



Sumari Lligam Maig de 2010

- Pàg. 3. Assemblea anual 2010.
- Pàg. 4. L'atenció primària, a debat. ASEM Catalunya inicia un cicle de conferències.
- Pàg 5. El programa de la tercera Setmana de les Persones amb Malalties Neuromusculars ja està pràcticament enllestit. Se celebrarà al juny.
- Pàgs 6-9. Monogràfic sobre Habitatge. Els ajuts per a rehabilitació per a les persones amb discapacitat. Els habitatges de nova construcció hauran de ser accessibles.
- Pàg 10. Darrers dies per demanar ajuts al programa PUA 2010. La jornada de debat, al novembre.
- Pàg 11. Article sobre Els grups socioterapèutics, per Cristina Farrés.
- Pàgs. 12-13. Entrevista a Rocío Maestre, notaria.
- Pàg 14. El nou Banc d'Ajudes Tècniques d'ASEM Catalunya, per José Luis Martín.
- Pàg 15. ASEM Catalunya se suma a la celebració del Dia de les Malalties Neuromusculars.
- Pàg 16. El projecte Som Així, per Lúcia Verger.
- Pàg 17. Com viuen els adolescents la malaltia? Jornades a Sant Joan de Déu.
- Pàg 18. Augmenta la contractació de persones amb discapacitat. ASEM Catalunya signa un conveni de col·laboració amb la Fundació Sifu.
- Pàg 19. La Generalitat edita una guia de prestacions a les famílies. Suspensió del tractament amb Ataluren.
- Pàg 20. La Federació ASEM organitza el concurs de fotografia 'Tú eres la fuerza que nos impulsa'.
- Pàg 21. Excursió a Sant Benet, per Marc Alís. La Trobada de Famílies serà al CosmoCaixa.
- Pàg 22. Article 'Los profesionales que saben demasiado', por María Ramos, i carta d'una sòcia.
- Pàg 23. Agenda.

L'EDITORIAL



Juan José Moro
President d'ASEM
Catalunya

Una vez pasado este invierno tan atípico de nuestra climatología por lo largo, frío y lluvioso, parece que asoma la primavera con días más largos y soleados que nos han de llenar de energía positiva.

En Asem Catalunya haga frío, llueva o haga calor, debemos seguir trabajando por el bien de todos los nuestros y por ello además de las actuaciones del día a día, llevamos a cabo otras esporádicas que ya os podemos confirmar.

El 15 de mayo es el Día de las Familias y para celebrarlo haremos una visita a Cosmo Caixa, que seguro será del agrado de niños y no tan niños.

En junio celebraremos la III Semana de las personas con Enfermedades Neuromusculares, que tendrá lugar en Barcelona, excepto un día que se celebrará en Viladecans con la doble finalidad de dar a conocer Asem en otros municipios y a la vez motivar a socios de este municipio encargándoles la organización de este acto.

Para octubre estamos estudiando la posibilidad de visitar el Museo del F.C. Barcelona. Las gestiones están muy encaminadas.

El 15 de noviembre es el día de las personas con E.M. y por ello Asem Catalunya hará una exposición de todo lo artístico y cultural que hacen nuestros socios (pintura, fotos, libros, manualidades...) que durará hasta el 27 y acabaremos con la celebración de una Jornada médica informativa que culminará con una representación de TransitArt, nuestro grupo de teatro.

De todo ello tendréis información más exhaustiva a medida se vayan acercando las fechas.

Espero y deseo que tengamos una gran participación en todos los eventos y que sean del agrado de todos.

ASEM Catalunya no es fa necessàriament responsable de les opinions que surtin publicades a la revista Lligam, ja que són responsabilitat de la persona que les signa.

Direcció: ASEM Catalunya. asemcatalunya@telefonica.net.
Redacció: Elisabeth Alfaro. asemcatalunya@hotmail.com.
Col·laboracions: Juan José Moro, María Ramos, Lúcia Verger, José Luis Martín, Cristina Farrés, Marc Alís, Marta.



Moment de l'assemblea, celebrada el passat 26 de març a Can Fabra.

El Centre Cultural de Can Fabra de Barcelona va tornar a ser l'escenari de l'assemblea anual d'ASEM Catalunya. L'acte va comptar amb l'assistència d'una quinzena de socis, motiu pel qual es va fer una crida a la participació –no només de cara a properes edicions sinó també en les activitats organitzades per l'entitat– ja que aquesta cita és l'oportunitat idònia per a que facin arribar les seves opinions, propostes i consideracions a l'associació.

La sessió va començar amb la lectura i aprovació de l'acta de l'assemblea ordinària de l'any passat, així com també de la memòria del 2009. Algunes de les dades que destaquen d'aquest document són les 25 altes de socis (hi van haver també 9 baixes), les nombroses entrevistes i visites a domicili realitzades, els milers de correus electrònics rebuts i enviats, així com les trucades i correspondència. També es recull la participació als fòrums d'internet (a través de la web www.asemcatalunya.com) i als grups socioterapèutics que organitza l'entitat, amb una participació d'entre 6 i 30 persones per sessió, en funció del grup. La memòria també recull tota l'activitat realitzada durant l'any 2009 a través dels diferents programes de l'entitat.

També es va aprovar els comptes i el balanç de l'any 2009 i el pressupost per al 2010. Segons el president, Juan

José Moro, es tracta d'un pressupost que dona continuïtat al de l'any anterior.

Com és habitual, es va donar a conèixer el Pla General de l'entitat per a enguany. En el programa social continuarà en marxa l'atenció individual i familiar, la grupal i la integral a les famílies. En el de Suport Psicològic s'inclouen també la supervisió de professionals, les consultories de gerència, la col·laboració en jornades científic-informatives i les sessions psicossocials. Tornaran a organitzar-se les diferents activitats del programa d'oci terapèutic i sociosanitari, en aquest últim cas amb el col·loqui a l'entorn de la vida independent, la tercera Setmana de les Persones amb Malalties Neuromusculars, la commemoració del Dia Nacional de les Malalties Neuromusculars, la celebració d'una exposició de pintura, les sessions clíniques i l'elaboració d'un manual de fisioteràpia. Per últim, i dins el programa d'ensenyament, continuaran en marxa els projectes Coneixem-nos, Som així i L'aula es mou. També es van ratificar els càrrecs de la junta, a la qual s'han incorporat nous membres: Josep Maria Angulo i Elisa Besteiro.

L'assemblea va finalitzar amb un torn de preguntes, en el qual una sòcia va proposar la celebració d'una xerrada sobre neuropaties.

Arrenca un nou cicle de debats

La xerrada sobre l'atenció primària va introduir el cicle el 12 d'abril



La treballadora social de l'entitat, Lúdia Verger, al centre de la imatge.

ASEM Catalunya ha posat en marxa tota una sèrie de debats que volen ser un complement als grups socioterapèutics, on els familiars, i especialment les dones, se senten recolzades i compreses i puguin debatre, juntament amb familiars, professionals i persones afectades, diferents temes que afecten i preocupen el dia a dia dels cuidadors, familiars i afectats per una malaltia neuromuscular. L'objectiu és, sempre, millorar la qualitat de vida dels afectats i les seves famílies.

Com a sessió prèvia a aquests debats, l'entitat va organitzar el passat 12 d'abril una trobada amb el doctor Josep Casajoana, director gerent d'Atenció Primària de l'ICS de Barcelona, per parlar sobre el tipus d'atenció que rebem els usuaris del sistema de salut públic. Després d'aconseguir fites com la fisioteràpia domiciliària, ara ASEM Catalunya s'ha proposat millorar l'atenció per part dels metges d'atenció primària. L'entitat va fer arribar a Casajoana algunes de les inquietuds mostrades pels socis en l'enquesta que han fet arribar a l'associació. A més, es van posar sobre la taula temes com el desconeixement dels malalts crònics en primària on, a causa d'una relació sovint nul·la o en la que, tot i que l'atenció és bona, els professionals no són capaços de resoldre les necessitats dels afectats, aquests opten per no anar al metge de capçalera per una pèrdua de confiança.

Un dels temes a tractar és "L'escola inclusiva. La figura del vetllador/a". En paraules de la treballadora social de l'entitat, Lúdia Verger, és important pensar i reflexionar sobre la relació i l'ambient que es va configurant entre la família i el vetllador/a, així com també entre els familiars i la direcció del centre educatiu i amb el tutor/a del nen/a. Les relacions que es van creant s'han de reconduir cap a un context col·laboratiu entre família, comunitat educativa i ASEM Catalunya per tal d'aconseguir la plena integració escolar de l'infant, el benestar de la família i un context positiu de treball per als professionals. A més, per empoderar la família, es posa sobre la taula la necessitat d'identificar les diferents figures del sistema educatiu i la seva funció/competència.

Els temes dels següents debats d'aquest cicle de xerrades són "Els germans" (Centre Psicològic Pi i Molist, previst per al proper dilluns 5 de juliol); "La Teràpia Ocupacional" (Associació Catalana de Malalties Neuromusculars, 6 de setembre), "Convivim amb la malaltia" (Centre Psicològic Pi i Molist, 4 d'octubre), "Què esperem dels metges els pacients amb una malaltia crònica?" (8 de novembre), "La sexualitat" (Hospital Can Ruti de Barcelona, 13 de desembre) i "Les celebracions... quins sentiments ens produeixen?" (Centre Psicològic Pi i Molist, 10 de gener de 2011).

La 3era Setmana de les Persones amb Malalties Neuromusculars serà al juny

La Setmana de les Persones amb Malalties Neuromusculars canviarà de data en la seva tercera edició. Se celebrarà al juny i, tot i que encara s'ha d'acabar de tancar el programa, ja s'han començat a concretar molts aspectes.

La Setmana se celebrarà del 7 a l'11 de juny. S'estrenarà al Centre Cultural Can Fabra de Barcelona, on tindrà lloc la conferència "Assumint compromisos amb la nostra salut (pacient expert, estament vital)". Els ponents seran la doctora Dolors Navarro, del Fòrum Català de Pacients; el doctor Josep Maria Busquets, del Comitè de Bioètica de Catalunya i membre del comitè d'experts d'ASEM Catalunya, i Mario Morlans, del Comitè d'Ètica de Hospital Vall d'Hebron. La xerrada serà moderada per María Ramos, treballadora social i gerent de l'associació.

El 8 de juny se centrarà en la Llei de Dependència, que comptarà amb la participació d'un representant del Prodep. En aquesta ocasió hi intervindran Josep de Martí, director d'EAI Consultoria; i la treballadora social Araceli Jiménez. La coordinació de la taula anirà a càrrec de Petra Unzueta.

El dimecres 9 de juny es parlarà sobre "Les ajudes tècniques, la fisioteràpia, la rehabilitació i l'autonomia". Els ponents seran José Luis Martín (terapeuta ocupacional d'ASEM Catalunya), la doctora Anna Febrer (Sant Joan de Déu de Barcelona) i Xavier Curia, de l'Institut Guttman. Teresa Elorduy (Sirius, Generalitat de Catalunya) moderarà la taula.

El dijous 10 la Setmana es trasllada a Viladecans, on tindrà lloc la conferència "Ensenyament, el principi de la integració". Els ponents seran Maria Poyo, mestra i sòcia d'ASEM Catalunya; Marc Coronas (UTAC) i Lúdia Verger, moderats per M^a Teresa Castilla.

Per últim, "Cuidem els que ens cuiden" és el títol de la xerrada de l'11 de juny, de nou a Can Fabra. Anirà a càrrec de María Ramos i un psicòleg col·laborador d'ASEM Catalunya, a més la cuidadora familiar Neus Solà. Moderarà el president, Juan José Moro. Està per concretar si se celebrarà un partit solidari de futbol.

Preprograma III Setmana de les Persones amb Malalties Neuromusculars

7 de juny, dilluns (Centre Cultural Can Fabra, 18h)

Assumint compromisos amb la nostra salut (pacient expert, testament vital).

Ponents: Dra. M. Dolors Navarro, Fòrum Català de Pacients. Sr. Josep Maria Busquets, membre del Comitè de Bioètica de Catalunya i del Comitè d'Experts d'ASEM Catalunya. Sr. Mario Morlans. Comitè d'Ètica de Vall d'Hebron
Coordina: Sra. María Ramos, ASEM Catalunya.

8 de juny, dimarts (Centre Cultural Can Fabra, 18h)

Llei de dependència.

Ponents: Representant del Prodep.
Sr. Josep de Martí, Director EAI Consultoria.
Araceli Jiménez, treballadora social.
Coordina: Petra Unzueta (ASEM Catalunya).

9 de juny, dimecres (Centre Cultural Can Fabra, 18h)

Les ajudes tècniques, la fisioteràpia, la rehabilitació i l'autonomia.

Ponents: Sr. José Luís Martín, Terapeuta Ocupacional d'ASEM Catalunya.
Dra. Anna Febrer, Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
Dr. Francesc Xavier Curia. Institut Guttman.
Coordina: Teresa Elorduy, Centre Sirius.

10 de juny, dijous (Ajuntament de Viladecans, 18h)

Ensenyament, el principi de la integració.

Ponents: Sra. Maria Poyo, mestra i sòcia d'ASEM Catalunya.
Sr. Marc Coronas, UTAC.
Sra. Lúdia Verger, treballadora social d'ASEM Catalunya.
Coordina: M^a Teresa Castilla. EAP i sòcia d'ASEM Catalunya.

11 de juny, divendres (Centre Cultural Can Fabra, 18h)

Cuidem els que ens cuiden.

Ponents: María Ramos, gerent d'ASEM Catalunya.
Psicòleg/a d'ASEM Catalunya.
Neus Solà, cuidadora familiar.
Coordina: Juan José Moro.

MONOGRÀFIC SOBRE HABITATGE

Els ajuts per a la rehabilitació d'habitatges

La Generalitat concedeix ajuts econòmics destinats a persones amb discapacitat per sufragar les despeses que poden comportar la supressió de barreres o les ajudes tècniques que requereixen. Es tracta dels ajuts per l'adaptació d'habitatges i el Programa d'ajudes d'atenció social a persones amb discapacitat (PUA), que depenen del Departament d'Acció Social i Ciutadania, i les ajudes a la rehabilitació d'habitatges, que les atorga directament Medi Ambient i Habitatge a la població en general.

A la ciutat de Barcelona és el Consorci de l'Habitatge de Barcelona qui, d'acord amb el que estableix la Llei 22/1998, de 30 de desembre, de la Carta municipal de Barcelona, i els estatuts vigents, té les competències en matèria de rehabilitació d'habitatges. A la resta del territori, les sol·licituds s'han de presentar a les Oficines Locals d'Habitatge del municipi en qüestió.

En aquest cas, per poder sol·licitar ajuts per a obres de rehabilitació és un requisit general i obligatori, previ a la sol·licitud dels ajuts, l'avaluació tècnica de l'edifici. En tot cas, tots els documents s'han d'ajustar al contingut del model establert per la Secretaria d'Habitatge (www.gencat.cat/habitatge).

ACCIÓ SOCIAL I CIUTADANIA

Programa per a l'adaptació o l'accessibilitat d'habitatges per a persones amb discapacitat per a l'any 2010

Aquest ajut té per objecte fomentar les inversions per a l'adaptació o l'accessibilitat de l'habitatge de la persona amb discapacitat i mobilitat reduïda per tal de fer-lo accessible i funcional, i facilitar la seva autonomia personal, mitjan-

Els ajuts disponibles i on sol·licitar

Departament d'Acció Social i Ciutadania
Programa per a l'adaptació o l'accessibilitat d'habitatges PUA
 La sol·licitud es pot fer efectiva als Punts d'Atenció Ciutadana de Lleida, Tarragona i Terres de l'Ebre; o als Centres d'atenció a persones amb discapacitat. Els impresos es poden trobar a la web www.gencat.cat/dasc

Departament de Medi Ambient i Habitatge
Ajuts a la rehabilitació d'edificis d'ús residencial – 2010
Ajuts a la rehabilitació d'habitatges - 2010
Programa per a la rehabilitació de conjunts d'edificis especials
 A la ciutat de Barcelona cal adreçar-se a les oficines del Consorci de l'Habitatge de Barcelona. Els impresos es poden trobar a la web <http://mediambient.gencat.cat>

çant l'atorgament d'ajuts a fons perdut. Fins al 30 de setembre hi ha temps per presentar la sol·licitud.

Seràn subvencionables la construcció de rampes o plataformes elevadores especials per a persones amb mobilitat reduïda, la modificació de portes d'accés, la pavimentació o modificació de pavimentació perimetral de l'habitatge per un altre d'antilliscant o la modificació de la balconera de sortida exterior. Pel que fa a l'anivellament d'espais, s'inclou la col·locació de passamans (60,10 €/metre lineal), la instal·lació d'ascensor, el canvi de cabina, portes i botoneres, la modificació d'alçada dels graons o d'elements complementaris (manetes de les portes, espiells, claus de pas, botoneres, etc.) i la instal·lació d'una plataforma elevadora vertical tipus tisora, d'un elevador individual vertical amb el corresponent contracte de manteniment de l'aparell o de plataformes per pujar escales. A l'interior de l'habitatge, es contempla la construcció o l'adaptació total o parcial de la cambra de bany, l'adaptació de la cuina, les obres de modificació d'elements o espais per la instal·lació d'elements de millora de l'accessibilitat com a grues de sostres, plataformes, etc; la

per a les persones amb discapacitat

OS

per a persones amb discapacitat per a l'any 2010

Departament de Barcelona o als punts territorials de Girona, o a les Oficines de Rehabilitació de les Illes Balears i de les Illes Canàries.

Formulari i d'àrees de rehabilitació - 2010

de l'Habitatge de Barcelona. A la resta del territori, a les Oficines de Rehabilitació de les Illes Balears i de les Illes Canàries.

www.gub.cat/cat/ciudadans/habitatge/impresos_formularis.jsp

modificació de portes i/o balconeres per fer-les accessibles i de les parets divisòries per millorar l'accessibilitat dels espais o la col·locació de passamans i de petites rampes interiors.

Se subvencionaran, en el cas de l'habitatge habitual i de l'adquisició o lloguer d'habitatge de fàcil adaptació, les reformes completes (com els canvis en la distribució original de l'habitatge i l'adaptació de les noves peces i/o elements -sala, cuina, passadissos, cambres de bany, dormitoris, portes, etc.- amb l'objectiu de suprimir barreres arquitectòniques i millorar l'accessibilitat) o parcials: adaptació d'una o més peces de l'habitatge amb enderrocs d'envans (ampliació i adaptació interior) o sense enderrocs d'envans (només adaptació interior) amb l'objectiu de suprimir barreres arquitectòniques i millorar l'accessibilitat. Per últim, també hi ha ajuts per a petits canvis d'elements aïllats subjecte de valoració per l'equip tècnic de l'òrgan competent de l'ICASS.

En l'adquisició d'un habitatge unifamiliar de nova construcció s'inclou la instal·lació d'ascensor o solucions tècniques de tipus plataformes elevadores per superar

desnivells d'una o més plantes a l'interior de l'habitatge; i les modificacions interiors de l'habitatge i adaptació de les noves peces i/o elements (cuina, cambra de bany, amplada de portes i passadissos, modificació de balconeres per accés a l'exterior) amb l'objectiu de suprimir barreres arquitectòniques i millorar l'accessibilitat.

En la construcció d'un habitatge unifamiliar, quan les característiques del terreny no permetin solucions en una única planta, se subvencionarà la instal·lació d'un ascensor o plataforma elevadora vertical per superar desnivells d'una o més plantes. I quant als elements comuns d'edificis plurifamiliars existents, qualsevol intervenció d'adaptació, sigui obra o solució tècnica, que afecti els espais comunitaris, d'acord amb la normativa vigent.

La quantia màxima a concedir serà del 80% del preu mitjà del mercat sempre que no superi, per a obres de supressió de barreres arquitectòniques a l'habitatge, els 4.614,60 euros; i per a l'adquisició i la instal·lació de plataformes elevadores especials per a persones amb mobilitat reduïda, els 3.093,30 euros. Aquests dos conceptes es poden demanar simultàniament.

Poden ser beneficiàries d'aquest ajut les persones amb discapacitat que tinguin reconegut un grau de discapacitat igual o superior al 33%, i que superin el barem de mobilitat reduïda. Cal acreditar la residència legal i domicili a Catalunya durant cinc anys i que els ingressos anuals nets de la persona beneficiària corresponents a l'any anterior a la convocatòria no superin quatre vegades l'IRSC.

Als efectes del càlcul d'ingressos, els membres a càrrec afectats per una discapacitat del 33% o superior computaran com dos. No es tenen en compte com a ingressos personals els que pot percebre la persona beneficiària provinents d'ajuts de qualsevol naturalesa, si tenen la finalitat d'atendre les despeses derivades de la necessitat de concurs d'una altra persona per dur a terme els actes essencials de la vida.

Els beneficiaris no poden haver gaudit d'ajuts pel mateix concepte i per al mateix equipament durant els cinc anys anteriors ni d'ajuts similars atorgats per altres administracions públiques que sumats a aquests superin l'import total de la despesa.

Les sol·licituds es poden realitzar als Punts Atenció Ciutadana del Departament de Barcelona o als territorials de Girona, Lleida, Tarragona i Terres de l'Ebre; o als Centres d'atenció a persones amb disminució. Les valoracions es poden obtenir a l'Equip de Valoració d'Adults de Barcelona o als Serveis de Valoració i Orientació a Persones amb



Discapacitat (CAD) Infantil Grassot, Badal, Badalona, Girona, Lleida, Tarragona, Terrassa i Terres de l'Ebre). Els impresos es poden aconseguir a aquests punts o a través d'Internet al web del Departament d'Acció Social i Ciutadania (www.gencat.cat/dasc).

La resolució serà dictada per les persones responsables dels Serveis d'Atenció a les Persones dels Serveis Territorials a Barcelona, Girona, Lleida i Tarragona i del Servei de Coordinació Territorial dels Serveis Territorials a les Terres de l'Ebre. El termini màxim per emetre i notificar la resolució, que ha de ser degudament motivada, és de tres mesos a partir de la data de finalització del termini de presentació de sol·licituds.

Transcorregut el termini establert sense que s'hagi notificat una resolució expressa, les persones interessades poden entendre desestimades les seves sol·licituds per silenci administratiu.

La resolució es notificarà a les persones interessades per correu certificat. Contra aquesta resolució, que no exhaurix la via administrativa, es pot interposar recurs d'alçada davant el mateix òrgan que dicta la resolució o davant les persones titulars de les direccions de Serveis Territorials del Departament d'Acció Social i Ciutadania.

AJUTS DE MEDI AMBIENT I HABITATGE

Ajuts a la rehabilitació d'edificis d'ús residencial – 2010

Per poder gaudir d'aquests ajuts, l'edifici ha d'haver estat construït abans de l'1 de gener de 1981, llevat dels següents casos: intervencions urgents per risc imminent, millora de les condicions d'accessibilitat, supressió de barreres arquitectòniques i millora de la sostenibilitat i de l'eficiència energètica.

Segons les obres a realitzar, els percentatges subvencionats són del 50% en obres de patologies estructurals, el 25% en obres de deficiències constructives, el 50% en la reparació d'elements en situació de risc; el 60% en la creació

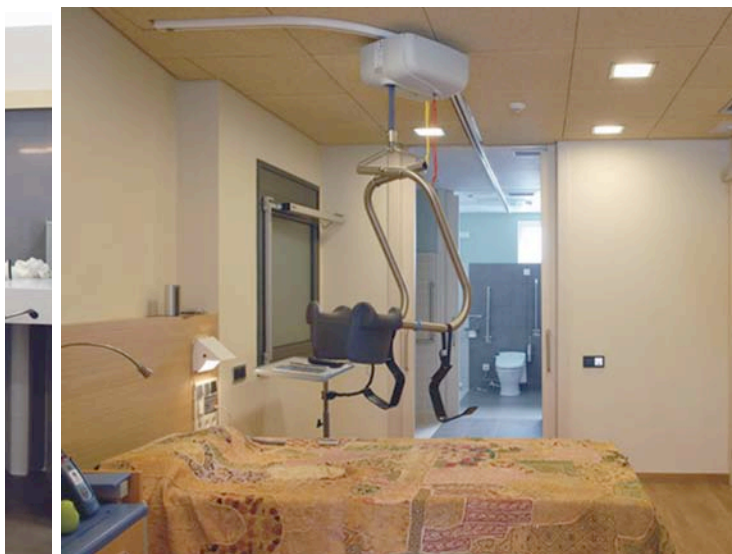
d'un itinerari practicable que comporti instal·lar un ascensor, el 45% en la instal·lació únicament d'ascensor, el 45% en la supressió de barreres arquitectòniques fins l'ascensor existent; el 40% en obres d'adequació a la normativa aplicable de les instal·lacions comunitàries; el 60% en obres d'intervenció en la part massissa dels tancaments exteriors a rehabilitar, més les obres formades pel conjunt dels perfils més els vidres, el 40% en obres d'intervenció en la part massissa dels tancaments exteriors a rehabilitar, el 40% en obres d'intervenció en les obertures formades pel conjunt dels perfils més els vidres; i el 40% en obres d'instal·lació d'energies alternatives per a l'obtenció d'aigua calenta sanitària i d'energia elèctrica.

En el cas del programa d'ajuts per a la instal·lació d'ascensors, se'n podran beneficiar els edificis sense ascensor destinats majoritàriament a habitatge habitual que no hagin iniciat les obres d'instal·lació. En el cas que l'edifici estigui destinat majoritàriament a altres usos, la subvenció s'aplicarà proporcionalment de manera exclusiva al nombre d'habitatges habituals que hi hagi a l'immoble. L'import subvencionat serà, com a màxim, de 45.000 € per ascensor. En el cas que es facin simultàniament obres per aconseguir un itinerari practicable, l'ajut màxim serà el més favorable d'entre el límit de 45.000€ per ascensor o 6.000€ per habitatge.

Els documents de l'avaluació tècnica de l'edifici poden ser encarregats directament per les persones o entitats promotores de les obres de rehabilitació, o per les Administracions públiques que impulsen les actuacions. A través d'Adigsa o entitat que la substitueixi es podrà preveure un sistema d'ajuts per al finançament dels documents d'avaluació tècnica.

Ajuts a la rehabilitació d'habitatges - 2010

En aquest cas, l'edifici i els habitatges han d'haver estat construïts abans de l'1 de gener de 1981, llevat dels següents casos: millora de la sostenibilitat i de l'eficiència



energètica i adaptació interior dels habitatges per a persones amb mobilitat reduïda.

En el cas de persones físiques que promoguin actuacions de rehabilitació en els habitatges d'us propi, els ingressos de la unitat familiar ponderats no poden superar 4,21 vegades l'IRSC (Indicador de Renda de Suficiència de Catalunya). Quan es tracti d'obres d'adaptació interior dels habitatges per facilitar la mobilitat de les persones usuàries amb mobilitat reduïda o amb altres discapacitats, els ingressos familiars ponderats no poden superar 6,08 l'IRSC.

En aquest cas, se subvencionarà el 40% de l'import en obres per assolir les condicions d'habitabilitat en habitatges usats, el 40% en obres d'adaptació interior de l'habitatge destinades a facilitar la mobilitat de les persones amb mobilitat reduïda o altres discapacitats, el 25% en obres d'adequació d'instal·lacions a la normativa vigent; el 60% en obres d'intervenció en la part massissa de l'envolupant tèrmica i/o acústica a rehabilitar, més les obertures formades pel conjunt dels perfils més els vidres, el 40% en obres d'intervenció en la part massissa de l'envolupant tèrmica i/o acústica a rehabilitar, el 40% en obres d'intervenció en les obertures formades pel conjunt dels perfils més els vidres.

Programa per a la rehabilitació de conjunts d'especial interès i d'àrees de rehabilitació - 2010

Aquest programa té per objecte impulsar i ajudar a la realització d'obres de rehabilitació d'habitatges i d'edificis d'ús residencial en àmbits territorials determinats proposats pels ajuntaments. S'entén per conjunts d'especial interès els àmbits territorials que per raons d'urgència i seguretat, d'especial envelliment del parc i de la situació social de les persones que ocupen els habitatges, necessiten un complement dels ajuts a la rehabilitació. Un dels paràmetres que es té en compte són les dificultats residencials de les persones que hi viuen, per les seves circumstàncies socials i econòmiques.

Els edificis de nova construcció hauran de ser accessibles

El Consell de Ministres ha aprovat un reial decret pel qual es modifica el Codi Tècnic de l'Edificació que suposa regular, a nivell estatal, unes condicions bàsiques d'accessibilitat i d'ús d'edificis que evitin la discriminació de ciutadans amb algun tipus de discapacitat a l'hora d'accedir i d'utilitzar instal·lacions, edificis o locals, tant públics com privats, resideixin a la comunitat autònoma que resideixin.

Així, el Codi Tècnic de l'Edificació estableix a partir d'ara unes condicions mínimes d'accessibilitat aplicables a totes les noves construccions. Les mesures sobre seguretat d'utilització que ja regulava el Codi Tècnic de l'Edificació s'amplien per tenir en compte el seu ús per part de persones discapacitades. És el cas d'elements arquitectònics, com escales, desnivells, rampes, il·luminació mínima o reducció del risc d'atrapament. En cas d'incendi, per exemple, s'incorporen noves exigències que les persones amb discapacitat puguin abandonar l'edifici o assolir zones segures, com la creació de zones de refugi, ascensors i sortides d'emergència accessibles.

La modificació del Codi elimina també l'anomenada accessibilitat "de segon nivell" que permetien algunes normatives autonòmiques menys estrictes, que creen itineraris denominats "practicables". A partir d'ara, només es descriu com a únic i obligatori un "itinerari accessible" que ha de complir les condicions necessàries per a la mobilitat de les persones.

El principi d'"accessibilitat per a tots" amplia el nombre de col·lectius beneficiats per aquestes novetats en el Codi Tècnic de l'Edificació: a més de les persones que es desplacen en cadira de rodes o els invidents, aquesta normativa bàsica incorpora necessitats d'altres usuaris com els majors, les persones amb mobilitat reduïda o els ciutadans amb discapacitat auditiva o cognitiva. En aquest sentit, el document bàsic d'accessibilitat preveu i incorpora una altra sèrie de mesures específiques com condicions dels habitatges específics per a persones amb discapacitat auditiva, places reservades en locals o en espectacles, sistemes de bucle d'inducció magnètica en taquilles o taulells d'informació; punts de trucada i atenció accessible en edificis públics; contrastos visuals per a què les persones amb alguna discapacitat visual els puguin percebre; paviments tàctils en la senyalització d'elements potencialment perillosos (arrencades d'escales, desnivells, escala, etcètera) en itineraris de les vies públiques o en els punts d'atenció accessible en edificis públics; o la senyalització d'alerta a les sortides de vehicles d'aparcaments públics.

Darrers dies per sol·licitar els PUA

Fins al 31 de maig hi ha temps per sol·licitar els ajuts del Programa d'Atenció Social a les Persones amb Discapacitat (PUA) per a l'any 2010. Aquest programa té com a objecte facilitar els ajuts econòmics necessaris per al desenvolupament de l'autonomia personal de les persones amb discapacitat física, psíquica o sensorial amb mesures compensatòries a fi de millorar la seva qualitat de vida i fomentar la seva integració social.

Es tracta d'ajuts per a mobilitat i transport, per a l'obtenció o reconversió del permís de conduir, l'adquisició i adaptació del vehicle; ajuts per a transport per assistir a determinats serveis i per a l'autonomia personal i la comunicació. Alguns exemples són els llits articulats, les grues, les adaptacions per l'ordinador, l'avisador o l'amplificador de la parla.

ELS REQUISITS

Per poder sol·licitar els ajuts del PUA cal tenir residència legal a Catalunya i una disminució reconeguda igual o superior al 33%. En el cas dels menors de quatre anys, el beneficiari ha de tenir un retard en el desenvolupament maduratiu, l'evolució del qual pugui ocasionar una discapacitat residual segons el criteri dels serveis de valoració i orientació. I si la persona beneficiària té 65 anys o més, cal acreditar que el reconeixement del grau de disminució es

va produir abans dels 65 anys. En el cas de la prestació per transport per assistir a atenció precoç, aquest límit queda establert en 6 anys. No podran optar-hi les persones que reben serveis similars pels quals es demana la prestació en establiments públics o concertats o subvencionats amb càrrec a fons públics; i les que es beneficiïn d'ajuts i prestacions econòmiques de la mateixa naturalesa, abast i finalitat provinents d'entitats públiques o privades.

Són ajuts per a mobilitat i transport, per a l'obtenció o reconversió del permís de conduir, l'adquisició i adaptació del vehicle; ajuts per a transport per assistir a determinats serveis i per a l'autonomia personal i la comunicació

La jornada de debat, al novembre

Una altra de les activitats en les que està treballant ASEM Catalunya és en la celebració, al mes de novembre, d'unes jornades de debat. Està previst que tingui lloc el dia 27 i que arrenqui, a les 9.30 hores, amb la conferència inaugural que anirà a càrrec del doctor Xavier Cleries i que portarà per títol "El pacient té la paraula". Un cop finalitzada s'obrirà un torn de paraules en el qual els assistents podran dir la seva.

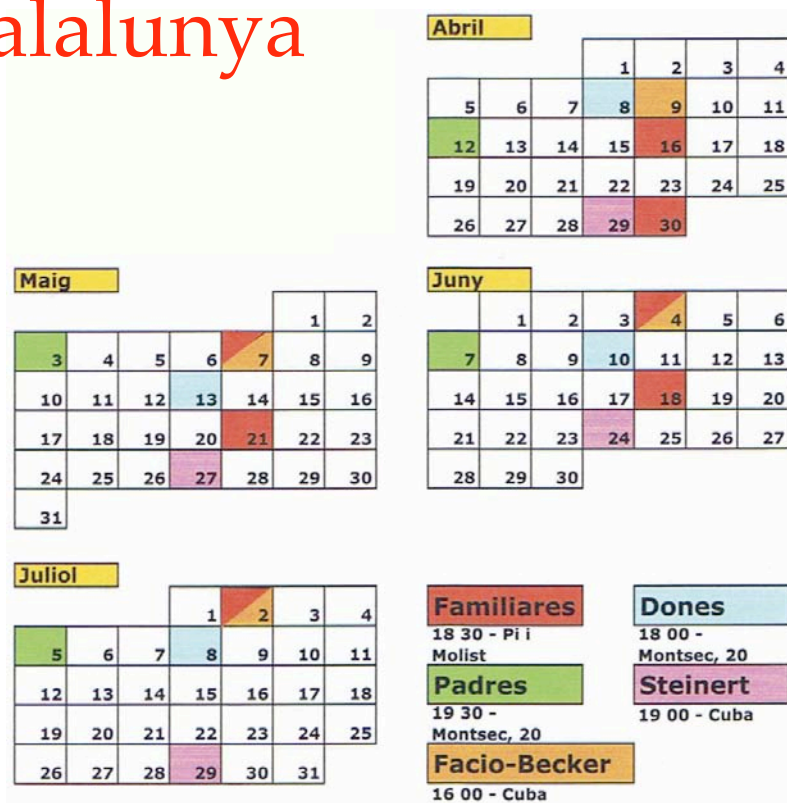
També està prevista la presentació de l'estudi realitzat per la Càtedra de Qualitat de la Universitat de Barcelona i en el qual se situa ASEM Catalunya com el principal acompanyant per a les famílies en el procés de la malaltia i la principal encarregada de posar-les en contacte amb les administracions.

Després d'una pausa per al cafè tindrà lloc la conferència "Vivint plenament", en la que es tractaran temes com

la salut, l'assistència, l'ensenyament, el treball o la sexualitat. Els ponents seran Anja Helm, membre de l'associació de Bèlgica Eurordis; Manuel Cabral, de FHS Montpeller (França) i el president de l'entitat, Juan José Moro. Un cop finalitzat el debat, s'iniciarà la tercera de les xerrades previstes: "La investigació mèdica, estat actual". En aquesta ocasió hi participaran els doctors Jaume Colomer (Hospital de Sant Joan de Déu), Eduardo Tizzano i Jordi Díaz (Hospital de Sant Pau) i Manel Roig (Hospital de la Vall d'Hebron). Seran coordinats per l'investigador de la Universitat Pompeu Fabra Miguel Ángel Serra.

L'associació també té previstes activitats per a després de la celebració del dinar, con un taller de fisioteràpia i teràpia ocupacional, un cara a cara entre diferents terapeutes i una representació del grup de teatre d'ASEM Catalunya TransitArt.

Els grups socioterapèutics d'ASEM Catalunya



Per Cristina Farrés

Com ja sabeu, ASEM des de fa temps posa a la vostra disposició un espai de trobada, tant per als afectats com per als familiars: els grups socioterapèutics. Aquests són un espai d'intercanvi d'experiències, de sensacions, de pensaments, d'opinions, de queixes... Els membres assistents tenen la possibilitat d'expressar-se de forma lliure, sense embuts i sense barreres, i això és degut a què es troben dins un ambient de comprensió mútua.

Gràcies a l'experiència personal de cada un i la col·laboració dels professionals que l'associació posa a la seva disposició, es pretén que els membres sentin que són escoltats, que se'ls comprèn, que es comparteix i que se'ls intenta ajudar en tot allò que els preocupa.

Les persones poden transmetre les seves preocupacions i inquietuds, i dins els grups es pot mirar de trobar una resposta a través de les experiències del dia a dia. Cada persona, cada situació, cada família és diferent, però dins el grup ens adonem que ens podem nodrir uns dels altres, que podem aprendre dels que tenim al costat. Tot i que cada situació sigui diferent, sempre podem trobar punts en comú i aspectes que ens poden ser útils.

Els grups socioterapèutics són espais oberts a tothom. Tothom pot expressar el que sent, el que viu, el que pensa. Tothom pot expressar les seves dificultats, però també els

seus èxits, les seves superacions diàries, el seu continuar endavant. Allà on a un li sembla que no pot arribar, amb ajuda dels altres, se li dona l'empenta que necessita. De forma conjunta s'intenten trobar alternatives a les possibles barreres que moltes vegades s'interposen en el dia a dia. I és que els grups acaben sent una petita família on les preocupacions de l'altre, però també els èxits, acaben formant part d'un mateix.

Des que es van crear, els grups socioterapèutics han anat creixent i s'han anat consolidant i això és fruit d'un bon funcionament, d'uns bons resultats; però, sobretot, dels socis que hi participen i fan que aquests espais siguin possibles.

És cert que el nivell d'assistència no és homogeni en tots els grups, per això des d'aquí volem animar a tothom a que vingui i tasti l'experiència de compartir i beneficiar-se de l'intercanvi que es produeix en cada trobada.

Des d'ASEM Catalunya volem donar les gràcies a tots aquells que participeu i feu que els grups socioterapèutics siguin una realitat que dia a dia es va consolidant i va creixent. Al mateix temps, volem animar a tothom qui ho vulgui a conèixer i a viure l'experiència d'aquestes trobades ja que considerem que poden aportar molts aspectes positius, tant a nivell individual com a nivell grupal.

“No hay conciencia de la necesidad de que tengamos un patrimonio que les pague”

Entrevista a Rocío Maestre, notaria

¿Qué es un legado solidario?

Es una atribución en particular y a título gratuito que una persona deja en el testamento cuando fallece. En el momento de hacer un testamento y, además de nombrar un heredero, puedes decir que una parte de tus bienes, o un bien en concreto, vaya a parar a una asociación o a cualquier persona. La persona deja un capital o un inmueble por propia voluntad.

¿El legado es compatible con la ley de herencias?

Sí. En vuestro caso, como asociación, si cumplís una serie de requisitos fiscalmente, no tendríais que tributar por esta serie de legados, es decir, no se pagarían impuestos. Estos requisitos pueden ser, por ejemplo, la finalidad de la asociación, el capital, etc. Como asociación, por ley, se tienen reconocidos unos derechos fiscales, como no estar sujeto a pagar impuestos.

¿Cual es el proceso?

Una vez que el heredero solicita una copia del testamento y ve el legado lo debe entregar. Siempre es conveniente que, cuando una persona hace un testamento o un legado, contacte con la asociación y lo comente, porque enterarse de que el legado existe es complicado. El heredero está obligado a la entrega del legado, pero si no es un inmueble, sino una cantidad de dinero, se podría retardar más. Una vez hay constancia del fallecimiento se puede pedir una copia del testamento y reclamar la entrega del legado.

¿Un legado se puede rechazar?

Sí, se puede renunciar si no conviene o si, por ejemplo, te dejan una vivienda con pago de una hipoteca, que bien puede ir por cuenta del legatario o bien por cuenta del heredero. Si tienes que pagar la hipoteca, quizá no interesa. Quizá más efectivo que un legado para asociaciones o

ONG son cuotas mensuales que la gente destine, donaciones pequeñas que se puedan ir haciendo con una cantidad fija, que no representa tanto ni hace pensar que quitan a sus hijos una herencia, y que para la asociación es un ingreso periódico que le da vida. No supone tanto esfuerzo, ni quitar a los descendientes un patrimonio importante.

¿La sociedad conoce la posibilidad de dejar un legado solidario?

Creo que sí, el problema es que vivimos en una sociedad quizá un poco egoísta en este sentido y la gente pretende dejar sus bienes a sus familiares más próximos. Yo creo que la gente que deja legados de este tipo es la que tiene mucho dinero y lo puede repartir, o bien aquellas personas que no tienen familiares próximos y buscan dejar sus bienes a favor de todo tipo de asociaciones sin ánimo de lucro y que realizan una actividad social importante.

No es el caso de otros países, donde hay más cultura de legados solidarios.

Sí. Desconozco como está la fiscalidad en otros países pero aquí supongo que la gente no acaba de verle beneficio, porque se produce una vez ya muerto, y quizá también somos un país en el que la familia es muy importante y se le intenta dejar todo a ella. Salvo que sean grandes fortunas, la persona que tiene un piso y una pequeña cuenta en el banco se lo dejará a sus hijos, a su cónyuge. Quizá es un problema de concienciar a la gente, de hacer publicidad de ello.

En 2007 una serie de entidades pusieron en marcha una campaña para divulgar los legados solidarios, pero parece que no ha continuado.

Por desgracia, salvo que tengas un familiar con una enfermedad o incapacidad de algún tipo la gente no se con-

dad de que las asociaciones rmita desarrollar su actividad”

Los legados solidarios



ciencia. Todos sabemos que existen una serie de problemas, ayudas puntualmente pero no te conciencias tanto de la necesidad de que estas asociaciones tengan un patrimonio que les permita desarrollar su actividad.

¿La poca implantación de los legados se puede deber también a que la muerte se siga viendo, en ocasiones, como un tema tabú?

Quizá, pero cada vez menos. Hace unos años el hacer testamento era una cosa de gente mayor, porque si lo hacías joven podías tener la mala suerte de morirte. Pero ésto es cada vez menos, porque la gente joven, que compra pisos, quiere regular más el tema. Todos hemos tenido casos, quizá, en los que por no hacer testamento no se ha dado la solución que el fallecido hubiera querido. Todo ésto hace que la gente esté más concienciada a hacer testamentos, sobretodo en Cataluña.

¿Qué pasa cuando la persona fallece sin hacer testamento?

Si una persona no hace testamento se tiene que tramitar lo que se llama la declaración de herederos. Cuando tiene que pasar la rama ascendente o descendiente se puede

hacer notarialmente y es bastante ágil, aunque no tanto como un testamento. El problema es cuando la persona muere sin hijos, nietos o padres. Para que vaya a hermanos, tíos o a sobrimos se debe hacer judicialmente, se retrasa todo más y tiene un coste mayor. Más allá del cuarto grado, si no hay familiares, lo hereda la Generalitat de Catalunya, que destina el dinero a lo que cree conveniente. En este caso es la asociación la que debe solicitar obtener una ayuda económica.

¿Con el paso del tiempo podríamos también llegar a ser más solidarios, en lo que a legados se refiere?

La gente de debe concienciar y quizá debería haber más información. En general nos movemos por lo que vemos, y cuando vemos una catástrofe por al televisión nos volvemos más solidarios, ayudamos más. Pero muchas veces la gente tiene miedo a dejar sus bienes o su dinero a asociaciones que no conoce mucho, porque a veces se producen escándalos. En ocasiones es el desconocimiento, y si se divulga más hay más posibilidades. También se da el caso que las entidades que más puedan recibir son las que más suenan, las que salen en la televisión o en los periódicos, y a las más pequeñas les cuesta más.



Asem Catalunya inicia un nuevo proyecto para este año 2010, que consiste en la creación de un Banco de Ayudas Técnicas/ Productos de Apoyo, que estén disponibles para el beneficio de nuestros socios.

¿Qué son las Ayudas Técnicas?

Las ayudas técnicas son productos, instrumentos, equipos o sistemas técnicos utilizados por una persona con discapacidad, fabricados especialmente o disponibles en el mercado, para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar una deficiencia, discapacidad o minusvalía. Se trata de herramientas para vivir, que permiten compensar el déficit, permitiendo o facilitando la ejecución de actividades cotidianas, como peinarse, vestirse, comer, lavarse, etc... o suplir una disfunción como caminar o elevar los brazos.

Mediante el uso de estos productos de apoyo, conseguimos salvar limitaciones, ayudándonos a mejorar nuestra autonomía personal, optimizando nuestra funcionalidad a la hora de enfrentarnos a los retos cotidianos y mejorando, en definitiva, la calidad de vida de las personas con diversidad funcional, así como las de sus familiares y entorno.

Existe una gran cantidad de ayudas técnicas como: sillas de ruedas eléctricas, cama articulada, silla ducha-WC, mobiliario, ordenadores y productos de comunicación, asiento giratorio de bañera, cubiertos adaptados, productos de higiene adaptados y respaldos, entre otros.

¿Por qué un Banco de Ayudas Técnicas?

Debido al impacto positivo que conlleva la incorporación de las ayudas técnicas en la vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, así como en sus familias y cuidadores, queremos disponer de un banco de ayudas técnicas con el objetivo de:

- Aumentar la información y conocimiento acerca de estos productos.
- Permitir un entrenamiento adecuado en la utilización de los mismos.
- Disponer de estos dispositivos para poder prestar temporalmente a nuestros socios.

Nuevo Banco de Ayudas Técnicas

- Que nuestros socios puedan probar el producto antes de comprarlo, mejorando así su aceptación.
- Poder dar solución a situaciones de emergencia, hasta que se pueda acceder a los recursos necesarios.
- Seleccionar las ayudas técnicas más adecuadas para compensar la pérdida de capacidad funcional en cada actividad específica: alimentación, higiene, vestido, movilidad, acceso al ordenador, escritura...

¿Cómo se gestiona el Banco de Ayudas Técnicas?

La gestión del banco de ayudas técnicas pertenece a ASEM Catalunya. Se valora la capacidad funcional de la persona afectada, determinando las necesidades de la persona, sus prioridades, sus preferencias, sus circunstancias sociales, con la finalidad de seleccionar la ayuda técnica más adecuada para cada persona.

Por otro lado, somos conscientes del gasto económico que supone al entorno familiar la incorporación de estos productos. Por ello, buscaremos la solución más asequible e informaremos sobre las ayudas económicas tanto de la Generalitat de Catalunya (P.U.A.S) como del CatSalut (PAO).

¿Cómo puedo colaborar?

Para poder crear el banco de ayudas técnicas necesitamos la colaboración de todos nuestros socios, así como de entidades privadas o públicas, mediante la cesión o préstamo de Ayudas Técnicas, como sillas de ruedas eléctricas o manuales, alzas de WC, ordenadores, ratón o teclado de ordenador, tabla de bañera, escala móvil, sillas de ducha, grúas, mobiliario, ayudas técnicas para la higiene y, en general, todos aquellos productos que faciliten o mejoren la funcionalidad de las personas. Para las entidades privadas o públicas que deseen participar en el proyecto, se creará un convenio de colaboración, con el convencimiento de que será beneficioso para tod@s.

Para más información hay que ponerse en contacto con ASEM Catalunya en el teléfono 932744983 o 933469059.

José Luis Martín, terapeuta ocupacional

Dia de les Malalties Minoritàries

ASEM Catalunya va participar en l'acte celebrat al CCCB el 25 de febrer

El passat 28 de febrer es va commemorar el Dia Mundial de les Malalties Minoritàries i ASEM Catalunya va ser una de les entitats participants en l'acte previ que van orga-

nitzar conjuntament la Diputació de Barcelona i la Fundació Robert al Centre de Cultura Contemporània de Barcelona (CCCB): Les malalties minoritàries, experiències des de

l'àmbit local. El president de l'associació, Juan José Moro, va ser un dels ponents, i la gerent i treballadora social, María Ramos, va participar a la fila zero.



El president, Juan José Moro, va ser un dels ponents.



La lectura del decàleg, al parc de la Ciutadella de Barcelona.

El president d'ASEM Catalunya, Juan José Moro, va ser un dels ponents de la jornada organitzada per la Diputació de Barcelona i la Fundació Doctor Robert amb motiu del Dia de les Malalties Minoritàries. A l'acte, celebrat el passat 25 de febrer al Centre de Cultura Contemporània de Barcelona, també va participar, a la fila zero, la gerent i treballadora social de l'associació, María Ramos.

NOU DECÀLEG

La Federació Espanyola de Enfermedades Raras i la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents han elaborat un decàleg sobre centres, serveis i unitats de referència que té per objectiu comptar amb el suport de les administracions públiques en la difusió de les propostes del catàleg i agrair la tasca que des de les entitats públiques s'està fent per impulsar projectes que milloren la qualitat de vida de les persones amb malalties minoritàries.

El text agraeix la tasca duta fins al moment tant des les entitats públiques com des de la Fundació de la Marató de TV3 pel que fa a la millora de la qualitat de vida dels afectats per una malaltia minoritària i els seus familiars, i fa tota una sèrie de consideracions: les administracions públiques a nivell estatal i autonòmic, diu, han de prendre consciència de l'important que és impulsar la creació d'una xarxa de centres, serveis i Unitats de Referència en malalties rares al 2010; cal garantir, també, l'atenció real i efectiva

de tots els afectats des del moment del descobriment de la malaltia fins a tots els tractaments necessaris i eliminar les situacions de desigualtat existents avui en dia per la dispersió geogràfica. Es fa especialment rellevant la necessitat d'assegurar la participació dels pacients en la identificació, designació i seguiment dels mateixos; i s'ha de prioritzar l'enfocament sociosanitari integral dels Centres de referència i apostar clarament per una atenció multidisciplinària coordinada creant, a més a més, els elements d'informació necessaris. Asseguren, també, que per part de les autoritats sanitàries és fonamental la creació d'una Organització Estatal per les Malalties Rares adreçada a coordinar la Xarxa de Centres de Referència; cal impulsar la recerca a través d'aquests Centres de Referència i es fa necessari revisar i adaptar els criteris de designació dels Centres a les necessitats específiques de les malalties minoritàries.

El decàleg considera urgent realitzar una convocatòria per a la creació de les unitats de referència per a malalties rares de manera que es pugui donar suport i acreditar a les que ja funcionen, garantint l'accés immediat a l'atenció a totes les famílies afectades; així com identificar amb claredat el mapa de derivació per facilitar la ruta d'actuació a les famílies. Per últim, proposen dotar aquestes unitats del finançament i d'especialistes suficients per garantir la qualitat en l'atenció als pacients.

Xerrades informatives en els col·legis

El projecte Som Així

Per Lídia Verger

Des de l'entitat oferim als centres educatius de primària i secundària la possibilitat que els professionals de l'associació vagin al centre a fer una Xerrada Informativa i d'Assessorament a l'equip docent sobre quina és la realitat dels nens i nenes que conviuen amb una malaltia neuromuscular, sobre com se senten i sobre quines són les seves necessitats. L'equip tècnic va elaborar aquest projecte perquè va detectar la necessitat d'apropar la realitat de les famílies i dels nens i nenes afectats per aquestes malalties al món educatiu per tal d'aconseguir la plena integració a l'etapa escolar tant de primària com de secundària, així com per seguir treballant en el model pedagògic basat en l'educació inclusiva.

Com que parlem de malalties minoritàries, desconegudes per gran part de la població i per molts professionals, entre ells els de l'àmbit de l'educació, és molt important que, seguint amb la dinàmica d'actuar com a centre de referència per a les famílies, per a les persones afectades per malalties neuromusculars i per als professionals implicats, ens posem en contacte amb els centres educatius. Aquests contactes amb els centres educatius de primària i secundària corresponen a la nostra línia metodològica de treballar en xarxa amb els serveis i institucions existents en la comunitat per tal d'oferir una atenció integral i coordinada.

A proposta de la família, de l'equip tècnic d'Asem Catalunya o del mateix centre educatiu, l'entitat, mitjançant el terapeuta ocupacional i la treballadora social, estableix un primer contacte amb el centre. En aquest primer contacte, donem a conèixer l'objectiu del nostre projecte "Som Així" i de quina manera el portem a terme. Posteriorment anem al centre a fer una xerrada informativa a l'equip docent i altres càrrecs com és la direcció del centre o el cap d'estudis.

Després d'aquesta xerrada, els convidem a iniciar una relació continuada de col·laboració per tal de fer un seguiment conjunt del procés educatiu del nen/a i clarificar conjuntament els dubtes que vagin sorgint durant les diferents etapes escolars i el cicle evolutiu del nen/a.



El que pretenem amb el nostre contacte amb els centres educatius és: 1) desmuntar prejudicis, pors, preocupacions i altres sentiments de l'equip docent o altres professionals implicats mitjançant l'ampliació del coneixement d'aquestes malalties, de les necessitats dels nens i nenes que les pateixen i de quina és la vivència dels pares i de la resta de la família; b) prevenir dinàmiques poc integradores en el centre, i en especial a l'aula; c) fomentar l'adaptació del centre a les necessitats del nen/a i assessorar en ajudes tècniques i adaptacions que millorin l'accessibilitat del centre i fomentin al màxim l'autonomia del nen/a; d) informar i assessorar de quines són les estratègies per crear un ambient positiu entre el centre i l'escola, així com també mediar en els possibles conflictes que puguin sorgir entre les parts; e) acompanyar al nen/a durant tota la seva etapa escolar de primària i secundària, ajudant a identificar a l'equip docent quines són les necessitats que van apareixent; f) i finalment, donar suport al centre en la sol·licitud i reivindicació de recursos educatius i materials que puguin millorar la qualitat de vida del nen/a i que ajudin a superar les limitacions físiques en el seu procés d'aprenentatge.

Entre el 2009 i principis d'aquest any, hem contactat i hem anat a sis centres educatius de diferents poblacions: Vic, L'Hospitalet de Llobregat, El Prat de Llobregat, Terrassa, La Garriga, Barcelona i Cerdanyola del Vallès. En els propers mesos tenim previst fer xerrades informatives a Valls, El Vendrell, Els Pallaresos, Cardedeu i també a Barcelona.

Aquest projecte està contribuint positivament en aconseguir la sensibilització dels centres educatius en aquest tipus de dificultats i en la identificació de les necessitats reals dels nens i nenes. A més a més, estem participant activament en el pla de treball individual que ha d'elaborar l'equip docent per a aquests nens i nenes. I també estem poc a poc introduint dinàmiques positives que possibiliten vincles més estrets entre família i escola, un ambient de col·laboració. I, sobretot, el que és més important, acompanyem al nen/a, als seus pares i als/les mestres i professors/es durant tota l'etapa escolar.

Com viuen els adolescents la malaltia



Nacho Ulzurún va ser un dels socis que va participar en la jornada celebrada el passat 26 de febrer a Sant Joan de Déu.

L'Hospital Sant Joan de Déu va acollir el passat 26 de febrer la quarta Jornada d'Associacions de Pares de Pacients, que en aquesta ocasió portava per títol "Adolescència, malaltia crònica i discapacitat". Un dels ponents va ser un soci d'ASEM Catalunya, de 17 anys, afectat per una distròfia muscular de Becker.

Organitzada per l'Espai d'Associacions d'aquest centre hospitalari, durant la jornada es van abordar les repercussions de les malalties en el desenvolupament i el creixement dels joves i els efectes que l'etapa adolescent poden tenir sobre les malalties, de la mà del doctor Joan Carles Surís, de la Unitat Multidisciplinària de Salut de l'Adolescent (UMSA) de l'Hospital de Lausanne (Suïssa).

A través d'un debat-col·loqui amb joves amb cardiopatia, malaltia neuromuscular, càncer, discapacitat o diabetis, moderat per la periodista Núria Solé, també es va intentar mostrar què en pensen els adolescents afectats per aquestes patologies i com conviuen amb elles. Tots ells van expressar que havien hagut de madurar més aviat que els

seus amics a causa de les experiències viscudes derivades de la seva malaltia crònica: hospitalitzacions, visites mèdiques, rehabilitació, cura de la pròpia salut, etc.

Alguns dels temes posats sobre la taula van ser com sovint veiem no tant a un adolescent amb les característiques pròpies de la seva edat com la malaltia crònica que l'afecta o com se sent. També es va parlar de la necessitat que tenen aquests adolescents de cada cop tenir més llibertat, ja que moltes vegades els pares encara són més sobreprotectors i els costa deixar que el propi adolescent tingui cura de la seva malaltia. A més, es va definir el concepte "normalitat" a partir del testimoni d'una jove que explicava que el seu desig era passar desapercibuda i no sentir-se diferent, com els seus amics.

La vivència de la malaltia per part dels joves sembla un tema d'actualitat. *La Vanguardia* del 20 de març va publicar el reportatge "La madurez de la enfermedad crónica: adolescentes de hospital", en el qual Marc Alís, de 18 anys i soci d'ASEM Catalunya, explicava la seva experiència.

Actuacions preventives a l'adolescència

El Departament de Salut disposa de la guia per a l'atenció primària de la salut "Actuacions preventives a l'adolescència". Està destinada als professionals que visiten joves i adolescents, com metges de primària, pediatres, infermeres, llevadores, etc, i comprèn cinc capítols i un bloc de recomanacions segons l'edat: L'Atenció a l'adolescent: marc de referència, L'adolescent normal, Situacions peculiars, L'adolescent amb problemes específics i Conductes de risc.

Augmenta la contractació de persones amb discapacitat



En els temps que corren, aconseguir un lloc de feina sembla una missió impossible, i més encara per a les persones amb discapacitat. Doncs bé, segons dades de l'Observatori de la Discapacitat, la contractació de persones amb discapacitat va augmentar un 9,4% el passat mes de gener respecte el mateix mes de l'any passat. Així, a principis del 2010 es van registrar un total de 4.226 contractes a persones amb discapacitat, 364 més que en el mateix període de 2009 (3.862). Una quarta part van ser contractes indefinits (1.068) i la resta, temporals, de substitució, de pràctiques o de formació.

En concret, dels més de 1.000 contractes indefinits, més de la meitat (571) ho van ser per a treballadors amb discapacitat. De la resta, 100 van ser ordinaris, 156 de foment de la contractació indefinida (indemnització per acomiadament de 33 dies per any treballat) i 241 van ser conversions de contractes temporals en fixos. En el cas dels contractes amb durada determinada, la majoria (1.090) van ser temporals per a persones amb discapacitat, seguits dels d'obra o servei (790), dels d'interinitat (634) i dels eventuais (590). Finalment, al gener hi va haver 37 contractes de formació i un de pràctiques, mentre que els 16 restants s'agrupen en l'epígraf "d'altres contractes".

En comparació amb gener de 2009, els contractes inde-

finits van disminuir lleugerament (deu menys), encara que principalment pel menor volum de conversió de temporals en empleats fixos. Per la seva part, els indefinits ordinariis van augmentar gairebé un 80%, passant de 56 el 2009 a 100 aquest any.

Catalunya va ser on es van registrar un major nombre de contractes, amb 101 (el 17,7% del total), seguida de Madrid, amb 81, i d'Andalusia, amb 70. Per edats, el 7,7% d'aquests contractes es van firmar amb treballadors menors de 25 anys, el 59,2% entre 25 i 44 anys, i el 33,1% amb més de 45 anys. Així mateix, el 70,6% d'aquests contractes per a persones amb discapacitat van ser a jornada completa, el 25,6% a temps parcial, i el 3,8% amb horari fix discontinu. Finalment, dos de cada tres nous ocupats amb un d'aquests contractes (el 67,9%) compta amb estudis d'educació general, mentre que el 2,8% és tècnic professional superior, el 3,5% té estudis de primer cicle, i el 6,3% de segon cicle.

Quant a la contractació a través dels centres especials d'ocupació, el gener passat es van registrar 2.645 contractes, un 18,3% més que el mateix mes de 2009 (2.236). El nombre de contractes indefinits a través d'aquests centres va augmentar un 17,9%, mentre que els temporals van créixer un 18,3%.

Conveni amb la Fundación Grupo Sifu

ASEM Catalunya ha signat un acord de col·laboració amb la Fundación Grupo Sifu que permetrà aprofundir en les relacions entre ambdues institucions amb la finalitat de sumar esforços per conscienciar la societat sobre les dificultats amb les quals es troben les persones amb discapacitat. Es duran a terme activitats de formació i assessorament, promoció de la inserció laboral de les persones amb discapacitat a les empreses i el foment de l'autoocupació. Sifu es compromet a assessorar en la recerca de feina i inserció en el mercat laboral dels usuaris derivats d'ASEM Catalunya mitjançant l'enviament dels perfils professionals corresponents als llocs ofertats al grup i les condicions de contractació, així com a proporcionar el suport i l'adaptació al lloc de feina i el seguiment des de l'àrea social en cas de contractació. Per la seva part, l'associació derivarà candidats en disposició de trobar feina i divulgarà les ofertes i les activitats portades a terme pel grup Sifu. La duració de l'acord és d'un any i serà renovable de manera automàtica cada gener.

Guia de prestacions i serveis a les famílies

Amb l'objectiu d'informar a totes les famílies de Catalunya de les principals prestacions, ajuts i serveis que les administracions hi destinen, la Generalitat ha publicat la cinquena edició de la Guia de prestacions i serveis a les famílies que elabora la Secretaria de Polítiques Familiars i Drets de Ciutadania. El document pretén, així, donar una visió, des d'una perspectiva general, d'aquells ajuts i prestacions –econòmics, en temps, desgravacions fiscals, ajuts socials i altres– que estan vigents en aquest moment.

Es tracta, per tant, d'una guia de prestacions i serveis a les famílies que es va actualitzant periòdicament i que reflecteix, amb referència a les anteriors, l'evolució, d'una banda, dels respectius ajuts i prestacions que pretenen millorar el seu benestar i, d'altra banda, dels canvis socials que han anat conformant les diferents tipologies actuals de famílies.

A fi de facilitar la consulta de cada prestació, ajut o servei, s'informa sobre l'Administració i l'organisme del qual depenen o en són responsables, així com on adreçar-se per obtenir-ne més informació o bé poder presentar, si escau, la sol·licitud corresponent. Al final del document hi ha la legislació de referència, les pàgines web, les adreces i els telèfons d'interès, i també un índex temàtic que ajuda a cercar els continguts. Alguns d'ells són els següents: les

prestacions econòmiques en l'àmbit estatal, per naixement o adopció de fill/a en els supòsits de famílies nombroses, monoparentals i en els casos de mares amb discapacitat; per naixement o adopció del tercer fill/a i dels posteriors, per part o adopció múltiple o per fill/a o menor acollit a càrrec; el permís per maternitat i paternitat; la prestació per risc durant l'embaràs, reducció de la jornada laboral per lactància, reducció de la jornada laboral per tenir cura dels/de les fills/es menors de 8 anys i de familiars dependents; excedència per a la cura de fills i filles menors de 3 anys o per a la cura de familiars directes; prestacions econòmiques en l'àmbit autonòmic (Catalunya) i de caràcter universal per infant a càrrec (per a les famílies amb fills i filles menors de 3 anys i per a les famílies nombroses i/o monoparentals amb fills i filles menors de 6 anys), a més de les prestacions econòmiques per part, adopció, tutela o acolliment múltiple durant l'any 2009.

També es detallen les deduccions fiscals per naixement o adopció, lloguer o maternitat, les reduccions de tipus impositius, ajuts per a estudiants i famílies nombroses, programes de formació per als pares com "Créixer amb tu" o "Aprendre amb tu"; el servei de mediació familiar o la reducció de la jornada laboral, permisos i excedències, entre d'altres.

Suspensión del tratamiento con Ataluren

Estimados Srs.

Lamentamos tenerles que comunicar que la segunda parte fase de extensión del ensayo terapéutico con Ataluren para pacientes afectados de una Distrofia Muscular de Duchenne con mutación puntual sin sentido se ha suspendido. La Dra. Leone Atkinson, directora del proyecto, así nos lo ha notificado.

La razón de la suspensión es que en la valoración final a las 48 semanas de tratamiento no han observado diferencias significativas entre el grupo que recibía placebo y el que recibía Ataluren.

Todos los que participábamos en el ensayo, así como pacientes y familiares, estábamos muy ilusionados.

Estos resultados nos han decepcionado profundamente, aunque esperamos y deseamos que las nuevas iniciativas terapéuticas tengan éxito.

Atentamente,

Dr. Jaume Colomer

Dr. Juan J. Vílchez

II Concurs de Fotografia Digital de la Federació ASEM: 'Tú eres la fuerza que nos impulsa'

La Federació ASEM ha convocat la segona edició del Concurs de Fotografia Digital "Tú eres la fuerza que nos impulsa". Amb motiu de la commemoració, el 15 de novembre, del Dia Nacional de les Malalties Neuromusculars, el tema ha d'estar centrat en el món de les persones afectades per aquestes patologies i el seu entorn: les seves dificultats, fites, participació associativa, vida familiar o laboral, oci, etcètera. Tothom que ho desitgi podrà presentar un màxim de tres fotografies al concurs, en format digital, original i inèdita.

La data màxima de presentació és el 31 de maig i en el termini d'un mes es donarà a conèixer el nom dels guanyadors. El primer premi està dotat amb 200 euros i un marc digital; el segon, amb 100 euros i el tercer, amb la impressió gratuïta de l'obra premiada sobre fòrex i me-tacrilat i un descompte del 15% durant tot un any a Manual Color. Aquest darrer premi també l'obtindran, a més de la quantia econòmica, el primer i el segon classificats.

Amb les fotografies presentades es realitzaran cartells, tríptics i material divulgatiu en general del Dia Nacional i formaran part d'una exposició itinerant per tot el territori espanyol.

La data màxima de presentació d'imatges és el 31 de maig. La guanyadora il·lustrarà el Dia Nacional de les Malalties Neuromusculars

Campament d'estiu a Hongria per a joves

Encara queden alguns viatges del programa Imsero 2009

Viajes Accesibles ha organitzat per al proper mes d'agost un campament d'estiu al llac Balaton (Hongria) adreçat a joves europeus en cadira de rodes. La sortida tindrà lloc el dilluns 9 d'agost, el dia de l'arribada a Budapest. Des d'allà els participants sortiran directament cap al llac Balaton, on estaran allotjats en el campament fins al dia 16 d'agost. Algunes de les activitats previstes són la visita al poble medieval de Tihany, una excursió a la capital, una competició esportiva, sortides a la platja, un concurs de cuina i una festa final de comiat. El preu per persona és de 570 euros i inclou els trasllats en vehicle accessible, 7 nits en habitació triple adaptada en règim de mitja pensió (sense begudes), una guia de parla anglesa i les diverses activitats. Les places són limitades.

Per a més informació, els interessats es poden adreçar

als organitzadors a través de la pàgina web www.viajes2000accesibles.es, mitjançant el correu electrònic accesibles.viajes@once.es o al telèfon 902.107.243.

IMSERSO 2009

D'altra banda, les vacances del programa Imsero 2009 s'han ampliat fins al maig i aquí van les darreres ofertes:

- Del 13 al 21 de maig, Hotel Confortel Fuengirola (Málaga). 180 euros.
- Del 22 al 30 de maig, Hotel Salou Princess (Tarragona). 180 euros.
- Del 23 al 31 de maig. Hotel Silken Ciudad Gijón (Astúries). 225 euros.
- Del 9 al 20 de maig. Balneario de Arnoia (Ourense). 360 euros el beneficiari i 240 l'acompanyant.

Visita en grup al monestir de Sant Benet



El meu nom és Marc, sóc un jove de 18 anys i em van demanar que escrigués un article sobre la sortida que vam fer el 13 de març de 2010. Us escric per donar-vos a conèixer que vam visitar el monestir de Sant Benet, a prop de la ciutat de Manresa, al municipi de Sant Fruitós del Bages. Va arrencar l'autobús en busca d'aquest destí cap a les 8.30 h. Pel camí ens vam trobar les restes que ens va deixar la nevada aquella setmana: Montserrat amb neu, planes i camps nevats, etc. Vam arribar al monestir en qüestió a les 9.45 h, al cap de tres quarts d'hora de viatge. Un cop allà vam disposar-nos a veure la visita de la part medieval del monestir. Ens van explicar que fou fundat al segle X per una família de nobles. Arran un atac dels sarraïns va haver de ser reconstruït a finals del segle XII, moment en què es construïren l'església i el claustre actuals.

Als segles XIV-XV s'inicia una segona etapa del monestir, quan el Papa va autoritzar la dependència del Monestir de Montserrat. Va introduir canvis dins el monestir i entre d'altres coses, es va organitzar un col·legi d'arts i també es va pintar el retaule amb estil barroc. Més tard el monestir es converteix en el lloc on es retiraven els monjos vells.

L'última etapa del monestir comença al segle XIX, amb

la desamortització de Mendizábal, que obliga els monjos a abandonar el monestir. Llavors es perderen importants documents i d'altres objectes de gran valor cultural.

Després ens vam apuntar a una altra visita que consistia en veure la part modernista del monestir, la residència dels Casas. Al 1907 el monestir va ser comprat per la família del pintor Ramón Casas per tal de fer una restauració i habilitar-lo com a residència d'estiu. La reforma va ser duta a terme per l'arquitecte Josep Puig i Cadafalch.

Després de quasi bé cent anys, l'any 2000, el Monestir va ser comprat per la fundació Caixa de Manresa, que va dur a terme un projecte de restauració i va crear el complex turístic i cultural. Un cop finalitzada la visita vam tornar a l'autocar per dirigir-nos a Barcelona.

Voldria destacar que la visita va estar molt profitosa ja que vam tenir l'oportunitat de conèixer més a fons com estaven organitzats els monestirs i el seu desenvolupament al llarg del segle. A més, a part del que vam aprendre a la sortida, sempre resulta de bon grat fer una sortida tots plegats. Una salutació a tots i totes.

Marc Alís, soci d'ASEM Catalunya.

La Trobada de Famílies, al CosmoCaixa

El 15 de maig ha estat la data escollida per a la celebració de la Trobada de Famílies d'ASEM Catalunya. L'associació ja ho té tot a punt per fer d'aquesta cita, un any més, un espai on els socis no només puguin gaudir d'una sortida sinó també intercanviar experiències i interrelacionar-se amb la resta de socis. La destinació escollida ha estat el CosmoCaixa. Els interessats s'han de posar en contacte amb l'associació (al telèfon 93.274.49.83 o al correu electrònic asem-catalunya@telefonica.net) per comunicar la seva participació. El transport, que serà en autocar, correrà a càrrec de l'entitat, mentre que el dinar serà lliure.

Los profesionales que saben demasiado

Esta es una historia real, y pasó el día 1 de febrero del 2010 en un país moderno, adelantado, con una gran apuesta por el estado del bienestar. Paula, de 30 años afectada de una distrofia facio-escapulo-humeral, tiene visita en el CAD, porque ha solicitado una “revisión de grado”. Va acompañada de María, su madre. Las recibe una profesional, que mirando el expediente, observa que han solicitado un cambio de médico (algo que la sanidad catalana reconoce como un derecho). Sin embargo, esta profesional pregunta el motivo del cambio de médico a lo que se le contesta, por no comprometer al médico que Paula tenía asignado de origen, que fue porque desde la asociación en la que están, Asem Catalunya, les recomendaron el cambio de hospital ya que los médicos están más especializados. A lo que la profesional continuó insistiendo en que ese no era motivo y que el cambio era debido a la mala relación con el médico ya que la información llega por igual y al mismo tiempo y todos los profesionales de la sanidad tienen la misma. A lo que María le responde con paciencia y educación que desde que están en el nuevo hospital les han solucionado el problema de la rehabilitación tras el que llevaban luchando varios años y que en el hospital comarcal les habían negado una y otra vez diciendo que los enfermos crónicos no tenían derecho a rehabilitación. La respuesta de la encargada de la revisión de grado fue, mirando a Paula con tono desafiante y señalando la silla de ruedas: “¿Y tú para que necesitas una rehabilitación? Una rehabilitación es para mejorar o alargar las fases de una enfermedad. Si no hay mejora es inútil. Lo que tienes que hacer es esforzarte en el día a día y hacer los ejercicios tú sola”. A lo que Paula responde, entre indignada y humillada, que con la dificultad que tiene para moverse le es imposible hacer los ejercicios que necesita ella sola y que cuando termina su jornada laboral llega con unos dolores tremendos. A lo que la profesional responde, mirando a la madre: “En ese caso sí que se le puede dar la rehabilitación, pero sólo para el dolor. Ella –señalando a Paula– tiene el mismo derecho que usted a que se le calme el dolor pero no para la enfermedad. Eso no funciona ni nunca ha funcionado así. Las enfermedades crónicas no tienen derecho a rehabilitación”.

Esta es una historia real, los nombres son figurados. Para más datos he utilizado el mío propio y el de mi hermana. No he querido utilizar los nombres reales, porque la pretensión de esta protesta no es que sancionen al profesional, sino que nos sirva para reflexionar sobre este acto asistencial.

Y como soy escéptica de que esta protesta la lean los profesionales, ya que se prioriza la lectura de los comunicados oficiales o revistas políticamente correctas, perpetuando así el discurso del todo va bien, este mismo escrito lo remitiremos mediante instancia a la Consellera d’Acció Social i Ciutadania. Insisto, no para que sancionen a ningún profesional. No queremos profesionales sancionados sino profesionales que no nos maltraten, o mejor dicho, profesionales que traten bien a los ciudadanos que nos acercamos a los servicios públicos.

Fem estat de benestar. Fem Catalunya.

María Ramos Miranda
Gerente de Asem Catalunya

Benvolguda Consellera de Ciutadania i Acció Social.

Sóc la Paula. Bé, en realitat em dic Marta.

Estic diagnosticada de distrofia facio-escapulo-humeral des dels 5 anys, per tant, el meu ha estat un procés de 25 anys en el que he passat, a consciència, per diverses fases de la malaltia amb les mancances corresponents de cada fase. Sempre amb un mateix objectiu: seguir endavant i no donar res per perdut. Patir una malaltia no vol dir no ser útil per la societat, així que dins les meves condicions sempre he procurat viure com qualsevol altra persona: estudiant, treballant... sense demanar res que realment no necessites. Sempre m’ha agradat ser una persona independent i l’ajuda l’he sol·licitat sempre com a últim recurs.

No vull automenar-me experta en el tema o seguint en la línia de la història “la pacient que sap massa” però a vegades cal aixecar uns minuts el cap dels llibres, les publicacions oficials i les lleis per percebre la realitat i saber per on continuar llegint. En definitiva, palpar i viure la realitat per tal de millorar i seguir sempre endavant.

Primer de tot, vull agrair totes les accions que s’han dut i s’estan portant a terme des de la Consellera, però també m’agradaria aprofitar l’avinencesa per fer unes reflexions que ajudin a crear un debat que serveixi per millorar aquestes accions.

Sóc conscient que la malaltia que pateixo està catalogada dins el grup anomenat malalties rares i és lògic que molts professionals de la salut no coneguin en detall la simptomatologia i els tractaments disponibles. El que trobo més greu és que metges assignats pel Catsalut per tractar o fer el seguiment d’una malaltia en concret i professionals que estan treballant per la conselleria amb una finalitat com és la revisió de grau per a la llei de dependència no estiguin informats de la legislació vigent referent al tema en el que treballen i no estiguin al dia dels estudis mèdics sobre el tema (en el cas de les distròfies, està més que demostrat que la rehabilitació continuada alleuja els símptomes de la malaltia, independentment de la fase en què es trobi el pacient).

Tant de bó el meu cas sigui excepcional. Això voldrà dir que el sistema funciona correctament i simplement ha sigut qüestió de mala sort. Però crec que el meu deure com a ciutadana de Catalunya és dir la meva quan crec que les coses es poden millorar per poder aconseguir un millor funcionament de la societat catalana.

Atentament,

Marta

L'agendaL'agendaL'agendaL'agendaL'agenda

Concurs de dibuix infantil de la Fundació Mapfre

Fins al 17 de maig es pot participar al segon concurs nacional de dibuix infantil 2010 per a nens amb discapacitat, organitzat per la Fundació Mapfre. Sota el lema "Mi mejor amigo", el certamen s'ha volgut centrar enguany en un sentiment tan universal com és l'amistat. Hi poden participar els infants que siguin menors de 14 anys afectats per qualsevol discapacitat, que podran presentar un únic dibuix i que s'ha de fer a través de l'associació. Els originals s'han d'enviar per correu a l'adreça Fundació Mapfre. III Concurso Nacional de Dibujo Infantil para Niños con Discapacidad. Apartat de Correus 32080. Madrid. Els tres dibuixos guanyadors disfrutaran d'un viatge a Disneyland París.

Noves exposicions de l'Obra Social la Caixa

L'Obra Social la Caixa té diverses activitats en marxa durant aquests mesos. Fins al 13 de juny es pot visitar l'exposició "Federico Fellini. El circ de les il·lusions". Fins al juny romandrà oberta la mostra "Infància. Fotografies d'Isabel Muñoz" (organitzada per UNICEF i la Fundació "la Caixa" amb motiu del 20è aniversari de la Convenció sobre els Drets dels Infants) i, fins a l'agost, "Objectes desclassificats. Col·lecció d'Art Contemporani Fundació la Caixa".



Entre el 27 de maig i el 27 de juny es poden visitar al Museu d'Història de Catalunya (Palau de Mar. Plaça Pau Vila, 3-08003 Barcelona) les obres seleccionades i premiades en la setena edició del concurs de pintura 'Nous Genis' per a persones amb discapacitat. El certamen estava convocat per la Generalitat, el Comitè Català de Representants de Minusvàlids de Catalunya (COCARMI) i la Caja de Ahorros del Mediterráneo (CAM). El tema de les pintures era els somnis que, si d'una banda poden ser el reflex de les vivències, les experiències o els pensaments anteriors, també conformen els anhels i les il·lusions de futur. Sens dubte, la materialització i l'expressió d'aquests somnis, pretèrits o venidors, constitueixen una forma de foment de la capacitat creadora de les persones. Per aquest motiu, enguany s'ha triat aquest títol.

El concurs es va organitzar per primera vegada l'any 2003 amb motiu de l'Any Europeu del Discapacitat. L'objectiu és potenciar els aspectes dinamitzadors de les activitats artístiques per facilitar l'autonomia personal i l'adaptació a l'entorn social de les persones amb discapacitat.

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:



Fundación ONCE
para la cooperación e integración social
de las personas con discapacidad



Generalitat de Catalunya
**Departament d'Acció Social
i Ciutadania**



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



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