de vida y el bienestar integral de las personas ostomizadas, consideradas personas con discapacidad orgánica, así como de su entorno familiar y social. A través del acompañamiento, la información y el apoyo entre iguales, las personas participantes han experimentado una reducción del miedo, la inseguridad y el aislamiento que suelen aparecer tras la cirugía, favoreciendo procesos de adaptación más saludables y sostenidos en el tiempo.

El proyecto ha tenido un impacto directo en la percepción que las personas ostomizadas tienen de sí mismas. El acceso a referentes positivos y a espacios seguros de expresión ha permitido resignificar la ostomía, pasando de una vivencia centrada en la pérdida y la limitación a una experiencia integrada en la identidad personal. Este cambio se traduce en un mayor bienestar emocional, una recuperación de la autoestima y una participación más activa en la vida social, familiar y comunitaria.

A nivel del entorno cercano, la iniciativa ha contribuido a mejorar la comprensión y el acompañamiento por parte de familiares y cuidadores, reduciendo la sobrecarga emocional y promoviendo relaciones más equilibradas y corresponsables. La formación y el apoyo ofrecidos facilitan un cuidado más informado, respetuoso y adaptado a las necesidades reales de la persona ostomizada.

En el ámbito profesional y comunitario, el proyecto ha favorecido una mayor sensibilización y capacitación de profesionales sanitarios y sociosanitarios, mejorando la accesibilidad a una atención de calidad y reduciendo barreras derivadas del desconocimiento o del estigma. La coordinación con recursos públicos y entidades sociales refuerza una respuesta comunitaria más inclusiva y cohesionada.

Desde una perspectiva social más amplia, la iniciativa contribuye a visibilizar una discapacidad frecuentemente invisible, promoviendo una mirada más empática y normalizada hacia la ostomía. Al generar conocimiento, diálogo y presencia social, se favorece una sociedad más inclusiva, donde la diversidad corporal y funcional se reconoce como parte de la realidad humana y no como un elemento de exclusión.

Participación:

Año 2025: 151 nuevos pacientes, 358 visitas hospitalarias y más de 80 socios ostomizados de continúan en seguimiento.

Accesibilidad:

La iniciativa incorpora criterios de accesibilidad y diseño para todas las personas de forma transversal, entendiendo la accesibilidad no solo desde el punto de vista físico, sino también comunicativo, cognitivo y social.

Las actividades presenciales se desarrollan en espacios accesibles, cedidos por hospitales, centros de salud, servicios sociales comunitarios y entidades colaboradoras, garantizando el acceso a personas con movilidad reducida y a aquellas que requieren entornos adaptados. Asimismo, se facilita la participación de personas con dificultades de desplazamiento mediante atención personalizada y modalidades de acompañamiento a distancia cuando es necesario.

En cuanto a la accesibilidad comunicativa, la información se transmite de manera clara, comprensible y adaptada, utilizando un lenguaje cercano y evitando tecnicismos innecesarios. Los materiales formativos y divulgativos se diseñan con criterios de claridad visual y estructural, facilitando la comprensión y el uso autónomo de la información.

La iniciativa contempla también la accesibilidad emocional y social, generando espacios seguros y respetuosos donde las personas pueden expresarse sin miedo al estigma o al juicio. El acompañamiento entre iguales y la atención individualizada favorecen la participación de personas con diferentes niveles de vulnerabilidad, ritmos de adaptación y necesidades específicas.

De este modo, el proyecto promueve una accesibilidad real y efectiva, orientada a que todas las personas puedan participar en igualdad de condiciones, con independencia de su situación física, emocional o social.

Trabajo en red:

Trabajamos de la mano con:

- AECC: Asociación española contra el cáncer.
- FAPOE: Federación de asociaciones de personas ostomizadas de España.
- FEGRADIS: Federación granadina de discapacitados.
- Hospital Clínico Universitario "San Cecilio".
- Hospital Clínico Universitario "Virgen De Las Nieves".
- Hospital Vithas.
- Hospital Comarcal "Santa Ana de Motril".

Transversalidad:

No.

Innovación:

La iniciativa presenta un carácter innovador por su enfoque centrado en la persona y en el proceso vital que atraviesan las personas ostomizadas, superando los modelos tradicionales de intervención basados exclusivamente en la atención clínica o puntual. La innovación reside en abordar la ostomía no solo como una condición sanitaria, sino como una experiencia vital compleja que requiere acompañamiento emocional, social y comunitario para su adecuada integración en la vida cotidiana.

Uno de los principales elementos diferenciadores es la incorporación sistemática del apoyo entre iguales, donde personas ostomizadas formadas actúan como agentes activos de acompañamiento desde el ámbito hospitalario hasta la adaptación posterior. Este modelo reduce la distancia entre profesional y usuario, genera confianza y facilita procesos de identificación positiva difíciles de lograr mediante intervenciones convencionales.

Asimismo, la iniciativa innova al trabajar de forma coordinada en red con hospitales, atención primaria, servicios sociales comunitarios y entidades sociales, construyendo un itinerario continuo de apoyo que evita la fragmentación de la atención. Esta coordinación permite dar respuestas más accesibles, coherentes y ajustadas a las necesidades reales de cada persona.

Finalmente, la combinación de atención presencial, acompañamiento continuado y difusión social contribuye a visibilizar una discapacidad habitualmente invisible, generando un impacto innovador no solo en las personas participantes, sino también en la percepción social de la ostomía.

Transferibilidad:

La metodología de la iniciativa se ha diseñado desde su origen con criterios de generalización, replicabilidad y adaptación a otros contextos, apoyándose en un modelo de intervención estructurado, flexible y basado en el trabajo en red con entidades especializadas.

1. Detección y derivación de personas destinatarias: El proceso se inicia mediante la coordinación con hospitales, centros de salud, servicios sociales comunitarios y entidades colaboradoras como la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Federación de asociaciones de personas ostomizadas de España (FAPOE) y Federación Granadina de discapacitados (FEGRADIS), en conjunto con alianzas estratégicas de hospitales públicos y privados. Este sistema de derivación permite identificar de forma temprana a personas ostomizadas y a sus familias, facilitando el acceso al acompañamiento desde fases iniciales del proceso.
2. Acogida y primera intervención de apoyo: Se realiza una primera acogida personalizada, presencial o telemática, en la que se evalúan las necesidades físicas, emocionales y sociales de la persona. Esta fase es clave para adaptar la intervención posterior y puede ser replicada en cualquier contexto con recursos sanitarios o asociativos básicos.
3. Acompañamiento integral y apoyo profesional continuado: La metodología incorpora un acompañamiento integral que combina el apoyo entre iguales con la intervención de profesionales sanitarios y sociales. Este acompañamiento no se limita a encuentros presenciales, sino que incluye seguimiento continuado mediante llamadas telefónicas, contacto periódico y disponibilidad para resolver dudas o dificultades sobrevenidas. Asimismo, se fomenta la participación activa de las personas ostomizadas en talleres, congresos, jornadas formativas, actividades culturales y eventos sociales, favoreciendo su integración progresiva y el refuerzo de vínculos comunitarios. Este modelo de seguimiento y participación es transferible a otros contextos mediante la planificación de agendas de contacto y actividades adaptadas a cada territorio.
4. Formación y capacitación: Se desarrollan acciones formativas dirigidas a personas ostomizadas, familiares y profesionales, utilizando materiales estructurados y adaptables. La colaboración con entidades como AECC, FAPOE y FEGRADIS facilita la adaptación de los contenidos a diferentes perfiles de discapacidad y contextos sociales.
5. Trabajo en red y coordinación interinstitucional: La iniciativa se apoya en una red estable de colaboración entre asociaciones, sistema sanitario y servicios sociales. Este modelo de cooperación permite su réplica en otros territorios mediante la articulación de alianzas locales con entidades de referencia.
6. Evaluación y mejora continua: El proyecto incorpora mecanismos de seguimiento y evaluación cualitativa que permiten identificar buenas prácticas y ajustes necesarios, favoreciendo su adaptación a distintos contextos geográficos o poblacionales.

Gracias a esta metodología estructurada y al trabajo conjunto con entidades de ámbito estatal y provincial, la iniciativa es replicable y adaptable a otros territorios, colectivos y realidades, manteniendo su enfoque centrado en la persona y su proceso de adaptación.

Evaluación:

La iniciativa incorpora un sistema de evaluación continua que tiene como eje central la valoración de las personas participantes y destinatarias, entendiendo la evaluación no solo como un mecanismo de control, sino como una herramienta de mejora y ajuste de la intervención.

La recogida de información se realiza mediante cuestionarios de satisfacción, entrevistas informales y espacios de devolución, tanto en las actividades grupales como en la atención individual. Estas valoraciones permiten conocer la experiencia vivida por las personas ostomizadas y sus familias, identificar necesidades no cubiertas y detectar barreras que dificultan su proceso de adaptación.

Asimismo, se realiza un seguimiento cualitativo de la participación, el grado de implicación y la evolución percibida por las propias personas destinatarias, prestando especial atención a aspectos emocionales, relacionales y prácticos del manejo cotidiano de la ostomía. La información recogida se analiza de forma periódica por el equipo responsable y el voluntariado, incorporando los aprendizajes obtenidos a la planificación de actividades y a la mejora de los servicios ofrecidos.

Este enfoque participativo de la evaluación permite establecer claves de actuación basadas en la experiencia real de las personas, garantizando que la iniciativa se mantenga ajustada a sus necesidades, sea flexible ante los cambios y evolucione de manera coherente con los objetivos planteados.

Trayectoria:

Ninguno.

Más info:

Facebook: <https://www.facebook.com/share/1HK1QYWLtd/?mibextid=wwXlfr> Instagram: https://www.instagram.com/asociacion_aogra?igsh=cTQweGE2cWZpZ3Fo&utm_source=qr

FOTOGRAFÍAS

«La bolsa me ha dado la vida»

Un cáncer empujó a una ostomía a Vicente, que como presidente de AOGRA pide baños adaptados para dar «intimidad» a los 300 pacientes nuevos al año en Granada

