



## Sumario

- Aprobado el anteproyecto de la Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia
  - Entrevista al doctor Manel Roig, responsable de la unidad de Neurología Infantil de la Vall d'Hebron
- Can Fabra, escenario de la Fiesta de Navidad
  - Neus Miró valora su asistencia a la Marató de TV3

## Lligam

Enero 2006  
ASEM-Catalunya

### SUMARIO

**Pág 3-4** - En el 2007 entrará en funcionamiento la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

**Pág 5** - La FCMNPF se suma a la celebración del Día de la Discapacitat.

**Pág 6** - Can Fabra fue el escenario de la poesía y el teatro de la Fiesta de Navidad.

**Pág 7** - Liken, no sólo teatro sinó también una forma experimental de hacer terapia / ASEM-Catalunya, en el Camp Nou.

**Pág 8** - Unas cien personas asisten a la presentación del Manual d'atenció general de persones afectades per malalties neuromusculars / Excusió a Capellades / Xerrada a l'IES Llagostera sobre malalties neuromusculars.

**Pág 9** - Membres d'ASEM-Catalunya van estar presents a la Marató de TV3.

**Págs 10-12** - Entrevista al doctor Manel Roig de l'Hospital Vall d'Hebron.

**Pág 13** - Premis Accés de la Fundació Salas, Per una utopia accessible.

**Págs 14-15** - Entrevista al personal de l'escola Can Vila.

**Págs 16-17** - Cuidar amb suport.

**Págs 17-19** - Cartas de los socios.

Ens agradaria motivar-vos a participar en els continguts de LLIGAM fent-nos arribar les vostres opinions, articles, propostes... ja que un dels nostres propòsits és que la revista serveixi de plataforma d'expressió i contacte entre tots nosaltres. Així que ja ho sabeu, animeu-vos a participar. Gràcies!

**ASEM-Catalunya**

**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 donin lloc a confusió.



**Juan José Moro**  
Presidente de  
ASEM-Catalunya

## EDITORIAL

Hola a todos. El año 2005 lo hemos dejado atrás, y como es preceptivo hemos de hacer balance de nuestra gestión.

A nivel particular, estoy satisfecho de la labor llevada a cabo por nuestra asociación: tenemos un nuevo local, hemos incrementado el número de entrevistas individuales/familiares, así como, socios atendidos por asistentes personales, se han creado diversos grupos terapéuticos, en algunos casos apoyados por psicólogos, en otros, funcionan como GAM, se siguen impartiendo los cursos de Internet, de actividades acuáticas, se sigue con las sesiones de reflexoterapia y quiromasajes, además hemos consolidado el grupo de teatro ... y como la prioridad es la atención de nuestros socios, con gran esfuerzo y mucha reflexión, hemos ampliado la plantilla con una trabajadora social y una administrativa.

En otro ámbito, hemos realizado jornadas médicas, hemos proseguido la relación con instituciones públicas y privadas, presencia en ferias, congresos y otros eventos de nuestro interés. Y sobre todo, hemos editado el Manual de atención a las personas con EM, primer manual editado en Catalunya y en territorio español. Aún así, nos quedan muchas cosas por hacer y mejorar.

En este año 2006, que os deseo sea de lo más satisfactorio, seguiremos en nuestro afán de superación; y se nos presentan retos im-

portantes: la nueva Ley de servicios sociales, el Ayuntamiento de Barcelona, ha aprobado el plan de equipamientos, a la que falta considerar a las personas que quieren seguir viviendo en su entorno social de una manera autónoma; está en marcha la mal llamada Ley de Dependencia a nivel del estado español, el nuevo programa de la Conselleria de Salut, con el despliegamiento de las 100 sesiones de fisioterapia anuales, en todo el territorio catalán. Hemos de estar alerta para lograr la mejor atención posible de las personas con EM y su entorno. Queremos ser referentes en los temas que nos atañen y tener parte activa en la gestión de pisos asistidos.

Además tenemos que seguir de cerca los diferentes campos de investigación y apoyar a estos profesionales en su labor de búsqueda a nuestras soluciones. Sé que la sensación de las personas que tenemos EM es que no se avanza lo suficiente, pero si miramos diez años atrás tenemos que reconocer que sí se avanza. Hemos de conseguir que la Administración dedique más medios; si las nuestras son enfermedades poco frecuentes, somos personas que "frecuentamos" la vida en lo que nos es posible y no nos resignamos a este círculo cada vez más reducido que nos toca vivir.

Mientras llega nuestra solución, hemos de procurarnos la mejor calidad de vida posible, y para ello Asem Catalunya, nuestra asociación, intentará aportar todo el material del que dispone. Buen año para todos y muchos ánimos.

Aquesta publicació ha estat possible gràcies a:

**Direcció:**  
ASEM-Catalunya  
asemcatalunya@telefonica.net

Elisabeth Alfaro  
elisabethalfaro@hotmail.com

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

### Col·laboracions

Juan José Moro  
María Ramos  
Juan Termes  
Carme Mas  
Ana Ferrer  
Marisa Cárdenas  
Ramon Valeta  
Rodrigo Prieto  
Tomi Guerrero  
Margarita Rovira  
Marga Ramos

# La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, en el 2007

**El gobierno central destinará más de 12.600 millones de euros a prestaciones**

El ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, y la secretaria de Estado de Servicios sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, presentaron el pasado 4 de enero el anteproyecto de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, que aprobó el Consejo de Ministros el 23 de diciembre. Con esta ley también se pondrá en marcha el Sistema Nacional de Dependencia (SND), que pretende promover la autonomía personal y garantizar la atención y protección a las personas en situación de dependencia en todo el Estado.

Según el Libro Blanco de la Dependencia, en España el porcentaje de personas con discapacidad no llega al 5%. Hay más de 1.250.000 personas que tienen una dependencia grave y severa, una cifra que rozará el millón y medio de ciudadanos en el año 2020. Estas personas son atendidas, mayoritariamente, en su ámbito familiar; concretamente son las mujeres las encargadas de los cuidados (representan el 83% del total) y, habitualmente, se ven imposibilitadas de llevar a cabo actividad laboral alguna. Esta situación es el resultado de la cobertura insuficiente que se presta desde el sistema sanitario y desde el ámbito de los servicios sociales, existiendo además importantes diferencias entre comunidades autónomas y entre las áreas urbanas y rurales.

## Nuevo derecho ciudadano

Con la nueva ley se reconocerá un nuevo derecho de los ciudadanos: el de las personas que no se pueden valer por sí mismas a ser atendidas por el Estado. El texto, que garantiza una serie de prestaciones, se basa en los principios del carácter universal y público de las prestaciones, el acceso



*El ministro Jesús Caldera presentaba el anteproyecto el pasado 4 de enero*

a las ayudas en condiciones de igualdad y la participación de todas las administraciones en el ejercicio de sus competencias. Para ello se crearan toda una serie de órganos y el «Plan de Acción Integral para la promoción de la autonomía personal y

## **La situación de dependencia que determinen las comunidades autónomas tendrá efecto para la declaración de minusvalía en un grado igual o superior al 75%**

la atención a las personas en situación de dependencia», un documento que acordarán la Administración General del Estado y las comunidades autónomas.

## Tres grados de dependencia

La ley clasifica la situación de dependencia en tres grados: la moderada, que corresponde a la persona que necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día; la dependencia

severa, cuando se necesita la ayuda dos o tres veces al día, pero no se requiere la presencia permanente de un cuidador; y la gran dependencia, que se asignará a las personas que necesitan ayuda varias veces al día y, por su pérdida de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.

El procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia se iniciará a instancias de los ciudadanos, que serán evaluados por los órganos que designen las comunidades autónomas. Éstas son las encargadas de reconocer la situación de dependencia de los ciudadanos, que tendrá efecto para la declaración de minusvalía en un grado igual o superior al 75%. En cada uno de los grados de dependencia se establecerán dos niveles, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidados que requiere. El grado y nivel de dependencia se determinará mediante la aplicación del baremo que acuerde el Consejo Territorial y que apruebe el Gobierno.

# El Plan Individual de Atención de cada comunidad determinará las prestaciones

## El cuidador familiar recibirá ayudas si está dado de alta en la Seguridad Social

El anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia establece que las personas serán evaluadas para determinar su grado y nivel de dependencia y las prestaciones a las que tendrán derecho. Las ayudas se concretarán en el Programa Individual de Atención que redactará cada comunidad autónoma y, por tanto, todavía no se conocen las cantidades. Lo que el Sistema Nacional de Dependencia sí que ha determinado es el tipo de prestaciones de las que se pueden beneficiar las personas dependientes.

En lo que hace referencia a los servicios, los ciudadanos se podrán beneficiar de los de teleasistencia, ayudas a la autonomía personal y a la accesibilidad al hogar y asistencia personalizada. También se incluyen servicios de atención en centros de día y de noche y en centros residenciales para personas mayores dependientes y para las dependientes con discapacidad.

En cuanto a las prestaciones económicas, se diferencia entre la vinculada a la contratación del servicio, a la asistencia personalizada y a los cuidados en el entorno familiar. La primera establece que una persona podrá recibir una prestación vinculada para adquirir el servicio en el mercado privado siempre que no se disponga de la oferta pública de servicios que requiera el beneficiario en función de su grado y nivel de dependencia. En segundo lugar, las prestaciones de asistencia personalizada pretenden promover la autonomía de las personas con gran dependencia menores de 65 años. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personalizada durante un número de horas, que facilite al beneficiario una vida más autónoma, el acceso a la educación y al trabajo y el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

Por último, pero no menos impor-

### TIPOS DE PRESTACIONES DEL SISTEMA NACIONAL DE DEPENDENCIA

#### Prestación de servicios a través de centros y programas públicos o concertados según catálogo:

##### 1. Servicios para la promoción de la autonomía personal

- Prevención de las situaciones de dependencia
- Teleasistencia
- Ayudas técnicas para la autonomía personal
- Ayudas para la adaptación y accesibilidad del hogar
- Asistencia personalizada

##### 2. Servicios de atención y cuidado

- Servicio de ayuda a domicilio
  - Atención de las necesidades del hogar
  - Cuidados personales
- Servicio de atención en Centros de Día y de Noche
  - Centros de Día para mayores
  - Centros de atención diurna menores de 65 años
  - Centros de atención especializada
- Servicio de atención en centro residencial
  - Residencias de personas mayores dependientes
  - Centros de atención a dependientes con discapacidad

#### Prestaciones económicas

1. *Prestación económica vinculada a la contratación del servicio*
2. *Compensación económica por cuidados en el entorno familiar*
3. *Prestación de asistencia personalizada*

tante, se reconoce la necesidad de compensar económicamente los cuidados en el entorno familiar. Eso sí, las ayudas se limitan a unos requisitos concretos. De modo excepcional, el beneficiario podrá optar por ser atendido en su entorno familiar. Pero para ello el cuidador familiar deberá estar dado de alta en la Seguridad Social. Además, el familiar tendrá que participar en programas de información y formación y los cuidadores no profesionales encargados de la atención de personas en situación de dependencia se tendrán que someter a periodos de descanso.

El desarrollo del Sistema Nacional de Dependencia será gradual y se efectuará durante ocho años. Tendrán prioridad las personas que sean valoradas con el grado 3 de dependencia,

después las del 2 y, por último, las valoradas con grado 1.

El anteproyecto también establece las infracciones en materia de dependencia, que van desde dificultar los derechos de las personas en esta situación, dar datos falsos o el trato discriminatorio a los ciudadanos dependientes. Estas conductas serán sancionadas con cuantías que oscilan entre los 30.000 euros (infracción leve) hasta el máximo de un millón de euros (infracción muy grave).

### Reflexiones

Los artículos de este anteproyecto nos plantean algunas reflexiones: ¿quién pagará al cuidador familiar los 180 euros de Seguridad Social? ¿Quién cuidará a las personas dependientes durante el periodo de descanso de su cuidador y quién paga al sustituto? Y, en caso de infracción, ¿se debe responsabilizar al Centro de Atención a los Disminuidos, que es quien determina el grado de disminución?

# La Federació Catalana de Malalties Neurològiques Poc Freqüents se suma a la celebració del Dia de la Discapacitat



La Federació Catalana de Malalties Neurològiques Poc Freqüents (FCMNPF), de la qual forma part ASEM-Catalunya, va celebrar el passat 3 de desembre el Dia Internacional de la Discapacitat. Amb l'objectiu de sensibilitzar la ciutadania, va instal·lar un estand informatiu a la cruïlla de la Rambla de l'Onze de Setembre i el carrer Gran de Sant Andreu. Tothom que hi passava va poder aconseguir informació sobre les malalties que es porten des de la FCMNPF i sobre les que enguany han centrat la Marató de TV3 (alzheimer, ictus, esclerosi múltiple i parkinson), a més de participar en diferents activitats que es van organitzar: es van repartir enganxines i caramels, els nens van poder fer dibuixos sota el lema "Junts amb la discapacitat" i, per finalitzar, va tenir lloc l'acte de lliurament de globus de colors. Com a anècdota, uns quants es van quedar enganxats en una de les antenes comunitàries d'un bloc de la Rambla de l'Onze de Setembre.



La tesorera de la FCMNPF, Teresa Baldà, va explicar que l'acte comptava amb el suport de la Societat Catalana de Neurologia i que tenia dos objectius: **"Donar a conèixer les malalties, perquè la societat sàpiga que existeixen, i sensibilitzar la ciutadania sobre unes malalties que tenen diferents graus de sensibilitat però**

**que són molt greus i afecten a tota la família"**. Les malalties neurològiques poc freqüents que porta la FCMNPF són Acidúries orgàniques, l'Adrenoleucodistrofia, Alexander, Aminoacidèmia, Angel-man, Atàxia telangièctasi, ELA, Fabry, Fenilcetonúria, Kufs, Sanfilippo i Tourette, entre d'altres 1.100.

# Can Fabra fue el escenario de la poesía y el teatro de nuestra Fiesta de Navidad

Transit-Art, Ainoa y los poetas Jaume Calatayud y Vicente Monera, protagonistas

Can Fabra fue el escenario, el pasado 17 de diciembre, de la Fiesta de Navidad de ASEM-Catalunya. Todos los asistentes tuvieron su regalo al entrar a la sala, desde neceseres con complementos para la higiene hasta libros o un ratón para el ordenador. El presidente de la entidad, Juan José Moro, y el concejal Joan Hereu, inauguraron oficialmente el acto con unos parlamentos a través de los que desearon a todos los asistentes un feliz año 2006.

Los poetas Jaume Calatayud y Vicente Monera ofrecieron un recital, guitarra y micrófono en mano, con textos, entre muchos otros, de Miguel Hernández, Antonio Machado, Salvador Espriu, Joan Salvat-Papasseit, Rafael Alberti i Miquel Martí i Pol; unos poemas cálidos, algunos de ellos inspirados en la época navideña.

Ainoa y su grupo, de forma inesperada, también aportaron su grano de arena a la celebración con la representación teatral «La magia de los sueños». En palabras de su creador, un espectáculo de fantasía y esperanza que invita a luchar por lo que cada uno quiere conseguir: «**Independientemente de la edad y la enfermedad que tengamos, se tienen que aceptar las cosas sin perder las ganas de vivir**», explica el autor. El montaje se preparó en un día con actores de a pié.

## No podían faltar los villancicos

Por último, el grupo de teatro estable de ASEM-Catalunya, Transit-Art, protagonizó una actividad de teatro fórum basada en la comunicación entre el público y los actores. El grupo dio la bienvenida al 2006 con la representación de *El mago de Oz*, pero este año el tema escogido han sido los cuentos de Navidad. Conrado, Ernes, Erlinda, Mistsum, Luis, Laia, Marga, Ana Elena i Sue cantaron toda una serie de villancicos acompañados por todo aquel que se quiso unir a la fiesta.

*Fotografías de arriba a abajo: el grupo de teatro Transit-Art, cantando villancicos. En medio, los poetas, en su recital, y abajo, la performance de Ainoa.*



# Liken, no sólo teatro sino también una forma experimental de hacer terapia

Genial, extraordinario, muy positivo, vale la pena, excelente, un 10... fueron algunos de los adjetivos con los que el público asistente al Casal d'Associacions Juvenils de Barcelona definieron la representación teatral de «Liken», a cargo del grupo de teatro experimental de ASEM Catalunya, Transit-Art, y el grupo de teatro social Trans-formas. El acto tuvo lugar el pasado 2 de diciembre, Día Internacional contra la Esclavitud.

Precisamente éste fue el hilo argumental de «Liken», una obra preparada en tan sólo cuatro días. Según el presidente de ASEM-Catalunya, Juan José Moro, **“no sólo se hace teatro sino que también mucha terapia través de los ejercicios respiratorios, de mantenimiento y de la interrelación”**. Se trata de un experimento en el que participaron 17 personas, 8 de ellas de ASEM-Catalunya: Conrado, Ernes, Laia, Luis, Missun, Erlinda, Ana Elena y Marga. La monitora Sue Ying Zabala explicó que a través de la obra se tratan temas como la aceptación de personas con disminución en la vida cotidiana, el ser oprimido u opresor, el paso del



*El espectáculo destacó por su originalidad*

tiempo, la esclavitud o la propia historia, ya que **“valemós más que un puñado de especies o un barril de petróleo. Son esclavos de la silla i a la vez libres gracias a ella. Y otra contradicción, la de estar encerrada en un cuerpo y ser diferentes por ese mismo cuerpo”**.

Una vez acabada la representación,

y después de un largo aplauso, tuvo lugar un coloquio en el que los asistentes pudieron opinar sobre lo que acababan de ver. Moro animó al grupo de ASEM-Catalunya a seguir trabajando y acabó su intervención con una reflexión: **“La esclavitud no hace diferenciación entre personas de unas características o de otras”**.

## ASEM-Catalunya, en el Camp Nou



*María Ramos daba a conocer la asociación, justo antes (a la derecha) de que miembros de la junta conocieran a Enric Massip.*



ASEM Catalunya participó, el pasado 20 de diciembre, en la jornada El Barça per la integració, que se celebró en las instalaciones del Camp Nou. Fue nombroso el público que se acercó al stand informativo de la entidad,

donde, como novedad, se instaló una pantalla que aportaba datos sobre ASEM-Catalunya, desde cómo ponerse en contacto con la asociación hasta su función. Una de las visitas más destacadas fue la del exjugador de

balonmano del FC Barcelona, Enric Massip, que se interesó por la actividad de ASEM-Catalunya y charló con los miembros de la junta. También estuvo presente otro exjugador barcelonista, Ferran Martínez.

# Unas cien personas asisten a la presentación del «Manual d'atenció general de persones afectades per malalties neuromusculars»

Unas 100 personas asistieron, el pasado 7 de noviembre, a la presentación del Manual d'atenció general de persones afectades per malalties neuromusculars, que tuvo lugar en la sala de actos de l'Edifici Serradell de la Diputació de Barcelona, en el recinto Mundet del paseo de la Vall d'Hebron. Todos ellos recibieron un ejemplar de este libro, que se ha convertido en una herramienta de formación que facilita a las familias la atención a los enfermos neuromusculares. En la presentación intervinieron el presidente de ASEM-Catalunya, Juan José Moro, la diputada presidenta de la área de Bienestar Social, Núria Carrera; el presidente de la Fundació Mútua, Josep Lluís Vilaseca, i el director general de la Corporació Fisioges-



José Maria Padrosa. El Manual está dividido en capítulos. Cada uno cuenta con dibujos que facilita la comprensión de las recomendaciones, los ejercicios físicos, estiramientos e ayudas

## Excursió a Capellades

El passat dia 12 de novembre, el Grup d'Adults de l'Associació Catalana de malalties neuromusculars, ens varem reunir per anar a visitar el "Museu Molí Paperer de Capellades".

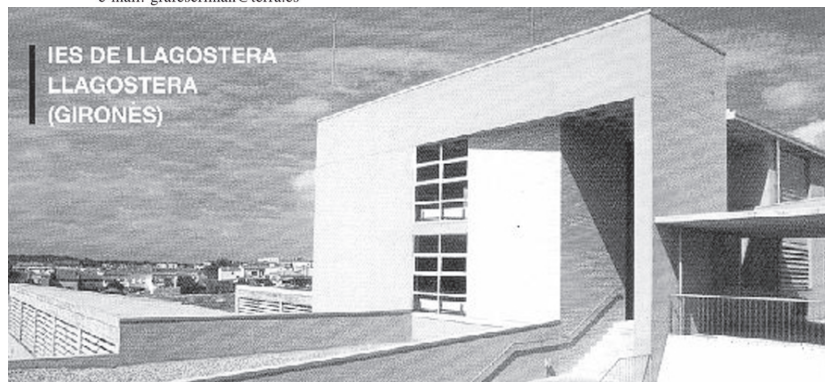
El grup el formàvem unes 15 persones, i la sortida en autocar va tenir lloc a les 9.30h, el temps no ens va acompanyar gaire, però tot i la pluja l'ambient entre els integrants de l'excursió va ser, alegre i festiu.

El museu està situat en el Passeig de la Concepció, s/n, de Capellades, a l'Anoia, aquí varem gaudir d'una visita comentada, en la que ens van presentar la història del paper des dels seus orígens, a la Xina, fins la seva fabricació actual: l'obtenció de pastes, el procés de fabricació de la pasta, la fabricació del paper a màquina... etc.

El migdia, ja amb una mica de gana, ens varem dirigir per dinar, a l'Hotel Robert, de la Poble de Claramunt, on per cert el menjar va ser molt bo.

Ja per la tarda, i havent gaudit d'un dia molt agradable i ja pensant en la següent trobada, varem tornar a Barcelona, sobre les vuit del vespre.

gràfiques  
**escriman, s.l.**  
**Xerrada a l'IES Llagostera sobre les malalties neuromusculars**  
 Tel. 93 274 34 75 - Fax 93 274 34 64  
 e-mail: grafescriman@terra.es



El dia 21 de desembre, ASEM Catalunya ha anat a l'IES Llagostera (Girona) on en el marc de diferents activitats didàctiques, lúdiques i socials, s'ha fet una xerrada sobre les Malalties Neuromusculars als alumnes de 1r i 2n de batxillerat.

Així, en primer lloc s'ha fet la conferència, explicant quines són les principals malalties neuromusculars, les seves conseqüències i les barreres arquitectòniques que es troben aquelles persones que es desplacen amb cadira de rodes. Posteriorment s'ha realitzat un recorregut amb cadira de ro-

des per les instal·lacions del centre, encapçalada per un soci d'ASEM Catalunya que és alumne de l'Institut i que ha col·laborat amb nosaltres durant la jornada. Durant el recorregut els mateixos alumnes han pogut copsar les dificultats de desplaçar-se amb una cadira de rodes amb totes les barreres que ens trobem en la vida quotidiana: esglaons, voreres estretes... Les jornades informatives a centres educatius és una gran oportunitat per donar a conèixer i sensibilitzar sobre les Malalties Neuromusculars a la població més jove.



# Membres d'ASEM-Catalunya van estar presents a la Marató de TV3

**Neus Miró creu que «els investigadors aprofitaran els diners per trobar solucions»**

Membres d'ASEM-Catalunya van visitar els estudis de TV3, a Sant Joan Despí, per assistir com a públic a la Marató que cada mes de desembre organitza la televisió autonòmica. Un d'ells va ser la Neus Miró, que va ser entrevistada per la presentadora del programa, Helena Garcia Melero. Anava acompanyada per la seva mare, Isabel Salla. Tot i tenir 10 anys, va demostrar que té un gran carisme per estar davant les càmeres i les idees molt clares.

**La presentadora, l'Helena Garcia Melero, et va entrevistar en directe. Et vas posar nerviosa?**

No. Tot i que era la primera vegada que estava als estudis de TV3, crec que vaig estar bé i no em vaig posar nerviosa.

**Et va preguntar sobre diferents temes. Quins?**

Em va preguntar sobre la meua malaltia, sobre com em trobava amb aquest tipus de problema...

**I quina va ser la teua resposta?**

Dos que jo em trobo bé, perquè ja estic acostumada i no tinc cap dificultat ni em fico nerviosa amb la meua malaltia.



La Neus Miró (esquerra), amb la seva germana Berta.

**Crec que la presentadora també va voler saber què n'opines tu sobre la política.**

Sí, però aquesta pregunta la deixem, perquè no la sé contestar, me l'he de pensar.

**És el que et va passar en aquell moment, que no volies opinar sobre política.**

Hauria pogut dir alguna cosa, sí, però...

**Creus que la Marató de TV3 és important per les persones malaltes?**

Sí, perquè recull diners per investigar és molt important perquè això permet enllà una mica més enllà que fins ara. Els investigadors amb més diners podran trobar més solucions.

## Les malalties del cervell a la Marató de TV3

L'alzheimer, el Parkinson, l'esclerosi múltiple i l'ictus són quatre de les malalties que afecten al cervell i que enguany han centrat la Marató de TV3. Els més de 6,5 milions d'euros recaptats es destinaran a la seva investigació.

### **Alzheimer**

Té com a resultat un envelliment cerebral irreversible. Deixa el malalt invalidat per exercir fins i tot les activitats del dia a dia. Els malalts tenen dificultats amb la memòria i arriben a perdre la identitat pròpia. És la principal causa de demència i afecta sobretot la gent gran, tot i que hi ha casos en persones menors de 40 anys.

### **Esclerosi múltiple**

Malaltia que afecta el sistema nerviós central. Alguns dels primers símptomes són la pèrdua de força i de sensibilitat en alguna part de cos i defectes en la visió. Afecta sobretot les dones i apareix sobretot entre els 29 i 33 anys, tot i que es pot donar a qualsevol edat.

### **Parkinson**

Afecta les zones del sistema nerviós encarregades dels sistema motor. El tremolor, la rigidesa, l'alentiment del moviment, el trastorn de l'equilibri i la depressió són els principals símptomes. Apareix a partir dels 50 anys, tot i que cada cop més sovint la malaltia es detecta abans dels 40.

### **L'ictus**

És una alteració brusca i greu de la circulació de la sang al cervell que també es coneix com embòlia cerebral, trombosi cerebral o hemorràgia cerebral. En aquest cas els símptomes són molt diferents i afecten la força, la parla i la visió, entre d'altres. Pot aparèixer a qualsevol edat.



ENTREVISTA: Doctor Manel Roig, pediatra i responsable de la Unitat de Neurologia Infantil de l'Hospital

## «L'atenció als malalts neuromusculars no es pot

El doctor Manel Roig és el responsable de la Unitat de Neurologia Infantil de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona. Va arribar a aquest centre l'any 1983, després de formar-se durant anys als Estats Units. A la universitat de Colorado va cursar l'especialitat de neurologia infantil i va treballar durant un any com a becari en el grup de recerca de malalties neuromusculars d'aquesta universitat. Al 1987 va tornar als EUA, a la universitat Thomas Jefferson de Philadelphia, on va realitzar la seva tesi doctoral sobre la participació de la matriu extracel·lular en la patogènesi de la malaltia de Duchenne. Paral·lelament a la seva feina com a pediatra, dirigeix un projecte d'investigació que intenta millorar la qualitat de vida de les persones afectades per la malaltia de Duchenne.

### Com a responsable de la unitat de neurologia infantil, quin tipus de pacients tracta?

La unitat dona cura a tots els nens amb malalties neurològiques agudes o cròniques, que van des de afecions tipus maldecap, atacs epilèptics o trastorns d'aprenentatge, que són els més habituals, fins a d'altres menys freqüents com poden ser la paràlisi cerebral, el retard mental, les malalties metabòliques i neurodegeneratives així com les malalties neuromusculars.

### Com aborda el moment de comunicar un diagnòstic de malaltia neuromuscular a les famílies?

Per a tot metge és el pitjor moment perquè, en aquest camp, les notícies que donem no són massa bones. Personalment, al llarg dels anys, he après a afrontar aquesta problemàtica amb molta serenitat. Entenc que el diagnòstic no és el nom de la malaltia sinó un procés per el que s'intenta que els pares puguin o passin a entendre l'abast de la malaltia. Aquest procés requereix un temps i una preparació. Tanmateix, no hi ha dues persones iguals en aquest món i per tant, hem d'emmotllar-nos a cada família i, mal-

auradament, aquesta és la part més intuïtiva, creativa i difícil del exercici de la medicina: com en dècimes de segon decideixes de quina manera informes una família determinada d'una notícia que no es bona.

### Quin tipus de procediment se segueix per detectar les malalties neuromusculars que tracta?

Quan arriba un nen amb sospita de malaltia neurològica, es comença per l'història clínica i s'intenta determinar si el problema està en el sistema nerviós central o en el perifèric i, si l'afecció està en el sistema nerviós perifèric, en quin component de la unitat motora assenta la malaltia (neurona motora, nervi, placa motora, múscul). Un cop arribem a una sospita diagnòstica clínica, posem en marxa una sèrie d'exàmens complementaris com són les anàlisis de sang destinats a veure si hi ha alteracions del múscul, i indiquem un estudi neurofisiològic, que és d'importància cabdal. Amb els resultats d'aquests exàmens s'arriba a establir una sospita diagnòstica formal i es procedeix a indicar l'estudi genètic corresponent o al estudi del teixit muscular o del nervi. Tot i aquest esforç, malauradament, en forces

**“Entenc que el diagnòstic no és el nom de la malaltia sinó un procés pel qual s'intenta que els pares puguin o passin a entendre l'abast de la malaltia”**

ocasions no podem establir l'origen de la malaltia. Ens queda molt per saber de les malalties neuromusculars!!

### Dues de les malalties que vostè tracta són les de Duchenne i Becker. Afecten exclusivament els homes?

Sí, les dues estan lligades al cromosoma X. Les dones són les portadores i els que la pateixen són els barons. Les dues són formes d'un mateix defecte genètic, el del gen de la distrofina.

### ASEM-Catalunya ha detectat dos casos de dones afectades per una



El doctor Manel Roig, al seu despatx de l'Hospital Vall d'Hebron

### d'aquestes malalties. Es tractaria d'un error en el diagnòstic?

No, en dones aquesta malaltia també és possible. És una situació extraordinària que es pot donar en la naturalesa. Molt excepcionalment, en dones, un dels seus dos cromosomes X es pot inactivar i, en aquestes circumstàncies, aquella dona funcionarà, igual que els homes amb un de sol cromosoma X. Si te la mala sort que aquest cromosoma X sigui el portador d'un defecte en el gen de la distrofina la dona afecta es comportarà com un baró i patirà la mateixa malaltia. Jo tracto a una nena en la que hem documentat aquest tipus d'anomalia.

### Vostè col·labora activament amb ASEM-Catalunya?

Sempre que m'ho demanen. La col·laboració pot prendre moltes formes, be per fer alguna presentació o participar en un col·loqui o a través del contacte directe amb la Maria Ramos quan els malalts troben a faltar quelcom. Sempre he manifestat que la nostra



Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona

## «Tot fer aïlladament sinó d'una manera conjunta»



situació com a metges d'un hospital públic fa difícil la nostre participació directa amb les associacions de malalts. Les associacions estan fetes, entre altres coses, per defensar els drets i les necessitats dels malalts i la tasca del l'hospital públic es donar tot el suport que el sistema permeti. Ocasionalment, es podrien produir discrepàncies entre el que com associació es reclama i lo que des del sistema de salut públic es pot donar i això ens posaria en una situació difícil davant dels malalts.

**Paral·lelament a la seva feina de pediatra, actualment està desenvolupant un projecte de recerca. En què consisteix?**

De projectes de recerca n'hi ha de diferents tipus. La recerca clínica que es fa en base a informació obtinguda i recopilada al llarg dels anys de portar el dia a dia dels malalts. Aquest tipus de recerca es molt important ja que en ajuda a millorar la nostre ca-

pacitat diagnòstica i la qualitat de vida dels malalts. Un altre tipus de recerca són els assajos clínics, encaminats a establir si un determinat tractament farmacològic es beneficiós per als malalts. Aquest tipus de assajos són complexos i precisen de rigor metodològic. En síntesi, uns pacients reben el producte terapèutic en qüestió i d'altres una substància "placebo", innòcua, sense que ningú conegui quin tipus de producte rep el malalt en el decurs d'aquest assaig. Al final del estudi s'avaluen els resultats per establir, sense dubtes, si els pacients que han rebut la substància en estudi són els que han millorat de la malaltia i si els beneficis aconseguits són superiors als efectes adversos. Un tercer tipus de recerca és la que intenta contestar preguntes més bàsiques, preguntes que tenen que veure amb els processos que fan que la malaltia vagi progressant.

**Quines són les línies de recerca bàsiques en la malaltia de Duchenne?**

Ni han moltes, les més prometedores intenten trobar la manera de substituir o "reparar" el gen danyat per tal de restablir la correcta producció de Distrofina i així recuperar la normalitat física. Un grup d'investigadors

***"Les associacions estan fetes, entre d'altres coses, per defensar els drets i les necessitats dels malalts i la tasca de l'hospital públic és donar tot el suport possible"***

hem escollit una via alternativa, no treballem directament sobre el gen de la distrofina, estem intentant descobrir si d'altres gen/proteïnes que té el múscul poden col·laborar en que la malaltia no tingui un curs tan ràpid ni tan nociu. Treballem en el que tècnicament s'anomena teràpia de complementació del gen.

**En quin punt es troba actualment el seu projecte?**

Quan l'any 1985 es va descobrir el gen de la Distrofina, es va comprovar que una soca de ratolins amb distròfia

muscular anomenada "mdx" tenia el mateix defecte genètic que els humans amb distròfia muscular de Duchenne. Aquest animal d'experimentació, que l'hi manca la Distrofina com els humans, es capaç de sobreviure la malaltia. Sabem que els ratolins mdx utilitzen a la Utrofina - una proteïna de membrana molt semblat a la Distrofina - per disminuir la destrucció de fibres musculars que es produeix com a conseqüència de la malaltia. En el nostre projecte de recerca ens preguntem, quins altres gens són capaços de posar en funcionament aquests animals que els permeten disminuir els efectes de la absència de Distrofina millor que els humans. Aprofitant els nostres coneixements en la evolució de la malaltia en aquest tipus de ratolins i de sistemes que permeten l'anàlisi de l'expressió diferencial de gens en diferents fases de la malaltia, hem identificat un 300 gens candidats que es poden agrupar fonamentalment en tres famílies: gens de la matriu extracel·lular (fibrosi), citoquines i integrines. De tots ells ara ens toca decidir quins, a part de la utrofina, són els que millor contribueixen a millorar l'evolució de la malaltia del ratolí mdx per després poder aplicar-los als ser humans.

**Quan es podria provar amb humans i no amb ratolins?**

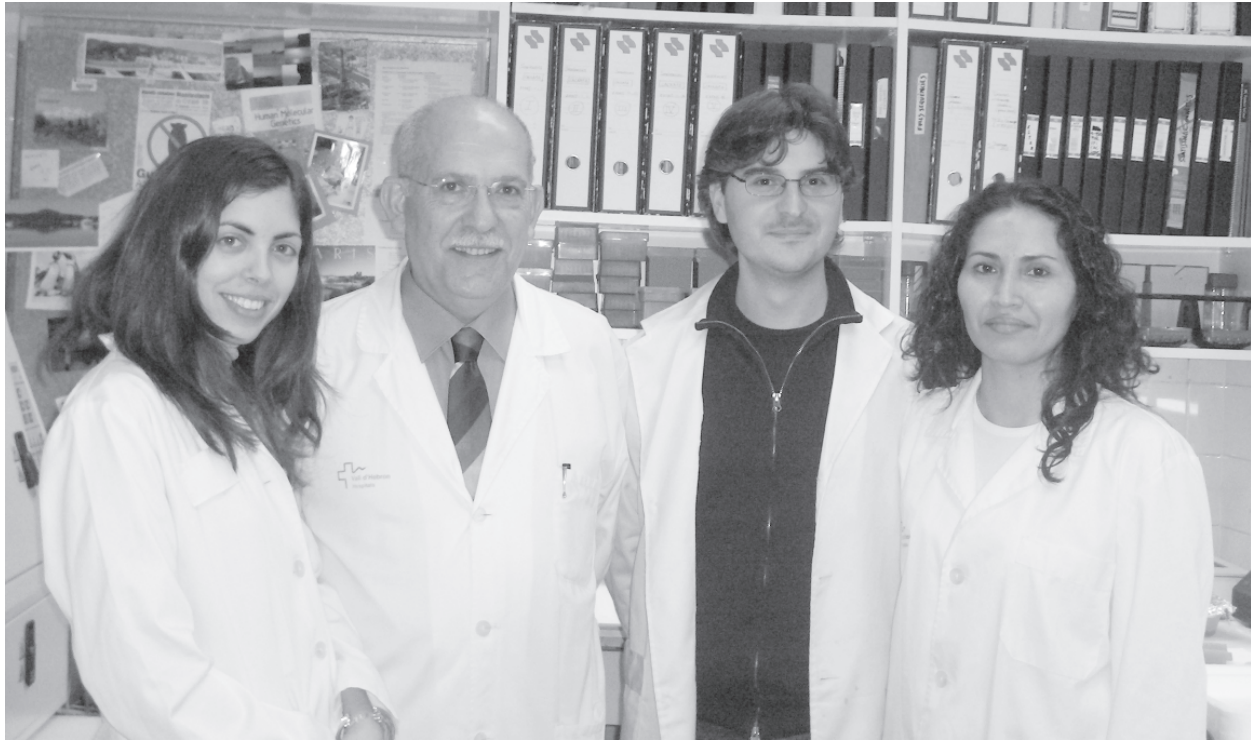
El gran problema de totes les modalitats de teràpia gènica està en com aconseguir corregir el defecte genètic en cada una de les cèl·lules

dels pacients. Tot i que les expectatives pel que fa al teixit muscular són prometedores, per arribar a substituir o reparar el gen en cada una de les fibres musculars dels pacients amb distròfia muscular, crec que encara hauré d'esperar força temps per arribar a trobar la solució.

**Altres dels projectes que persegueix és l'atenció multidisciplinària per als malalts neuromusculars. En què consisteix aquesta experiència?**

-----Continua a la pàgina següent-----

# «Les associacions són importantíssimes i haurien de fer arribar l'opinió dels malalts a nivell més de decisió política»



*El doctor Manel Roig, amb el seu equip, al laboratori d'investigació de l'Hospital Vall d'Hebron*

Molts dels pacients amb malalties neurològiques cròniques que nosaltres com neuropediatres diagnosticuem, arriben a l'edat adulta. Quan el pacient compleix 16 anys es produeix una situació que és difícil per el malalt: el canvi de metge. La anomenada "transversalització de la atenció" es una etapa per arribar a l'atenció global al malalt la qual, no solament evitaria el canvi de metge per als pacients, sinó que a demés produiria beneficis indirectes com un millor coneixement de la història natural d'aquestes malalties, la concentració de mitjans humans i tècnics i una major proximitat entre tots els professionals que han de prendre cura dels pacients amb malalties neurològiques cròniques.

**De quines malalties estem parlant?** Malalties neurològiques cròniques que es manifesten des de l'edat pediàtrica: l'epilèpsia, els trastorns motors com la paràlisi cerebral o les malalties neuromusculars.

## **La transversalització de la atenció comportaria multidisciplinarietat?**

La transversalització en medicina es un pas per arribar a la atenció global del "procés patològic" que pateix el malalt. Les malalties neuromusculars, per exemple, no es poden portar aïlladament sinó d'una manera conjunta entre tots els especialistes que hi participen. Estem intentant moure'ns en aquesta direcció però, aquest canvi d'orientació suposa una reestructuració molt important i a molts nivells. La idea hi és, s'ha de fer entendre i tenir els recursos per poder dur-la a terme.

## **En aquest sentit, és important el paper d'ASEM-Catalunya de mediador entre les famílies i els professionals.**

Les associacions són molt importants per les persones, però em fa la sensació que cadascú percep la funció de les associacions d'una manera diferent. Hi ha qui les veu com instruments de reivindicació per aconseguir tota una sèrie d'ajuts, d'altres com una forma d'ajudar-se a compartir la ma-

laltia i hi ha qui les entén com ambdues coses. Cada malalt o família de malalt, en el fons, busca el que creu necessari per millorar. Les associacions són molt importants i haurien de fer arribar les opinions d'aquest col·lectius a nivells de decisió política.

## **Seria important la tasca d'associacions com ASEM-Catalunya en els equips multidisciplinars que abans comentava?**

Naturalment. Per exemple, als Estats Units, les associacions estan presents en cadascuna de les clíniques neuromusculars. La MDA amb els diners que recapta finança en part la atenció mèdica dels malalts i la recerca. Cal dir que les interaccions entre les associacions, els poders públics i els professionals estan en funció de la organització sanitària de cada país. De fet, cada país hauria d'intentar arribar a models d'atenció global al malalt utilitzant de la manera mes eficient l'organització sanitària i social que ha anat desenvolupant al llarg de la història.

## Premis Accés de la Fundació Salas

## Per una utopia accessible

Més enllà dels 18.000 euros que contribuiran a fomentar la investigació i l'aplicació de solucions d'accessibilitat per als habitatges, la Primera edició dels Premis Accés, de la Fundació Salas, constitueix una veritable fita en l'àmbit de la discapacitat a Espanya, i perquè no, en el món sencer.

Sens dubte, els més feliços són els propis premiats, ja que gràcies a aquest reconeixement podran seguir treballant en els seus respectius projectes, però juntament amb ells, seran –abans de tot– les mateixes persones discapacitades i tota la societat, les que es beneficiaran d'aquests premis.

Els projectes guardonats van ser, en la categoria d'Aplicació (que va rebre 3.000 €), el pis domotitzat d'ASP ACE, que permet avaluar les necessitats i possibilitats de les persones amb discapacitat segons les tecnologies disponibles actualment en el mercat; i en la categoria d'Investigació (que va obtenir 15.000 €), el conjunt de tecnologies domòtiques que faciliten la gestió integral de l'habitatge d'una persona discapacitada, desenvolupada per l'empresa B&J Adaptacions.

Tal com assenyalen els objectius de la Fundació Salas, els Premis Accés constitueixen una forma de fomentar la investigació en l'àrea de l'accessibilitat en els habitatges, així com de visibilitzar davant l'opinió pública local algunes valuoses experiències que contribueixen a millorar la qualitat de la vida privada de les persones amb discapacitat, és a dir, de tot el que viuen dins les parets de la seva llar.

De fet, la majoria dels esforços de les administracions i d'algunes entitats privades per promoure l'accessibilitat, es concentren principalment en l'adaptació dels espais públics (vores, carrers, edificis públics, comerços, etc.); i molt pocs, per no dir cap, en el lloc on habiten les persones discapacitades, això per no parlar dels habitatges de les persones no discapacitades.

Per descomptat, cal reconèixer, agrair i impulsar totes les aportacions existents que ja s'estan fent en aquest àmbit; no obstant això, és necessari donar nous passos, anar més enllà dels mínims que les administracions, des dels seus recursos limitats, poden garantir a totes les persones, ja que de



la mateixa manera que qualsevol persona té dret a gestionar la seva vida a la recerca d'un cada vegada millor benestar, també les persones amb discapacitat tenen dret a millorar gradualment les seves condicions de vida.

Encara que soni a paradoxa, la fita que cal perseguir en l'àmbit de l'accessibilitat és precisament l'eliminació d'aquesta paraula, o millor dit, que ja no sigui necessari utilitzar-la, que es doni per entès que tots els espais –públics i privats– ja són accessibles, in-

***“La majoria dels esforços per promoure l'accessibilitat es concentren en l'adaptació dels espais públics i molt pocs en el lloc on habiten les persones discapacitades”***

dependentment de si en el moment en què es construeixen, no s'ha previst que els utilitzin persones amb diferents tipus de discapacitat.

Així plantejat i llegit per qualsevol dels que no tenim cap tipus de discapacitat, sembla una exageració, però existeixen arguments més que suficients per a sostenir aquesta demanda. El principal, és la vida mateixa, perquè ningú pot estar completament segur que mai tindrà una discapacitat, encara que sigui temporal, ja que els accidents laborals o de trànsit estan a l'ordre del dia, deixant a un alt nombre de persones amb discapacitats temporals o fins i tot permanents. És fàcil concloure que probablement la major part de la pobla-

ció actual d'Espanya superi els 80 anys d'edat, fins i tot els 90 en algunes societats o localitats concretes. Per bona que sigui la salut física i mental que es pugui mantenir fins a aquesta edat, d'una manera o altra, així com tots som potencials ancians, també som potencials discapacitats.

En qualsevol dels casos anteriors parlem de la necessitat de comptar amb determinades condicions d'accessibilitat en el propi habitatge, però una persona discapacitada no passa el temps únicament en el seu habitatge. Potser mai hàgim tingut l'experiència, però si alguna vegada ens toca rebre en la nostra pròpia casa –de no discapacitats– a una persona que sí ho és, estarem preparats per a atendre-la adequadament? Tenim les condi-

ons necessàries perquè –per exemple– una persona en cadira de rodes pugui utilitzar el lavabo? O és que les persones amb discapacitat no poden tenir família o amics als quals visitar? A això ens referim quan parlem de superar l'accessibilitat. Sí, sembla impossible, però –tal com diu Eduardo Galeano– per a què serveix la utopia si no per ajudar-nos a caminar. Els Premis Accés de la Fundació Salas són un d'aquests valuosos passos que ens impulsen a creure que sí és possible construir –literalment, amb maons, asfalt i formigó– un món transitable, habitable, obert i disponible per a totes les persones... un món accessible per a tots.

**Rodrigo Prieto**



# «El que pretenem el Daniel és que rebi informació per diferents canals. Ell ja parla i té molta intencionalitat comunicativa»

El Daniel és l'únic nen amb la síndrome d'Steinert que estudia al Centre d'Educació Especial de Can Vila, a Mollet. Ara té sis anys i ja parla, camina i es relaciona amb d'altres estudiants. La seva logopeda, Marisa Cárdenas, ens explica en què consisteix el Sistema de Comunicació Alternatiu i Augmentatiu que ha seguit.

**Per quin motiu en Daniel es troba a aquest centre?**

Per la proximitat, viu a Martorelles i és l'escola d'educació especial pública que té més a prop. A Mollet també va començar l'atenció precoç i després va passar a aquesta escola, que forma part d'un institut on també hi ha el centre El Bosc, el taller ocupacional i el centre especial de treball. I és l'únic malalt neuromuscular que tenim.

**Quin tractament segueix?**

Va començar en un grup, per les seves característiques, i després d'una avaluació se'l va veure a nivell de tractament fisioterapèutic, de programació de grup i de logopèdia. Ha mantingut aquests tractaments des que va entrar a l'escola.

**En què consisteix aquest tractament?**

El de ortopèdia pretén que qualsevol nen amb qualsevol síndrome pugui comunicar-se. Ell va arribar sense parlar i se li va adequar un Sistema de Comunicació Alternatiu i Augmentatiu per afavorir la comunicació amb el seu entorn. Se li va dissenyar un programa més concret de teràpia miofuncional, per treballar més aspectes de deglució, respiratoris i bucofenatoris. Hem valorat de menys complexos, com el dels objectes tangibles, i els més complexos, com els de l'ordinador. Per a ell ha estat molt important poder accedir a l'ordinador, tant a nivell d'oci com d'aprenentatge, perquè a través d'ell li hem programat molt plafons comunicatius i li hem adequat el contingut curricular de classe.

**Quins professionals l'atenen?**

Individualment jo mateixa, que sóc la logopeda, i la Lola Mata, que és la fisioterapeuta. A nivell de grup, la Pilar García és la seva mestra, i d'altres s'encarreguen de les activitats de música, plàstica, informàtica.

**El tractament de logopèdia està relacionat directament amb la malaltia d'Steinert?**



*D'esquerra a dreta, la logopeda Marisa Cárdenas, la fisioterapeuta Lola Mata i la mestra Pilar García.*

És independent. En qualsevol nen que entri a l'escola prioritzem els aspectes comunicatius i després se'l dissenya un programa adequat a les seves necessitats. Hi ha nens que no necessiten cap sistema, però amb el Dani es va utilitzar un de comunicació augmentatiu i en un segon moment de seguiment.

**Ja s'aprecia alguna millora?**

El nen ha anat evolucionant. Ja parla, reconeix moltes lletres, pot escriure, comença a llegir... Ara el seu sistema és de suport per afavorir-li l'adquisició de més vocabulari. Se li està alternant el sistema SPC, que és alternatiu a la parla, i amb el llenguatge de gestos. L'ha afavorit. Els sistemes de comunicació tenen una característica que és la multimodalitat i el nen parla, l'ha servit de recolzament per fomentar-li, per poder interactuar amb l'entorn. El que pretenem és que rebi informació per diferents canals, en aquest síndrome i en d'altres. Parla i té molta intencionalitat comunicativa.

**De quina manera es relaciona amb el seu entorn?**

L'estabilitat afectiva és molt important, que ell agafi seguretat, i també la sociabilització amb un entorn proper. Ell també estudia un dia a la setmana en una escola ordinària del seu barri, on estudia la seva germana. Al principi ell no estava preparat per compartir un espai i, després del treball a l'escola, se'l va fer un acompanyament. Ara a nivell d'autonomia està més preparat i ja no cal que nosaltres hi siguem presents.

**En funció de cada nen, i del seu nivell cognitiu, el tractament pot tenir més o menys dificultats?**

L'adequació del sistema sempre és diferent i per això la fem pensant en cada nen. L'objectiu final és que el sistema es traspassi al seu àmbit familiar i al seu entorn social, que no es quedi només a l'escola.

**I el procés és diferent si es tracta de nens o adults?**

Del síndrome d'Steinert només tenim aquest cas, però el sistema també es fa servir amb gent gran, sobretot els que han tingut traumes per accidents i es queden sense parlar. S'ha de buscar un

## «Intervenció per diferents comunicativa»



sistema alternatiu perquè pugui relacionar-se.

### **Manteniu contactes amb d'altres centres o associacions per fer el seguiment dels malalts?**

A nivell de logopèdia ens supervisen la nostra feina només quan tenim algun dubte, però aquest no ha estat del Dani. El que sí hem fet és compartir, presentar l'experiència en jornades.

### **I seria possible mantenir el contacte a través d'una xarxa virtual?**

Sí. Ara hem pres contacte a través del fòrum de l'associació. És el cas d'un professor de Sevilla que té afectats dos bessons de tres anys. Després del Nadal començarem el contacte. No només ha de ser a nivell de logopèdia sinó tot un treball global de tots els professionals que tenen nens. Per a ells és molt important tenir en compte aquesta relació interprofessional, perquè és els que ens dona la visió global del nen a l'hora de prendre decisions i estratègies. És molt important posar-nos en comú per fer un seguiment més exhaustiu i adequat a les seves necessitats.

## Intervenció logopèdica amb un nen amb síndrome de Steinert

No tots els nens amb la Síndrome de Steinert són iguals, hi ha una variabilitat de característiques que es poden manifestar o no.

Constatem que un nen amb aquesta síndrome pot avançar en diferents àrees i pensem que això és possible gràcies a la feina realitzada i al treball coordinat entre els professionals i la família en el moment d'adoptar les decisions i estratègies conjuntes.

La intervenció logopèdica ha de "facilitar i dotar als alumnes d'un Sistema de Comunicació Augmentatiu i/o Alternatiu -S.A.A.C.-, adaptat a les necessitats i característiques individuals, que els permeti comunicar-se i interactuar adequadament amb el seu entorn immediat". Abans de pensar en l'adquisició del llenguatge, hem de facilitar la comunicació. Un cop que l'alumne comença a fer ús del seu sistema de comunicació podem programar una sèrie d'objectius i exercicis de teràpia miofuncional per afavorir la deglució, la respiració i pràxies bucofonatòries.

La finalitat dels S.A.A.C. i de la intervenció logopèdica és augmentar la parla -sistemes augmentatius- o substituir-la quan aquesta no pugui desenvolupar-se o sigui incompreensible -sistemes alternatius-. En la nostra tasca, considerem que "els sistemes alternatius no han ser sistemes tancats", ja que desconeixem l'evolució que pot presentar l'alumne que els utilitza. De vegades, hem pogut observar i constatar un augment de les emissions vocàliques, amb l'aparició de paraules articulades correctament. Per aquesta raó, creiem més convenient utilitzar un mètode mixt pel que fa al sistema alternatiu.

### **Decisions per a facilitació de un S.A.A.C:**

1. Valoració inicial del nivell de competències de l'alumne en les àrees implicades en la comunicació.
2. Elecció del sistema de comunicació més adequat al seu nivell de competències i necessitats.
3. Selecció del vocabulari inicial.
4. Ajust i entrenament en l'ús del sistema de comunicació seleccionat.
5. Seguiment i avaluació amb la finalitat de donar continuïtat al sistema o fer possible la modificació.
6. Generalització del sistema al seu entorn.

Inicialment, podem començar amb sistemes de menor complexitat; l'ús dels sistemes amb ajut (plafons de pictogrames, objectes tangibles, comunicadors de baixa autonomia, fins a la utilització de comunicadors o softwares informàtics més sofisticats), que els permeten no només comunicar-se, sinó també accedir a diferents continguts curriculars.

Són recursos fonamentals pel treball de rehabilitació, que donen suport a la paraula amb l'objectiu que l'alumne amb qualsevol síndrome rebi informació per diferents canals; visual, tàctil, imputs auditius, a més de l'oral. Qualsevol metodologia ha de ser significativa i funcional per poder potenciar l'autonomia de l'alumne, millorar l'estabilitat afectiva i fomentar la socialització en situacions interactives.

# Cuidar amb suport, d'Espai Salut: nou model d'atenció a domicili

El projecte "Cuidar amb suport" ha estat elaborat per la **Fundació Espai Salut** i per la seva posada en marxa, el passat 18 de maig de 2005, es va signar un conveni de col·laboració amb la **Fundació "la Caixa"**.

Aprofitant les possibilitats que ofereixen les noves tecnologies, aquest projecte vol **incorporar als domicilis dels pacients amb malalties neurodegeneratives** amb determinats nivells de dependència, **dispositius i programes informàtics orientats a facilitar i potenciar les actuacions terapèutiques i de cuidado**. Amb això es pretén, alhora, millorar i incrementar l'accés dels cuidadors a continguts dissenyats especialment per rebre formació i informació adient que els ajudi a prendre decisions sobre la manera més idònia de tenir cura, tant de la persona dependent, com d'ells mateixos i si la persona que pateix la malaltia té algun tipus de trastorn cognitiu pugui treballar aspectes relacionats amb l'estimulació de les funcions com són la memòria, l'atenció, el llenguatge, etc.

Per a aquest projecte es durà a terme una experiència pilot durant un any en 30 domicilis.

Els diferents elements que formen part del projecte són:

**1. Nuclis familiars** on hi hagi una persona dependent amb o sense alteracions cognitives i on el cuidador (informal) sigui un membre de la família o una altra persona que no rebi cap tipus de salari per les tasques específiques de cuidar.

**2. Un equipament informàtic** que s'instal·larà en el domicili. Estarà programat de forma amigable, amb l'objectiu que els usuaris (persones dependents i cuidadors) el puguin fer funcionar amb una mínima formació. L'equipament estarà compost per: una CPU, un teclat, dos altaveus, un ratolí i una pantalla.

**3. Uns programes informàtics** especialment dissenyats en quatre àmbits molt específics:

· **Terapèutics, orientats a l'estimulació cognitiva.** Aplicació multimèdia interactiva, especialment dissenyada per a l'estimulació de les funcions cognitives d'aquelles persones que,



per raons de malaltia o accident, presenten alteracions d'una o més d'aquestes funcions. Es tracta d'un conjunt d'exercicis, de diferents nivells, especialment adreçats a l'estimulació de l'atenció, la memòria, les funcions executives, el llenguatge i el càlcul. Els objectius d'aquest treball d'estimulació són reforçar, optimitzar i mantenir, o retardar, el deteriorament de l'estat de les funcions cognitives d'aquests pacients, segons el pronòstic de la seva malaltia

· **Prevenció de nafres.** Un dels problemes que més freqüentment es presenten en pacients dependents és

l'aparició de nafres per pressió. En aquest mòdul, s'estructuren les bases relacionades amb la higiene de la pell, canvis posturals, proteccions i altres tipus de recomanacions orientades a prevenir aquestes lesions.

· **Mobilitzacions i transferències.** Una de les grans càrregues del cuidador és la mobilització de la persona dependent, en especial a l'hora d'assistir-lo per dur a terme les activitats de la vida diària (higiene, vestit, transferències, etc.). La **Fundació Privada Espai Salut** instal·la a l'ordinador un programa que permet al cuidador, després d'un procés de for-



mació específica, recordar pas a pas totes les tècniques que ha après. Cadascuna d'elles està seqüenciada amb fotogrames i explicacions en àudio. A més, es pot veure també en format vídeo, per tal de poder apreciar-hi la dinàmica del moviment.

#### - Accessibilitat i ajudes tècniques.

En nombroses ocasions, petites ajudes tècniques o un consell que guiï al cuidador a l'hora de solucionar una dificultat per a la realització d'una de les activitats bàsiques de la vida diària, pot salvar una barrera per a ell. En aquest sentit, un altre dels programes informàtics que s'inclou va orientat a oferir al cuidador informació sobre aspectes relacionats amb ajudes tècniques i d'accessibilitat a l'entorn.

**4. Un sistema de comunicació** que connecti, mitjançant un número de telèfon (trucada gratuïta per a l'usuari), el domicili amb la seu de la **Fundació Privada Espai Salut**.

**5. Professionals del sector de la rehabilitació** que donin suport als nuclis familiars. Periòdicament es desplaçaran al domicili per, aclarir dubtes, potenciar la formació del cuidador, adequar els programes d'estimulació cognitiva a l'evolució de la persona, etc.

#### Objectius generals

- Millorar la qualitat de vida tant de la persona dependent, com del cuidador informal.
- Disminuir l'impacte dels factors estressants sobre el cuidador.
- Aconseguir que la persona dependent amb alteracions cognitives pugui accedir des del seu domicili a programes terapèutics dissenyats sobre una base multimèdia i particularitzats segons les seves capacitats de resposta.
- Incrementar la percepció de seguretat.
- Millorar els coneixements.

#### Poblacions diana a les quals s'orienta el projecte

En aquesta experiència pilot hi participaran persones amb malalties neurodegeneratives com són: Parkinson, Esclerosi Múltiple, Neuromusculars i Huntington, entre d'altres.

**Ramon Valeta, Dtor. de la Fundació Espai Salut, Corporació Fisiogestió**

## GRUPOS TERAPÉUTICOS

### A vosotros...

Quisiera daros las gracias por cómo sois en general. Por vuestras alegrías, que cada vez son más gratificantes; por vuestras penas, que a todos nos va bien aprender a ser más humildes con el sufrimiento y sentimiento ajeno. Hace más de un año que comenzamos esta trayectoria y yo hoy quiero decir que el venir aquí con vosotros ha sido la elección más acertada. Ya sé que no somos los que en un principio éramos, pero al final estamos los que sí queremos estar. Los que queremos compartir una experiencia ajena, aunque con nosotros no vaya.

Quisiera decir algo para allanar más vuestro camino; y a veces por ignorancia al fracaso o por no hacerlos sentir peor, lo he ido posponiendo...

pero ha llegado el día. A menudo hemos compartido el sentir por nuestros familiares

lires i la incertidumbre de no encontrar respuestas a nuestras dudas. Por eso, Jaume, quiero que no tires la toalla; no mires si no quieres atrás, pero mira por esa ventana de la esperanza, de esos castillos de sueños aunque fueran de carena, que a ti tanto te gustaron. Mira por ti.

Mentiría si no admirara tu capacidad de lucha y entrega (y no digas que es tu obligación). Esa capacidad por asumir un desenlace que tú, en tu fuero interno, aplazas a cada momento pero sabes que está ahí. Esa sensación, Mercedes, de sacarla partido aún a la lágrima más dolorosa y a la vez con la capacidad de la sonrisa. Obligación no obligada si tenemos en cuenta que eres humana, que necesitas dar y que te den. Dejar de luchar para vivir y seguir viviendo para continuar la lucha.

Increíble tuvo que ser el día, Gloria, que aceptaste coger ese toro de la vida y asumir en tu propia piel una responsabilidad no compartida. Valor suficiente has demostrado y te demuestras a ti misma el hecho de afrontar que esa pérdida no significa una soledad buscada pero sí consentida. Y el dolor disminuye al recordar el cariño que cada día compartías.

Genio y figura hay que demostrar en muchas ocasiones por cada peldaño que nos toca subir. Probablemente, Puri, eres más fuerte de lo que tú crees, ya que asumiste queriendo o sin querer exponer tus sentimientos desde dentro de tu vida.

Olvidarse de una historia no es olvidarse de vivir. Vosotros, Maica y Juan, no os olvidáis de reír aunque por dentro lloréis. No os olvidáis de que podéis compartir vuestros propios sufrimientos porque son vuestros y de vuestra vida. Y eso os hace fuertes, vuestra unión, vuestras flaquezas y vuestras risas.

Por lo que a mi respecta, Nuri, mereces todos mis respetos, ya que veo en ti el reflejo de una situación muy conocida para mí. Lucha si quieres por ti misma... o retírate si así lo sientes. Pero haz lo que hazas piensas

en ti... en ti y en ti. No dejen que te coaccionen y, si quieres seguir lu-

chando, hazlo porque así lo deseas, no por los demás.

Sabes que para mí eres muy especial. Sabes que siempre te digo que no estás valorada a la medida de tu persona y disponibilidad. Sabes María... que a nivel personal estás muy dentro de mí, no por lo que eres sino por lo bien que yo estoy cuando estoy contigo. Das fuerza a quien no la tiene. Esperanza, cuando nos vemos perdidos, y a veces riñas "si nos pasamos tres pueblos". Pero por eso eres tú y por eso eres especial.

A los profesionales, pedirles disculpas por ponerles un listón tan alto. Ya que no se podían imaginar que tuviéramos tantas sensaciones e inquietudes dentro de nosotros. Esas sensaciones y lagunas que parecen increíbles, pero que damos fe que existen. Y ustedes, día a día, lo están comprobando.

No me queda nada más que dar gracias en general por aceptarme como soy y por aceptar mi historia, que sin ser importante para todos sí que es compartida por todos. Por ello os doy mi sincero agradecimiento. Por todo y por ser como sois.

**Tomí Guerrero**  
Responsable del grupo de Steinert



## CARTAS DE LOS ASOCIADOS

# Una proposta

Em complau fer-vos arribar una proposta que ens caldria estudiar per prendre consideració en els estaments corresponents.

En la lluita per evitar l'exclusió o discriminació social de les persones amb un grau elevat de mobilitat reduïda, fins al punt de ser ateses per cuidadors aliens dins del programa «Viure en Família» de la Conselleria de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya, ens cal desenvolupar projectes que complementin les mesures de protecció social.

Una de les circumstàncies que últimament vénen agreujant aquesta discriminació és la del consum d'aigua. El passat 24 de desembre de 2.004, el Parlament de Catalunya va aprovar la modificació de la normativa legal que regula el cànon de l'aigua, un impost que es recapta mitjançant el rebut de l'aigua, i l'import del qual va a parar íntegrament a la Generalitat, concretament a l'Agència Catalana de l'Aigua.

Per acollir-se a la bonificació establerta per a unitats convivencials de més de tres persones, cal acreditar-se mitjançant l'imprès corresponent, en el qual no consta si la unitat convivencial de tres persones, en forma una, o més, de discapacitada i degut a la seva disminució necessita d'un cuidador aliè a la unitat convivencial. Això motiva un consum més elevat tant per a la persona afectada com del mateix cuidador, que també s'ha d'higienitzar.

Caldria, per evitar la penalització del consum necessari, que la dita bonificació fos extensiva a aquests casos. Al mateix temps, caldria tenir un cens de les perso-

nes discapacitades i el seu grau a través del padró municipal a la fi de disposar d'un cens estadístic.

I si en el futur es vol normalitzar el consum de l'energia mitjançant la implantació de cànons, a l'estil dels de l'aigua, caldria estudiar bonificacions per persones amb mobilitat reduïda que incrementen el seu consum d'electricitat per damunt del normal al recarregar diàriament les bateries dels seus elements de mobilitat.

Tenint en compte que les dades del padró municipal també serveixen per al cens electoral, la junta electoral podria saber si la persona destinada a la taula electoral pot complir amb aquesta funció, etcètera. Circumstància que, repeteixo, hauria de constar estadísticament. I, finalment, podria servir per elaborar dades per a l'hora de programar equipaments, residències de vida, habitatges assistits, etcètera.

L'únic cens municipal del qual es disposa fins ara és el que dóna l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de l'Ajuntament de Barcelona, nodrit per aquelles persones que alguna vegada van requerir d'algun servei.

Doncs be, resumint, caldria endegar una campanya per a la inclusió d'aquestes dades en el padró a efectes estadístics i per a qualsevol gestió entre els afectats i l'Administració.

Totes aquestes dades són significatives per a fer valer els drets dels discapacitats vers l'Administració i la societat perquè afecten temes com la LISMI, la LAU i moltes més lleis socials existents o que en el futur es puguin desenvolupar.

**Juan Termes**

Vocal de persones discapacitades de l'AVV d'Horta

# Queridos lectores

Digo queridos porque aunque llevo poco tiempo colaborando en esta asociación he descubierto un mundo realmente entrañable. Cuando comencé mis prácticas como trabajadora social todo me era desconocido pero, enseñada, el buen ambiente y buen compañerismo que existe en este trabajo hicieron que las tareas encomendadas me resultaran fáciles y cercanas. De hecho, quiero aprovechar esta ocasión para expresar mi sincero agradecimiento a vuestra gran colaboradora María Ramos por todo lo que he aprendido a su lado, así como al resto del personal del centro.

Debo confesar que este "mundo" que creía sólo vuestro se ha hecho, en poco tiempo, también mío. Pero es que además se lo he transmitido a mi familia, amigos y a los conocidos que de repente me he dado cuenta de que nos pertenece a todos. Y así debe ser, porque todos estamos en la misma rueda que tiene una sola dirección, la de conseguir mayor calidad de vida a través del tesón y del esfuerzo personal de cada uno de nosotros.

Una asociación es eso, un lugar de encuentros, de intercambio, de solidaridad y ayuda mutua para crecer juntos; un lugar dónde nos miramos y nos reconocemos cada día haciéndonos sentir una parte importante de la socie-

dad. Un lugar dónde la angustia da paso a la calma y dónde el llanto se convierte a menudo en risa, y todo gracias al trabajo de equipo. Hemos caminado durante un tiempo junto y me siento agradecida porque me habéis hecho partícipe de vuestras vidas al igual que espero haber sabido dar lo mejor de mí misma.

Deseo destacar que la dinámica que se ha sabido crear alrededor nuestro se encuentra el "todo" y que el espíritu que hay no se conforma con menos. Son muchas las actividades que se realizan y numerosos los eventos que ponen de manifiesto la importancia que tienen las enfermedades neuromusculares. De esta manera, cada vez se acerca más gente solicitando información y apoyo, personas que se creían solas ante la enfermedad y que ahora se "contagian" de energía positiva para buscar una solución entre todos.

Mantener la ilusión y aportar todo tipo de sugerencias nos hace crecer pero, además, es necesaria vuestra implicación directa y la asistencia a los grupos y sesiones creadas especialmente para vosotros, porque la participación es fundamental y porque en ASEM Catalunya los asociados tenéis siempre la última palabra. Es la única manera de que vuestros sueños y mis sueños se hagan realidad muy pronto. Un abrazo.

**Margarita Rovira**

Trabajadora Social en prácticas



# Hola socios/as!

Hola socios/as, amigos/as de ASEM Catalunya. Os escribo esta carta primero para desearos un feliz año nuevo, lleno de amor, valentía y mucha paz. También para compartir con vosotros/as historias que me pasan, que hacen que a veces me enfade, que a veces me creen impotencia, pero sobre todo historias que me dan grandes lecciones y me ayudan a encararme con más valentía a la vida.

## HISTORIA 1: Asistencia Personal

Mi historia un poco ya la conocéis, vivo con mis padres, mayores y prácticamente agotados. Hace algo más de un año recurrí a una empresa de lo que yo llamo Asistentes/as Personales y tras tres fallidos, a la cuarta apareció Erika, mi actual AP, con ella y pagando a dicha empresa 630 € estuve unos 10 meses, hablando y conociéndome Erika y yo descubrimos la Estafa, yo pagaba por una hora de su servicio 10 € y ella cobraba 6 €. Por lo que decidimos continuar nuestro contrato laboral de tu a tu, en plan particular, pasando a pagarle yo directamente 400 € al mes. Pero aún así me era imposible pagármelo yo sola, todavía necesitaba la ayuda económica de mis hermanas y la física de mi padre, ya que si Erika faltaba quien me atendía era mi padre. Finalmente, ASEM ofreció el servicio de Asistencia Domiciliaria, al cual yo me he acogido. En principio me ha supuesto una gran ayuda económica, ya que ahora sólo pago al mes unos 130 € y Erika sigue asistiéndome, de lunes a viernes contratada por CTF y fines de semana y festivos pagada directamente por mi, pero sintiéndolo mucho y no queriendo ser desagradecida, necesito más. Necesito que cuando Erika no me pueda atender, confiar en que CTF me enviara a otra persona tan capaz como ella. Pasado mañana iré a hablar con Flora, mi contacto en CTF, y le enseñaré que **yo no soy un cuento y mucho menos un objeto, que soy una realidad, una persona que necesita que se le escuche para ser bien asistida**. Y todo esto, porque ayer cuando me comunicaron que ya tenían sustituta intenté explicar que necesitaba una persona con fuerza y me cortaron dejándome con la palabra en la boca, y por la noche resultó que la sustituta no tenía nada de fuerza y me tuvo que coger mi padre.

## HISTORIA 2: Mundo laboral

Encontrar un puesto de trabajo con unas condiciones bien es difícil, convencer al mundo de mis capacidades es una odisea, pero presentar mi C.V. a mi asociación, presentar mi disponibilidad y mi necesidad de obtener una

oportunidad, y enterarte días después de que el puesto se lo dieron a una persona que ya tiene trabajo fijo y por doble partida, cabrea, cabrea muchísimo. Esa persona no es socio de ASEM, esa persona trabaja desde hace años en el IMD y también da clases en no sé que sindicato, esa persona es un hombre estupendo que sabe mucho de informática, y seguro que necesita el extra que le supone dar clases en ASEM, pero yo también lo valgo, a mi también me hubiera ido bien un extra a mi pensión, pero sobre todo **ansiaba una oportunidad y confiaba en que ASEM habiéndome presentado candidata me la daría**.

## HISTORIA 3: Vida Independiente

Las/os que me conocéis ya sabéis que suelo ser una persona inconformista, muy crítica y guerrera hasta la médula. Pues bien, hace pocos meses di con el **Foro de Vida Independiente** (FVI) y por primera vez en mi vida empecé a tratar con personas con diversidades funcionales y que al igual que yo se creían "normales". Personas que viven con limitaciones funcionales pero que se sienten super capaces de vivir en sus casas, de formar sus propias familias, de trabajar, personas que no se sienten discapacitados/as. Como yo, que con mis limitaciones no me siento limitada, al contrario me gustan los retos y yo soy mi primer reto. **En el FVI trabajamos porque se nos reconozcan unos derechos tan básicos como levantarnos y acostarnos cada día, o como participar activamente y en igualdad de oportunidades en la vida social, económica y política. Luchamos diariamente bajo el lema Nada de Nosotros/as sin Nosotros/as para conseguir el reconocimiento del Asistente/a Personal hacia nuestra independencia, sin tope de horas, partiendo de la autogestión con el pago directo**.

Aquí os he dejado tres de mis historias más recientes, no las únicas porque también os podría hablar de TransitArt nuestro genial grupo de teatro, o del Equipo de Trabajo Juvenil tan interesante y lleno de oportunidades que a formado ECOM y del cual yo participo y aunque somos pocos/as jóvenes los/as que lo integramos a mi me dicen mucho, o del choque emocional que produce recibir una noticia del tipo -Ya tienes una plaza en una residencia-, o de los continuos pinchazos que estoy sufriendo porque nuestras calles son verdaderos vertederos de basura y residuos, os podría hablar de lo afortunada que soy porque aunque a veces las cosas se ponen difíciles yo cuento, os lo prometo, con un entorno familiar y de amistades grande, muy grande y no en cantidad sino en calidad, excepcional, genial, mágico, vital, y quizás otro día os lo cuente.

Marga Alonso

### 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 Benestar i Família  
**Direcció General d'Activitats Cíviques  
i Comunitàries**



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