

El grup Transit-art porta 'Bajas Presiones' al SAT

Hi van assistir unes 300 persones



Sumari

**Tot a punt per a la Segona Setmana de les
Malalties Neuromusculars**

La Grip A. Ens hem de vacunar?

**Entrevista a Albert Jovell, president del Foro
Español de Pacientes**

Sumari Lligam Octubre de 2009

Pàgs 3-4. La Grip A. Els malalts neuromusculars s'han de vacunar?

Pàg 5. Informe sobre els Drets Humans de les persones amb discapacitat.

Pàg 6. Tot gairebé a punt per a la Segona Setmana de les Malalties Neuromusculars.

Pàg 7. Participar es avançar, por María Ramos.

Pàg 8. Qui ha de pagar les reformes? Pacte europeu per a la discapacitat.

Pàg 9. Neix Areka, la dutxa plana.

Pàg 10. El Congrés d'ASEM, a Santander.

Pàg 11. Els grups socioterapèutics.

Pàg 12. ASEM-Catalunya signa un conveni per tres anys amb la Generalitat. Programa de gimnàstica de manteniment.

Pàg 13. Entrevista a Albert Jovell, president del Foro Español de Pacientes.

Pàg 14. Cursos formatius de la Fundació Domicília.

Pàg 15. Transit-art representa "Bajas presiones" al Sant Andreu Teatre.

Pàg 16. L'Auditori Apropa.

Pàg 17. ASEM Catalunya torna a la Mercè.

Pàg 18. La Fundació Teràpia a Cavall forma instructors en equitació.

Pàg 19. Beques prevent. Projecte Piramid de la Federació ECOM.

Pàg 20. Programa Por talento de la Fundación ONCE.

Pàg 21. Agenda.

Pàg 22. Presentació d'Eva Terrén, tècnica de l'Institut de Discapacitat.

Pàg 23. Opinió.



Juan José Moro
President d'ASEM Catalunya

L'EDITORIAL

En este último trimestre las actividades de Asem Catalunya continúan a pesar del recorte de subvenciones, y continúan porque una buena gestión no sólo es conseguir dinero, es también saber distribuirlo; otra premisa importante en una buena gestión es buscar otras vías no dinerarias.

La forma positiva de afrontar los retos hacen que hasta esta despreciable crisis se le pueda sacar provecho: en Asem Catalunya esta crisis nos ha hecho agudizar aún más la imaginación. Gracias a esto, el mes pasado (septiembre) nuestro grupo de teatro Transit-Art, junto a Alquimistas, pudieron actuar en el SAT (Sant Andreu Teatre) con una muy notable afluencia de público; público que presenció como las personas que quieren ser creativas o imaginativas a pesar de cualquier dificultad física o intelectual no tienen más que proponérselo.

Lo más próximo en calendario es la II Semana de las Enfermedades Neuromusculares, que realizaremos a mediados de noviembre para la que esperamos una afluencia masiva y el apoyo logístico de la Diputación de Barcelona.

También estamos colaborando muy activamente en la Maratón de TV3; este año está dedicada a las enfermedades poco frecuentes, y de una manera más local estamos colaborando junto a la Federació Catalana Malalties Poc Freqüents y el Ayuntamiento de Barcelona, Distrito de Sant Andreu, para celebrar un cinecoloquio el día 12 de diciembre como aperitivo a la Maratón del día siguiente. Y como colofón a este trimestre celebraremos la fiesta de Navidad. Entre tanto las actividades diarias: grupos terapéuticos, asistencia domiciliaria, visitas a colegios, informática, teatro, actividades acuáticas, etc... siguen su curso.

Seguiremos utilizando la imaginación y, eso sí, muchas ganas de conseguir la mejor calidad de vida para las personas con enfermedades neuromusculares y todo su entorno.

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, Montse Segarra, Eva Terrén, Roser Hurtado.



La Grip A

Moltes veus fan una crida a la calma alhora que d'altres dubten sobre l'eficàcia de la vacuna, que s'haurà d'aplicar als malalts crònics

Els malalts crònics, entre ells les persones afectades per una malaltia neuromuscular, s'hauran de vacunar contra la Grip A. Així ho marca el protocol fixat pel govern central en la matèria, després de l'alarma generada per una afectació a la qual moltes veus treuen importància. O, si més no, no n'hi donen més que a la grip estacional. No podem deixar de banda, però, que el col·lectiu dels malalts neuromusculars ha de tenir una cura especial i seguir les mesures preventives marcades.

La vacunació de la grip estacional es va iniciar el passat 15 de setembre i es perllongarà dos mesos perquè no coincideixi amb la de la Grip A, que segurament es posarà en marxa a finals d'octubre o principis de novembre, un cop ho autoritzi l'Agència Europea del Medicament. Els destinataris seran les persones amb malalties cròniques, les dones embarassades i els professionals de la sanitat i dels serveis essencials, com Bombers, protecció civil i forces de seguretat.

La Generalitat, a través de la seva pàgina web, informa gairebé diàriament de l'evolució de la Grip A, que poc a poc presenta un increment en el nombre de casos però que es manté per sota del nivell epidèmic, produint només casos esporàdics i alguns petits brots locals. A data d'1 d'octubre, al comunicat de l'administració autonòmica es podia llegir: "L'activitat gripal a Catalunya pel nou virus de la grip A(H1N1) presenta un increment respecte a setmanes anteriors tot i que continua mantenint-se per sota del nivell epidèmic, produint només casos esporàdics i alguns brots locals. La taxa d'incidència és de 92,5 casos per cada 100.000 habitants. La majoria han presentat un quadre gripal lleu, amb una recuperació en pocs dies. En aquests mo-

ments es troben ingressats a la UCI 4 casos greus. Fins al moment a Catalunya s'han produït 4 defuncions".

La Generalitat fa una crida a la calma, que comparteixen alguns professionals. És el cas dels metges Enrique Gavilán i Antonio Villafaina, que a principis de setembre publicaven un article amb un títol prou significatiu: "Ante todo mucha calma". Després de fer una explicació de què és la Grip A, el contagi i els seus símptomes, els metges conclouen que "durant la pandèmia de la Grip A seguirà havent infarts de miocardi, apendicitis, insuficiències cardíques, diabetis, crisis d'asma, malalties psiquiàtriques, fractures de cadavera, accidents i molts altres problemes de salut que requereixen l'atenció dels professionals de la salut. El comportament seré, pacient i tranquil dels pacients, els mitjans de comunicació, els professionals sanitaris, els dirigents polítics i els càrrecs amb responsabilitat en planificació i gestió del Sistema Nacional de Salut són essencials per a què funcionin bé els serveis sanitaris i aquests puguin dedicar-se als malalts que ho necessitin".

Per la seva part, el doctor madrileny Juan Gervas assegura que la Grip A té uns efectes més lleus que la grip estacional, motiu pel qual cal ser prudent i anar al metge només en casos més greus. Gervas afegeix que medicaments com Tamiflú i Relenza no prevenen la malaltia i que, el més important, "la vacuna contra la grip A és experimental i per ara no se sap res ni de la seva seguretat ni de la seva eficàcia". I precisament és aquest el fet –els dubtes sobre l'eficiència de la vacuna– que fa que algunes persones dubtin si s'han o no de vacunar. Ni la Generalitat ni els col·legis de Metges i d'Infermers de Barcelona s'han volgut pronunciar al respecte.

La vacuna contra la grip estacionària, en marxa

El passat 15 de setembre es va iniciar la campanya de vacunació antigripal estacional, que no protegeix contra el virus de la Grip A. La grip estacional afecta a entre un 5% i un 15% de la població i és efectiva entre un 70 i un 90% dels casos vacunats. En les persones grans i en pacients amb malalties cròniques, la vacuna sol ser menys efectiva pel que fa a la prevenció de la malaltia, tot i que permet reduir hospitalitzacions i casos de mort. Els des-

finataris són sobretot aquelles persones amb risc de complicacions, com nens i adults que pateixen malalties cròniques, problemes immunitaris, problemes neuromusculars que comprometin la funció respiratòria, els nens i adolescents que hagin estat tractats durant un temps elevat amb Aspirina o els majors de 65 anys. Algunes veus asseguren que són majors els efectes de la grip estacionària que no pas de la grip nova.

Què és la Grip A?

La grip pel nou virus A(H1N1) és una malaltia respiratòria contagiosa que conté elements d'un virus trobat als porcs, a les aus i als humans. Aquesta grip s'està transmetent de persona a persona en diversos països. És diferent de la grip comuna perquè està causada per un nou virus de la grip que apareix en humans.

Com es transmet la malaltia?

Es produeix de la mateixa manera que la grip comuna, principalment de persona a persona, quan una persona que té el virus de la grip, tus o esternuda. A vegades, les persones poden contagiar-se en tocar un objecte que té el virus i després emportar-se les mans a la boca o al nas, sense haver-se les netejat prèviament. En cap cas es transmet per via digestiva, per tant no hi ha problemes en el consum de carn de porc.

Què podem fer per protegir-nos i protegir altres persones contra la grip pel nou virus?

Seguir unes bones pràctiques d'higiene ajudarà a disminuir la transmissió del virus i serà l'acció més efectiva per protegir-nos i protegir els altres. És molt important que quan tossiu o esternudeu eviteu la difusió de gèrmens: feu servir mocadors de paper per tapar-vos la boca i el nas quan tossiu i esternudeu, llenceu els mocadors de paper després de fer-los servir; renteu-vos sovint les mans amb aigua i sabó o preparats amb alcohol; manteniu una bona ventilació dels espais tancats.

Quin són els símptomes de la grip?

Febre alta (igual o superior 38°C), malestar general, manca de gana i tos. També pot haver-hi un augment de la secreció nasal, mal de coll, nàusees, vòmits i diarrea.

Existeixen medicaments per al tractament de les persones amb infeccions pel virus de la grip?

Els medicaments antivirals no curen, però ajuden si s'administren dins de les 48 hores posteriors als primers símptomes: alleujant alguns símptomes i reduint la durada de la malaltia i la probabilitat de complicacions importants, com la pneumònia. La vacuna contra la grip comuna no dona protecció en aquest cas, ja que es tracta d'un tipus de virus totalment nou.

Què cal fer si teniu dubtes sobre la grip?

Podeu telefonar a Sanitat Respon: 902 111 444

Es respecten els drets humans de les persones amb discapacitat?

Un dels grans fracassos de la política espanyola d'atenció a les persones amb discapacitat el trobem en l'accessibilitat. Aquesta és una de les conclusions de *l'Informe sobre els Drets Humans de les persones amb discapacitat*, elaborat pel Comitè Espanyol de Representants de Persones amb Discapacitat (CERMI). El document, que pretén donar a conèixer les vulneracions que presenta el sector amb la voluntat d'eliminar-les, va més enllà i parla de prejudicis socials que fan que es vulnerin molts drets de les persones amb discapacitat.

Sobre l'accessibilitat, l'informe posa de manifest que són nombrosos els edificis que incompleixen la normativa i que molts d'ells pertanyen a la mateixa administració; i que a les comunitats autònomes en molts casos ni tan sols tenen actualitzat el concepte de discapacitat o inclosos els criteris de disseny per a tothom.

Pel que fa a aquest concepte, el document proposa que s'actualitzi, ja que l'actual "va encaminat a que es mantinguin les barreres que impedeixen el desenvolupament de determinats drets. Així mateix, reclamen la incorporació sistemàtica del factor discapacitat o de mòduls específics a l'Enquesta de Població Activa (EPA), l'Enquesta de llars o de la salut i d'altres de similars.

L'informe també recull contradiccions normatives que vulnereu els drets de les persones amb discapacitat. Per exemple, el Codi Penal parla d'un possible avortament si el fetus té "greus tares físiques o psíquiques", fet que demostra que la vida d'una persona amb discapacitat és menys valuosa que la d'una sense. Per aquest motiu, conclou que "la legislació és clarament discriminatòria per no respectar el dret a la vida" i exigeix una rectificació a la llei de l'avortament que s'està elaborant.

Pel que fa al dret a la família, el CERMI considera que la Llei de Dependència estableix recursos importants per desenvolupar aquest dret però, en canvi, no permet a l'usuari escollir el suport que més s'adeqüi a la seva situació ni esten els ajuts de l'assistent personal a totes les persones amb discapacitat, ni considera l'oci com a part fonamental del desenvolupament de la persona.

Lamenta, a més, que hi hagi comunitats autònomes que hagin deixat fora del sistema d'ajuts als nens menors de 16 anys amb discapacitat severa per considerar-los responsabilitat dels pares.

En l'àmbit penal, el document també qüestiona els internaments forçosos de les persones amb malaltia mental, ja que "en moltes ocasions no són escoltats i se'ls aplica procediments penals sense diagnosticar la seva malaltia, provocant-los danys irreparables". Tampoc deixa de banda que l'ordenament jurídic "permet l'esterilització de persones amb discapacitat incapacitades judicialment sense el seu consentiment". També lamenta que, per exemple, el Reglament del Notariat qualifiqui com incapaces totes les persones amb discapacitat, amb l'excepció quan aquesta és física. També hi ha una falta de previsió en l'exercici de la funció del jurat als tribunals populars, l'escassetat de recursos accessibles per a persones amb discapacitat sensorial o la multitud de barreres arquitectòniques a les dependències judicials.

L'informe sobre els Drets Humans de les persones amb discapacitat, però, també recull aspectes positius, com que "molts dels casos relatats s'han solucionat o estan en vies de fer-ho abans d'emprendre accions administratives o judicials, fet que reflecteix que les discriminacions són en moltes ocasions fruit del desconeixement i dels prejudicis socials". Un exemple és que ja s'estan desenvolupant experiències positives als recursos culturals, com visites específiques a alguns museus o la utilització d'audioguies o signeguies. Però insisteix en que és totalment imprescindible l'impuls i desenvolupament de campanyes de sensibilització i programes educatius que arribin a tots els segments de la societat.

El document del CERMI fa algunes propostes, com l'adaptació dels prospectes dels medicaments mitjançant la inclusió dels textos a una pàgina web, el disseny d'autobusos condicionats per a persones amb discapacitat física o la incorporació d'accessibilitat a les pàgines d'Internet.

Participar es avanzar



Por **María Ramos**
Gerente de ASEM Catalunya

La II Semana de las Enfermedades Neuromusculares es la continuación del trabajo iniciado en el marco de la I Semana de las Enfermedades Neuromusculares y el XXV Congreso de ASEM. Desde los inicios de nuestra asociación, el objetivo de todas las personas que han participado y participan en la misma ha sido el de lograr mejorar la calidad de vida tanto de las personas afectadas por la enfermedad como la de sus familiares.

Durante los primeros años, el trabajo a realizar estaba centrado en conexionar la entidad, en coger fuerza para poder incidir en las políticas sociales que nos llevarán a ser beneficiarios de servicios públicos. Todos recordamos las batallas para conseguir el “Viure en família”, la fisioterapia domiciliaria, la atención domiciliaria, la ley de la “dependencia” (aunque ésta nos haya supuesto una importante decepción). Por ello tememos que conseguir activar también la reclamación del *vetllador* en las escuelas públicas. Este ha sido un trabajo “casi invisible” pero constante y de mucho esfuerzo.

Ahora llega el momento de hacer visible nuestra fuerza, después de actos como la I Semana de las Enfermedades Neuromusculares y del éxito del XXV Congreso de ASEM, organizado por nosotros y que supuso la consolidación de ASEM Catalunya como una organización seria, eficiente y con un alto poder de convocatoria. Todas las administraciones y organismos con los que trabajamos se quedaron impresionados por la capacidad de organización y la convocatoria demostrada.

Otro de los retos importantes en el camino de conseguir nuestra visibilidad ha sido la I Mostra de Teatre Integratiu, con el que conseguimos “llenar” el teatro SAT de Sant Andreu. Esta importante presencia social nos ha facilitado el que se nos ceda un nuevo espacio de 160 metros cuadrados para nuestra entidad.

Es en esta línea en la que hemos de implicarnos todos

y cada uno de los socios, simpatizantes, profesionales y agentes sociales para conseguir que la II Semana de las Enfermedades Neuromusculares marque un nuevo mito en el devenir de la entidad y sobre todo que nos lleve a hacer visibles las necesidades que como personas tenemos.

Y sólo es posible hacerlas visibles si todos y cada uno hacemos nuestra pequeña aportación asistiendo a las actividades programadas, divulgando el programa de la segunda Semana, es decir, comprometiéndonos en cuerpo y alma para que toda la sociedad tome conciencia de qué son las enfermedades neuromusculares y sobre todo cuáles son nuestras necesidades como personas. A nivel individual no lo conseguiremos, como colectivo, Sí.

La II Semana de las Enfermedades Neuromusculares es la ocasión para dar el pistoletazo de salida para lograr el objetivo de conseguir mejorar nuestra calidad de vida y la de nuestros familiares y de incidir activamente en las decisiones que afectan a nuestras vidas. Es nuestra meta.

Llega el momento de hacer visible nuestra fuerza, después de la I Semana de las Enfermedades Neuromusculares y del éxito del XXV Congreso de ASEM, que supuso la consolidación de ASEM Catalunya como una organización seria, eficiente y con un alto poder de convocatoria

Segona Setmana de les Malalties Neuromusculars

Se celebrarà al novembre i el programa ja està pràcticament tancat

Al novembre se celebrarà una de les cites més importants per a aquest any, la Segona Setmana de les Malalties Neuromusculars, i ASEM Catalunya ja ho té tot pràcticament a punt. Començarà el dilluns 23 de novembre amb una jornada sobre “La informació mèdica en els mitjans de comunicació”. La periodista Xantal Llavina s’encarregarà de moderar les intervencions de la que ha estat presentadora del programa de TV3 Els Matins durant l’estiu, Ariadna Oltra, d’una professional de la secció de societat del mateix canal de televisió i de la responsable de comunicació d’ASEM Catalunya, Elisabeth Alfaro.

El dimarts 24 serà el torn de “Les ajudes tècniques”. En aquesta ocasió els convidats són José Luís Martín, terapeuta ocupacional (TO) d’Asem Catalunya, Carme Oliveras (T. O. de Fisiogestió), Teresa Ardanuy (Sirius) i Joaquim Romero, arquitecte tècnic.

La tercera cita és a Calella i comptarà amb la participació d’un professional fisioterapeuta, un endocrí, l’investigador Miquel Serra i la treballadora social d’ASEM Catalunya, Lidia Verger. Seran moderats per Maria José Sierra, sòcia d’ASEM Catalunya.

Ja el dijous 26, la Setmana tractarà sobre “La relació metge-pacient” i comptarà amb la participació dels doctors J.A. Tous, Xavier Mas i Enrique Gavilán. Moderarà les intervencions el Fòrum Català de Pacients. I per últim, i no menys important, el divendres 27 es dedicarà a la sexualitat amb la projecció de la pel·lícula *Nacional 7*.

La Setmana finalitzarà el 28 de novembre amb diverses activitats per donar un to lúdic a les jornades. Hi haurà una trobada de Harley Davidson, un partit de futbol i el soci d’ASEM Catalunya Nacho Ulzurruín intervindrà a l’emissora 40 Principales.

EL PROGRAMA

Dilluns 23 de novembre

La informació mèdica als mitjans de comunicació.
Amb Ariadna Oltra (TV3), un periodista de la secció de societat dels Informatius de TV3, i Elisabeth Alfaro (ASEM Catalunya).

Dimarts 24 de novembre

Les ajudes tècniques.
Amb Carme Oliveras (Fisiogestió), Teresa Elorduy (Sirius) i Jordi Dalin.

Dimecres 25 de novembre

Atenció integral a les famílies.
Amb un fisioterapeuta, una endocrina, el doctor Miquel Serra i Lidia Verger (ASEM Catalunya).

Dijous 26 de novembre

La relació metge-pacient.
Amb els metges Xavier Mas i Enrique Gavilán, i María Ramos (ASEM Catalunya).

Divendres 27 de novembre

La sexualitat.
Cinefòrum amb la pel·lícula “Nacional 7”.

Dissabte 28 de novembre

Activitats lúdiques.

Les sessions se celebraran a l’Edifici Serradell (Passeig de la Vall d’Hebron, 171, Barcelona), excepte el dia 26, que serà a l’Ajuntament de Calella (Pl. Constitució, 9), a les 18h.

García Oca ha estat escollit president de la FIMITIC

L'espanyol Miguel Ángel García Oca, actual president del PREDIF, ha estat escollit per unanimitat nou president de la Federació Internacional de Persones amb Discapacitat Física (FIMITIC). Entre els seus objectius, diu, destaquen "fomentar la difusió de la Convenció de les Nacions Unides i promoure la signatura del protocol per part dels Estats Units". Així mateix, ha assenyalat que promourà "l'adopció de mesures efectives perquè cada persona pugui prendre les seves pròpies decisions, impulsant així la vida autònoma de les persones amb discapacitat". A més, assegura que protegirà accions "encaminades a assolir unes condicions d'efectiva igualtat entre persones amb i sense discapacitat" com són les destinades a la creació d'ocupació, l'accessibilitat i l'oci per a tots. Finalment, García ha reconegut "la importància de buscar més projectes i finançament per poder aconseguir els objectius proposats, especialment durant aquests moments difícils de crisi".

"La comunitat de veïns hauria d'assumir les obres d'accessibilitat"

El Comitè Espanyol de Representants de Persones amb Discapacitat ha sol·licitat una modificació de la Llei de la Propietat Horitzontal per garantir el dret a l'accessibilitat a les seves llars de les persones amb discapacitat. Segons explica, "la comunitat, a instància dels propietaris on visquin, treballin o prestin els seus serveis, altruistes o voluntaris, persones amb discapacitat o els majors de 70 anys, estarà obligada a realitzar les obres d'accessibilitat que siguin necessàries per a un ús adequat a la seva discapacitat dels elements comuns o per a la instal·lació d'elements mecànics i electrònics que afavoreixin la seva comunicació amb l'exterior. El CERMI va més enllà i afegeix que quan s'adoptin acords per a la realització d'obres d'accessibilitat, la comunitat quedarà obligada al pagament de les despeses fins als límits legals.

El CERMI planteja aquesta urgent reforma de la Llei de Propietat Horitzontal per fer recaure els costos de les actuacions d'accessibilitat, col·lectivament, a tots els veïns de l'immoble, i no, com succeeix ara, en exclusiva sobre el veí amb discapacitat o major de 70 anys. Amb aquesta esmena, segons el CERMI, es dona una solució legislativa a un problema social de dimensions ingents, que no suposa cost per a l'erari públic. "La vida quotidiana de molts ciutadans guanyarà en garantia de drets que avui no té reconeguts i en una mínima qualitat de vida per portar una existència digna", diu el Comitè.

Un pacte polític per la discapacitat

El CERMI ha demanat al Govern central que impulsi l'aprovació per la Unió Europea d'un gran pacte polític i institucional per la discapacitat, aprofitant la presidència europea que Espanya exercirà en el primer semestre de 2010. L'objectiu del pacte seria establir un marc per a les polítiques europees dirigides a promoure els drets de les persones amb discapacitat i impulsar la coordinació de les polítiques en matèria de discapacitat entre els estats membres i les institucions de la UE. Segons el CERMI, el pacte per la discapacitat hauria d'oferir una orientació nítida i a llarg termini per a les polítiques de discapacitat a escala europea. Els instruments per assolir aquest objectiu són la millor cooperació entre els nivells europeu i nacional, la transversalització de la discapacitat en les polítiques europees i les institucions europees, la participació activa de les organitzacions de persones amb discapacitat, compromisos clars per part dels responsables de les polítiques europees, la definició d'indicadors de progrés i el seguiment sistemàtic dels mateixos.

De la banyera a la dutxa plana

BJ Adaptaciones treu al mercat Areka, una dutxa plana per a les persones amb mobilitat reduïda



Sembla un tema de sentit comú però fins ara a ningú li havia passat pel cap fer una dutxa plana que facilités la higiene de les persones amb mobilitat reduïda. Es tracta d'Areka (sèquia en euskera), el producte més novedós de l'empresa B&J Confort, nascuda a petició dels usuaris de BJ Adaptaciones especialitzada en satisfer les necessitats bàsiques de les persones amb discapacitat.

El sistema permet que la persona pugui entrar al bany amb la seva cadira de rodes sense por a que s'innundi el terra, ja que una sèquia s'encarrega de recollir-la, de manera que no és necessari baixar al pis inferior. "És una necessitat bàsica com les de menjar o dormir. Anar al bany i a la dutxa és molt important", explica el seu promotor, Joaquín Romero, afectat d'esclerosi múltiple. A més, es pot fer en tres dies, a un preu reduït i sense necessitat d'haver de reformar tota la cambra de bany.

L'empresa parteix de l'autonomia, en concret de la usabilitat, és a dir, la definició d'un espai atenent al seu ús. No es tracta només de fer un espai que compleixi amb els codis d'accessibilitat que marquen els llibres sinó que la persona pugui gaudir de casa seva sense haver de fer un esforç innecessari. La idea va sorgir a partir de la pròpia demanda dels clients, que veien com n'era de difícil aconseguir un bany veritablement adequat per a les persones amb mobilitat reduïda. L'em-

presa ofereix un servei integral sense intermediaris, un fet que permet abaratir costos de mercat, la raó de ser de BJ Adaptaciones, segons Romero. "Els costos feien inaccessible algunes necessitats bàsiques, un problema que se soluciona amb el trinomi que formen els conceptes discapacitat, tecnologia i construcció", diu. "Amb la tecnologia no se soluciona tot, perquè hi ha petits detalls que no es tenen en compte. La tecnologia sense usabilitat no serveix de res", afegeix.

BJ Adaptaciones

BJ Adaptaciones es dedica a la distribució de tecnologia de suport i de control de l'entorn per a persones amb discapacitat, al desenvolupament de projectes d'habilitació de l'entorn en instal·lacions hospitalàries, residències, centres educatius, domicilis particulars, etc; també és una consultoria en accessibilitat, usabilitat i disseny per a tots; es fabrica els productes propis; desenvolupa prototips mecànics, electrònics i programari per a la realització de tecnologia de suport; investiga per al desenvolupament de noves solucions d'interacció amb el mitjà per a persones amb discapacitat física, cognitiva o sensorial. I, per últim, ofereix formació i fa la promoció i difusió de la tecnologia de suport per a la societat en general, els col·lectius d'usuaris i els professionals de la salut i l'educació.

26è Congrés ASEM, a Santander

Després de l'organització a càrrec d'ASEM Catalunya l'any 2008 ara és el torn a l'Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares. Santander serà la propera seu del congrés estatal d'ASEM, que se celebrarà els pròxims dies 6 i 7 de novembre. Arrencarà el divendres a la tarda amb la conferència sobre la "Patologia Neuromuscular a Espanya", que precedirà a d'altres intervencions, com la que intentarà donar a conèixer als assistents "Per què patim una malaltia neuromuscular?", les "Alteracions del Múscul Llis a la Malaltia d'Steinerl" o la "Investigació traslacional en les malalties neuromusculars: Atrofia muscular espinal com a exemple". Després del debat, hi haurà una recepció institucional a l'Ajuntament de Santander.

La jornada de dissabte s'iniciarà amb una taula rodona sobre Duchenne, en la qual es tractaran temes com el Salt de l'Exón 51, el consell genètic o la situació de l'assaig clínic amb el fàrmac PTC 124. Després d'una pausa es parlarà de "Miastènia: de la investigació a la clínica"; i la malaltia de Charcot-Marie-Tooth i les línies actuals d'investigació, mentre que per la tarda es tractarà la son i les cures paliatives. També tindran lloc uns tallers simultanis de fisioteràpia i de psicoteràpia, entre els quals es reunirà el comitè d'experts nacional de la Federació ASEM. Com és habitual, el Congrés finalitzarà amb la lectura de les conclusions i un sopar.

XXVI Congreso ASEM
de Enfermedades Neuromusculares
Santander, 6 y 7 de noviembre de 2009

MANTENIENDO LA ESPERANZA

ORGANIZA: **ASEMCON**
Asociación Cántabra de enfermedades neuromusculares

PROMUEVE: **ASEM**
Federación Española de Enfermedades Neuromusculares

Evolució de la Llei de Dependència

A data d'1 de setembre de 2009 havien presentat la seva sol·licitud a la Llei de Dependència 977.030 persones i gaudien de la condició de beneficiaris amb dret a prestacions del sistema un total de 654.035 persones. Segons les dades del Sistema d'Informació de la Dependència, el 2010 els ciutadans reconeguts com grans dependents i dependents severa ja estaran rebent els serveis contemplats a la Llei de Dependència, com serveis de prevenció, de teleassistència, d'ajuda a domicili; centres de dia i de nit, així com d'atenció residencial i de promoció de l'autonomia personal. Excepcionalment, quan les administracions competents no puguin oferir aquests serveis, les persones en situació de dependència tenen dret a rebre a canvi prestacions econòmiques.

El Projecte de Llei de Pressupostos Generals de l'Estat per al 2010, presentat en el Congrés, inclou 1.581,07 milions d'euros per al desenvolupament de la Llei de Dependència, 422,38 milions d'euros més (36,5%) que els crèdits inicials a l'atenció a la dependència de 2009. Aquest import atindrà tant el finançament del mínim garantit per l'Estat com el del nivell convingut, així com la cobertura d'altres despeses del Sistema i les quotes socials dels cuidadores no professionals.

Els grups socioterapèutics

Calendari

Debat: 10 de setembre, 8 d'octubre, 12 de novembre, 10 de desembre.
18.00 h. C/Montsec.

Pares: 7 de setembre, 5 d'octubre, 2 de novembre, 7 de desembre.
19.30 h. C/Montsec.

Steinert: 29 d'octubre, 26 de novembre.
19.00 h. C/Cuba.

Facio: 4 de setembre, 2 d'octubre, 6 de novembre, 4 de desembre.
16.00 h. C/Cuba.

Becker: 30 d'octubre, 27 de novembre.
17.00 h. C/Cuba.

Familiars: 9 i 23 d'octubre, 6 i 20 de novembre i 4 i 18 de desembre.
18.30 h. Pi i Molist.

El grup, per Roser Hurtado

Parlo del grup que jo anomenaria psicosocial-terapèutic, perquè és un grup on es comparteix tot allò que volem conèixer, dubtem o volem aclarir del dia a dia i també de tot allò que ens neguiteja, ens fa patir, que ens preocupa, que no sabem com resoldre o que veiem de difícil solució.

El grup es troba un cop al mes, i és important el moment de l'arribada de cada persona. L'interès en saber com està cadascú, i si ha pogut resoldre el que li preocupava a la sessió anterior.

És important escoltar i ser escoltat en tot allò que ens preocupa a cadascú, a l'igual que tot allò que ens agrada compartir i que ens fa contents.

El grup és un espai d'escolta, on podem veure'ns re-

flectits en el mirall de les emocions dels altres, així com també podem escoltar i anticipar-nos a situacions que és impossible que visquem nosaltres més endavant.

També podem adonar-nos de les nostres reaccions, respostes, formes d'encarar diferents situacions a la vida, pel retorn que ens fan els altres participants del grup. Alhora, de tot el que rebem del grup podem anar modificant pensaments i actuacions nostres que ha-guem pogut integrar al treball que es fa en el grup.

En el fons és un espai on les relacions es posen en joc i on podem experimentar i compartir tot allò que volem i que ens permetem alhora; on podem pensar junts tot allò que se'ns planteja en el dia a dia i que no sabem massa com afrontar i que ens fa patir.

Conveni per als propers tres anys amb la Generalitat

ASEM Catalunya ha signat amb la Secretaria d'Acció Ciutadana del Departament de Governació i Administracions Públiques de la Generalitat un conveni de tres anys que permetrà a l'entitat desenvolupar el programa d'actuacions cíviques i d'intervenció i d'inclusió social. Així, ASEM Catalunya s'assegura tirar endavant els projectes "Treballem per la igualtat (transport i difusió)" i "Promoció per a la participació (personal)"; i, el que és molt més important, ha aconseguit un reconeixement per part de la Generalitat per la seva tasca diària, ja que de les 2.500 entitats que hi ha actualment en actiu a Catalunya, només 81 han estat incloses en aquesta convocatòria i, per tant, han rebut subvenció. Aquesta notícia anima a l'associació a continuar tirant endavant amb els seus projectes. El conveni el van signar el passat 21 de setembre el secretari d'Acció Ciutadana, Josep Maria Civis, i el president d'ASEM Catalunya, Juan José Moro. L'acte també va comptar amb la presència del conseller de Governació, Jordi Ausàs, i la sòcia i membre de la junta Anna Rovira.



De dreta a esquerra, Josep Maria Civis, el conseller de Governació, Jordi Ausàs, Juan José Moro i Anna Rovira.

Al novembre s'inicia un programa de gimnàstica de manteniment

El pròxim 2 de novembre s'iniciarà un programa de gimnàstica de manteniment al poliesportiu Ignasi Iglesias del barri de Sant Andreu de Barcelona, molt a prop de la parada de metro de Torres i Bages. Aquest projecte és el resultat d'una intensa lluita d'ASEM Catalunya, que durant els darrers anys ha sol·licitat un servei d'exercici físic per a les persones amb mobilitat reduïda per tal de millorar la seva qualitat de vida. El conveni es va signar el passat dilluns 19 d'octubre.

El districte ha contractat un monitor que treballarà conjuntament amb el terapeuta ocupacional d'ASEM Catalunya, José Luis Martín, per dur a terme l'activitat els dimarts i dijous d'11 a 12.30 hores.

Cessió d'un local

D'altra banda, el Districte de Sant Andreu ha cedit a ASEM Catalunya un nou espai a l'antiga fàbrica Fabra i Coats. Així, l'associació gaudirà a partir de l'any 2010 d'un local de 160 metres quadrats on poder desenvolupar les seves activitats.

“Els interessos del malalt van davant de tot”

Entrevista a Albert Jovell, president del Foro Español de Pacientes



La relació entre metge i pacient ha anat evolucionant amb el pas del temps?

Sí, cada vegada hi ha més pacients que volen estar informats i prendre decisions sobre els problemes de salut que pateixen.

Creu que s'ha arribat a humanitzar la medicina?

S'ha tecnificat molt i s'ha avançat molt en la part científica. Caldria fer un esforç per humanitzar més la relació.

És difícil per a un metge donar la mala notícia d'una malaltia crònica, com pot ser una malaltia neuromuscular?

Sempre és difícil donar males notícies, a qualsevol àmbit de la vida, però se suposa que un professional ha de saber fer-ho bé. És part de les competències que se li demanen acreditar.

Com ha d'afrontar la notícia l'afectat?

Amb esperança i donant-se compte que les sensacions del moment present són les que ens guien a la vida, així com que la medicina ofereix cada vegada més possibilitats de confortar i de controlar els símptomes.

I la seva família?

Donant suport al malalt. Els interessos del malalt van

davant de tot i ha d'estar ben acompanyat en el procés.

Sovint es publiquen notícies o articles que poden generar expectatives en els pacients que poden resultar negatives. Creu que els afectats han de fer més cas al que llegeixen o més aviat al metge?

No. Hi ha molts interessos en la difusió de notícies mèdiques. El millor per a un malalt és tenir un metge que es preocupa per ell, estar al dia de la seva malaltia i saber quines decisions s'han de prendre en cada moment.

Malalties com les neuromusculars necessiten de l'atenció de diferents metges especialistes, d'un treball multidisciplinari. Com veu aquesta coordinació?

Ha d'haver sempre un metge responsable o tutor enfront del malalt encarregat de coordinar els diferents professionals que l'atenen.

Un dels objectius del Foro de Pacientes és difondre els principis de la Declaració de Barcelona. Pot explicar en què consisteix?

Bàsicament és una carta de drets dels malalts que vol promoure que la veu del malalt es tingui sempre en compte en els processos de decisió en salut.

Nous cursos d'atenció domicil·lària de la Fundació Domicília



La Fundació Domicília ha posat en marxa tot un seguit de cursos d'atenció domicil·lària subvencionats en la seva totalitat a diversos municipis del Baix Llobregat. S'adrecen a les persones que desitgin preparar-se per treballar professionalment en el sector, i a les que ja hi estan treballant i volen millorar o ampliar el seu currículum. "Des de la Fundació Domicília fem especial èmfasi en la importància que té la formació i professionalització dels serveis d'atenció domicil·lària perquè aquests es puguin oferir amb la màxima qualitat a les persones que els necessiten", asseguren des de l'entitat.

El Mòdul 1, Higiene i Atenció Sanitària Domicil·lària comprèn tres cursos: Característiques i necessitats d'atenció higienico-sanitària de les persones dependents (de 70 hores), Administració d'aliments i tractaments a persones dependents en el domicili (50 h) i Millora de les capacitats físiques i primers auxilis per a les persones dependents al domicili (50 h), tots tres a Martorell.

El Mòdul 2, Atenció i Suport Psicosocial Domiciliari, es desenvolupa a Sant Boi de Llobregat. En aquest cas

els cursos són Manteniment i rehabilitació psicosocial de les persones dependents en el domicili (80 h), Suport en les gestions quotidianes de les persones dependents (50 h) i Interrelació, Comunicació i observació amb la persona dependent i el seu entorn (80 h). Per últim, el Mòdul 3, Suport domiciliari i alimentació familiar, inclou dos cursos a Sant Feliu de Llobregat: Gestió, aprovisionament i cuina en la unitat familiar de les persones dependents (60 h) i Manteniment, neteja i organització del domicili de persones dependents (40 h).

La formació, que porta per títol "Forma't a poc a poc", és gratuïta (els llibres, però, no estan inclosos) i les places són limitades. Les persones interessades es poden matricular en fins a cinc cursos en funció dels seus interessos formatius o de la seva disponibilitat.

La Fundació Domicília és una entitat sense ànim de lucre constituïda com una instància de cooperació entre els sectors públic, privat i associatiu, i que pretén fomentar el sector dels serveis d'atenció domicil·lària adreçats a la infància, gent gran, persones malaltes i discapacitats.

Teixir un llaç solidari

Recaptar fons per a la investigació de les distròfies musculars, entre d'altres malalties, és l'objectiu d'Encarnita López, vocal de l'Asociación de Enfermos Neuromusculares del Principado de Asturias. Pretén teixir un llaç solidari, un trosset per cada tres euros de donatiu a les oficines de Cajastur. L'objectiu de la dona, mare d'un nen de 13 anys amb distròfia muscular, és contribuir en què les investigacions avancin per donar un futur al seu fill. Aquesta campanya es porta a terme a través de la Fundació Isabel Gemio.

Transit-art representa l'obra teatral 'Bajas presiones' al SAT



El grup de teatre d'ASEM Catalunya, Transit-art, en el moment de finalitzar la representació de l'obra *Bajas Presiones*. Abaix, ambient abans d'entrar al teatre i la sala plena de gom a gom d'espectadors per veure l'actuació.

Unes 300 persones es van apropar al Sant Andreu Teatre (SAT) el passat 20 de setembre per veure l'actuació del grup de teatre d'ASEM Catalunya, Transit-art, i dels Alquimistes, en una nova representació de l'obra teatral *Bajas Presiones*. La companyia de Santa Coloma, a més, va interpretar una versió molt especial de *Romeo y Julieta*, de William Shakespeare. I, sense dubte, el públic va acabar encantat. Després de les dues actuacions, ASEM Catalunya va oferir un pica-pica per als assistents a la seu de l'entitat del carrer Montsec.

Natalia Jiménez és la directora de *Bajas presiones*, que va comptar amb l'actuació de Missún, Montse, Erlinda, Ana, Laia, Lola, Cristina, Lluïsa, María, Paquita, Mí-

riam i Marga. Com ja van fer durant la representació del juliol a Santa Coloma de Gramanet, cadascuna d'elles es relaciona amb l'exterior i amb sí mateixes com un ésser constituït per moltes parts i no com un tot. L'objectiu era mostrar als espectadors la complexitat dels individus i la interrelació entre les diferents realitats de cadascun d'ells.

L'acte va comptar amb la presència de diferents representants polítics, que com sempre mostren el seu suport a tot allò que organitza l'entitat. És el cas de Raimon Blasi (CiU) o Isabel Ribas (ICV), a més dels consellers del districte de Sant Andreu Enric Fernández i Albert Ferrer.

L'Auditori continua a prop

El programa social d'assistència a concerts L'Auditori Apropa celebrarà el pròxim 12 de novembre la seva tercera jornada, que inclourà la conferència "La música és una acció, o un objecte", a càrrec de Josep Maria Fericgla, doctor en antropologia cultural, investigador i especialista en etnomusicologia i etnopsicologia. L'acte també comptarà amb l'actuació de Tirabol, música diversa amb gent especial, i servirà per presentar les iniciatives de treball amb la música a centres socials.

L'Auditori Apropa inicia així la quarta edició després de veure com han pogut gaudir de la seva música 7.100 usuaris del sector social. "Fem accessible la música de qualitat en directe, ajudem a vèncer barreres socials i mostrem un altre panorama de la ciutat a persones sense recursos perquè puguin gaudir de la cultura musical", asseguren. En la temporada 2009-2010 ofereixen 8.000 places repartides en més de 240 concerts adreçades als centres, associacions i institucions de l'àmbit social.

Qualsevol entitat registrada al programa Auditori Apropa, com és el cas d'ASEM Catalunya, pot reservar via Internet el concert i les places que necessiti, tot indicant les característiques de mobilitat del grup. La



sol·licitud s'ha de fer a través de la pàgina web www.auditori.cat/apropa només al llarg d'una setmana i tres cops l'any, ja que la programació és trimestral.

S'ofereixen concerts de tots els estils musicals: simfònica, cantautors, percussió, cambra, antiga, pop, músiques tradicionals i del món, etc. El funció del col·lectiu del qual es tracti, però, el cicle de concerts pot ser diferent.



Teatre per a tots

L'Institut del Teatre de Barcelona va acollir el passat mes de setembre una jornada de formació adreçada tant a persones amb i sense discapacitat. Va anar a càrrec de Candoco Dance Company, una de les principals companyies de dansa contemporània del Regne Unit i la més destacada en el camp de la dansa integrada, ja que està formada per ballarins amb i sense discapacitat.

El seu objectiu, des de fa 15 anys, és trencar els esquemes al voltant de la dansa contemporània i canviar la concepció de qui pot pujar a un escenari per ballar. Els seus membres mostren formes de ballar noves, llenguatges expressius nous a través de la dansa contemporània.

ASEM Catalunya no falta a la seva cita anual amb la Mercè



L'alcalde de Barcelona, Jordi Hereu, va visitar l'estand d'ASEM Catalunya.



La regidora del districte de Sant Andreu (primera per la dreta), Gemma Mumbrú, tampoc s'ho perdre.

ASEM Catalunya ha tornat a participar a les Festes de la Mercè de Barcelona amb la seva presència a la Mostra d'Associacions. Aquesta cita anual arribava a la 14ena edició i, com sempre, es va celebrar a la Plaça de Catalunya. L'entitat va tornar a oferir de primera mà informació sobre la pròpia associació i la seva activitat, a més de divulgar el material que té editat, des dels tríptics informatius fins a la revista Lligam.

En total es van reunir més de 200 entitats de primer, segon i tercer nivell per tal de mostrar la seva activitat. Enguany, en el marc d'aquesta mostra, es va commemorar de l'Any Cerdà i sota el lema 'Fora muralles!', es van dur a terme diferents actes. L'estand d'ASEM Catalunya va rebre visites especials, com la de l'alcalde de Barcelona, Jordi Hereu, i la regidora del districte de Sant Andreu, Gemma Mumbrú.

El grup jove ja està en plena activitat

ASEM Catalunya vol animar a tots els joves a participar al grup jove de l'entitat, posat en marxa recentment. A la pàgina web de l'associació (www.asemcatunya.com) es pot trobar un enllaç a la pàgina del grup, que ha esdevingut una eina per posar en contacte joves, que tant poden compartir experiències com informar-se dels recursos o serveis que tenen al seu abast o, fins i tot, informar la resta de companys sobre notícies o temes que els puguin resultar interessants. Qui ho desitgi es pot connectar i registrar-se per poder accedir-hi a ofertes de feina, cursos formatius, etc. Per a qualsevol aclariment, els interessats es poden posar en contacte amb la treballadora social de l'entitat a través de l'adreça de correu electrònic lidia.asemcat@gmail.com; o amb el terapeuta ocupacional, a joseluis.asemcat@gmail.com

La Fundació Teràpia a Cavall forma instructoros en equitació terapèutica



Foto de família dels participants al curs de formació.

La Fundació Teràpia a Cavall va acollir de l'11 al 13 de setembre les primeres Jornades Tècniques i el posterior examen per a instructoros en equitació terapèutica que acredita NARHA, l'Associació Nord-americana d'Activitats i Teràpies Assistides amb Cavall. Dues persones d'aquesta entitat van ser les encarregades de dirigir les jornades i examinar a les 3 candidates. NARHA compta amb més de 40 anys de funcionament i actualment dóna servei a un total de 5.500 persones amb discapacitats o necessitats especials amb més de 730 centres reconeguts a tots els Estats Units, configurant així una xarxa social fortament consolidada on aquest tipus de teràpies són impartides i reconegudes per professionals del camp de la medicina des de fa molts anys. Més de 5000 cavalls especialment seleccionats i entrenats fan possible aquestes activitats d'una forma segura.

Sue Adams i Kathy Glew es van desplaçar des de Nova Jersey i des de Michigan, respectivament, fins a l'Ametlla del Vallès (Barcelona), on té seu la Fundació Teràpia a Cavall, i durant tres dies van conduir les diferents sessions teòrico-pràctiques per tal d'avaluar la capacitat de les tres aspirants: Núria Garbí, Georgina Pequera i Meritxell Espinasa. Finalment, un cop superades les proves i després de 12 mesos de preparació amb Maria Teresa Llària, directora tècnica de la Fundació, llicenciada en Veterinària, psicomotricista i primera persona certificada per NARHA a Espanya l'any 1996, totes tres es converteixen en les primeres instructoros en equitació terapèutica que són avaluades per NARHA en territori europeu.

La Fundació, els inicis de la qual es remunten a l'any

2002, ja va ser pionera a casa nostra com a centre de teràpies assistides amb cavalls; ja que l'any 2006 va ser reconeguda per NARHA com a Premier Accredited Center, convertint-se així en el primer centre d'aquestes característiques fora dels Estats Units i de Canadà. Actualment, l'entitat dóna servei a més de 40 genets amb patologies neurològiques, dèficits sensorials o trastorns de conducta i desenvolupament. Per fer-ho, el centre compta ara amb 4 instructoros en Equitació Terapèutica, una fisioterapeuta, dues psicomotricistes, amb 9 cavalls i la col·laboració d'un equip de 25 voluntaris i voluntàries que fan possible la feina del dia a dia.

A més, des del passat curs acadèmic la Fundació també obre les seves portes a grups escolars que, mitjançant visites organitzades de caire més aviat pedagògic, gaudeixen dels cavalls tot rebent coneixements de com viuen, mengen o es relacionen i quina és la seva tasca a la Fundació Teràpia a Cavall.

La Fundació Teràpia a Cavall és una entitat sense ànim de lucre que té com a missió millorar la qualitat de vida de persones amb discapacitat o necessitats especials mitjançant activitats i teràpies assistides amb cavalls. Està inscrita al registre de fundacions del Departament de Justícia i al registre d'entitats del Departament de Benestar i Família de la Generalitat de Catalunya. Es manté gràcies a les aportacions d'empreses i particulars així com a través de la participació en convocatòries de beques i ajuts de diferents obres socials de bancs i caixes o d'altres fundacions o entitats. Actualment la Fundació ha engegat el projecte Famílies Col·laboradores.

Nova convocatòria de les beques per a formació de la Fundació Prevent

Estan dotades amb entre 600 i 1.500 euros

Amb l'objectiu que la Universitat estigui a l'abast de tots, la Fundació Prevent ha convocat una nova edició de beques de formació per a persones amb discapacitat. Segons l'entitat, les Beques Prevent pretenen posar a l'abast de tots els alumnes amb discapacitat uns estudis superiors adequats a les seves preferències personals i a la seva vocació professional, oferint, al final del recorregut, professionals qualificats i altament motivats per al mercat laboral.

Es poden beneficiar els estudiants amb certificat de discapacitat del 45% o superior que en el curs acadèmic 2009-2010 vagin a començar o estiguin cursant estudis de cicle superior, a realitzar un curs d'accés a la universitat per a majors de 25 anys; vagin a començar o estiguin cursant estudis universitaris o a començar o estiguin cursant estudis de tercer cicle (doctorat, postgrau o màster).

Per a la concessió de les ajudes sol·licitades es valoraran criteris com la valoració de l'expedient acadèmic

de l'alumne, les aspiracions laborals; l'actitud i proactivitat del candidat enfront de les seves circumstàncies, la idoneïtat de l'ajuda sol·licitada en relació amb els estudis a cursar i les circumstàncies personals i familiars de l'alumne; la coherència entre els estudis triats, la sortida professional de l'estudiant i la discapacitat acreditada o el nivell de renda de la unitat familiar. Els seleccionats rebran entre 600 i 1.500 euros a ingressar abans del 31 de desembre.

Les beques objecte d'aquesta convocatòria són compatibles amb altres ajudes econòmiques que pugui tenir reconegudes l'estudiant beneficiari, per qualsevol entitat pública o privada, pel mateix concepte i finalitat. Les beques són anuals, i està permès que el sol·licitant es presenti a més d'una convocatòria durant la realització dels estudis triats, conformement a les condicions establertes per a cada any. La sol·licitud es pot fer efectiva fins al 23 d'octubre a través de la pàgina web www.fundacionprevent.com.

Programa Piramid de la Fundació ECOM

La Fundació ECOM, dins el programa PIRAMID, ha organitzat diversos cursos adreçats a persones amb discapacitat. Es tracten diferents temàtiques, com poden ser les Habilitats Socials Inicials I i II; Català Inicial; Català Mig; Català Certificat; Alfabetització, Informàtica i Internet; Informàtica Administrativa (Word); Informàtica de Gestió (Excel i Accés); Anglès Inicial; Anglès Mig; Imatges i Autoestima. També es duen a terme altres activitats paral·leles, com tutories individuals, la recerca activa d'ocupació, pràctiques a empreses i l'ajustament, l'adaptació i el suport a la inserció. Les classes finalitzaran el 23 de desembre.

Les persones interessades en realitzar aquests cursos cal que tinguin el certificat de discapacitat i que estiguin en atur, o en situació de millora d'ocupació, i inscrits a l'Oficina de Treball de la Generalitat (OTG). Per aconseguir la titulació caldrà assistir com a mínim 15 dies a les accions i actuacions del programa. Per a més informació i per fer efectives les inscripcions, cal adreçar-se a Ester Casas (ecasas@ecom.cat i 93 451 55 50).

Ajudes individuals d'accessibilitat al lloc de feina

Nova convocatòria d'ajuts, en aquest cas destinats a l'accessibilitat a la feina. Es podran acollir els projectes l'objectiu del qual sigui dotar el beneficiari del suport tècnic que necessiti per a la consecució o manteniment del seu lloc de treball. Els diners aconseguits, en cas de complir amb els requisits, es podran destinar a despeses relatives a l'adquisició d'ajudes tècniques, audífons o per l'adquisició o adaptació de vehicles necessaris per a la feina.

La sol·licitud s'ha d'enviar juntament amb una fotocòpia del DNI del sol·licitant, el document que reconegui la minusvalia del beneficiari, una fotocòpia de la Renda i de les dues darreres nòmines i un pressupost de l'objecte de sol·licitud.

En el cas d'ajudes tècniques i vehicles adaptats, es recomana posar-se en contacte amb Fundosa Accesibilidad SA (C/ Don Ramón de la Cruz, 38, 28001, Madrid. Tlf 91.121.30.00).

'Por talento' donarà feina a uns 17.500 discapacitats

El programa "Por talento" de la Fundació ONCE donarà feina a més de 17.500 persones amb discapacitat. Es tracta d'una iniciativa cofinançada pel fons Social Europeu que tindrà vigència fins a l'any 2015. I segons els seus impulsors beneficiarà prop de 80.000 persones amb discapacitat.

L'objectiu del programa és millorar la formació i l'ocupació de les persones amb discapacitat. Fins al moment s'han generat prop de 2.000 llocs de treball al llarg de 2009, amb un objectiu de 17.500 contractacions de persones amb discapacitat en aquest nou període. Les persones amb discapacitat suposen gairebé el 9% de la població espanyola, un percentatge desaprofitat, segons l'ONCE. Durant els últims set anys en els quals la Fundació ha treballat amb el cofinançament del Fons Social Europeu, el nombre de contractacions realitzades va arribar les 25.732 persones amb discapacitat.

Amb el programa "Por Talento" es pretén atreure a més persones al mercat laboral, fent del treball una opció real per a tots, fomentant la contractació, la inclusió social i la igualtat entre homes i dones. Així, les persones amb discapacitat espanyoles disposaran de diversos itineraris integrats d'inserció sociolaboral per a l'adquisició de competències bàsiques, rehabilitació professional, orientació, assessorament, formació i pràctiques en empreses, intermediació laboral, inclòs el suport i seguiment en el lloc de treball per facilitar l'estabilitat en l'ocupació. L'autoocupació i la creació d'empreses per empenedors amb discapacitat estan entre els objectius principals del programa, així com la millora de la competitivitat dels centres especials d'ocupació i el foment de l'ocupació amb suport.

Utilitzar l'ordinador amb la veu

Mouseclick és el seu nom i permet a les persones amb mobilitat reduïda fer ús de l'ordinador amb la seva veu. Es tracta d'un software desenvolupat per la Universitat de Saragossa, gratuït i de lliure distribució, que permet transformar qualsevol so en clics de ratolí o cops de teclat. Alguns dels seus usos poden ser la formació amb l'ajut de l'ordinador o bé la comunicació entre les persones amb mobilitat reduïda.

El programa es pot aconseguir a la web Comunica, que posa al servei de la comunitat educativa la investigació en tecnologia de la parla. El projecte Comunica sorgeix a partir de la col·laboració del Grup de Tecnologies de les Comunicacions (GTC) de l'Institut en Investigació en Enginyeria d'Aragó (I3A) en la Universitat de Saragossa amb els professionals d'ajudes tècniques del Col·legi Públic d'Educació Especial Alborada (C.P.I.I. Alborada) per posar al servei de la comunitat educativa la investigació en Tecnologies del Parla. El projecte neix amb la intenció que totes les eines desenvolupades sota la seva empara siguin de lliure distribució. A la web hi ha la possibilitat de registrar-se per poder comunicar-se amb tot l'equip darrere d'aquest projecte, preguntar els possibles dubtes i donar a conèixer l'opinió dels usuaris.

Escapades

Itinerari Viatges (93.715.62.80) ha organitzat un nou creuer per la Mediterrània, que sortirà de Barcelona el dia 8 de novembre. El viatge es farà a bord del creuer Norwegian Gem NCL i el recorregut previst sortirà de Barcelona per visitar La Velea (Malta), Nàpols (Itàlia), Civitavecchia, Roma (Itàlia), Florència, Pisa (Itàlia), Cannes (França) i tornada a Barcelona. El preu per persona en cabina interior és de 399 €, mentre que a cabina exterior puja als 730 €. Està inclosa l'estada en camarot doble en pensió completa, amb ja comptabilitzades les taxes d'embarcament i la documentació de viatge necessària. Aquests preus estan subjectes a places limitades, a un mínim de grup i possibles augmentos de tarifes, carburants, fluctuacions de moneda, etc.

El programa de vacances de Cocemfe també inclou sortides per als propers mesos. Del 16 al 25 d'octubre, la destinació escollida és Benidorm (Alacant), mentre que del 19 al 30, qui ho desitgi pot estar-se uns dies de descans al Balneario de Archeno (Múrcia). Al novembre, del 3 al 12, qui vulgui gaudir de la platja ho podrà fer a la Playa del Inglés de Gran Canaria. Un altre balneari, el d'Arnoia (Ourense), és la destinació escollida per la setmana del 8 al 9 de novembre, mentre que del 16 al 25 d'octubre hi haurà una nova sortida a Benidorm, així com també de l'1 al 10 de desembre.

Aquests viatges s'adrecen a les persones que acreditin un grau de discapacitat igual o superior al 33% i majors de 16 anys. Les sol·licituds s'han de fer arribar a Cocemfe. C/Eugenio Salazar, 2. 28002. Madrid, o a l'adreça vacances@cocemfe.es.

AGENDA ASEMI
ACTIVITATS 2009

OCTUBRE

Fund. Doctor Robert
Dia 20
Inici de les Jornades Formatives en Malalties Minoritàries. 18 h, Casa Convalescència, Barcelona.

Fed. Cat. de Malalties Poc Freqüents
24 d'octubre
Festa de sensibilització per les malalties minoritàries. Centre Cívic Can Felipa de Barcelona, de 10.30 a 14 h.

NOVEMBRE

II Setmana de malalties Neuromusculars

Dilluns 23: La informació mèdica en els mitjans de comunicació

Dimarts 24: Les ajudes tècniques

Dimecres 25: Atenció integral a les persones amb Malalties Neuromusculars

Dijous 26: La relació metge-pacient

Divendres 27: La sexualitat

Dissabte 28: Activitats lúdiques

DESEMBRE

Dia 5
Cine Forum Can Fabra: "Las alas de la vida"

Organitza:
- Federació catalana de malalties poc freqüents.
- Asem Catalunya.
- Districte Sant Andreu.

Dia 13
Dinar de Nadal

en col·laboració amb La Marató 3

ASEM Catalunya

www.asematalunya.com

CAIXAFORUM

Darrers dies per visitar les exposicions:

Maurice de Vlaminck, un instint fauve. Fins al 18 d'octubre.

Comerç Just: un producte, una història. Fins al 20 d'octubre.

Conferència Comunicar i actuar en xarxa. A càrrec d'Imma Tubella, rectora de la Universitat Oberta de Catalunya. 19 d'octubre, 19.30 h.

Novetats:

Exposició Els mons de l'Islam, fins al 17 de gener de 2010. La col·lecció Aga Khan aplega peces valuoses i significatives de pràcticament totes les dinasties històriques del món musulmà.

Em presento



Des d'ASEM m'ofereixen la possibilitat de donar-me a conèixer. Em dic Eva Terrén i sóc la Tècnica de l'Institut Municipal de persones amb Discapacitat, adscrita al Districte de Sant Andreu i treballo pel departament de Promoció i Suport.

Tinc l'encàrrec d'aplicar en el Districte les línies de treball aprovades per l'IMD, a més de col·laborar i portar a terme, junt amb altres tècnics del Districte, els projectes d'accessibilitat generats des del mateix, i la participació i inclusió de les persones amb discapacitat en tots els serveis i productes del districte.

Treballo amb una metodologia transversal, per tal de facilitar un assessorament especialitzat a l'Atenció Primària; és a dir, als professionals dels centres de serveis socials, ja sigui en l'atenció individual, familiar, grupal i/o comunitària, donant el suport en la recerca de recursos específics i en les entrevistes, i com reforç en determinats casos i, informar/formar als professionals d'atenció primària sobre serveis, recursos, prestacions, legislació, etc., de la temàtica específica referida a les persones amb discapacitat.

Tanmateix, faig d'enllaç per establir la coordinació necessària amb serveis especialitzats públics i privats, així com detectar les necessitats socials emergents i/o urgents i l'anàlisi i la formulació de propostes.

Dins de l'apartat de participació i associacionisme, la meva feina és promoure i donar suport tècnic als consells sectorials dels districte, així com donar suport al teixit associatiu i fomentar la participació de les entitats del sector de persones amb discapacitat en els canals de participació de l'Ajuntament de Barcelona.

En referència als equipaments de serveis socials especialitzats, la meva funció és garantir que les necessitats del territori es recullin al Pla d'equipaments, amb

la recopilació, seguiment i coordinació de les demandes de serveis socials especialitzats.

Altre encàrrec és conèixer el Pla d'Equipaments del Districte, la previsió de creació d'equipaments, de solars disponibles i solars cedits a entitats i, participar en les comissions de seguiment de cessió d'ús d'equipaments a entitats, ubicades al territori.

He de vetllar per l'accessibilitat física de les actuacions municipals en la via pública, transport, urbanisme i edificació i, fer el seguiment de les mateixes dins del Pla d'Accessibilitat del Districte.

Tanmateix, he de fer el seguiment de les actuacions fetes i recollir noves demandes respecte als temes de transport, via pública, urbanisme i edificació, així com donar suport als tècnics per la resolució de demandes i queixes dels ciutadans/es i fer-ne el seguiment.

I, finalment vetllar per l'aplicació dels criteris d'accessibilitat en la comunicació, procurar que aquesta contempli els mitjans necessaris perquè sigui accessible (atenció directe, web, difusió escrita...) promoure i assessorar en l'aplicació de la mesura dels Criteris d'accessibilitat en l'organització d'actes públics, pel que fa referència a la comunicació, així com detectar i fer propostes.

Bé, com heu pogut llegir no estic gens avorrida, i a més, tinc la sort de poder fer una feina que m'està enriquint molt personalment i em fa créixer dia a dia, alhora que em permet establir nous lligams encara que fa molt poquet que estic en aquest territori.

Eva Terrén i Arroyo
Tècnica en Discapacitat. Servei de Promoció
i Suport - IMD Dte. de Sant Andreu

Els grups

Familiars 18 30 - Pi i Molist	Debate 18 00 - Montsec, 20
Padres 19 30 - Montsec, 20	Steinert 19 00 - Cuba
Facio 16 00 - Cuba	Becker 17 00 - Cuba

Setembre							Octubre							
		1	2	3	4	5	6			1	2	3	4	
7	8	9	10	11	12	13	5	6	7	8	9	10	11	
14	15	16	17	18	19	20	12	13	14	15	16	17	18	
21	22	23	24	25	26	27	19	20	21	22	23	24	25	
28	29	30	26	27	28	29	30	31						
Novembre							Diciembre							
							1		1	2	3	4	5	6
2	3	4	5	6	7	8	7	8	9	10	11	12	13	
9	10	11	12	13	14	15	14	15	16	17	18	19	20	
16	17	18	19	20	21	22	21	22	23	24	25	26	27	
23/30	24	25	26	27	28	29	28	29	30	31				

Benvolguts/des,

Comença el nou curs després de les vacances d'estiu. I comencem amb ganes de treballar i d'apropar-nos més i més a tots vosaltres. Ja sabeu que teniu a la vostra disposició uns espais de trobada, de compartir, d'aprendre, d'ensenyar. I aquests espais són els grups anomenats socioterapèutics, on teniu a la vostra disposició als terapeutes, un/a psicòleg/a i una treballadora social que pretenen acompanyar en el procés d'aconseguir viure la vida d'una manera més confortable.

Aprofiteu aquest espai, compartiu amb els altres les vostres experiències, apreneu dels altres a trobar nous camins. Tots junts aconseguirem millorar la nostra qualitat de vida.

Tots som necessaris i tots ens necessitem. Ens veiem,

María Ramos Miranda
ASEM Catalunya

Arriba el telón

El domingo día 20 de este mes nos volvimos a encontrar nuevamente los socios de ASEM Catalunya en la primera Mostra de Teatre. Fue muy emotiva y agradable, y animo al grupo Transit-art a seguir adelante a por el día 3 de diciembre. Estaremos todos de nuevo en el acto que organizará el Departament d'Acció Social i Ciutadania, así que arriba el telón, chicas. Con cariño,

Montse Segarra
Socia de ASEM Catalunya

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



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