

Festa de Nadal a Can Fabra Un gran comiat a l'any



Sumari

- Aquest mes ha entrat en vigor la Llei de Serveis Socials de Catalunya
 - Nou calendari dels grups socioterapèutics
- Pla General de Treball d'ASEM-Catalunya per a l'any 2008
 - Entrevista al metge i professor José Antonio Tous

Lligam

Gener de 2008
ASEM-Catalunya

SUMARI

Pàgs. 3-4 -Entrada en vigor de la Llei de Serveis Socials.

Pàg. 5 - La Generalitat complementarà els ajuts de la Llei de Dependència.

Pàg. 6 - Pla General d'ASEM-Catalunya per a l'any 2008.

Pàg. 7 - La darrera Festa de Nadal torna a omplir Can Fabra.

Pàgs. 8-9 - 24è Congrés d'ASEM.

Pàg. 10 - Article Els grups de pertinença, de Lluís Targarona // Nou calendari dels grups.

Pàg. 11 - Nova guia de Renfe per a les persones amb mobilitat reduïda.

Pàgs. 12-13 - Entrevista a José Antonio Tous, metge de capçalera i professor de Salut Pública en la carrera de Treball Social a la UB.

Pàg. 14 - El servei de fisioteràpia. Derivació i criteris d'exclusió.

Pàg. 15 - Publicitat.

Pàg. 16 - Excursió a les Caves de Sant Sadurn d'Anoia // Naixement de la Confederació Ecom Catalunya.

Pàg. 17 - Can Fabra acull la presentació de la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents / / La regidora del districte, Gemma Mumbrú, visita ASEM Catalunya.

Pàg. 18 - Turisme per a tothom. La Generalitat ha elaborat un estudi sobre les millors destinacions turístiques per a les persones amb mobilitat reduïda.

Pàg. 19 - L'agenda d'activitats per als propers mesos.

Pàgs. 20-21 - Sobre Ensenyament.

Pàg. 23 - Articles.

Pàg. 24 - Carta.

EDITORIAL

Juan José Moro
President d'ASEM-Catalunya

Como cada inicio de año es normal que las personas hagamos un balance del año anterior y unos propósitos para el que comienza.

La labor efectuada en el 2007 la valoro muy positivamente de acorde al plan estratégico que nos habíamos marcado. El año 2008 vamos a seguir con nuestra línea y además con la organización del XXV Congreso de ASEM como reconocimiento por parte de ésta a nuestro trabajo continuado durante todos estos años.

Como queremos que sea un Congreso de nosotros y para nosotros, desde aquí os animo a que mandéis propuestas que se puedan llevar a cabo esos días.

El año 2008 se presenta, a priori, duro; con muchos frentes abiertos y aún por definir: la ley de autonomía personal no va al ritmo previsto y crea desilusiones; la llei de serveis socials parece que empieza pero no acaba de empezar, las entidades como las nuestras tienen que decidir si se convierten en prestadoras de servicios, hay movimientos bruscos en las grandes organizaciones de entidades; y a todo esto hay que añadir que, según los expertos, el ciclo de bonanza económica se agota, lo que quiere decir que las grandes empresas no van a ganar tanto dinero como en los años anteriores y por ello el estado va a recaudar menos. Ya sabemos a quienes les toca pagar el pato cuando los empresarios no ganan lo que consideran razonable.

Los dirigentes políticos son muy comprensivos con "los creadores de puestos de trabajo", sean del partido que sean; no estaría mal que priorizaran por igual las necesidades de los ciudadanos de a pie.

Recapacitemos todos e intentemos lograr una sociedad más humana, justa, equitativa y respetuosa.

Os deseo un buen año 2008.

Aquesta publicació ha estat possible gràcies a:

Direcció:
ASEM-Catalunya
asemcatalunya@telefonica.net

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

Col·laboracions
Juan José Moro
María Ramos
Anna Ferrer
Carme Mas
Montserrat Segarra
Lluís Taragona
Juan Termes

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.

La Llei de Serveis Socials ha entrat en vigor aquest mes de gener

ASEM-Catalunya creu que la nova normativa presenta interrogants

Aquest mes de gener ha entrat en vigor la Llei de Serveis Socials de Catalunya, que va ser aprovada l'octubre passat. La Generalitat defineix la normativa com "un nou model d'atenció a les persones que reconeix el dret als serveis socials i a la prestació, com ho és l'educació, la salut i les pensions, i que constitueix el quart pilar de l'Estat de Benestar a Catalunya". La llei proposa un sistema descentralitzat que segons l'administració exigeix cercar fórmules que facin compatible el dret a les persones a la igualtat en l'accés als serveis, independentment del lloc on visquin, amb la necessària diversitat d'opcions territorials i sectorials. Es calcula que beneficiarà en els propers anys a 1,3 milions de persones, unes 500.000 més que en l'actualitat.

La llei s'ha fixat per objectiu garantir l'accés als serveis socials a totes les persones que ho necessitin. Es facilitarà informació, valoracions, diagnòstics, orientació, suport, intervenció i assessorament individual, familiar o comunitari per fer front a situacions de necessitat bàsica, de manca de cohesió social o familiar o de desigualtat i per prevenir-les. El document especifica que no s'ha d'excloure ningú dels serveis o prestacions garantits per manca de recursos econòmics ni tampoc no s'ha de condicionar la qualitat del servei o la prioritat o urgència de l'atenció a la

La Llei de Serveis Socials va ser aprovada al Parlament el passat 5 d'octubre per unanimitat



Moment del Ple del Parlament on es va aprovar per unanimitat la llei, sense cap vot en contra, com es veu al taullell superior a l'esquerra.

participació econòmica. Així, per universalitzar els serveis l'avaluació del nivell d'ingressos del beneficiari es realitzarà a títol individual i no familiar, de manera que només es tindrà en compte la seva renda. Per als ingressos més elevats, ara exclosos, s'ha establert un sistema de copagament.

La nova normativa introdueix una cartera de serveis socials que ha de prioritzar els serveis que permetin a les persones amb dependència gaudir de la major autonomia personal possible, incloent-hi les prestacions tecnològiques, l'assistent personal i l'atenció domiciliària, i també els programes de desenvolupament comunitari. La figura de l'assistent personal està regulada per reglament.

La cartera de serveis per als anys 2008 i 2009 inclou, entre d'altres requisits, que l'ajuda a domicili ha d'arribar a atendre el 4% de les persones de més de 65 anys, que els atesos pel servei de teleassistència han d'arri-

bar als 24.000 i que s'han de dotar les places d'acolliment residencial per a infants i adolescents que calguin per atendre les necessitats detectades. A més, el nombre de places en serveis d'educació socioeducativa no residencial per a infants i adolescents s'ha d'incrementar el 50%. Pel que fa a l'assistència tecnològica, el servei d'assistent personal i les ajudes instrumentals destinades a mantenir o millorar l'autonomia personal que tinguin caràcter de dret subjectiu han d'arribar, d'acord amb els programes individuals d'atenció, a les persones en situació de dependència de grau III. El nombre d'hores d'atenció dels serveis d'atenció precoç ha de ser 1,2 de mitjana per setmana i ha de tenir un mínim de 25.000 usuaris.

Per últim, el nombre de places de residències i centres de dia, de centres d'atenció especialitzada i centres ocupacionals per a persones amb discapacitat o amb malaltia mental s'ha d'incrementar un 20%.

Professional de referència i aspectes econòmics de la llei



Foto de família posterior a l'aprovació de la llei.

Una de les novetats de la Llei de Serveis Socials és la creació de la figura del professional de referència per a l'atenció a les persones en matèria de serveis socials, una figura similar a la del metge de capçalera en l'àmbit de la salut, segons la Generalitat. Totes les persones i famílies que acudeixin als serveis socials tindran assignat un/a professional de referència que els orientarà en totes les

Necessitats de Serveis Socials. Durant aquest any 2008 també s'aprovaran el Pla de Qualitat de Serveis Socials, el Pla Estratègic 2008-2011 i la Cartera de serveis 2009-2011. A més s'establirà el Sistema d'Informació Social, que s'implementarà al gener del 2009. La segona fase anirà del 2010 al 2015, quan es preveu que estaran cobertes totes les necessitats socials.

L'1 de gener s'ha posat en marxa la Llei de serveis socials. ¿Què podem esperar d'aquesta llei? En principi aquesta sí que serà una llei que incidirà molt directament en els serveis als que es tindrà accés. Tots haurem d'acabar rebent les prestacions i serveis que es contempla en la Cartera de Serveis. És paradoxal que sent aquesta una llei tan important no hagi tingut el ressò mediàtic que ha tingut la Ley de autonomia personal y atención a la dependencia.

Però què ens ofereix aquesta llei? Hem de dir que és una llei de grans conceptes filosòfics, de grans principis, de valors com la solidaritat, la integritat, etc. No obstant això, per què se segueix parlant de universalitat quan es reconeix el copagament? Perquè la llei va adreçada als col·lectius per fer front a situacions de necessitat personals bàsiques, de manca de cohesió social o familiar o de desigualtat i per prevenir-les. Per què no s'ha aprofitat l'oportunitat de fer una llei per a tots els ciutadans?

Aquests dubtes tenen la seva importància, perquè estic convençuda que tan sols tindran un bon sistema de serveis socials quan aquest sistema sigui universal i adreçat a tots els ciutadans (com passa amb l'educació i la sanitat).

Les novetats de la llei tenen a veure amb l'establiment d'un professional de referència, cosa que està molt bé. El cuidador ha de conèixer al seu professional. Ara s'haurà de veure el rol que desenvoluparà aquest professional. Se situarà al costat del cuidador o enfront del cuidador? O,

gestions que necessitin al llarg de la seva vida i que els avisarà quan hagin de fer un nou tràmit o puguin disposar d'un nou ajut o dels serveis disponibles.

En termes econòmics, la nova llei tindrà un impacte directe en l'economia productiva catalana. El Departament d'Acció Social i Ciutadania estima que l'any 2015 haurà generat prop de 53.000 nous llocs de treball. El desplegament s'iniciarà durant el primer semestre d'aquest any i acabarà a finals del 2009. Inicialment es constituïran diferents òrgans d'avaluació, participació i coordinació: el Consell General de Serveis Socials, els consells territorials de serveis socials, el Consell de coordinació de Benestar Social i el Comitè d'Avaluació de

Ara la llei de Serveis Socials...

dit d'una altra manera, defensarà els drets del ciutadà a ser ben atès o justificarà (defensarà) l'administració per la manca de recursos?

Una altra de les novetats de la llei és que hi ha tot un seguit de serveis, establiments i recursos, que s'han de garantir als beneficiaris. Hi ha un compromís d'augment del nombre de professionals en els serveis. Però tot i això em crida l'atenció que quasi bé 10 anys després que el Parlament de Catalunya aprovés una moció, per unanimitat, on es comprometien a augmentar a 4% l'atenció domiciliària per als majors de 65 anys, hi hagi el mateix compromís.

Com ja sabíem, la Ley de autonomia personal y atención a la dependencia resta assumida per la Llei de serveis socials, i per gestionar l'atenció a les persones en situació de dependència es crea l'Agència de la Dependència. Són molts els interrogants que em planteja la Llei, però haurem d'esperar a la seva implementació per comprovar si realment millora l'atenció de les persones. Confiam, doncs, que aquestes millores arribin als ciutadans. Restarem vigilants.

María Ramos

La Generalitat complementarà les prestacions de la Llei de Dependència

La Generalitat farà una aportació addicional a la que marca la llei estatal de dependència per complementar el pagament de la plaça residencial privada d'un centre acreditat, que pot arribar fins als 528 euros al mes per a aquelles persones que tinguin un grau III nivell 2 i uns ingressos inferiors a 17.700 euros. En aquesta situació, segons el Govern, es troben el 80% de les persones sol·licitants. Així ho va assegurar la consellera d'Acció Social i Ciutadania, Carme Capdevila, a finals del passat mes de novembre. En aquell moment la consellera va explicar que l'aflorament de nous casos que no estaven compatibilitzats com a gran dependència farien superar les previsions inicials de 31.000 persones amb Grau III durant el primer any.

Les primeres ajudes per als grans dependents es van començar a fer efectives a finals del desembre. El departament calcula que unes 150 persones van rebre les prestacions o els serveis que, segons el Programa Individual d'Atenció (PIA), siguin més adequades en cada cas.

Prestacions

Les prestacions tenen caràcter retroactiu a partir del dia següent de la data de sol·licitud. Serviran per contractar el servei o pagar una plaça de residència i perquè els cuidadors no professionals també puguin obtenir un ajut

econòmic. Es calcula que el 80% de les persones sol·licitants rebran el total de la quantia econòmica sense cap deducció. En el tram superior, però, les persones amb ingressos de més de 39.000 euros anuals veuran reduïda la prestació econòmica en un 20%.

Existeixen incompatibilitats: les persones beneficiàries de les prestacions previstes en la Llei de Dependència no podran gaudir simultàniament de dues prestacions de serveis o d'una prestació en serveis i una prestació econòmica. El règim d'incompatibilitats exceptua d'aquesta norma el Servei de Teleassistència i el Servei d'Estada Temporal que tingui una durada màxima d'un mes a l'any, sempre i quan la persona beneficiària visqui en el seu domicili. L'aprofitament del Servei d'Estada Temporal comportarà la suspensió temporal pel mateix període d'una de les altres prestacions.

D'altra banda, el Servei de Residència i les prestacions econòmiques vinculades a aquest servei són incompatibles amb qualsevol altra prestació. A més, no es pot compatibilitzar una prestació en servei i una prestació econòmica que siguin de la mateixa naturalesa. Tampoc es podran compatibilitzar dues prestacions econòmiques simultàniament. Per últim, l'import d'un ajut econòmic vinculat a un servei no pot ser superior a la del preu públic de referència del servei corresponent.

Les compatibilitats es donen entre dues prestacions per a serveis o una prestació per a servei i una altra econòmica. En qualsevol cas, una de les dues prestacions està subjecta a limitacions segons el grau de dependència i la capacitat econòmica de la persona dependent.

Programa Individual d'Atenció

La Generalitat ha posat en marxa el Programa Individual d'Atenció (PIA) a les regidories de Serveis Socials dels ajuntaments de més de 20.000 habitants i a les conselleries de Serveis Socials dels Consells Comarcals. Mitjançant el PIA s'inicia la personalització, segons la cartera de serveis i el sistema de compatibilitats, dels serveis i les prestacions que s'oferiran a les persones que han estat valorades amb el grau III o alta dependència. A mesura que els ajuntaments vagin entregant els programes es van fent efectius els pagaments de les prestacions i els serveis previstos per la llei.

Pel que fa al desplegament de la llei estatal a Catalunya, a data del 15 de desembre s'havien fet 35.696 valoracions, de les quals 27.751 són de Grau III o de gran dependència.



Pla General 2008 d'ASEM Catalunya

Ja hem començat el nou any 2008 i, com sempre, des d'ASEM Catalunya seguim treballant per aconseguir una millora en la qualitat de vida de les persones amb malaltia neuromuscular i les seves famílies.

Aquest 2008 és un any de reptes socials, ja que no podem oblidar el desplegament de la "Llei de Dependència" per a les persones de Grau II, el desplegament de la recent aprovada Llei de Serveis Socials... però és també un any de reptes per a la nostra associació, amb l'organització del XXVè Congrés d'ASEM, que enguany es realitzarà a Catalunya. Estem segurs que entre tots aconseguim que dia a dia creem, fomentem i creixem com Associació i que amb els esforços de tots millorem l'atenció envers les persones amb malalties neuromusculars.

Per poder tirar endavant tots aquests nous reptes que ens trobem, així com per continuar la nostra tasca amb els diferents programes que portem a terme (com el programa educatiu, el programa socio-sanitari, el programa social...) des de la nostra entitat seguim les següents línies estratègiques:

Proporcionar la base per a què les persones amb malalties neuromusculars puguin integrar-se activament a la vida quotidiana.

Informar les persones sobre la base de donar-los els elements adients per a que siguin ells mateixos els que puguin escollir lliurement.

Transversalitat de totes les nostres actuacions. Per la complexitat de les situacions que pateixen les persones amb malaltia neuromuscular, i també el seu entorn, es fa necessari que l'abordatge que encetem sigui transversal, incloent-hi tots els aspectes que incideixen en la nostra vida quotidiana.

Coordinació entre ASEM Catalunya i tots els serveis i entitats, tant públiques com privades, que directa o indirectament intervien en el procés vital de les persones amb discapacitat.

Sensibilitzar la societat vers el **fet diferencial** de les discapacitats causades per les malalties neuromusculars.

Prevenir l'exclusió social de les persones amb discapacitat fent-nos presents en tots els estaments de la societat per tal de fer testimoni de la nostra situació i de la necessitat que s'estableixin les mesures correctores per tal d'evitar l'exclusió social de les persones amb discapacitat.

Aquest 2008 és un any de reptes socials i de reptes per a l'associació, que organitzarà el XXVè Congrés d'ASEM

Per aquest any 2008 també tenim el somni de poder obrir noves delegacions en els diferents territoris de Catalunya, per tal de fomentar la vostra participació activa. Així doncs, us esperem a tots per a què vingueu i participeu activament de tots els programes de la nostra entitat!

Anna Ferrer

A més...

El Departament d'Acció Social i Ciutadania està elaborant l'avantprojecte de llei de gossos d'assistència. L'objectiu principal de la normativa serà el de garantir el dret d'accedir, deambular i mantenir-se amb el gos d'assistència a qualsevol lloc, establiment, local i a la resta d'espais i transports d'ús públic de les persones amb discapacitat sensorial i/o física o amb determinades malalties que requereixen de la utilització d'un gos d'assistència, com poden ser algunes de les neuromusculars.

En l'elaboració d'aquesta nova llei la Generalitat tindrà en compte la classificació de l'Assistance International Dogs que s'està seguint a Europa i que consta de tres grups de gossos d'assistència, amb tres subgrups dins del tercer apartat: gos pigall o guaiador, que és l'ensinistrat per guiar una persona amb ceguesa o disminució visual important; el gos de servei, l'ensinistrat per ajudar a les persones amb una discapacitat física en les seves activitats diàries; i els gossos d'avís (que són els de senyals per a persones sordes o les d'alarma per a diabètics o epilèptics). Aquest avantprojecte s'està treballant conjuntament des d'Acció Social i Ciutadania i d'altres departaments de la Generalitat, el Col·legi de Veterinaris, la Universitat Autònoma i diferents associacions, fundacions, empreses i escoles relacionades amb els gossos d'assistència.

L'Ajuntament de Barcelona ha començat a omplir el desnivell que es produeix entre la vorera i la sorra que rodeja els arbres situats a prop de les parades d'autobús. La mesura afecta a 137 escossells que obstaculitzen l'accés de les persones que van en cadires de rodes o porten bastó. Han estat omplerts amb resina, cautxú i pedres, uns materials que permeten la circulació de l'aire i l'aigua i que no obstaculitzen el creixement dels arbres. L'actuació es duu a terme a tots els districtes de la ciutat i no es quedarà aquí, ja que el consistori barceloní estima que s'hauran de modificar entre 800 i 1.000 parades.

Festa de Nadal a Can Fabra



La regidora del districte, Gemma Mumbrú, acompanyada pel seu equip, van ser part dels 150 assistents a la Festa de Nadal.



Més de 150 persones, entre elles un torero, una folklòrica, Madonna, una princesa en recerca del seu príncep blau, entre molts d'altres, van assistir a la Festa de Nadal d'ASEM Catalunya, celebrada el passat 15 de desembre. Així, Can Fabra es va tornar a omplir en aquesta cita anual de l'associació, amenitzada de nou pel grup de teatre, que fins i tot va servir d'escenari per a dos casaments, amb cura inclòs. El més important, però, van ser els sentits. Un circuit

donava accés a la festa i a través d'ell, els participants podien comprovar com poden gaudir de la vista, l'oïda, el tacte, el gust i l'olfacte.

La cita va tenir un caire especial ja que, com va recordar el president d'ASEM-Catalunya, Juan José Moro, l'associació celebra enguany el seu 25è aniversari. "La nostra tasca serveix per aconseguir millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat i durant l'any 2008 ho continuarem fent", va assegurar. Moro també va fer menció als 25è Congrés d'ASEM, que se celebrarà al novembre a Barcelona i que portarà per lema «Vivim el present, confièm en el futur»; una reflexió, va explicar, sobre totes les coses que es poden fer i a les que no donem importància. Després de desitjar un bon any a tothom, el president va donar la paraula a la regidora del districte

de Sant Andreu, Gemma Mumbrú, que va assegurar que venia a passar una bona estona, i no a fer política, acompanyada per la seva família i diferents representants polítics: els consellers de Cultura, Gent Gran i Persones amb Discapacitat, Enric Fernández, Jordi Casares i Albert Ferrer, respectivament; Rafa Fernández, conseller tècnic, i Glòria Navarro, tècnica de discapacitats del districte.

Per la seva part, Conrado Gargallo va agrair la confiança de la junta en el grup de teatre i va convidar els assistents a veure la mostra de 20 fotografies que van exposar a la mateixa sala i que són les imatges que il·lustren el calendari de l'any 2008 de l'associació.

La Festa de Nadal també va servir per concretar alguns temes de cara a la celebració del 25è Congrés. Can Fabra podria ser l'espai on se celebrarà el sopar amb motiu d'aquest esdeveniment.



Exposició de fotografies del grup de teatre.

XXIV Congrés d'ASEM

L'avanç dels tractaments i la recerca de noves vies d'investigació centren la trobada estatal, celebrada al novembre a Saragossa

Sota el lema «Investigació, l'impuls que ens mou», Saragossa va acollir entre el 16 i el 18 de novembre el XXIV Congrés de la Federació Espanyola de Malalties Neuromusculars. Més de 300 assistents van poder aprofundir un cop més en aquest tipus de patologies.

La presidenta d'ASEM Aragó, Cristina Fuster, va ser l'encarregada d'inaugurar la trobada i va destacar la necessitat de «donar més visibilitat a aquestes malalties no només en la societat a través dels mitjans de comunicació sinó també en l'àmbit polític i els professionals de la sanitat». Per la seva part, M^a Teresa Baltà, presidenta de la Federació ASEM, va explicar que les malalties neuromusculars (MN) són la major causa de discapacitat entre la població infantil i que actualment hi ha a l'estat entre 40.000 i 50.000 afectats. També van intervenir diferents representants polítics aragonesos i el periodista Miguel Meda, pare d'un nen afectat per una malaltia genètica.

La Llei de Dependència va ser el tema que va iniciar la sessió de la tarda. Algunes xifres que es van donar van ser els 300.000 llocs de treball que suposarà la nova Llei a més de la creació d'un dret de ciutadania per als afectats. Seguidament, la Dra. Rosario Ostas, de la Universitat de Saragossa, va explicar la Teràpia Genètica i Regenerativa Experimental en

La propera edició tindrà lloc al novembre de 2008 a Barcelona i serà organitzada per ASEM-Catalunya



Unes 300 persones, a més de diversos professionals, van assistir a la trobada.

Malalties de la Motoneurona. Per part seva, el Dr. Eduardo Tizzano, de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, va parlar dels últims avenços de l'Atròfia Muscular Espinal. Ja a la nit es va oferir als assistents una visita als llocs més emblemàtics de la ciutat en autobusos adaptats.

La primera intervenció del matí del dia següent, moderada pel doctor Feliciano J. Ramos, president de l'Associació Espanyola de Genètica Humana, va anar a càrrec del Dr. Joan Escarrabill, de l'Hospital Universitari Bellvitge, qui va obrir un debat sobre els pros i contres dels centres de referència i dels de proximitat. A continuació, el Dr. Antonio Guerrero, de l'Hospital Clínic San Carlos, va comentar la iniciativa a Madrid d'una nova xarxa d'atenció a pacients amb E.L.A. Per la seva banda, la Dra. M^a Teresa Calvo, de l'Hospital Universitari Miguel Servet de Saragossa, va fer un repàs a la història i la definició del Diagnòstic Preimplantacional.

“Aquesta tècnica permet seleccionar els embrions genètica i cromosòmicament normals abans d'implantar-los en l'úter matern augmentant considerablement les taxes d'embaràs”, va afirmar Calvo. Seguidament el Dr. Javier López Pisón de l'Hospital Universitari Miguel Server va explicar el Grup estudi Malalties Neuromusculars d'Aragó i el Consell Assessor Asem Aragó, dels quals en forma part. Pisón va assegurar que les tecnologies evolucionen amb rapidesa i obliguen a tots, inclosos els metges, a saber-ho tot. “De vegades els pacients van per davant de nosaltres”, va puntualitzar.

Després d'un petit descans va arribar el torn de la Miastènia Congènita de la mà de María Bestué, Doctora en l'Hospital General Sant Jordi de Huesca.

A continuació, la Dra. Loreto Martorell, de l'Hospital San Joan de Déu de Barcelona, va centrar la seva exposició en la Distrofia Miotònica: Estudi Molecular i Implicació en el



Moment de la cloenda del 24è Congrés d'ASEM.

Consell Genètic. Aquest tipus de patologia té una incidència estimada d'1/8.000 individus i és la Distrofia muscular més freqüent en adults.

Tot seguit, el Dr. Rubén Artero, de la Universitat de València, va parlar d'un estudi desenvolupat amb *Drosophila*, la comunament coneguda com la mosca del vinagre. Després d'aquesta intervenció la Dra. Pilar Larrodé, de l'Hospital Clínic Universitari de Saragossa, es va encarregar d'explicar l'Activitat Sod Mitocondrial en Pacients amb E.L.A. A mitjan matí, el Dr. Francisco Palau (CIBERER i Institut de Biomedicina de València CSIC) va explicar la Neuropatía de Charcot-Marie-Tooth i els seus dos patrons d'herència: mendeliana i no mendeliana. També va donar a conèixer la definició de CIBERER: Centre d'investigació biomèdica en la xarxa de malalties rares, consorci públic entre institucions. Actualment Espanya compta amb 59 Ciberer.

El dissabte a la tarda es va iniciar amb el Dr. Adolfo López de Munaín, de l'Hospital Donosita de Sant Sebastià i la Distrofia de Cintures per Dèficit de Calpaína. Seguidament la Dra. Carmen Paradas de l'Hospital Nuestra Señora Valme, de Sevilla, es va centrar en les Malalties de Pompe, Diagnòstic i Tractament. Va explicar als assistents que la patologia és més greu en casos infantils amb 1/138.000 i que "com més gran sigui el retard en el tractament pitjor respondrà el pacient i viceversa".

Després del coffee-break es va obrir una taula rodona sobre la malaltia de Duchenne. El Dr. Luís García, de Genethon, va ser l'encarregat d'iniciar la sessió amb la ponència: Salt de exón per a DMD. Últimes dades en el Model Caní GMRD i Perspectives. El doctor va explicar la investigació que està portant a terme amb gossos i l'objectiu d'aquesta: aconseguir rescatar el virus instal·lat en un gos. Per la seva banda el Dr. Terence A. Partridge (Research Center for Genetic Medicine, USA) va tractar el tema de l'Ús de oligonucleòtids.

A continuació el Dr. Jaume Colomer, de l'Hospital San Joan de Déu de Barcelona, va parlar del sempre difícil Ús de Corticoides en la Distrofia Muscular de Duchenne. "No existeixen estudis

amb una opinió consensuada sobre la utilització de corticoides. Fins que no existeixi un tractament eficaç s'utilitzarà un tractament mèdic quirúrgic, rehabilitador i cardiològic", va argumentar Colomer. Abans de posar punt i final a la trobada, els assistents van aprofitar el torn de preguntes per resoldre els seus dubtes, el que es va convertir en un debat molt animat centrat en l'ús de corticoides.

L'artista i compositor aragonès David Civera va ser l'encarregat de posar el punt i final al congrés. Va llegir el Manifest de la Federació ASEM,

que reivindica, entre d'altres aspectes, l'estudi epidemiològic de les MN a nivell nacional i per comunitats autònomes, l'elaboració d'un llibre blanc per conèixer la situació actual d'aquestes patologies, millores en el sistema sanitari, la intervenció social per aconseguir una plena integració en la societat, l'atenció socisaniatària continuada que proporcioni l'autonomia personal en situació de dependència, campanyes de difusió i informació sobre les MN i les nostres associacions i la major inversió i el foment de la investigació.

Durant la reunió del Comitè d'Experts, que es va celebrar al llarg del matí del diumenge, es van tractar temes com la creació de centres de referència des de l'Administració Central i la importància de contactar amb els neuropediatres amb l'objectiu de donar més informació a metges i estudiants. També va sorgir la iniciativa que la Federació tingués un Llibre Blanc propi per a associats i es proposava que la nostra entitat es presenti a altres organitzacions i a la societat en general com malalties rares, ja que tot el món coneix aquest terme. Finalment, es va decidir fer reunions semestrals en comptes d'annuals del Comitè de la Federació ASEM per estar més actualitzats amb les notícies i investigacions del camp i tenir un contacte amb major periodicitat.



Socis d'ASEM-Catalunya van participar-hi actíuament.

El grup de pertinença

Per Lluís Targarona

Grups socioterapèutics						
Mes	Pares	Facio	Steinert	Becker	Debat	Familiars
Gener	Dilluns 7	Divendres 11	Dijous 31	Divendres 25	Dijous 17	P
Febrer	Dilluns 4	Divendres 8	Dijous 28	Divendres 29	Dijous 21	e
Març	Dilluns 3	Divendres 7	Dijous 27	Divendres 28	-	r
Abril	Dilluns 7	Divendres 4	Dijous 24	Divendres 25	Dijous 17	c
Maig	Dilluns 5	Divendres 9	Dijous 29	Divendres 30	Dijous 15	o
Juny	Dilluns 2	Divendres 6	Dijous 26	Divendres 27	Dijous 19	n
Juliol	Dilluns 7	Divendres 4	-	Divendres 25	Dijous 17	f

¿Qui no s'ha sentit sol alguna vegada? ¿Qui no ha sentit mai que és l'únic a qui la desgràcia truca a la seva porta? ¿Qui no ha viscut amb por i desconsol el que li era tan difícil compartir amb els més propers, ja sigui perquè no ho podien entendre o perquè a un li costa tant explicar-se quan es troba en aquesta situació? Segur que més d'un ha experimentat això en algun moment de la seva vida, i encara que el motiu pel qual ens sentim d'aquesta manera pugui ser molt diferent, el que aquí explico pot ser comprès, i per tant compartit. Quan això passa, ens sentim alleugerits, ja que quan compartim les nostres vivències amb els demés fem que aquestes deixin de pesar-nos tant. Explicar el que ens passa als altres implica posar paraules a aquells sentiments que tant mal ens fan, aquelles pors sense nom, que un cop esmentades ens són més fàcils d'identificar. També ens ajuda a veure que no estem sols, perquè elles també afecten als nostres companys i companyes, i aquesta sensació de pertinença no té preu. Poc té a veure amb què ens alegrem perquè als altres els passen coses tan amargues com les nostres, sinó que ens animem perquè no ens sentim sols, comprenem que estem acompanyats. Tots tenim necessitat de pertànyer a un grup i al llarg de la nostra vida anem vinculant-nos d'una manera o una altra amb diversos, però del que jo vull parlar aquí és dels grups socioterapèutics.

El que més sorprèn d'aquests grups és la intensitat amb la que els i les participants expliquen les seves vivències, històries crues i sinceres, històries personals que ens parlen de pors i fantasmes, de culpes i rabies, d'acceptació i lluita, d'amargor i alegria... històries, humanes a la fi, que es reprenen un cop al mes amb la trobada de tots nosaltres; un nombre no gaire quantios però acollidor de persones que ajuda al recolliment i a la cabuda de tots els sentiments que es posen damunt de la taula. Tot i que la

distància temporal pugui ser una dificultat per mantenir una continuïtat i que les històries no es reprenguin en el mateix punt on es van deixar, sí que hi ha un fil conductor entre les sessions, el de les vivències que una vegada i una altra es van compartint durant les gairebé dues hores que estem plegats. Al llarg d'aquesta estona tots ens convertim en narradors i guionistes de les experiències, tan pròpies com foranies, preparats per donar nova forma a les explicacions que els i les assistents van donant, aconsellant quan cal i fent silencis quan toca, somrient si es dona i entristsats quan així ho sentim. Sense forçar les emocions i podent-se expressar cadascú com necessita i demana es fomenta la cohesió entre tots nosaltres, una cohesió que he sentit des de la primera sessió i que es va enfortint amb cada trobada.

Tots som diferents i per tant necessitem coses diverses, aquest és el principi de flexibilitat que regna en el grup socioterapèutic. A cadascú se li respecta el torn de paraula així com la voluntat de mantenir-se en silenci. Sabem que cada persona té el seu procés per acceptar la pròpia situació o la d'un familiar, i aquest mateix procés és el que compartim dins d'aquest espai de trobada i reflexió. Això ens dona eines per ser més pacients i poder afrontar els nous reptes que es van presentant. Quan es comparteixen amb la resta de participants les pròpies vivències, com he dit abans, ens sentim recolzats, i això alleugereix el nostre pas per aquesta difícil travessia. Però compartir no vol dir que els problemes i les pors desapareguin, o que les hi posem a un altre, simplement vol dir que un és més capaç de fer-se'n càrrec i d'agafar forces suficients per afrontar-s'hi d'una altra manera, amb més calma i serenor. I si això no és possible, caldrà que seguim sent pacients mentre compartim les nostres experiències amb el grup. Però per fi ens sentim acompanyats.



Desplaçaments accessibles en tren

Renfe edita una guia per a viatgers amb dificultats per a desplaçar-se

El Ministeri de Foment ha editat la "Guia de serveis ferroviaris per a viatgers amb discapacitat que tenen dificultats per a desplaçar-se". Es tracta d'un llibret de 16 pàgines que recull els serveis que ofereixen de manera conjunta Adif i Renfe als passatgers amb necessitats especials i el procediment que han de seguir per rebre una assistència adequada i d'acord amb les normes de seguretat pertinents als trens i a les estacions.

Els trens accessibles d'Alta Velocitat, llarga i mitjana distància i rodalies fan en l'actualitat un total de 1.026 rutes diàries, una xifra que, segons Foment, anirà augmentant. A la Guia es detallen les 75 estacions i trens accessibles que ofereixen serveis a les persones amb dificultats per desplaçar-se, entre elles les de Barcelona-Sants, Barcelona-França, Camp de Tarragona, Reus, Tarragona, Figueres, Girona i Lleida Pirineus.

Els destinataris del servei són els viatgers amb cadira de rodes amb dificultats per a moure's però que es desplacen autònomament i les persones amb discapacitat visual que viatgin soles. Com a requisit es demana comunicar el viatge amb anterioritat: 48 hores en la llarga o mit-



renfe Foto: J.Alonso

jana distància i en Rodalies amb ajuda i de 2 hores en el cas de no necessitat ajuda. El telèfon per a informació, reserva i compra de bitllets és el 902.24.05.05. El viatger amb una discapacitat igual o superior al 65%, independentment de l'edat que tingui, pot obtenir la Targeta Daurada Renfe, amb descomptes compresos entre el 25% i el 40%.

Denúncia

Aquesta guia apareix poc després que ASEM-Catalunya enviés una carta de queixa a l'empresa d'autobusos Sarfa per l'incident que va patir una sòcia de l'entitat quan es disposava a viatjar a Girona. Tot i avisar amb antelació va haver d'aguantar crits, insults, males maneres i sortir tres hores més tard del previst sense que la seva cadira de rodes estigués assegurada a l'autobús. ASEM-Catalunya també va fer

arribar un escrit a Renfe lamentant un nou incident que va impedir una altra sòcia de l'entitat a fer dos viatges a Malgrat de Mar com a conseqüència de la mala accessibilitat dels vagons.

En tots dos casos, i en una tercera carta enviada al Departament de Política Territorial i Obres Públiques de la Generalitat, l'associació demanava que no es tornessin a repetir aquests incidents. L'associació va rebre resposta tant de la Generalitat, informant que ja havia demanat a les dues empreses que solucionés el problema, com de Renfe. La companyia ferroviària assegurava en la seva carta que un dels seus principals objectius és garantir l'accessibilitat i que hi estava treballant. L'edició de la Guia de Serveis era un dels resultats del conveni subscrit amb el CERMI i l'ONCE per garantir l'accés al tren de les persones amb discapacitat.

ASEM-Catalunya s'havia adreçat a Renfe i a Sarfa per comunicar els problemes de desplaçament que havia patit una sòcia amb les dues companyies

«Els temes socials són els més oblidats i e tenir tanta o més importància que

Pot definir el concepte de Salut?

Tot professional relacionat amb la salut intenta buscar una definició massa formal, o de llibre, per quedar maca. És complicat, però n'hi ha una de molt clàssica, la del Congrés de Metges i Bìdlegs Catalans, que diu que la salut és una manera de viure, lliure, solidària i joiosa. I em sembla que, dins les definicions formals, està molt bé. Jo entenc salut més com una manera de relacionar-te amb allò que et rodeja, tant amb el medi ambient i amb persones com amb tu mateix.

La definició es pot aplicar des dels inicis de la medicina o ha anat evolucionant?

S'ha definit salut com l'absència de malaltia, des del punt de vista de funcionalitats... Hi ha moltíssimes definicions; unes donen més èmfasis en l'aspecte físic i obliden d'altres dimensions importants i n'hi ha que pel contrari donen més preferència a dimensions de tipus psicològic o social i s'obliden de l'aspecte físic. N'hi ha que s'aborden des de la malaltia i d'altres des del concepte propi de salut, i això va canviant enormement. Però sí que hi ha una cosa molt important, i és que la definició que s'aplica té molt a veure amb el model de vida de determinat país o determinada comunitat. I, de fet, una de les coses que ara està succeint, i és preocupant, són les definicions de salut de tipus comercial. La salut s'ha convertit en un objecte de consum. I la mateixa definició de salut defineix força quin model de vida un vol establir. És un tema complex i la definició mai és innocent.

Depèn de qui la faci.

De qui, dels interessos que hi hagi, depèn d'on es posa més pes, si en les reformes o canvis socials, una visió històrica de la malaltia. O es posa més èmfasis en els canvis de tipus social com generadors de salut o se'n posa

més en tot allò tecnològic com determinant de la salut. És com un pèndol que va per modes. A vegades es dona més importància als temes de canvi social, millores socials, millores de les condicions higièniques... i d'altres que prioritzen les tecnologies, tot allò que enlluerna, que sembla màgic.

De fet la pràctica també evoluciona en funció dels avenços. Hi ha la sensació que cada cop hi ha noves i més malalties, com les neuromusculars.

Si ho concretem en les neuromusculars sí, però no hi ha més malalties sinó més rètols. Fa molt poc s'ha publicat un llibre molt interessant sobre la invenció de les malalties mentals. Hi ha vegades que els diagnòstics responen més als productes farmacèutics que no pas a la realitat. Llavors noestic segur que hi hagi més malalties sinó més rètols, que alguns sí tenen la categoria de malaltia i d'altres són de dubtosa realitat.

Em pot posar un exemple de rètol?

Per exemple, considerar els trastorns de la menopausa de la dona una malaltia. I dins del nostre model tota malaltia té un tractament. S'entra en una roda de consum de medicació per a una situació que no és una malaltia. I també són exemple les petites o mitjanes molèsties quotidianes. Els comentaris que escolto a la consulta és "doni'm alguna cosa perquè jo no puc estar així". No és "què puc fer", és la petició d'una pastilla.

Les neuromusculars, però, són malalties tot i no tenir sempre tractament.

Un tractament pot ser escoltar, acompanyar, una millor tecnologia aplicada a una cadira de rodes que faci més fàcil el maniobrar. Tractament també és una pastilla, o una injecció, una vacuna o teràpia genètica, però les altres formes també són tractament. Hi ha tractament per a tot però en dife-



Tous, a la seva consulta del carrer Balmes de Barcelona. opinions sobre les idees que expressa en aquesta entrevista

rent format. En les malalties neuromusculars hi ha una gran desesperança perquè no existeix un tractament de format determinat però s'està fent un enorme tractament per altra banda: el fet de reunir-se, d'estar associat i crear un grup és una forma de tractament extraordinària.

Com ha de viure un afectat la seva malaltia neuromuscular?

Jo tinc la sensació del risc de convertir-se en un ghetto el fet de reunir-se els que estan afectats. Sóc més partidari d'intentar normalitzar-lo; és a dir, jo tinc un problema i el comparteixo amb d'altres que o bé tenen el meu problema o bé en tenen d'altres problemes. En aquest sentit les associacions es basen o giren a l'entorn del problema, quan jo crec que és interessant que girin al voltant de la salut. Inten-



en canvi poden de els biològics»

José Antonio Tous

Metge de capçalera i professor de Salut Pública a la UB

ona. El metge convida a tothom a debatre i intercanviar
vista.

tem normalitzar, no emmalaltir. És un plantejament que a vegades m'agradaria discutir, tot respectant les persones afectades. És una malaltia que no la pateix una sola persona sinó també el seu entorn més proper. En el moment de fer valoracions de quants afectats hi ha caldria comptabilitzar els directes i els indirectes.

I com creu que ha de ser la relació entre el metge i el pacient?

Ha de ser una relació bona, terapèutica, d'ajuda, pròxima; una relació a vegades difícil però diria que fonamentalment ha de ser d'ajuda. I a vegades ajudar és plantejar, tocar, parlar i tractar alguns temes que són incòmodes. No ha de ser amistosa, però sí cordial. Com és la relació ara? Tens de tot. Hi ha qui treballa estupendament bé i qui ho fa remata-

dament malament. Tinc amics que diuen que això passa a tot arreu, no només en el camp de la salut, però crec que aquí hi ha una responsabilitat extra: que la persona que demana ajuda té un malestar. Per als professionals que volen treballar en aquest camp una condició indispensable és primer que es coneguin a si mateixos i aprenguin d'ells per poder ajudar els altres. I això requereix de temps i, com es diu ara, de recursos, i d'una responsabilitat. I ara no és un bon moment per a això, perquè hi ha una tendència a funcionalitzar els aspectes que han de veure amb la relació. Jo prefereixo una altra manera de treballar: plantejar-te que la teva feina és d'ajuda a l'altra persona. Estàs allà, estableixes un vincle, la cuides, treballes en equip, tens un compromís amb altres professionals per coordinar i facilitar la feina... El risc de malalties com les neuromusculars és que els professionals se centrin més sobre un aspecte de la persona i s'oblidin d'uns altres. Jo treballo com a metge de capçalera i moltes vegades la meva feina és ajudar a recomposar el puzzle que s'està estudiant en peces separades. Una altra de les formes d'ajudar seria intentar integrar dins del possible el problema amb la persona i el seu entorn. Tot forma part del mateix problema.

Quin paper té l'atenció primària en tot aquest procés?

Per a mi tot. Un metge gal·lès va dir que s'ha d'aprendre que existeix vida intel·ligent fora de l'hospital. Els hospitals fan coses molt importants però fora d'ells també se'n fan. Com a metge de capçalera jo et diré que l'atenció primària és la base de qualsevol sistema sanitari. És on hauria de recaure la gran importància de la reforma sanitària.

I pel que fa a les malalties neuromusculars?

Moltes vegades et trobes a la consulta uns pares que veuen que alguna cosa no acaba de funcionar en el seu fill. Li comenten al metge de capçalera i aquest moltes vegades pot començar el procés del diagnòstic. D'altres vegades, com a metge de referència

pots ajudar a que no hi hagi una dispersió. Quan se sent la paraula "hereditari" tothom s'espana i es pregunta si li pot passar a ell i què pot fer. Totes aquestes altres condicions a vegades s'obliden o no es tenen tant en consideració i també són importants. El més important és el model de treball que utilitzes. I s'ha d'intentar que no es fragmenti la persona, que és el risc que hi ha quan tens una malaltia que t'ha d'acompanyar la resta de la teva vida. La persona es pot enamorar, pot tenir migranyes, es pot vacunar, pot fer un viatge i veure els problemes a tenir en compte, pot tenir relacions de parella amb satisfaccions o amb dificultats... Pot tenir els mateixos problemes i situacions que qualsevol altra persona, i això s'ha de valorar.

A la jornada d'Steinert va explicar una faula en la que parlava de la ventafocs de la salut.

La faula explica la història de sis cecs que es troben amb una estranya bèstia de la que havien sentit parlar molt. Tots la toquen, però cadascun d'ells ho feia en una part diferent i després explicava la bèstia des de la part que havia tocat. Apareix la figura del savi, que els diu que tots tenen raó però que els falta el més important: "poder integrar allò que heu tocat. Només quan ho feu podreu conèixer l'estranya bèstia", que era un elefant. Hi ha moltes variacions de la faula, com posar l'elefant dins d'un paisatge, que és el context, allò social. Si no tenim en compte on viu, amb qui es relaciona, on va a beure aigua... estem simplificant la visió. En salut aquest és el model que jo crec que pot funcionar. I amb una característica important: que el professional també està dins de l'entorn. Jo deia ventafocs perquè el model de salut que encara té molt de pes és aquell que se centra en l'aspecte biològic i deixa molt de costat, a vegades per ignorància i d'altres vegades per un desinterès conscient, els temes de tipus social o relacional. És el més oblidat, el menys integrat, i en canvi pot tenir tanta o més importància que els aspectes biològics. Quant més coneixem més i millor podrem ajudar.

El servei de fisioteràpia

Derivació i criteris d'exclusió



El Pla de Rehabilitació de Catalunya ha inclòs recentment tres nous aspectes: la rehabilitació respiratòria ambulatòria i domiciliària, la domiciliària per als malalts neuromusculars amb discapacitat greu i la rehabilitació de la incontinència urinària.

La primera fa referència no només a les malalties neuromusculars sinó també a les pulmonars obstructives cròniques (MPOC), la fibrosi quística o la bronquièctasis, entre d'altres. Són els metges especialistes dels centres els encarregats de fer la sol·licitud de prestació d'aquest servei de rehabilitació, que ha d'incloure dades com el diagnòstic, la història clínica, l'atenció que se sol·licita, si aquesta és urgent o no i algunes proves diagnòstiques complementàries. En la valoració d'aquests aspectes també es tindran en compte criteris d'exclusió; en el cas de la fisioteràpia respiratòria bàsica, la persistència en l'hàbit tabàquic, sense intenció

El pla de Rehabilitació de Catalunya ha inclòs algunes novetats referides a les persones afectades per una malaltia neuromuscular

d'abandonament i les alteracions psiquiàtriques o cognitives que impedeixen la col·laboració, mentre que en l'entrenament muscular s'han d'afegir les comorbiditats que contraindiquen l'entrenament.

D'altra banda, la rehabilitació domiciliària a malalts

neuromusculars amb discapacitat greu s'aplicarà a aquelles persones amb afectació de la capacitat de marxa i de realització de les activitats de la vida diària com a conseqüència progressiva de la pèrdua de la força muscular. Es té en compte l'escala funcional de Vignos, que classifica els pacients en un dels següents quatre apartats: camina i puja les escales, camina però no les pot pujar, camina només amb ajuda o, per últim, va en cadira de rodes o està al llit.

La derivació en aquest cas la fan els metges especialistes en Medicina Física i Rehabilitació que formen part dels equips multidisciplinars dels centres derivadors de referència. Es trametrà un full de derivació al proveïdor segons el domicili i un altre a la regió sanitària corresponent, que ha de validar les dades. En els episodis d'agreujament respiratori, el proveïdor de rehabilitació ho farà saber al centre derivador perquè aquest indiqui, si és necessari, la fisioteràpia respiratòria suplementària. Els pacients amb una afectació greu de la funció respiratòria (amb sistema de ventilació domiciliària o no) hauran de ser valorats per l'equip de pneumologia del centre acreditat per establir una pauta terapèutica i la necessitat d'ajudes mecàniques o no. En la derivació han de constar les dades mínimes necessàries: identificació del pacient, diagnòstic, resultat de les proves diagnòstiques complementàries i escales funcionals, el resum de la història clínica i la proposta d'objectius del tractament.

Els criteris i circuits de derivació han estat determinats per grups d'experts. Els resultats van ser objecte d'una comunicació tant als proveïdors de serveis de rehabilitació com als possibles derivadors fa més d'un any.

Sólo entendemos las moléculas cuando las vemos de cerca.
Lo mismo ocurre con las personas.

En Esteve nos acercamos a la ciencia para estar más cerca de las personas.
Cerca de todos, en todo el mundo.

2.700 COLABORADORES EN TODO EL MUNDO
11% DE LAS VENTAS DESTINADO A INNOVACIÓN
PRODUCTOS PROPIOS EN TODO EL MUNDO
MÁS DE 100 PROYECTOS DE RESPONSABILIDAD SOCIAL



Excursió a les caves de Sant Sadurní



Foto de família dels assistents a l'excursió, 68 en total, que va tenir lloc el passat 28 d'octubre. A sota, el dinar.

ASEM-Catalunya va organitzar una excursió a les caves de Sant Sadurní el passat 28 d'octubre. En total hi van assistir 68 persones i va ser tot un èxit. Els participants van fer un circuit i van conèixer de primera mà el procés d'elaboració del cava. Tot seguit van dinar a un restaurant i cap a les cinc de la tarda van tornar a casa.

Totes les veus que han arribat al respecte de la jornada són positives i de fet ja s'està pensant en una nova sortida. Una d'elles podria ser l'Expo de Saragossa, amb una escapada d'uns dies durant el juliol o l'agost. Primer, però, caldrà trobar un allotjament, un fet que sembla difícil tenint en compte la importàn-



cia de l'esdeveniment. L'associació anima a tots els socis a sumar-se a aquests tipus d'activitats, que es con-

verteixen en un espai on els assistents poden compartir sensacions i experiències.

Neix la Confederació ECOM Catalunya

La Federació ECOM, d'àmbit estatal, compta des del novembre amb una entitat pròpia catalana. Es tracta de la Confederació ECOM Catalunya, el màxim representant de les entitats de persones amb discapacitat física al territori. Es va presentar el 2 de desembre, en el marc del Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat, al Marremagnum de Barcelona. Allà van llegir un manifest en què demanen cobertura pressupostària per a les lleis aprovades, una legislació relativa a l'accessibilitat, que sigui possible la vida independent, un increment de les pensions no contributives, el traspàs del 0,7% de l'IRPF a Catalunya i el reconeixement de la tasca que fan les entitats.



Es presenta a Can Fabra la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents



L'exregidor de l'Ajuntament de Barcelona Ramon Nicolau va ser un dels ponents durant la presentació de la Federació.

Per Anna Ferrer

El passat 10 de novembre de 2007 es va celebrar la Presentació de la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents (FCMPF) a l'Auditori del Centre Cultural Can Fabra (Barcelona). Per part d'ASEM Catalunya van assistir a l'acte: Juan José Moro (President), M^a Teresa Baltà (Tresorera d'ASEM Catalunya i membre de la Junta de la FCMPF), Luís García (Vocal) i Anna Ferrer (Treballadora Social).

L'acte, que es va realitzar durant tot el matí, va tenir diferents intervencions: Ana Sánchez (Presidenta de la FCMPF) va dur a terme la presentació. El Dr. Albert Navarro (representant del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya) ens va transmetre les salutacions de la Consellera i va parlar sobre les malalties minoritàries com aquelles que desperten tantes angoixes a la gent que les pateix i al seu entorn.

Així mateix va fer menció del Pla Director

Sociosanitari que té com objectiu impulsar un model d'atenció adequant els recursos a les necessitats. El professor J. Torrent, Director General de la Fundació Doctor Robert, va comentar que es calcula que a Espanya hi ha 3'5 milions de persones afectades per malalties poc freqüents i a Catalunya unes 300.000. Va explicar, també, les seves característiques generals i els eixos d'actuació que són necessaris. Per la seva part, Ramon Nicolau (comissionat de l'alcaldia de Participació Ciutadana a l'Ajuntament de Barcelona) va centrar la seva intervenció en la recent aprovada Llei de Serveis Socials de Catalunya.

Posteriorment Victòria Torralbo (Treballadora Social) va fer una aproximació social de les entitats federades, entre elles ASEM Catalunya. L'acte va finalitzar amb un debat, la presentació de la Junta de la FCMPF i un aperitiu.

La regidora de Sant Andreu visita ASEM-Catalunya

El passat 25 d'octubre de 2007 vam rebre la visita de la Regidora del Districte de Sant Andreu, Gemma Mombrú, i de Rafa Fernández (Tècnic Conseller del Districte de Sant Andreu) als locals de la nostra entitat.

Va ser una trobada informal, on vam tenir l'oportunitat d'explicar els diferents programes que portem a terme des d'ASEM Catalunya i també poder parlar dels nostres projectes de futur, com per exemple el

XXVè Congrés d'ASEM que es realitzarà a Barcelona al novembre de 2008, o el Centre d'Atenció Integral per a persones amb malalties neuromusculars.

El Programa d'Actuació del Districte (PAD), també va ser un dels temes que vam poder tractar, ja que ASEM Catalunya, ha fet diferents propostes per tal de millorar l'atenció de les persones amb discapacitat, especialment amb malalties Neuromusculars. Aquestes propos-

tes també han estat trameses al Programa d'Actuació Municipal (PAM). Es va acordar realitzar una nova trobada, més extensa, per tal de poder plantejar diferents propostes que tenim des de la nostra entitat i de parlar de la necessitat d'establir línies de col·laboració.

També vam poder convidar-los per la Festa de Nadal, que com tots vosaltres sabeu es va celebrar el passat 15 de desembre al Centre Cultural Can Fabra (Barcelona).

Turisme per a tothom

La Generalitat ha elaborat un estudi sobre les millors destinacions turístiques de Catalunya per a les persones amb mobilitat reduïda

El Monestir de Poblet, el centre històric de Vic o el Parc Natural del Garraf són tres dels indrets més preparats per rebre turistes amb discapacitat i amb mobilitat reduïda, segons un estudi sobre turisme a Catalunya elaborat per la Generalitat. *Catalunya per a un turisme accessible. Turisme per a tothom* és el títol del llibre, que es va presentar el passat 3 de desembre, Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat.

L'estudi dona a conèixer els nivells d'accessibilitat turística del conjunt de l'oferta catalana mitjançant un diagnòstic de la situació actual. S'han analitzat 6.315 equipaments, recursos i serveis turístics de les deu marques turístiques catalanes tenint en compte aspectes que van des de l'accessibilitat exterior i interior fins a la comunicació sensorial, entre d'altres. Destaquen espais com l'Ecomuseu del Delta de l'Ebre (que demostra que és possible construir un món sense barreres), el Parc Natural del Garraf (amb dos circuits adaptats per a invidents i persones amb problemes de mobilitat, informació en Braille i elements per desenvolupar els sentits de l'olor, el tacte i l'oïda); Vol de Coloms (única empresa i l'estat amb un globus adaptat per a persones en cadira de rodes o amb mobilitat reduïda), l'Escola de Vela de l'Escala (que disposa de velers Access i personal preparat per a l'atenció de persones amb discapacitat), l'Estació d'Esquí de la Molina (pionera en l'adaptació dels serveis i les instal·lacions), la ruta del centre històric de Vic (amb audioguies preparades per a les persones amb deficiència visual



El Monestir de Poblet és un dels espais adaptats al turisme accessible.

i una ruta alternativa per facilitar la visita a les de mobilitat reduïda); el Monestir de Poblet (adaptat al turisme accessible) o l'Abadia de Montserrat (l'ascens es pot realitzar amb el cremallera i el recorregut en un tren turístic adaptat).

18 destinacions

La Consultora MHI Turismo ha localitzat 18 destinacions amb uns alts nivells d'accessibilitat que permeten oferir al turista discapacitat tota una sèrie de serveis adaptats a les necessitats específiques del col·lectiu: allotjament, restauració, museus, activitats complementàries, platges, etcètera. Les zones identificades són la Vall de Boí, la Val d'Aran, Pallars Sobirà, la Seu d'Urgell, La Molina-La Cerdanya,

Camprodon, la Garrotxa, la Ruta Dalí, La Costa Brava-Alt Empordà, Vic-Osona, Montserrat, Maresme, Ruta del Císter, Garraf-Sitges, Costa Daurada i Delta de l'Ebre.

Aquest informe és una de les primeres accions de Turisme de Catalunya. L'objectiu és identificar i promocionar els productes, serveis i destinacions adaptades, però també incrementar el nivell de sensibilització i conscienciació de les empreses i entitats sobre la importància de considerar l'accessibilitat en la planificació i la gestió turística. En breu també té previst elaborar una guia amb les millors pràctiques a Catalunya en turisme per a tothom i crearà un espai al seu web amb tota la informació sobre les possibilitats de Catalunya com a destinació de turisme accessible.

Gener Febrer Març

Agenda d'activitats d'oci per als propers mesos

Institut Barcelona Esports

- 6enes Jornades Educació i Esport. Esport, Ciutat i Escola. 29 de febrer i 1 de març a l'INEFC Barcelona (Av. de l'Estadi, s/n). Grups de treball i seminaris pràctics. 50% de descompte en les inscripcions que es formalitzin abans de l'1 de febrer.
- Tallers de logopèdia. Mòdul II: Deglució. Els dilluns de gener, febrer i març de 16 a 17 h. Al CM Pont del Dragó (C/Sagrera 179, Barcelona). A partir de l'abril, Mòdul III: Comunicació.

Com Kadem

- Al gener es posa en marxa la nova escola d'iniciació dedicada al hoquei en cadira de rodes, electrònica o manual. L'activitat es dirigeix a nens i joves fins a 18 anys amb alguna discapacitat física, lleu o severa.

L'Esplai

- El joc: l'eina educativa més divertida. 9, 16 i 23 de febrer. Dissabtes de 9.30 h a 13.30 h. Preu: 63 euros.
- La força del sol. 9 i 16 de febrer. Dissabtes de 9 a 14 h. Preu: 50 euros.
- Ofimàtica. Començar a treballar amb Word, Excel i Power Point. 9, 16 i 23 de febrer. Preu: 95 euros.
- Iniciació a l'espeleologia. 23 i 24 de febrer. A l'Escola de Natura de Can Grau, al parc natural del Garraf.
- La igualtat de gènere: eines per una "acció positiva". Del 25 de febrer al 27 de març. Preu: 80 euros.
- Comptabilitat avançada per a associacions. 3, 10, 17 i 31 de març. Dilluns de 17 a 20 h. Preu: 84 euros.
- Intervenció socioeducativa en els trastorns de conducta. A partir del 28 de març. Preu: 84 euros.
- Cercar estrelles. 15 i 16 de març. Dissabte de 16 a 24 h i diumenge de 10 a 13 h. Al parc del Garraf. Preu: 115 euros.
- Bèsties amagades. 29 i 30 de març. A l'Escola de Natura de Can Grau, al parc natural del Garraf.
- Curs de monitor de lleure infantil i juvenil especialitzat en cases de colònies. Del 28 de març a l'1 de juny. Els divendres de 15 a 19 h. Preu: 251 euros.

Fundació Pere Tarrés

- Curs Discapacitat i trastorns de conducta. 26 i 28 de febrer; 4, 6 i 11 de març. Dimarts i dijous de 17.30 h a 20.30 h. Preu: 144 euros.
- Curs Activitats rehabilitadores per a trastorns mentals severos. 14, 21 i 28 de febrer, 6 i 13 de març. Dijous de 15.30 h a 19.30 h. Preu: 192 euros.
- Activitat física per a persones grans amb diferents nivells de dependència. 12 i 19 de gener; 16 i 23 de febrer. Dissabtes de 9 a 14 h. Preu: 205 euros.
- Curs Suport domiciliari i alimentació familiar. Del 28 de Febrer al 10 d'abril de 16 a 20 h. Preu: 187 euros.
- Dissenya la teva base de dades. 25 i 26 de gener, 1 i 2 de febrer. Divendres de 15.30 h a 20.30 h i dissabtes de 9 a 14 h. Preu: 73 euros.
- Creació de materials amb Photoshop. 15, 16, 22 i 23 de Febrer. Divendres de 15.30 h a 20.30 h i dissabtes de 9 a 14 h. Preu: 73 euros.
- Curs Adolescents i joves en situació de risc. 23 de gener. Preu: 90 euros.

Obra Social Caixa Sabadell

- Exposicions "Una aventura cromàtica: els guaixos 1930-1969", al Saló Modernista de Caixa Sabadell; i "Le Corbusier en l'objectiu de Lucien Hervé", a la Sala d'Exposicions de Caixa Sabadell (c/ de Gràcia, 17. Sabadell). Fins al 24 de febrer.
- IV Concurs de Fotografia Instants de Natura. Últim dia per lliurar imatges: 21 de març. El guanyador rebrà 900 euros. I els quatre següents classificats, 400.

Obra Social La Caixa

- La arquitectura de CaixaForum. Itineraris per l'arquitectura i història de l'edifici fins al 30 de maig.
- Sakapatú. Un viatge per la música andina. Fins al 22 de febrer.
- Tallers de interpretació poètica. Del 4 de febrer al 4 d'abril. Per a grups d'un màxim de 30 alumnes. De dilluns a divendres a les 10 h.
- Projectió i debat a l'entorn del documental "Huyendo del futuro". Els dies 22 de gener, 5 de febrer i 21 d'abril.

Resposta a la carta «Per a què serveix l'EAP d'Ensenyament?»

L'EAP B-16 ha volgut dir la seva sobre el servei que ofereixen

Benvolgut Sr. Moro,

Acabem de rebre el número 14 (octubre de 2007) de la revista Lligam que vostè dirigeix. A l'última pàgina, a la secció de Cartes, ens hem trobat amb la desagradable sorpresa de llegir una carta on es posa en dubte la feina i professionalitat dels EAP en base a carregar-nos una sèrie d'errors o omissions en el desenvolupament de la nostra feina que en cap cas responen a funcions de la nostra competència.

Encara estem més sorpresos donat que el cas que es relata correspon al nostre EAP i per tant en tenim ple coneixement de tots els passos que s'han donat. Li puc assegurar que tant el tracte que hem dispensat a la noia i a la família ha estat exquisit, com sempre ho fem, des que va arribar a la nostra zona el curs 04-05 per cursar 5è d'EP per un canvi de domicili familiar. Estem segurs també havien rebut de l'EAP de la zona d'on venien i que ens va traspasar tota la informació per afavorir l'acollida de l'alumna, com es fa habitualment.

Des que vam tenir coneixement de que arribaria vam fer la previsió de recursos (aspecte que sí ens correspon) i els va tenir tots. Humans: Fisioterapeuta, Auxiliar d'EE per atendre l'alumna i monitors de l'ECOM per sortides i colònies; i materials: adaptador WC, llitera canviador, taula adaptada, ordinador (es va aprofitar el que utilitzava a l'anterior escola, d'acord amb l'UTAC), també es va preveure la necessitat d'utilitzar autocars amb plataforma per cadira de rodes elèctrica per les sortides.

En el pas a secundària es va treballar amb els mateixos criteris. L'EAP va fer la corresponent previsió de recursos a través del dictamen (18-05-07) per tal que l'1 de setembre estigués tot a punt. La previsió contemplava també la petició que es mantingués la mateixa persona que feia les funcions d'Auxiliar donat el seu coneixement de l'alumna.

Tot el material adaptat, objecte de queixa de la Sra. Salla, que li faltava a l'inici de curs s'havia de traslladar des

Carta rebuda a ASEM-Catalunya i resposta a un EAP sobre una carta publicada a la revista

del centre de primària, a 100 metres de l'IES. D'aquesta situació, que recull el dictamen es va informar a l'IES, avançant-li una a través del psicopedagog i la coordinadora pedagògica, al mes de juny

dins del procés de traspàs de primària a secundària. El dictamen es rep als centres juntament amb la Resolució d'escolarització de la direcció dels SSTT.

Contestant a la pregunta de la Sra. Salla de, "per què serveixen els EAP?", només podem dir-li, a banda del que diu la normativa, que per a tota aquella feina que s'ha fet des que es va demanar la primera escolarització de la seva filla i que ella coneix força bé; ja que, com ella mateixa diu, ha parlat molt amb l'EAP. A tall d'exemple i entre d'altres coses serveix per fer la previsió de tot el seguit de recursos, als que te dret, i dels que gaudeix la seva filla. No serveix per contractar personal, tampoc ho fa l'IES, ni per traslladar mobles (malgrat de vegades ho fem amb els nostres mitjans particulars).

Finalment respondre a les últimes qüestions i una petició molt respectuosa. "Qualsevol serveix per aquesta feina?" No. Els professionals dels EAP han de ser professionals de la pedagogia, de la psicologia, del treball social i de la fisioteràpia amb la corresponent titulació. Professionals suficientment preparats, com els de l'equip que dirigeixo i els de la resta d'EAP de Catalunya.

Referent al tema de "a qui es queixa?", la resposta és molt senzilla. Si es tracta d'un tema referent al funcionament de l'EAP, al director o directora del mateix. I, si la resposta no és satisfactòria a la inspecció educativa als Serveis Territorials corresponents. Fins avui suposàvem que no hi ha cap queixa respecte a la feina de l'EAP ja que havent tingut una estreta relació, mai s'havia manifestat cap queixa en relació a l'EAP.

Per acabar, nosaltres no treballem per penjar-nos flors sobre la integració dels alumnes. Nosaltres treballem, entre d'altres coses, per la inclusió, perquè els alumnes amb NEE rebin la millor resposta educativa.

Finalment només demanar respecte pel treball els professionals. No cal dir que cartes com la que ens ocupa, plena d'ambigüitats, d'apreciacions personals que poc tenen a veure amb la veritat, no ajuden gaire a establir un clima de confiança entre els professionals i les famílies, sobre tot si es publiquen en una revista com la que vostè dirigeix que arriba a un gran nombre de famílies molt sensibilitzades per les dificultats dels seus fills.

L'opinió i el desconeixement no fan veritat malgrat es publiquin.

Atentament,

Angel M. Corredor de León
Director EAP B-16



Resposta de l'associació

Benvolgut Sr. Àngel M. Corredor de Leon

En resposta al seu e-mail, comentar-li varies coses: la carta de la Sra. Salla ha estat inclosa en l'apartat de cartes, obert a que tothom doni la seva opinió, sense que ASEM Catalunya hi hagi d'estar d'acord.

Referent a la tasca dels EAP's, la nostra entitat en cap moment la posa en dubte, ans al contrari, sempre que ha estat necessari ens hem coordinat per tal de pensar, compartir i parlar plegats sobre casos concrets de nens amb malalties neuromusculars, ja que perseguim un objectiu comú: que els nens amb necessitats educatives especials tinguin garantit el seu dret d'escolarització i que aquest sigui amb les màximes garanties i recursos possibles, i sempre hem arribat a una entesa.

La nostra entitat fa de pont entre les famílies (sovint envaïdes per l'angoixa, la por, la incertesa, de tenir un fill amb una malaltia d'aquestes característiques) i els diferents professionals que atenen aquests infants, entre ells els EAP's (sovint envaïts per l'angoixa, la por, la incertesa, de tenir un alumne amb una malaltia d'aquestes ca-

racterístiques), amb els quals sovint ens trobem amb la dificultat que la comunicació que hi ha amb la família es compon de missatges poc clars que provoquen un patiment afegit als pares i un sentiment de desatenció.

Amb aquesta línia de col·laboració, el passat dia 4 de desembre vam mantenir una reunió amb el Departament d'Educació, i entre d'altres vam proposar de poder coorganitzar una jornada dirigida als professionals dels EAP's, per tal que tinguéssim espais de trobada i d'intercanvi, els quals pensem són imprescindibles.

La nostra entitat, amb el desig de col·laboració amb la resta de professionals que atenen al nostre col·lectiu, i amb el pensar que és necessari que les nostres famílies coneguin el funcionament i les tasques dels EAP's (el qual queda molt clar en la seva carta) i escoltin la seva veu, per aquest motiu no dubti que publicarem la seva carta en el proper número de la revista, Lligam.

Demanem, doncs, entengui quin és el posicionament de la nostra entitat i els proposem mantenir una entrevista per tal de poder-nos conèixer.

Rebin una cordial salutació,

Juan José Moro Viñuelas, president
María Ramos Miranda, Gerent

Reunió amb Educació

Es va parlar de la possibilitat de coorganitzar una jornada dirigida als EAP's

La Treballadora Social d'ASEM-Catalunya, Anna Ferrer, es va reunir el passat 4 de desembre amb la Directora General d'Atenció a la Comunitat Educativa. La trobada va servir per posar sobre la taula diferents temes sobre educació, com poden ser els llibres de text digitalitzats, davant el qual l'associació va rebre la resposta de que hi ha a l'abast dels nens i nenes innumerables recursos, però el problema és la mala utilització que se'n fa d'ells. L'administració està treballant en un Banc de Recurs que facilitarà el traspàs d'ajudes tècniques dels infants que ja no les necessiten a uns altres que sí en puguin treure rendiment.

De la reunió també va sortir la possibilitat d'un conveni de col·-

laboració per tal que el departament d'Educació tingui ASEM-Catalunya com un recurs per a aquelles famílies amb infants amb malaltia neuromuscular. També s'està treballant, d'altra banda, en la creació d'una comissió de nens i nenes amb malalties cròniques, com ja existeixen comissions per a nens sords-cecs i amb malalties de llarga durada. Es posaria en marxa en coordinació amb els Departaments de Salut, Acció Social i Ciutadania i Educació. La Generalitat va assegurar que es posaria en contacte amb ASEM-Catalunya per poder treballar en aquesta iniciativa.

També es crearan comissions de treball del Pla d'Acció per l'Escola Inclusiva, que s'està dissenyant des

Coneixem-nos

del setembre. Cada centre ha de dissenyar el seu Projecte Educatiu en funció dels alumnes i ha de tenir autonomia de decisió a través del Districte Escolar o Servei Territorial. Segons va manifestar, cada territori sap les necessitats que tenen els seus alumnes. Ara s'estan fent exploracions de les necessitats reals existents, els centres s'han d'organitzar en funció de les necessitats dels alumnes que té a l'escola. Es vol treballar en Serveis Territorials, és a dir, descentralitzar el Servei existent actualment.

Per últim, també es va posar sobre la taula una possible col·laboració entre el Departament i ASEM-Catalunya de cara a la celebració del XXVè Congrés de la Federació.

Concurs de disseny per al 25è Congrés d'ASEM

L'Associació Catalana de Malalties Neuromusculars ha organitzat el XXVè Congrés d'ASEM. L'entitat vol que tot estigui perfecte per rebre les autoritats que arribaran de tot el món al novembre del 2008 a Barcelona, així com els membres de la nostra associació d'arreu d'Espanya. L'objectiu és aconseguir un logo adient a l'esperit de la tasca diària d'ASEM Catalunya, de lluita i de superació.

El concurs és obert a tothom. El logo s'haurà de presentar digitalment mitjançant un exemplar imprès en DIN A-4 i una còpia en cd o dvd, en format mpg o jpg, compatible per sistema operatiu windows. La còpia en DIN A-4 portarà a la part posterior el pseudònim del concursant, que també constarà de forma visible en el cd/dvd que anirà amb una etiqueta on s'indicarà el pseudònim del concursant. Si el concursant ho considera adient, podrà incloure un document que contingui una breu descripció del que s'ha volgut transmetre amb el logo. Així mateix, el concursant haurà d'entregar un sobre tancat on a la part de fora constarà el pseudònim de l'autor i en el seu interior un full on constin les següents dades: nom i cognoms de l'autor, telèfon de contacte i adreça completa.

Les propostes s'hauran d'enviar per correu, en un embalatge adequat, o bé portar-les personalment a la seu d'ASEM Catalunya, c/ Montsec, 20 baixos, 08030 – Barcelona.

La data límit per a la presentació de les propostes serà el dia **9 de març de 2008**. En el cas dels enviaments per correu, es considerarà la data del mata-segells com a data de presentació. El jurat farà públic el 17 de març el nom del guanyador, que rebrà un premi de 500 euros. A més es repartiran dos accèssits que es premiaran amb un diploma i la difusió del seu projecte en la revista Lligam que edita ASEM Catalunya. Amb tots els treballs presentats es muntarà una exposició al lloc on es realitzi el Congrés durant el mes de novembre.

A més...

L'equip d'ASEM Catalunya ha crescut amb l'arribada del nou any. El Pla d'Ocupació ha permès incorporar a l'associació tres persones: Jesús Mir, adjunt a gerència; Neus Ruiz, auxiliar administrativa, i Jonás Juan, tècnic de laboratori. Aquest últim treballa en un estudi a l'Hospital de Sant Pau.

La Federació Ecom considera un acte de discriminació la sentència que nega la custòdia compartida dels seus fills a un pare amb discapacitat. En un comunicat assegura que el dictamen va en contra del principi d'igualtat que recull la Llei d'Igualtat d'Oportunitats.

CARTES _____

Colores

Cuando apareció la "facio" en mi vida ésta se volvió en blanco y negro. Me desesperé, nada tenía sentido. ¿Cómo afrontar el ver mi cuerpo roto? El ver el progresivo deterioro y la pérdida de fuerzas para las tareas de la vida diaria? No había colores pero poco a poco descubrí que sí había razón de seguir: el valor de la amistad, los voluntarios (que están dispuestos a darte ayuda). Personas que estaban a mi lado ahora están de frente, junto a mí, con su ayuda y amistad. Todo vuelve a tener color.

Cuando vas en silla de ruedas eres una VIP en los aviones. Para entrar en las exposiciones de los museos pasas por donde entran las obras de arte. Pero yo quiero color para que estas enfermedades se investiguen. Quiero color para que se tengan los medios adecuados para los niños y jóvenes que la sufren, y ayudas para seguir viendo la vida diaria con sus colores.

Montse Segarra

Un poema

Quisiera empezar mi discurso / de agradecimiento y admiración / por haber tenido el gusto / de organizar el Congreso de ASEM Aragón.

La misión habéis cumplido / con esmero y dedicación / esperamos no haberos sido / motivo de preocupación.

Por el reto que nos habéis lanzado / de organizar el próximo congreso / nosotros hemos aprovechado / para ver de qué iba «eso».

Esperamos en Barcelona / encontrarnos todos de nuevo / en amistad que nos funciona / sumando objetivos viejos.

Gracias, pues sean dadas / en nombre de ASEM Catalunya / por este congreso y sus jornadas / en Zaragoza, que tanto nos auna.

Juan Termes



Pese a todo, Gracias!



María Ramos Miranda
Gerent d'ASEM-Catalunya

He escuchado muchas veces repetir el sentimiento de soledad, incomprensión, desafección que os embarga cuando a vuestros familiares y amigos les comunicáis que a alguno de vosotros o vuestros hijos le han diagnosticado una enfermedad neuromuscular. "La gente no lo entiende, al principio muestran algún interés, luego, se olvidan".

Os he escuchado decir el mal que hacen expresiones como: "eso no es nada, haciendo pesas podrá ganar fuerza", "comiendo espinacas, carne, etc., recuperará fuerza", "es que no se esfuerza" y así podría continuar, en la seguridad de que muchos de vosotros se sentirá identificado con estas frases.

Durante todo el tiempo en el que vengo trabajando por y para vosotros he intentado comprenderos, vivir con vosotros vuestros sentimientos, sufrir también con vuestras frustraciones, ponerme en vuestro lugar y a vuestro lado, dejarme "tocar" por vuestro dolor. ¡Lo he intentado! Solo vosotros podréis decir si lo he conseguido. Pero, para mí esta actitud de escuchar, entender, tolerar, de

dejarme "tocar" por el sufrimiento del otro no era una excepción, era la norma. Porque entiendo que solamente si eres capaz de tolerar el sufrimiento de otro, de dejarte "tocar", pero menos invadida por la angustia, es lo que permite la relación de ayuda.

No huir del sufrimiento, sino encarándolo de una manera más reconfortable.

Esta situación la he vivido muchas veces del lado de acompañaros al buscar maneras de encarar el sufrimiento de manera más reconfortable. Ahora la he vivido en primera persona. La vida me ha colocado al otro lado, al lado en el que, hasta ahora, no había tenido que ocupar. Algunos de vosotros ya sabéis que me han diagnosticado un cáncer de mama, del que ya estoy operada y en tratamiento.

He vivido y revivido los sentimientos que vosotros me habíais enseñado, ante las asombrosas reacciones de la familia y amigos cuando intentas compartir con ellos tu sufrimiento. Yo, como vosotros, necesito compartir la angustia, el miedo, el dolor, el abatimiento con las personas más cercanas, buscando su afecto y su compañía. Ésto nos permite no sentirnos solos, sentir la solidaridad de los demás, etc, y al igual que vosotros me he encontrado con "esto es el mal de las mujeres hoy en día", y con "hoy hay muchos adelantos" pasan a relatar la lista de mujeres operadas, con diversa suerte, de cáncer de mama.

Una y otra vez me venían a mis recuerdos las entrevistas, las sesiones de grupales, donde vosotros compartíais conmigo vuestra desazón ante comentarios tan fuera de lugar. Porque ni vosotros ni yo buscábamos que nos dijeran que no era nada. Buscábamos alguien que fuera capaz de tolerar y dejarse "tocar" por nuestro sufrimiento. Que no saliera huyendo, ante nuestro dolor.

Tengo que agradeceros el hecho de que vuestras experiencias, que las he hecho más, me han ayudado a superar mi dolor, mi angustia, mi pena. Todos y cada uno de vosotros me habéis dado herramientas para que haya sido capaz de enfrentar mi enfermedad, con más madurez y de una manera más reconfortable. Por esto: GRACIAS.

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:



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