



Assemblea General

L'entitat renova part de la junta

Sumari

- ASEM Catalunya és premiada per la seva tasca de millora de la qualitat assistencial dels afectats
 - La importància dels grups socioterapèutics
- ASEM Catalunya ja treballa des de la nova seu de l'antiga fàbrica Fabra i Coats de Barcelona
 - Entrevista a Josep Maria Busquets, membre del Comitè de Bioètica de Catalunya i del Comitè d'Experts de l'associació

Lligam

Abril de 2009
ASEM-Catalunya

SUMARI

- Pàg. 3. Assemblea General.
- Pàg. 4. La importància dels grups socioterapèutics.
- Pàg. 5. Premi estatal a la qualitat assistencial d'ASEM Catalunya. Alba Sastre rep una menció de la Generalitat pel curtmetratge 'Màgia?'
- Pàg. 6. Els beneficis de l'aigua.
- Pàg. 7. Catàleg d'ajudes de la Generalitat.
- Pàg. 8. Nova seu a l'antiga fàbrica Fabra i Coats. Reunió de la Societat Catalana de Neurologia.
- Pàg. 9. El Ministeri de Sanitat escoltarà les peticions dels malalts neuromusculars.
- Pàg. 10. Nova normativa per als gossos d'assistència.
- Pàg. 11. Continua el desenvolupament de la Llei de Dependència.
- Pàgs. 12-13. Entrevista a Josep Maria Busquets, secretari del Comitè de Bioètica de Catalunya i membre del Comitè d'Experts d'Asem Catalunya.
- Pàg. 14. Neix Guadis.es.
- Pàg. 15. Asem Catalunya participa al segon Congrés del Tercer Sector. Cursos de formació ocupacional.
- Pàg. 16. Dia de les malalties poc freqüents. Transitart. Curs de preaccés a la universitat.
- Pàg. 17. L'accessibilitat a les urnes.
- Pàg. 18. El CERMI edita una guia d'autodefensa per a discapacitats. També exigeix l'accessibilitat de les webs.
- Pàg. 19. L'agenda.
- Pàg. 20. Fisioteràpia en malalties neuromusculars, per Ariadna Tartera.
- Pàg. 21. Cartes.
- Pàg. 22. Presentació del terapeuta ocupacional.
- Pàg. 23. Presentació de la treballadora social.

ASEM-Catalunya

no està necessàriament d'acord amb les opinions que s'expressen als articles signats per particulars o col·lectius i no accepta articles que es puguin considerar ofensius o domin lloc a confusió.

**EDITORIAL**

Juan José Moro
 President d'ASEM-Catalunya

El 27 de febrero se celebró el día de las enfermedades poco frecuentes. Este término de "poco frecuentes" engloba más de 5.000 patologías diferentes que afectan a unos tres millones de españoles y a 27 millones de europeos. Las enfermedades neuromusculares están dentro de este grupo, siendo de las que más prevalencia tienen entre la población. Muchísimas de éstas son desconocidas incluso para los propios médicos, hecho que dificulta el acceso al diagnóstico correcto, y por este motivo falta la calidad en el tratamiento.

Las dificultades de las personas con estas patologías son muchas y variadas; pero una dificultad común es hacerse oír individualmente. Vivimos en una sociedad donde importa la cantidad. Se ha conseguido que esa dificultad sea menos traumática gracias al tejido asociativo. Estas entidades pequeñas en cantidad tienen la opción de pertenecer a federaciones que tienen más fuerza para hacer visibles las necesidades.

A día de hoy las enfermedades poco frecuentes están en boca de la sociedad, la administración está sensibilizada en el tema hasta el punto que la Maratón de TV3 este año está dedicada a las E.P.F. y el dinero recaudado irá destinado a la investigación de éstas.

Asem Catalunya está federada porque sabemos de la importancia de aunar fuerzas, y en nuestra entidad uno de nuestros objetivos es conseguir el sentido de pertenencia de nuestros socios y familiares.

En nuestra entidad todos sabemos que curación, a día de hoy, no existe, pero sí hay muchas opciones para tener una mejor calidad de vida; y en Asem necesitamos saber qué necesidades tenemos para, con el aval de nuestros socios, hacerlas visibles.

Intentar buscar soluciones de manera individual no es la solución, bajo mi punto de vista. Primero, porque los retos en solitario son más duros y pueden ser más frustrantes, y segundo porque, al restar, se pierden fuerzas y se gana debilidad.

El tejido asociacionista debería tener mucho que decir en el contexto social de crisis que nos está tocando vivir.

Aquesta publicació ha estat possible gràcies a:

Direcció:
 ASEM-Catalunya
 asemcatalunya@telefonica.net

Edició, redacció, fotografia, disseny i compaginació:
 Elisabeth Alfaro
 asemcatalunya@hotmail.com

Juan José Moro
 María Ramos
 Mila Lagarda
 Ariadna Tartera
 Cristina García
 Montserrat Segarra
 José Luis Martín
 Lúdia Verger



Assemblea General 2009



Moment de l'assemblea celebrada el passat 18 d'abril.



Començant per l'esquerra, Garcia, Unzueta i Rovira.

ASEM Catalunya va tancar l'any 2008 amb superàvit i ha iniciat el 2009 amb nous projectes i amb part de la junta renovada. Aquest és, a grans trets, el resum de l'assemblea general ordinària de l'associació, celebrada el passat 18 d'abril al centre cultural de Can Fabra, a Barcelona.

Anna Rovira, Petra Unzueta i Cristina Garcia substituiran en la junta a Maria Teresa Baltà, Mónica Breitman i Juan Caballero. Totes tres es van mostrar encoratjades davant la nova responsabilitat i també el seu desig de fer-ho el millor possible. Per la seva part, Baltà i Breitman van anunciar que continuarien lligades a l'associació, la qual, van assegurar, havia avançat moltíssim en els darrers anys, i van assegurar que marxaven orgullosos per donar pas a persones que aportaran noves perspectives a l'associació, en paraules de Baltà.

El president, Juan José Moro, va agrair a les tres persones que deixaven la junta la feina feta i els va anunciar que la porta romandrà oberta per a ells. A més, Francesc Botella passa a ser membre honorífic de la junta d'ASEM Catalunya, després dels seus anys de dedicació a l'entitat que ara s'han volgut reconèixer i agrair.

Durant la sessió es van aprovar els comptes per a aquest any, d'una línia continuïsta, segons va explicar la tesorera, Maria Teresa Baltà, després d'haver tancat l'any amb 4.008 euros de saldo positiu. Per a aquest 2009, ASEM Catalunya disposarà de gairebé 200.000 euros per desenvolupar els múltiples projectes en marxa, que es van detallar en el Pla General de l'entitat, que es va presentar

en l'assemblea. Enguany s'incidirà novament en l'atenció als socis. Es van avançar algunes de les novetats, com la recent incorporació d'un terapeuta ocupacional, que ajuda els socis a facilitar la seva vida diària, o de la celebració de dues sortides, i no una com fins ara, en el marc del programa d'oci terapèutic. La primera tindrà lloc al juliol, amb una excursió al Museu Tèxtil de Terrassa. El president, Juan José Moro, també va anunciar que la Trobada de Famílies del maig se celebrarà al Canal Olímpic de Castelldefels, on els socis podran gaudir de passejos en piragües. També està prevista una segona edició de la Setmana de les Malalties Neuromusculars, després de l'èxit de la primera, que va coincidir amb el 25è Congrés ASEM.

Durant l'assemblea també es va aprovar la memòria de l'any 2008, amb xifres com el nombre d'altres i baixes, les subvencions rebudes o el nombre d'entrevistes, e-mails, trucades o correspondència. També fa un ampli resum dels projectes i les activitats dutes a terme durant l'any passat, així com els convenis i d'altres iniciatives desenvolupades per millorar la qualitat de vida dels afectats per una malaltia neuromuscular. El document es pot consultar a la pàgina web www.asemcatalunya.com.

Anna Rovira, Petra Unzueta i Cristina Garcia són les tres noves membres de la Junta

Grup de Pares (19:30h)	Grup de Facio (16:30h)	Grup de Debat (18:00h)	Grup de Steinert (19:00h)	Grup de Becker (17:00h)	Grup de Familiars (18:30h)
12 Gener	9 Gener	8 Gener	29 Gener	30 Gener	16 Gener
2 Febrer	6 Febrer	12 Febrer	26 Febrer	27 Febrer	6 i 27 Febrer
2 Març,	6 Març	12 Març,	26 Març,	27 Març	13 i 27 Març
6 Abril	3 Abril	9 Abril	30 Abril	24 Abril	3 i 24 Abril
4 Maig	8 Maig	14 Maig	28 Maig	29 Maig	8 i 22 Maig
1 Juny	5 Juny	11 Juny	25 Juny	26 Juny	5 i 19 Juny
6 Juliol	3 Juliol	9 Juliol	-	-	-

La importancia de los grupos

¿Qué es la terapia grupal?

Como bien dice el diccionario de la lengua castellana, la palabra terapia del griego therapeutikés significa tratamiento, es decir emplear los medios adecuados para permitir la curación o el alivio de las enfermedades o síntomas.

De la curación y alivio de las enfermedades corporales se ocupan aquellos profesionales con especial formación, es decir, los médicos y facultativos, y nosotros nos referiremos al tratamiento o cuidado de la salud mental. El término terapia grupal nos llevaría, pues, en un lenguaje coloquial al concepto de cuidarnos en grupo.

La terapia grupal, tal como ya hemos dicho, al igual que la terapia individual, tiene como objetivo cuidar nuestra salud mental.

Es lógico que en los inicios de la enfermedad (tanto si se trata de la propia enfermedad o de la de un ser querido) y tras conocer el diagnóstico, nos invadan sentimientos de frustración, rabia e impotencia. También nos asaltan un montón de dudas y hay cosas que no entendemos, e intentamos buscar información y más información que a veces no somos capaces de asimilar, o bien que durante la enfermedad nuestra relación con los demás no sea todo lo satisfactoria que deseáramos. Es entonces cuando nos sentimos mal y necesitamos que nos cuiden.

El grupo es como una unidad con distintos componentes que interactúan entre sí: es decir, que lo que los demás nos dicen y aquello que nosotros decimos sirve para permitirnos cambiar de opinión y poder ver las cosas desde otro punto de vista. Es decir, nos sirve de feedback, podemos auto corregirnos.

El grupo incluye una variación de personas que se reune para ayudarse mutuamente. También permite aprend

der unos de otros, ya que se da la característica que sus componentes poseen problemáticas muy similares, lo cual ayuda también a comprender la propia situación.

El espacio grupal hace que podamos compartir con otras personas nuestras vivencias, nuestras emociones. A veces es difícil compartir con la propia familia o con los amigos experiencias que nos causan ansiedad, o que no queremos que los demás se preocupen. En cambio el grupo es el lugar ideal para poder hablar de todo ello. Sabemos también que todo el material que se aporte no va a salir del grupo, va a ser tratado de una forma confidencial.

El grupo nos aporta diferentes maneras de cómo encarar la misma situación. Se intercambian soluciones, el poder compartir aligera la ansiedad y la experiencia de los demás nos aporta información, y el comprobar que no somos los únicos que padecemos situaciones similares nos proporciona alivio.

Otro de los objetivos de la terapia grupal es intentar pensar entre todos de qué recursos disponemos para poder encarar con menos sufrimiento el día a día, en la relación con el otro o en la relación con nosotros mismos. Hemos de ser capaces de hallar aquellos recursos que a pesar de la enfermedad nos permitan vivir la vida lo más felizmente posible.

Actualmente, ASEM CATALUNYA organiza diversos grupos coordinados por profesionales en trabajo social y salud mental, como son los siguientes: Steinert, Facio, Becker, Padres, Familiares y Debate. Grupos que se llevan a cabo quincenal o mensualmente, desde hace ya varios años y con una participación considerable.

Mila Lagarda
Psicóloga clínica colaboradora
de ASEM Catalunya



Premi estatal a la qualitat assistencial d'ASEM Catalunya



El lliurament dels premis va tenir lloc el passat 21 d'abril.

El Jurat dels Premis «Associacions de pacients», format per representants del Foro Español de Pacientes i el Fòrum Català de Pacients, ha decidit unànimement concedir a l'Associació Catalana de Malalties Neuromusculars, ASEM Catalunya, el guardó en reconeixement a la tasca desenvolupada a l'àmbit de la participació, pel recolzament i compromís en l'impuls d'iniciatives que milloren la qualitat assistencial d'aquest país, per respondre a les necessitats i carències concretes dels pacients i de les seves famílies, en la democratització de la informació sanitària a través de la difusió d'informació i formació de qualitat per als pacients i els seus familiars, haver reconegut des d'un principi la

Declaració de Barcelona, l'agenda política i difondre les activitats impulsades des del Foro Español de Pacientes i el Fòrum Català de Pacients.

ASEM Catalunya va rebre el premi el passat 21 d'abril durant la celebració del desè aniversari de la Fundació Josep Laporte, el cinquè Aniversari del Fòrum Espanyol de Pacients, i el tercer Aniversari de Fòrum Català de Pacients i de la Universitat dels Pacients. Per a l'associació, rebre aquest guardó suposa veure com les seves iniciatives transcendeixen de l'àmbit de l'entitat i és reconeguda per organismes oficials. També és un testimoni de la vida de les persones amb malaltia neuromuscular i una finestra oberta a que ens coneguin.



Membres de la Junta amb Josep Maria Civis, del Departament d'Acció Social, durant l'acte.

Alba Sastre rep una menció de la Generalitat pel curt 'Màgia?'

Alba Sastre, la guanyadora del concurs de curtmetratges que ASEM Catalunya va organitzar amb motiu del 25è Congrés ASEM, ha rebut un premi per la mateixa cinta, titulada *Màgia?* La jove va rebre una menció especial dels Premis Civisme 2008 el passat 22 d'abril al Palau de la Generalitat de Catalunya. Aquests guardons tenen com a objectiu la promoció del civisme des de diferents àmbits d'actuació i el foment de la convivència entre les persones i el respecte per la llibertat individual i col·lectiva. A *Màgia?* s'explica el dia a dia d'un afectat per una malaltia neuromuscular des que es lleva de bon matí.

Per un esport sense barreres i per la igualtat en la pràctica

L'Ajuntament de Barcelona, mitjançant el programa «Per un esport sense barreres», pretén consolidar el camí cap a la normalització de la pràctica esportiva dels ciutadans amb discapacitat de la ciutat de Barcelona, assegurant-se i garantint-se estructures permanents on el col·lectiu de persones amb discapacitat trobi recursos en igualtat de condicions amb la resta de població, que faciliti la seva inclusió i normalització social utilitzant en aquest cas l'esport com a mitjà vehicular. El principal objectiu és promoure la pràctica de l'esport en el col·lectiu de ciutadans i de ciutadanes amb discapacitat, en igualtat de condicions amb la resta de població, col·laborant així en el foment d'hàbits més saludables per tal de millorar la seva qualitat de vida i la seva inclusió i normalització social, tot contribuint en la construcció i cohesió social de la ciutat de Barcelona, a més de col·laborar en l'eliminació de les desigualtats evitant l'exclusió, promovent la justícia social i la igualtat d'oportunitats.

Benvolguts/des pares/mares

Volíem oferir-vos la possibilitat de fer durant el mes de juliol una activitat a la piscina de San Rafael (Barcelona); tenim previst fer un curset per a un màxim de 15 nens.

Així mateix, recordar-vos que des de fa un temps, a ASEM Catalunya disposem d'un espai que anomenem Grup de Pares amb nens petits. Aquest espai resta a la vostra disposició els primers dilluns de cada mes a les 19.30h fins a les 21 h, al carrer Montsec, 20-22 baixos, ASEM Catalunya.

Per tal de fer més profitós aquest espai disposem de dos professionals que intenten ajudar: Josep Cabré, psicòleg, i Maria Ramos, treballadora social. Us hi esperem a tots.

Maria Ramos
Treballadora Social d'ASEM Catalunya

Jospe Cabré
Psicòleg col·laborador d'ASEM Catalunya

Beneficis de l'aigua



Hola, me dirijo a ustedes para informarles de la puesta en marcha de un proyecto de investigación, llevado a cabo entre Asem Catalunya y el colegio de fisioterapeutas, sobre los beneficios de la terapia en medio acuático en personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.

Para la realización de este proyecto resulta importantísima vuestra colaboración, por lo que animo a los socios que estén realizando ejercicios en piscina a participar en el proyecto, y a aquellos que no realicen actividades acuáticas, a que comiencen a hacerlas. Para participar en este proyecto sólo tenéis que poneros en contacto con Asem Catalunya, al teléfono 932744983.

El medio acuático, debido a sus características especiales, se convierte en un espacio ideal para realizar la terapia. El conocimiento de las propiedades del estado líquido nos permitirá comprender mejor los principios en que se basa la hidrostática, que utiliza la inmersión como medio terapéutico para favorecer o dificultar el movimiento.

El agua por un lado favorece la movilidad y la amplitud de movimiento, al suprimir el peso del segmento corporal. Por otro lado el movimiento dentro de ella resulta más difícil que en el aire, debido a las acciones mutuas que aparecen entre el cuerpo y el agua, por lo que permite trabajar el tono y fuerza muscular. La flotación y la característica térmica del agua hacen de esta un medio idóneo para la terapia.

Con el objetivo de realizar un proyecto de calidad, del cual los principales beneficiarios serán las personas con enfermedades neuromusculares, espero el compromiso de cada uno de vosotros en la realización de este proyecto. Es responsabilidad de todos el seguir creciendo día a día en una atención integral y de calidad para todos.

Jose Luis Martín
Terapeuta Ocupacional



Catàleg d'ajudes de la Generalitat

Transport per assistir a determinats serveis

D'atenció precoç
De rehabilitació
D'ensenyament reglat postobligatori i formació ocupacional

Ajudes per a l'autonomia personal i la comunicació

Ajudes tècniques per a persones amb discapacitat visual
Ajudes tècniques per a persones amb discapacitat auditiva
Ajudes tècniques per a persones amb discapacitat física
Dormitori
Higiene personal i activitats de la vida diària
Transferències
Mobilitat
Posicionament
Comunicació
Accessibilitat
Vehicle
Altres (adaptacions per al joc i el lleure, politges, automatismes de finestres i/o persianes, etc.)

Tractaments

Psicomotricitat
Rehabilitació del llenguatge
Fisioteràpia

Mobilitat

Obtenció/reconversió del permís de conduir
Adquisició de vehicle*
Adaptació de vehicle

* L'ajut del 4% de descompte en la matriculació es pot sol·licitar durant 15 dies. Per tant, és recomanable fer la petició quan ja es disposa del vehicle i no quan s'efectua la compra, perquè aquest període pot vèncer.

El Departament d'Acció Social i Ciutadania de la Generalitat ofereix tot un seguit d'ajudes tècniques dins del programa d'atenció social a persones amb discapacitat. Les persones que se'n vulguin beneficiar han de presentar la seva sol·licitud abans del 30 de setembre de 2009 a les dependències d'Acció Social i Ciutadania. També ho poden fer per Internet a través de la web del Departament, www.gencat.cat/benestar.

L'any passat 7.654 persones amb discapacitat es van acollir a aquests ajuts, que creixeran aquest any un 34% fins arribar a un pressupost de gairebé 21 milions d'euros. Aquest increment pretén, segons la consellera, Carme Capdevila, fer-los arribar a més persones que els poden necessitar.

El catàleg està dividit en quatre apartats: tractaments, mobilitat, transport per accedir a determinats serveis i ajudes per a l'autonomia personal i la comunicació (discapacitat visual, auditiva i física). Els requisits per accedir-hi són els següents: tenir residència legal a Catalunya, tenir reconegut un grau de disminució igual

o superior al 33%, no poder rebre serveis similars per als quals es demana la prestació en establiments públics, concertats o subvencionats amb càrrec a fons públic; no poder beneficiar-se d'ajudes i prestacions econòmiques de la mateixa naturalesa, abast i finalitat i acreditar la documentació requerida. Les demandes no previstes al catàleg de prestacions s'han de sol·licitar com a excepcionals. I la quantia econòmica concedida dependrà de barems que tenen en compte les circumstàncies personals, socials i econòmiques del beneficiari, en cas de ser major d'edat, o dels familiars si és menor de 18 anys, si està incapacitat legalment o no té ingressos propis.

La quantia econòmica concedida dependrà de les circumstàncies personals, socials i econòmiques

Nova seu a l'antiga fàbrica Fabra i Coats

La treballadora social i el terapeuta ocupacional ja hi treballen



Estat del local al març, quan s'estava reformant.



La treballadora social i el terapeuta ocupacional.

ASEM Catalunya ja ha abandonat la seu de l'Hotel d'entitats de Can Guardiola, situada al carrer Cuba de Barcelona, per ubicar-se al nou local de l'antiga empresa tèxtil Fabra i Coats. El nou espai ja s'ha acabat de reformar i està situat a la planta baixa de l'edifici. Té tres sales, des d'on desenvolupen la seva feina la treballadora social de l'entitat, Lúdia Verger, i el terapeuta ocupacional, José Luis Martín, des del passat 20 d'abril.

ASEM Catalunya disposa d'aquest local des de l'octubre del 2008, quan el president de l'entitat, Juan José Moro, i la regidora del districte de Sant Andreu, Gemma Mumbrú, van signar el conveni de cessió amb el Districte de Sant Andreu. Aquesta seu se suma a la central, ubicada al carrer Montsec 20-22, molt propera al nou local. La reforma l'han dut a terme els socis José Antonio i Puri, i l'assistent personal Gaudencio.

Reunió de la Societat Catalana de Neurologia

Montserrat ha estat enguany l'escenari escollit per la Societat Catalana de Neurologia per celebrar el seu congrés anual, i ASEM Catalunya ha tornat a estar present amb un estand on fa poder facilitar tota la informació referida a les malalties neuromusculars que es pogués requerir i atendre les consultes, a més de donar-se a conèixer més encara. Van viatjar el president de l'associació, Juan José Moro, la tesorera, Maria Teresa Baltà, l'administrativa Carme Mas i l'assistent personal Carme Cuenca.

En aquesta ocasió els temes tractats han estat les cefalees, la neuroimatge, l'Esclerosi Múltiple, l'ELA, els avenços de les investigacions neurològiques i la genètica en les malalties neurovasculars, entre d'altres.



De dreta a esquerra, Juan José Moro, Maria Teresa Baltà i Carme Cuenca.



El Ministeri de Sanitat escoltarà les peticions dels malalts neuromusculars

La portaveu en el Congrés a la Comissió de Sanitat pel PSOE, Pilar Grandes, s'ha compromès a transmetre al Ministeri de Sanitat les propostes i reivindicacions de la Federació ASEM per millorar la qualitat de vida de les persones afectades per una malaltia neuromuscular (ENM). Entre elles destaquen la necessitat que el Sistema Nacional de Salut inclogui la fisioteràpia com un servei públic, la realització d'estudis genètics sobre les ENM, la derivació dels afectats cap a Unitats de Referència Especialitzades; la mobilitat entre Comunitats Autònomes perquè els pacients puguin rebre atenció mèdica sense haver de desplaçar-se a altres províncies, ja que això, a causa de la seva situació física, els causa sovint patiments dolorosos; i els problemes en l'assistència dels nens afectats per ENM als col·legis no adaptats per a menors amb discapacitat física.

Aquests acords són el resultat d'una reunió mantinguda a principis



D'esquerra a dreta, Pilar Grandes, Ramón Jáuregui, Yasmina Pagnon i Antonio Álvarez.

de febrer en el Congrés dels Diputats, a la qual també va assistir el Secretari General d'Organització del PSOE, Ramón Jáuregui. L'objectiu era exposar les necessitats més importants del col·lectiu dels afectats per una malaltia neuromuscular i lliurar-los un do-

cument amb iniciatives per defensar els seus drets. Grandes també va proposar la creació d'un grup de treball interdisciplinari integrat per representants del Ministeri Sanitat, de la Federació ASEM i portaveus de Sanitat.

La Federació convoca un concurs de fotografia

La Federació ASEM ha convocat la primera edició del Concurs de Fotografia digital sobre Malalties Neuromusculars. Sota el lema "Tu ets la força que ens impulsa", està dividit en dues categories: "Un dia de la meua vida, o El meu dia a dia", per a les fotografies que mostrin diferents moments quotidians de les persones afectades (escola, feina, família, oci...) i, en segon lloc, "Les meves capacitats o Els meus èxits", amb imatges que mostrin moments d'esperança, alegria, afany de superació, etc. En cadascuna de les categories hi haurà tres premis valorats en 400, 200 i 100 euros.

El certamen està obert a tots els afectats per una malaltia neuromuscular, als seus familiars i cuidadors,

que hauran de presentar un màxim de cinc fotografies per persona. El termini de presentació finalitza a les 14 hores del 31 de juliol. Les fotografies s'han d'enviar al carrer Jordi de Sant Jordi 26-28, baixos, CP 08027 de Barcelona. El suport ha de ser en CD, amb un tamany de com a mínim 3 megapíxels i amb la major compressió possible. A la caràtula del CD ha d'aparèixer el títol de l'obra, que també s'haurà d'especificar en un sobre tancat en el qual s'expliqui en un text breu el missatge que es vol transmetre amb la fotografia, a més del formulari de participació i una fotocòpia del DNI.

Totes les fotografies presentades es podran veure en una exposició que recorrerà diferents ciutats espanyoles.



Nova normativa per als gossos d'assistència

La Generalitat ha elaborat el Projecte de Llei que regula l'accés a l'entorn de les persones amb discapacitats usuàries de gossos d'assistència. Aquesta normativa s'aplicarà no només als usuaris/es de gossos pigall, sinó també a totes les persones amb discapacitat auditiva, física, autisme o determinades malalties que són assistides per gossos especialment ensinistrats per guiar-les, ajudar-les en les tasques diàries o avisar-les de perill o d'atacs imminents. Segons l'administració, es garantirà l'accés als llocs, allotjaments, establiments, locals i transports públics o d'ús públic a les persones amb discapacitat i els seus gossos d'assistència. També regula l'ensinistrament i cura d'aquest tipus de gossos, així com els centres encarregats de fer-ho.

Els usuaris i usuàries de gossos d'assistència podran accedir acompanyats dels seus animals a: llocs, locals i establiments d'ús públic com ara centres d'esbarjo i temps lliure, museus, centres sanitaris, instal·lacions esportives, etc; allotjaments i altres establiments turístics; transports públics i espais naturals de protecció especial, on quedi expressament prohibit l'accés amb gossos.

La normativa també reflecteix que la persona usuària de gos d'assistència té preferència d'ús en la reserva del seient per a persones amb discapacitat adjacent al passadís o amb més espai lliure en els transports públics, així com de llitera inferior en els mitjans de transport que disposin d'aquest servei. En el cas dels taxis es permet com a màxim l'accés a dues persones usuàries de gos d'assistència.

El Projecte de Llei aprovat pel Govern de la Generalitat, presentat al Parlament l'1 d'abril passat, classifica els gossos d'assistència en les tipologies següents:

Gos guia o pigall: educat i ensinistrat per guiar una persona amb discapacitat visual o sordcega.

Gos de servei: educat i ensinistrat per prestar ajuda en les activitats de la vida diària, tant a l'entorn privat com a l'entorn extern a les persones amb discapacitat física.

Gos de senyalització de sons: educat i ensinistrat per avisar les persones amb discapacitat auditiva de diferents sons i indicar-li la font de procedència.

Gos d'avís: educat i ensinistrat per avisar les persones que pateixen malalties com l'epilèpsia, la diabetis o altres malalties, que puguin necessitar el seu servei.

Gos per a persones amb autisme: educat i ensinistrat per tenir cura de la integritat física, controlar situacions d'emergència i guiar la persona amb aquesta discapacitat.

La condició de gos d'assistència es reconeixerà mitjançant un carnet atorgat pel Departament d'Acció Social i Ciutadania de la Generalitat. El gos també portarà un distintiu oficial d'identificació en un lloc visible. A més, haurà de passar per una revisió sanitària anual per certificar que compleix totes les condicions higièniques i sanitàries que marca la Llei.



Continua el desenvolupament de la Llei de Dependència

Catalunya rebrà aquest any 47,5 milions d'euros, dels 283,1 previstos, per al desenvolupament de la Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a la dependència. La xifra suposa un augment del 31,9% respecte a l'any anterior gràcies al fet que el Consell Interterritorial de la Dependència ha decidit que el nivell acordat de finançament deixarà de distribuir-se únicament en funció de la població.

Des de la posada en marxa de la llei, 526.191 persones tenen dret reconegut a rebre les prestacions contemplades en la norma, de les quals 380.733 són grans dependents i la resta dependents, els dos graus emparats per la llei, segons les darreres dades publicades pel Govern espanyol. D'elles, 62.474 són catalanes, segons les darreres xifres de la Generalitat. A Catalunya han fet la sol·licitud 74.786 persones, de manera que 12.406 han quedat excloses.

Foment del treball

D'altra banda, el Departament d'Acció Social i Ciutadania crearà i millorarà al llarg d'aquest any 5.105 places per atendre persones amb dependència. Així ho recull el conveni signat recentment entre la consellera Carme Capdevila i la secretària d'Estat de Serveis Socials, Famílies i Discapacitat, Amparo Valcarce. Tot plegat suposarà una inversió de gairebé 62 milions d'euros amb la qual, a més, es crearan més de 5.300 llocs de treball.

Acció Social i Ciutadania crearà i millorarà al llarg d'aquest any 5.105 places per atendre persones amb dependència

Aquest conjunt d'actuacions forma part del Fons Especial de l'Estat per a la dinamització de l'economia i l'ocupació aprovat recentment pel Govern espanyol i destinat a actuacions vinculades amb l'atenció a la dependència. Dels 400 milions que el Fons destina a

totes les Comunitats, Catalunya rebrà 61.965.893 euros. Aquests diners es distribuïran en tres paquets.

El primer està dotat amb 9.784.940,9 euros i inclou actuacions de modernització de centres i instal·lacions dedicats a la prestació de serveis d'atenció i prevenció de la dependència, adequació de centres i serveis a les exigències normatives o actuacions que serveixin per transformar places de no dependents en places per atendre persones en situació de dependència. La inversió corresponent a aquesta partida permetrà millorar unes 210 places.

El segon paquet d'ajudes està dotat amb un import de 30.492.926,1 euros. Aquests diners serviran per ampliar l'oferta de places en centres i serveis d'atenció a la dependència i inclouen la inversió en noves places diürnes i residencials i la inversió en la creació de places d'atenció a la dependència en el medi rural. Aquesta inversió permetrà crear unes 2.434 places.

Finalment, el conveni amb el Ministeri també incorpora una tercera partida de 21.688.062 euros. Aquest paquet inclou: inversions en allotjaments particulars per adequar-los i afavorir la permanència de les persones amb dependència a casa seva, programes dedicats a la millora de la infraestructura per ampliar els serveis d'ajuda domiciliària i de transport i actuacions de gestió de nous serveis del catàleg mitjançant compra o concert. Es destinaran 19.885.842,35 euros i permetrà concertar 2.461 places.

Actualització de la llei

La normativa continua patint petites modificacions. Ara s'ha canviat el criteri de repartiment del finançament, que passa de destinar-se únicament en funció de la població, a atorgar-se un 20% segons el nombre de persones avaluades. El Govern destinarà aquest any a les Comunitats Autònomes gairebé 1.600 milions d'euros per a dependència, un 79% més que el 2008.

Amb l'objectiu de millorar l'eficàcia i agilitat de les actuacions i aconseguir un intercanvi d'experiències, el govern central ha proposat en la reunió l'elaboració d'un catàleg de bones pràctiques per a l'aplicació de la llei de dependència.

Quina és la seva funció al Comitè de Bioètica de Catalunya?

El Comitè de Bioètica es va crear l'any 1992. Jo em vaig incorporar al 2000, quan es va crear la Unitat de Bioètica del Departament de Salut, i des de llavors porto la secretaria del comitè. És un comitè consultiu, assessor del departament, format per professionals de diferents disciplines i punts de vista ideològics i que assessoren el departament en totes les controvèrsies que poden tenir en l'àmbit de les ciències de la vida. Aquest comitè s'ha anat fent cada vegada més independent i ara és assessor del govern de la Generalitat adscrit a Salut. La meua funció és donar suport i participar en els diferents grups de treball i en l'àmbit de la bioètica del departament.

Un dels grups de treball se centra en la informació sanitària.

En tracten molts temes: hem fet informes sobre l'eutanàsia, l'avortament, la clonació terapèutica i, l'any 2004, sobre la informació sanitària. Estem en un món de molta informació, de molt de tot. Es tracta que hi hagin elements que distingeixen entre allò que és bo i allò que no ho és tant. Ho fem en tots els àmbits, i en la informació sanitària també ho hauríem de fer.

Com ha de ser la informació sanitària?

El més veraç possible, sobretot tenint en compte que les persones que més sensibles es troben quan demanen informació sanitària són les més vulnerables, perquè pateixen la malaltia o perquè busquen alguna cosa, i veuen sovint moltes esperances. A vegades uns veuen més esperances de les reals i s'ha de ser molt curós a l'hora de donar la informació. Ha de ser summament real, transparent, rigorosa... A la Bioètica sempre parlem d'uns principis: de beneficència, és a dir, que tot es fa per fer bé; de no maleficència, que la informació que donem no faci més mal que no pas bé, per exemple induir a fer una acció que no es pertinent; també ha de ser justa i equilibrada, ja que si es dona molta informació tampoc es pot

«S'ha de donar la informació necessària per ajudar a decidir»

Josep Maria Busquets, secretari del Comitè de Bioètica de Catalunya i membre del Comitè d'experts d'ASEM Catalunya

digerir... S'ha de donar la informació necessària per ajudar a prendre una decisió. Ha de ser una informació que respecti la llibertat i l'autonomia de les persones.

Aquests principis es compleixen?

Tots treballem per vendre, i a vegades el que és normal no és noticable i el que és noticable és allò que surt una mica de la norma. A vegades hi ha coses que s'exageren una mica. L'informe Quiral fa un anàlisi de com es comporten els mitjans en l'àmbit de la salut. Cada dia hi ha una notícia de salut, que pot ser interpretable en funció del titular. En el tema de la reproducció assistida, no només s'ha de llegir el titular de que un senyor es pot quedar embarassat sinó que aquest senyor abans havia estat una senyora. És una notícia molt impactant però que genera confusió, sense dubte. També és veritat que els professionals de la informació han ajudat a que la població tingui molt coneixement. Els mitjans han fet una

divulgació molt adequada de què s'ha de conèixer, de comportaments... Té les dues vessants.

Les noves tecnologies han jugat un paper important en tot això.

Internet ha ajudat a conèixer, a que tot sigui més democràtic. També a que la gent tingui més accés al coneixement, que és fonamental per prendre decisions. Les persones ben informades són més autònomes. Però aquest coneixement quan és molt i no està ben valorat pot crear distorsions.

Però Internet també pot influir negativament si es dona una informació errònia.

Sempre hi poden haver distorsions. Algú pot llegir sobre alguna cosa que fa més del que realment fa. S'ha d'exigir a les administracions que vetllin per la veracitat de la informació. No es poden dir coses que no són veritat. El Col·legi de Metges acredita algunes webs que són més fidedignes que altres, i buscar informació a la web del



El Comitè de Bioètica de Catalunya va editar l'any 2004 la publicació "Consideracions ètiques a l'entorn de la Informació Sanitària". El motiu va ser l'augment en els espais dedicats a temes relacionats amb la salut i l'objectiu era estimular la reflexió sobre quina ha de ser la contribució dels professionals de la medicina i la informació per ajudar a la ciutadania a estar més ben informada. Però sobretot es vol aconseguir que la transparència, la veracitat i la credibilitat siguin els pilars que sostinguin el principi d'informar tal com voldríem ser informats. Entre les finalitats de la informació sanitària de les quals es parla en aquest document destaquen la promoció d'hàbits saludables, informar sobre les prestacions dels serveis i recursos sanitaris i divulgar els drets i deures dels ciutadans vers la salut i els avenços científics.

Departament de Salut dóna més garanties que no pas a qualsevol altra pàgina d'origen desconegut.

La relació metge-pacient és essencial.

La relació de confiança que s'ha d'establir amb el professional sanitari és un bé que no s'ha de perdre, i no se substituirà per res. El pacient ha de confiar en el seu metge. És a través del diàleg que s'estableix que un procura el bé i l'altre diu què necessita, i a partir d'aquí podran establir una relació perquè no tot va bé a tothom. Les necessitats són diferents de les persones. Sempre hi ha un prototipus però no hi són els teus valors, les teves creences, ni les teves necessitats, ni quin és el teu projecte vital... Això es coneix a partir d'una relació de proximitat, de diàleg i de confiança.

Com s'ha de rebre la informació?

Si hi ha una confiança la informació s'ha de rebre pensant que te l'estan donant pel teu bé. Si hi ha desconfi-

ança, malament. És dóna per ajudar a prendre una decisió, perquè entenquem que som participants de prendre la decisió. No estem en temps de paternalismes en que ens deien que hem de fer això, sinó que ens diuen "crec que això anirà bé per a tu" i sempre pots dir "no m'interessa". Hi ha gent que se sotmet a tractaments innecessaris, d'altres són molt agressius... El consentiment informat vol dir rebre informació i donar el consentiment. Nosaltres podem estar d'acord o no però per rebre una decisió hem d'estar informats. Informar bé és molt difícil perquè una persona afectada està més vulnerable.

Les associacions també juguen un paper important en el diàleg?

L'associació està molt propera a l'afectat perquè coneix la malaltia, des d'una altra perspectiva que la del professional sanitari, i pot informar. En el cas de les voluntats anticipades sempre diem que qui pot aconsellar veritablement són les associacions de

malalts. Tenen una mirada diferent, perquè el professional sanitari veu la malaltia, el pacient... mentre que les associacions veuen altres aspectes de la vida quotidiana, al relació amb la família...

I organismes com el Comitè d'experts d'ASEM Catalunya?

Es compagina el coneixement tècnic i científic amb les necessitats que no es perceben des del laboratori, un centre de rehabilitació... És una mirada plural, multidisciplinària que també incorpora personal sanitari i aspectes de la malaltia, familiar... La mirada plural és molt important, i és essencial dintre del tarannà de la bioètica. Estem en una societat d'especialistes de tot, que sovint només veiem una cara de la cosa cosa, i cal tenir una mirada més àmplia, sobretot en l'àmbit de la salut. Les persones no són només cossos, sinó també desitjos, valors que conviuen en una societat. És molt important que tot això estigui contemplat en un comitè.

Neix guiadis.es



Moment de la presentació de la Guia Online de Ayudas a la Discapacidad, a Madrid.

Amb l'objectiu que cada persona amb discapacitat pugui convertir-se en autodefensor de les seves propis drets, recentment ha sortit a la llum la "Guia Online d'Ajudes a la Discapacitat" (Guiadis). Es tracta d'una iniciativa de la Fundació ONCE i l'Obra Social de Caja Madrid que pretén oferir una panoràmica del marc legal, internacional i nacional, que protegeix els drets d'aquesta part de la ciutadania.

La guia es pot consultar en la pàgina web www.guiadis.es. Oferix una base de dades, actualitzada, accessible i de fàcil maneig que conté les ajudes públiques que existeixen en l'actualitat per a les persones amb discapacitat i les seves famílies.

Així mateix brinda la possibilitat a l'usuari de triar el tipus de recerca que més s'adapti a les seves necessitats.

Guiadis ofereix una base de dades accessible i de fàcil ús amb els ajuts públics per a les persones amb discapacitat i les seves famílies

Per això, les consultes poden realitzar-se tenint en compte diferents paràmetres com són la situació de l'usuari, el tipus de recurs que es vol localitzar, així com l'àrea d'aplicació del mateix.

Una vegada localitzada l'ajuda concreta, l'usuari podrà

accedir a una fitxa que conté la descripció i requisits essencials de la mateixa, a més d'un enllaç a la font original i les dades d'on dirigir-se si vol fer-la efectiva.

Guiadis proporciona igualment l'oportunitat de consultar els centres d'atenció que en cada àmbit proporcionen o faciliten algun tipus de servei relacionat amb la discapacitat. També posa a la disposició de l'usuari serveis afegits que poden ser d'interès com informació general relacionada amb la discapacitat, així com altres opcions que serviran per assolir el major rendiment possible d'aquesta eina. Finalment, l'apartat denominat Llistats Generals conté estadístiques que li permetran obtenir una orientació general en funció de l'àmbit territorial, tipus i àrea d'aplicació de les ajudes recollides en la base de dades.

El vicepresident primer executiu de la Fundació ONCE, Alberto Durán, ha assenyalat que Guiadis és una "eina viva" d'especial valor de la qual "és que serà actualitzada i perfeccionada en el futur", per això ha animat al moviment associatiu a participar "en la millora contínua". Amb Guiadis "volem millorar el marc informatiu dels drets de les persones amb discapacitat", ha conclòs Durán. En aquest sentit la directora de l'àrea assistencial de l'Obra Social Caja Madrid, M^a Fernanda Ayán, ha dit que "la igualtat d'oportunitats, l'accessibilitat i la defensa dels drets d'aquells col·lectius més vulnerables", són l'objecte social de Caixa Madrid i Guiadis "compleix a la perfecció amb aquesta filosofia".

ASEM Catalunya participa al segon Congrés del Tercer Sector Social

ASEM Catalunya ha estat present en la segona edició del Congrés del Tercer Sector Social de Catalunya, celebrat a finals de març a l'Hospitalet de Llobregat. La gerent de l'associació, María Ramos, va oferir la ponència titulada "Les entitats de l'àmbit social i assistencial: convivència de la junta (direcció política) i l'equip tècnic (professionals)".

En ella, va parlar de les entitats de pacients, col·laboradores del sistema de benestar i com agents de canvi social, la financiació, els diferents rols, etc. Una de les conclusions va ser que "els poders públics han de reconèixer la funció social de les entitats".

El Congrés va comptar amb diversa representació institucional i dels partits polítics catalans. En les diferents ponències es van tractar temes com l'actual context de crisi econòmica, el nou sistema de serveis socials, l'atenció a les persones, el nou marc laboral en el tercer sector, la



Inauguració del Congrés.

cooperació entre el tercer sector social i les administracions públiques o els plans d'inclusió i cohesió social.

Durant dos dies La Farga de l'Hospitalet ha acollit a més de 1300 representants d'entitats no lucratives que han participat en la segona trobada del Tercer Sector social català,

que ha centrat els seus debats i propostes en situar la lluita contra la pobresa i l'exclusió com a prioritat política i social, el desplegament del sistema de serveis socials i la millora del marc de col·laboració entre les administracions i el tercer sector i el suport especial a les ONG en el context de la crisi.

Cursos de formació ocupacional

Ja ha sortit a la llum la programació relativa a accions de Formació ocupacional que FSC-«Asociación para el Empleo y la Formación de Personas con Discapacidad» durà a terme a la província de Barcelona. El 26 d'abril s'iniciarà el de Teleassistència, de 215 hores en horari de matins. (Recepció i atenció de trucades telefòniques oferint el suport psicosocial necessari i derivant-les als serveis d'assistència i/o emergència oportuns). Inclou pràctiques (48 hores).

D'altra banda, del 21 de setembre al 30 de novembre se celebrarà el curs de Gestor telefònic, de 240 hores en horari de matins. L'objectiu és introduir l'alumne en l'emissió/recepció de trucades telefòniques i tècniques de màrketing telefònic. Inclou un mòdul de català per una millor atenció al client. Per últim, al novembre s'iniciarà la formació per conèixer el sistema operatiu

Windows i el programa Word, així com les seves utilitats (format, gràfics, tractament de dades...), adquirint els coneixements bàsics per treballar amb Internet i enviar missatges i documents a través de la xarxa. També s'impartiran tallers d'habilitats prelaborals, socials i d'entrevista per fomentar la iniciativa en la recerca de feina i posar en pràctica diferents eines.

Els requisits d'accés serien els propis d'adequació/necessitat de qualificació professional per part del demandant d'ocupació a partir de la realització de l'acció formativa (es realitzarà una entrevista personal), trobar-se a l'atur inscrit a l'oficina de l'OTG i tenir reconeixement de discapacitat (certificat de disminució i/o incapacitat permanent).

Les demandes es poden fer a través del fax 934150130 o de fsc.empleo.cat.fsc@fundaciononce.es.

Dia de les malalties poc freqüents



La Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents (FCMPF), amb el suport d'Asem Catalunya, va organitzar el passat 21 de febrer un acte lúdic i divulgatiu sobre aquest tipus de patologies, que afecten 5 de cada 10.000 habitants. L'acte es va celebrar a Can Fabra (Barcelona). Va arrencar amb una exposició de la presidenta de l'ALDEC, Ana Sánchez, sobre la dedicació de la Marató de TV3 del 2009 a les malalties minoritàries. També es va parlar del punt de vista dels metges de família i de les necessitats sociosanitàries. No van faltar les intervencions de la regidora de Sant Andreu, Gemma Mumbrú, i

del president d'ASEM Catalunya, Juan José Moro.

La jornada va continuar a l'exterior de l'equipament, on tots els assistents es van agafar de les mans i va exhibir uns cartells sobre el dia de les malalties minoritàries, que es commemora el 28 de febrer. El lema d'enguany era "una prioritat de Salut Pública", ja que el pacient d'una malaltia minoritària sol ser l'orfe de la majoria dels sistemes sanitaris, sovint sense diagnòstic, sense tractament, sense investigació i sense una raó per a l'esperança; i, per tant, la crida és una assistència centrada en el pacient.

Transit-Art

El grup de teatre d'ASEM Catalunya, Transit-Art, continua treballant per fomentar l'art a través de l'expressió teatral. La seva darrera creació és "Bajas presiones", una obra que té com a punt de partida una imatge que serà creada per l'imaginari de cadascú per construir una peça que fa passar per quatre estacions.

L'equip està format per Missún Riera, Montse Castelló, Cristina García, Lluïsa Carolà, Laia Armengol, Erlinda Rodrigo, Paquita Hernández, Míriam García, Loli Granados, María López i Ana Jornet. La direcció de "Bajas presiones" va a càrrec de Natàlia Giménez. La darrera representació va tenir lloc el passat 21 de febrer.

Curs de preaccés a la universitat

S'ha organitzat un curs de Preaccés a la Universitat per a persones amb discapacitat majors de 25 anys, amb el nom de projecte EPICA UNIVERSIA UDM. L'objectiu és que els estudiants siguin capaços d'enfrontar-se amb èxit al curs d'accés a la universitat a través de la UNED, el qual està subvencionat per a totes les persones que tinguin una discapacitat igual o superior al 33%.

Els requisits són disposar del certificat de discapacitat, tenir més de 25 anys, no tenir estudis universitaris, haver decidit estudiar una carrera universitària, residir a la província de Barcelona, tenir coneixements bàsics d'informàtica i disposar d'ordinador amb connexió a Internet.

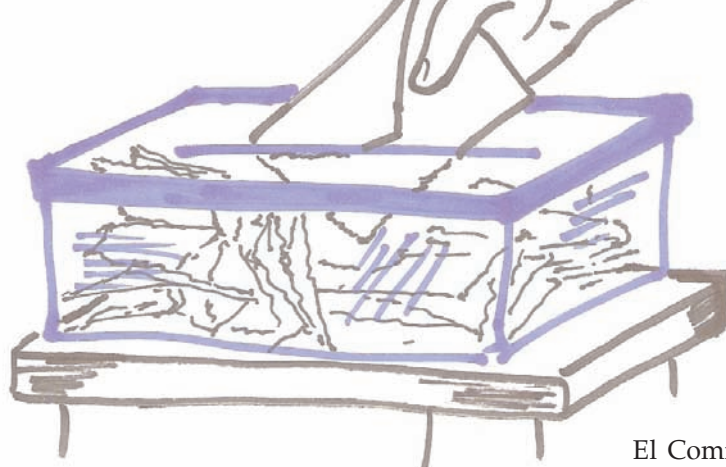
El curs es realitzarà a través d'una plataforma de formació *e-learning* accessible. Hi haurà una classe presencial en un telecentre a Barcelona, d'una durada aproximada de 3 hores, on es farà una presentació del curs i el seu funcionament, i on a més es proporcionaran les dades d'accés a la pàgina del curs.



L'accessibilitat a les urnes

La Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat, vigent a Espanya, estableix en el seu article 29 que aquestes puguin participar plena i efectivament en la vida política, en igualtat de

condicions amb els altres, inclòs el dret a votar, amb la garantia que els procediments, instal·lacions i materials electorals siguin adequats, accessibles i fàcils d'entendre i utilitzar.



Ismael Llorens, membre del Fòrum de Vida Independent, ha iniciat una campanya a nivell estatal de recollida d'informació sobre la situació actual dels col·legis electorals, un 70% dels quals no són accessibles. Per aconseguir-ho, sol·licita la col·laboració de la ciutadania, que a través de l'adreça de correu electrònic ismaelllorens@derechoshumanosya.org pot indicar les característiques d'accessibilitat del lloc on va a votar, i fins i tot si és possible, adjuntar fotografies.

Ismael Llorens fa la següent petició: «No cal que hagi eleccions perquè em passis la informació. Solament has de recordar on votes, acostar-te una estona, imaginar com entraries si estiguessis assegut en una cadira de rodes (així sabràs que icona assignar a la instal·lació), fer una o diverses fotos amb la càmera digital i enviar-me-la per correu electrònic. Si coneixes altres col·legis electorals i vols ajudar-me més, també passar aquesta informació. Per tot això, et quedaré eternament agraït. Amb les referències que tinguem ens dirigirem a les entitats públiques corresponents demandant l'adequació de les instal·lacions que ho precisin».

Amb les informacions rebudes es formarà una base de dades actualitzada permanentment a la pàgina web www.derechoshumanosya.org, en la qual a cada col·legi electoral se li adjudicarà una icona segons les seves característiques d'accessibilitat.

La campanya no només fa referència a les barreres arquitectòniques: ja s'ha denunciat en diverses ocasions que anteriors processos electorals (nacionals, autonòmics i municipals) s'han celebrat en diumenge, dia en el qual no funcionen els serveis d'ajuda a domicili i milers de persones en situació de dependència no poden exercir el seu dret al vot ja que no són aixecades del llit.

Més informació: Ismael Lloréns
 Blog DES DE LA MEVA CADIRA DE RODES
www.forovidaindependiente.org/
www.derechoshumanosya.org

El Comitè Espanyol de Representants de Persones amb Discapacitat (CERMI) participa en el grup de treball que el Ministeri de l'Interior ha constituït per a l'elaboració d'un Reial decret sobre les condicions bàsiques d'accessibilitat i no discriminació de les persones amb discapacitat en els processos electorals i en les consultes populars.

El CERMI ja ha traslladat al Ministeri de l'Interior les necessitats i demandes de les persones amb discapacitat per a un exercici normalitzat del seu dret al vot. Amb aquesta iniciativa, que pot estar aprovada abans que finalitzi l'any 2009, es tracta de donar compliment al disposat en la Llei d'Igualtat d'Oportunitats, no Discriminació i Accessibilitat Universitat de 2003, que obliga al Govern a aprovar unes condicions bàsiques d'accessibilitat que garantirien a les persones amb discapacitat l'exercici del dret de sufragi sense discriminacions.

Al grup de treball estan presents, a més del Ministeri de l'Interior i del CERMI, el Ministeri d'Educació, Política Social i Esport; l'Oficina del Cens Electoral; Correus i Telègrafs i la Federació Espanyola de Municipis i Províncies.

El CERMI edita una guia d'autodefensa per a persones amb discapacitat



Amb l'objectiu que la persona amb discapacitat es pugui convertir en defensora dels seus propis drets, involucrant-se per canviar de forma eficaç les situacions que li puguin ocasionar un perjudici per la seva condició, el CERMI ha publicat La guia per a l'autodefensa de les persones amb discapacitat.

Segons el document, l'autodefensa consisteix en parlar per un mateix, pels drets individuals i en contra de la discriminació; de manera que la guia és útil per prendre les propies decisions, dirigir i controlar les condicions i la qualitat de vida i creure en un mateix com persona d'igual valor, amb la mateixa dignitat i els mateixos drets

que qualsevol altra. Davant de discriminació, recomana seguir sis passos: detectar l'actitud, informar-se sobre les lleis que es podrien estar incomplint, identificar els recursos disponibles i utilitzar-los; buscar ajuda en organitzacions que representin les persones amb discapacitat, crear opinió pública (donar a conèixer el cas) i ser persistent.

Per últim, el document fa una crida, assegurant que les coses poden canviar, posant l'exemple d'un treballador que va aconseguir que el Metro de Madrid rectificqués i el readmitís després de negar-li el lloc de feina per la seva condició física.

També exigeix l'accessibilitat de les webs

El Comitè Espanyol de Representants de Persones amb Discapacitat (CERMI) denunciarà les pàgines d'Internet d'entitats públiques que no siguin accessibles per a persones amb discapacitat, en el grau que exigeix la legislació vigent. Des del passat dia 1 de gener de 2009, totes les pàgines d'Internet d'entitats pertanyents al sector públic (estatal, autonòmic i local) han de ser accessibles d'acord amb el grau mig d'accessibilitat generalment acceptat. L'incompliment d'aquesta obligació d'accessibilitat constitueix una infracció de la Llei 49/2007, de 16 de desembre, per la qual s'estableix el règim d'infraccions i sancions en matèria d'igualtat d'oportunitats, no discriminació i accessibilitat universal, i pot ser sancionat amb multes de fins a 90.000 euros. El CERMI comprovarà l'accessibilitat de les webs públiques més rellevants i, en cas que incompleixin la normativa aplicable, ho denunciarà davant la Direcció general de Discapacitat del Ministeri d'Educació, Política Social i Esport, òrgan encarregat de rebre les reclamacions i instruir l'expedient sancionador. Així mateix, rebrà queixes d'entitats i associacions i les canalitzarà davant l'Administració competent en matèria d'infraccions i sancions.



Abril Maig Juny

Agenda d'activitats d'oci per als propers mesos

Cocemfe

(Tf 91.413.80.01. Mail: vacaciones@cocemfe.es)

4-13 de maig

Blanes (Girona). Hotel Blaumar. 160 euros.

2-28 de maig

Gijón (Astúries). Hotel Silben Ciudad Gijón. 250 euros.

10-19 de maig

Palma Nova (Mallorca). Hotel Voranova. 190 euros.

10-21 de maig

Balneario de Arnoia (Ourense). Preu beneficiari: 360 euros.
Preu acompanyant: 240 euros.

21-30 de maig

Salou (Tarragona). Hotel Salou Princesa. 200 euros.

2-10 de juny

Islantilla (Huelva).
Confortel Islantilla. 190 euros.

2-11 de juny

Playa del Inglés (Gran Canaria).
Apartotel Green Field. 270 euros.

3-11 de juny

La Manga del Mar Menor (Múrcia).
Hotel Sol Galúa. 190 euros.

Predif

Turisme i termalisme (91.371.52.94)

11-20 de maig

Almuñécar (Granada).
Apartamentos Turismo Tropical. 210 euros.

24-31 de maig

Creuer pel Mediterrani.
Barco Gran Celebration. 500 euros.

Obra Social la Caixa

Fins al 17 de maig

Exposició: Zabaleta 101.
Centenari de Rafael Zabaleta.

Fins al 14 de juny.

Exposició: El mar, de Barceló. Presentació del projecte de Miquel Barceló.
per a la Sala XX de les Nacions Unides a Ginebra.

Fins al 7 de juny

Exposició: Richard Rogers +Arquitectes. De la casa a la ciutat.

Viatges Itinerari

(938 611 504. www.viatgesitinerari.com)

Sicília

Del 16 al 27 d'abril.

Viatge en bus adaptat amb sortida desde Granollers fins a Genova. Ferry de Genova a Palermo visita de l'illa. Estada en dos hotels adaptats. Règim de tot inclòs.
Possibilitat de fer el viatge en avió.

Bèlgica

Del 4 a l'11 d'agost.

Viatge en bus desde Granollers, hotels adaptats. Règim de tot inclòs.
possibilitat d'anar fins a Brussel.les en avió

Obra Social Caixa Sabadell

Fins al 31 de maig

Plantes medicinals de Catalunya. Espai Natura de Sabadell (c/ de Prada, s/n). Els diumenges de 10.30 a 14.30 hores.

Fins al 28 de juny

El valor dels diners. L'economia responsable.
Edifici de l'Obra Social. C/ d'en Font, 1.
Els jocs dels diners. Activitats per a famílies. Dissabtes i diumenges.
Edifici de l'Obra Social. C/ d'en Font, 1.

Museu d'Història de Catalunya

Exposició temporal: Les noces del rei. Catalunya i Hongria a l'edat mitjana.
Del 7 de maig al 30 de juliol.

Compromís i canvi social

Respir 2009:

- Del 29 de juny al 4 de juliol. Infància: Les Garrigues. 430 euros. També del 13 al 18 de juliol.
- Del 7 a l'11 de juliol. Gent Gran. Castelló d'Empúries. 490 euros.
- Del 20 al 25 de juliol. Joves. Sant Llorenç de Morunys. 450 euros.

Fisioterapia en enfermedades neuromusculares infantiles



El día que conocí a Louis, un niño de siete años que padece amiotrofia espinal tipo II, estaba estirado en una de las camillas de la sala de fisioterapia del hospital. Respiraba mediante una máquina que le aportaba aire directamente a la tráquea y se le alimentaba a través de una sonda. Sus brazos yacían a los lados de su cuerpo y sus piernas reposaban como un libro abierto encima de la camilla. Apenas tenía fuerza para mover ninguna parte de su cuerpo, únicamente acariciaba tímidamente un osito que tenía debajo de su mano izquierda.

Ante casos como el de Louis, uno se plantea: ¿En qué piensa un niño de siete años que sufre una enfermedad neuromuscular? ¿Cómo la fisioterapia puede mejorar la calidad de vida de estos niños?

Tras la sesión de fisioterapia y con la ayuda de su corsé, sus férulas y sus zapatos ortopédicos que lo mantenían de pie, Louis disfrutó durante algo más de 20 minutos de su serie de dibujos animados preferida y estuvo jugando con una de sus cuidadoras. Más tarde, se puso a hacer carreras con dos compañeros de la escuela del hospital, conduciendo su silla eléctrica con un mínimo movimiento de sus dedos. Una gran sonrisa se dibujaba en su cara, irradiaba felicidad y no parecía el mismo niño que había conocido una hora antes.

La fisioterapia *puede*, en cualquier caso, contribuir de forma muy significativa en el tratamiento de las enfermedades neuromusculares y en la mejora en la calidad de vida de estos pequeños. Realizar una valoración exhaustiva y conocer en detalle las posibilidades y necesidades de cada niño es determinante en la definición del plan de trabajo y los objetivos de cualquier tratamiento de fisioterapia. Objetivos que en el caso particular de las enfermedades neuromusculares deben basarse en tres líneas principales de actuación.

La primera, y sin duda la más importante, es la prevención de obstrucciones bronquiales. Su cuidado reduce el riesgo de infecciones respiratorias que puedan provocar una insuficiencia respiratoria o incluso, en los casos más graves, la muerte. Para ello, se utilizan técnicas de drenaje de secreciones que facilitan la posterior expulsión de estas mucosidades de las vías respiratorias. Por otro lado, la tos ineficaz, presente en un porcentaje elevado de estos casos, suele producir dificultades adicionales en la expectoración. Su solución pasa por pro-

vocar la tos o, en aquellos casos en los que sea necesario, por la aspiración de las secreciones mediante una sonda de aspiración nasotraqueal o, como en el caso de Louis, directamente a través de la cánula de traqueotomía.

La segunda línea de acción es la de retrasar la aparición de acortamientos musculares que puedan provocar dolor y deformidades en las extremidades y en la columna vertebral, como la escoliosis. Es conveniente realizar movilizaciones pasivas de todas las articulaciones, efectuar estiramientos musculares y hacer uso de ortesis, como por ejemplo corsés y férulas, para mantener la columna y las extremidades en una buena posición. La utilización del *corsé garchoise*, muy extendido en Francia y poco presente en nuestro país, permite acoplar las férulas de las piernas al corsé para, de esta manera, poner al niño de pie y así favorecer el correcto crecimiento óseo y la prevención de luxaciones de cadera y la osteoporosis.

La tercera y última línea de actuación se basa en proporcionar las ayudas técnicas más adecuadas para cada niño y mantener su autonomía el máximo tiempo posible, ya sean para el desplazamiento, mediante andadores y sillas de ruedas manuales o eléctricas, o para las actividades de la vida diaria, como comer, ir al baño, conducir la silla eléctrica o acceder al ordenador, entre otras.

La labor del fisioterapeuta a través estas tres líneas de actuación y del conjunto de personal sanitario, psicólogos, logopedas, terapeutas ocupacionales y ortopedas *deben*, en cualquier caso, ser fundamentales en la mejora de la calidad de vida de niños que, como Louis, sufren este tipo de enfermedades.

Y es que somos nosotros, el conjunto de profesionales involucrados en el tratamiento de estas enfermedades, los que debemos asumir la responsabilidad de trabajar con total vocación y seguir avanzando en el desarrollo de nuevos enfoques y soluciones.

Sin olvidar que, aunque no podemos conformarnos con pequeñas mejoras, una pequeña mejora debe ser siempre motivo suficiente para invertir y dar el máximo de nosotros cada día.

Ariadna Tartera Troyano
Fisioterapeuta pediátrica
 CDIAP El Prat de Llobregat



Ioga

Com a sòcia d'ASEM trobo interessant que es pogués organitzar des de l'associació activitats que ajudin a potenciar la relaxació i la conscienciació de la nostra ment i cos. És per això que l'exercici del ioga pot tenir resultats positius sobre les persones afectades per malalties neuromusculars.

És una activitat que treballa ment i el cos, o millor dit, el domini del cos mitjançant la ment. A través dels diferents tipus de respiracions: clavicular, toràcica i abdominal, s'aconsegueix arribar a diversos estats de relaxació i d'alliberament de tensions físiques i psíquiques.

Junt amb la combinació de les "asanas" (paraula que significa postures en sànscrit) que impliquen un moderat grau de dificultat, segons el nostre nivell o mobilitat, es genera serenitat física i mental.

Es treballa la musculatura implicada a la respiració i millora la nostra capacitat pulmonar. La pràctica conti-

El gran avantatge del ioga es que no distingeix entre edats ni diferents formes de mobilitat, i és adaptable a totes les condicions físiques

nuada del ioga ens ajuda a disminuir l'ansietat i l'estress acumulat durant el dia, les nostres preocupacions

o pors. Tanmateix, l'aprenentatge d'una correcta respiració significa oxigenar millor els nostres teixits.

Es pren consciència de totes i cada una de les parts del teu cos (inclosos els òrgans interns) fins sentir el teu propi cos com a una unitat. El ioga remou gradualment els dolors físics i emocionals no desitjats, promovent el coneixement interior del nostre cos, incrementa la nostra autoestima. Ens ensenya a controlar els nostres sentits i la nostra ment impacient, i a posar-nos en harmonia, redirigint les nostres energies de la millor manera.

El gran avantatge que aporta el ioga és que no distingeix entre edats ni diferents formes de mobilitat, i és adaptable a totes les condicions físiques.

Un exemple són les diverses asanes que es poden trobar a qualsevol llibre de ioga. Tot i ser postures que a simple vista poden semblar extremes o complicades i amb un alt grau de dificultat, mitjançant la nostra actitud mental i la visualització de les mateixes, no serà tan important l'execució física de la postura com l'actitud psíquica que es pren, la concentració requerida i la correcta respiració són els benefactors d'aquesta pràctica. El fet de tenir la voluntat mental d'imaginar-nos les asanes ja és un gran enriquiment a tots els nivells.

Es calcula que aquesta pràctica té uns 5000 anys d'història, tot i que es desconeix amb exactitud, ja que que els textos en sànscrit careixen de cronologia.

Es va originar a l'Índia, on encara avui persisteix com a tradició, estenent-se a occident i arreu d'orient.

Cristina Garcia Carolà
Socia

Gracias, Anna

Montserrat Segarra Chillida
Socia de ASEM

En el nº 19 de la revista "Lligam" leí una carta de despedida de Anna Ferrer, nuestra eficaz "trabajadora social". Y a pesar de ser una buena noticia para Anna, el emprender una nueva etapa, no dejo de sentir alegría y a la vez tristeza; alegría por Anna pues es muy valiosa, y le deseo mucha suerte con este cambio; y tristeza por perder el contacto, de cada viernes primero de mes en nuestras reuniones de "FACIO", encontraré a faltar a Anna tomando notas, y compartiendo nuestros sentimientos y vivencias, con tanta comprensión hacia nuestra enfermedad.

Gracias Anna. Que sepas que como en el famoso cuadro de Dalí (el de la cómoda con muchos cajoncitos abiertos) siempre habrá en mi corazón un "cajoncito" con tu cariño y afecto para ti. Hasta siempre.

Opinió

Presentación



José Luís Martín, terapeuta ocupacional

El motivo de esta carta de presentación es darme a conocer como el terapeuta ocupacional de ASEM Catalunya y el trabajo que realizo por y para los usuarios de esta asociación. Este trabajo es desarrollado en los hogares de los socios, con la principal ventaja de poder ofrecer una atención individualizada y conocer la realidad de cada socio, buscando la solución adecuada para cada caso, aunque hay una segunda parte que se ubica de manera complementaria en la oficina de ASEM Catalunya, en coordinación con todo el equipo profesional, que resulta fundamental para una buena consecución de los objetivos.

El trabajo como terapeuta ocupacional tiene como principal objetivo mejorar y/o preservar la calidad de vida así como la independencia y autonomía de nuestros socios. Este se lleva a cabo en diferentes ámbitos, a saber:

1. Reeducación de las AVD (Actividades de la Vida Diaria) como son peinarse, vestirse, comer, ducharse, etc. Actividades cuya realización mejora la satisfacción personal y la autoimagen, siendo ésta a la vez una herramienta inigualable para trabajar de manera integral todos los aspectos personales (componentes físicos, psíquicos y sociales).

2. Tratamiento postural, imprescindible para evitar deformidades, dolores musculares y úlceras por presión.

3. Mantenimiento funcional: optimizando el grado funcional de los socios y enseñando nuevos patrones para evitar complicaciones, como por ejemplo las caídas o la pasividad. Es importante recordar que debemos realizar todas aquellas actividades que podamos por nosotros mismos, aunque eso lleve un mayor trabajo y tiempo, buscando nuevas estrategias para compensar nuestra disfunción.

4. Asesoramiento e información sobre ayudas técnicas y adaptación del hogar. Resulta muy importante dar a conocer a los socios la amplia gama de ayudas técnicas de las que se dispone, así como la manera más efectiva y económica de incorporarlas a sus vidas, ya que estas resultan imprescindibles y de gran ayuda en numerosos casos. Por otro lado el asesoramiento sobre la adaptación de los hogares así como de todo el entorno social, resulta una lucha constante por mi parte y por la de toda la asociación, siendo consciente de las grandes dificultades existentes sobre este tema, pero con una mirada positiva y trabajadora para conseguir en un futuro la supresión sobre todas las barreras arquitectónicas.

5. Formación. La formación de los socios, familias,

auxiliares y profesionales resulta fundamental en el abordaje de las enfermedades neuromusculares, aumentando el campo de conocimiento, introduciendo nuevas pautas de conductas, adaptando el medio y resolviendo problemas, que permitan una acción integral y conjunta en beneficio de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular y las familias.

Por otro lado se intentan abrir nuevas vías de rehabilitación mediante terapias alternativas como son la hipoterapia, terapia acuática, etc, dando a conocer la existencia de ellas a los socios, informando de los beneficios de estas, así como donde realizarlas, buscando lazos entre Asem Catalunya y otras entidades, con la finalidad de poder ofrecer una atención completa.

El objetivo por el cual estoy trabajando, con el apoyo de todo el equipo de Asem Catalunya, es el de instaurar un servicio de terapia ocupacional accesible a todos y de calidad, donde poder ofrecer un herramienta muy valiosa a los socios para minimizar los problemas cotidianos y conseguir el mejor desarrollo posible. Aún queda un largo camino debido a las dificultades existentes pero día a día se van solventando, con un proyecto ambicioso y pionero en la entidad y con la responsabilidad, el compromiso y la ilusión de poder asentarlo.

No quiero dejar escapar esta oportunidad de dirigirme a todos vosotros, para contar mi experiencia durante estos primeros meses. En primer lugar quisiera agradecer la confianza puesta en mí para llevar a cabo este proyecto, el cual me aporta una gran satisfacción tanto a nivel personal como profesional, entrando a formar parte de un equipo muy cualificado y de una entidad dispuesta a crecer y con gran proyección de futuro. Con respecto a mi trabajo en los hogares, me siento muy satisfecho con las personas con las que estoy trabajando, debido a la buena disposición a iniciar esta terapia, abriéndome las puertas de sus casas con gran entusiasmo y alegría, y aportándome, cada uno de ellos, un aprendizaje sensacional. Por ello les doy las gracias.

En estos meses he conocido un colectivo muy luchador, comprometido y esperanzado, y me encanta poder estar a su lado, para seguir creciendo y consiguiendo objetivos.

Para despedirme, quiero ponerme a vuestra entera disposición para cualquier duda o cuestión que queráis consultarme. Y aprovecho para volver a daros las gracias y espero que este sea el inicio de un camino que sea beneficioso para todos.

Carta de presentació



Lídia Verger, treballadora social

Apreciats socis i sòcies d'Asem Catalunya. Em dic Lídia Verger i sóc treballadora social. Vaig estudiar la carrera a la Universitat de les Illes Balears i he emprès la meua vida professional entre Mallorca i Barcelona. Em vaig incorporar a treballar a l'associació el 23 de febrer, dia senyalat per a la nostra història. Des d'aleshores, amb l'objectiu de conèixer la realitat que envolta les malalties neuromusculars, he assistit als diferents grups socioterapèutics que organitza l'entitat (Grup de Steinert, Grup de Becker, Grup de Facio, el Grup de Pares i el Grup de Debat). També he tingut l'oportunitat d'assistir al Grup terapèutic de Familiars.

En aquests primers contactes amb les diferents dinàmiques grupals he pogut observar que es crea un espai on es comparteixen experiències, pors, preocupacions; on es creen vincles que proporcionen suport i contenció i on també hi té lloc l'alegria, el sentit de l'humor i la rialla. Amb tot, m'he adonat que és, també, un espai òptim per aprendre i créixer tant personalment com professionalment.

Pel que fa a la intervenció a nivell individual i/o familiar, he observat que en el procés d'acceptació de la malaltia i del canvi en la vida quotidiana que comporta aquesta, es viuen una sèrie de sentiments i sensacions que solen florir a partir d'un diagnòstic difícil. Parlo de sentiments com l'angoixa, la incertesa, la manca de diagnòstic, la pèrdua...

Aprofito, doncs, aquest espai en el Lligam per presentar-me i per traslladar-vos la meua voluntat d'atendre a les vostres demandes, és a dir, complir amb la tasca d'informar, assessorar, orientar i acompanyar a les persones que pateixen aquest tipus de malaltia i a les seves famílies, buscant conjuntament solucions per afrontar els entrebancs que es vagin presentant per viure la vida diària. També, treballar amb vosaltres totes les emocions que sorgeixen a partir d'aquesta realitat, per tal de minvar l'angoixa i aprofitar les oportunitats i potencialitats de cada persona, de cada família i de cada situació.

Acabo aquesta presentació dient-vos que espero seguir contribuïnt positivament, amb la meua feina, a l'objectiu general d'Asem Catalunya: millorar el benestar i la qualitat de vida de les persones que pateixen malalties neuromusculars i de les seves famílies.

Una abraçada a tots i a totes!

He pogut observar que es crea un espai on es comparteixen experiències, pors, preocupacions i vincles

COL·LABORACIÓ ECONÒMICA

Nom..... Adreça

Població..... C.P.

Província..... Telèfon

Desitjo col·laborar amb una quota anual de:

Mitjançant un rebut cada:

3 mesos 6 mesos 1 any

El meu número de compte bancari és

Firma:

Envieu aquesta butlleta per correu a ASEM Catalunya. Associació Catalana de Malalties Neuromusculars. c/Montsec 20-22. 08030. Barcelona. Si voleu fer alguna col·laboració a part, el número de compte és: 2100-0383-95-0200161850



**Associació Catalana
de Malalties Neuromusculars**
C/ Montsec, 20-22 - 08030 Barcelona
Tel. 93 274 49 83 - Fax 93 274 49 83
asemcatalunya@telefonica.net
www.asemcatalunya.com

Amb la col·laboració de:



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Generalitat de Catalunya
Departament de Governació
i Administracions Públiques
Secretaria d'Acció Ciutadana



disseny gràfic · logotips · catàlegs · fulls publicitaris

C/. de les Monges, 68 - 08030 Barcelona
Tel. 93 274 34 75 - Fax 93 274 34 64
e-mail: grafescriman@terra.es