

Informàtica tot per a aprendre



Concert pro ASEM el proper 3
de juliol a sala luz de Gas
pàg 23

MÉS CONFERÈNCIES MÈDIQUES
EN LA V SETMANA DE LES
PERSONES AMB MALALTIES
NEUROMUSCULARS

ASSEMBLEA
GENERAL EL
1 DE JUNY

pàg 12 i 13

Entrevista a Carme Altés Cap de servei d'inclusió i
atenció a la diversitat

estudiar junts per viure junts

Sumari Lligam Maig de 2012

Núm. 30

Pàg. 2. Sumari i Editorial

Pàgs. 3. Assemblea d'ASEM Catalunya el 1 de juny.

Pàg. 4 i 5. V setmana de les persones amb malalties neuromusculars.

Pàg. 6 i 7. Notícies

Calendari dels grups socioterapèutics. Enquesta

Pàg. 8 Grups socioterapèutics.

Pàg. 9. Col·laboracions. Ficcions reals per Josep Maria Recasens.

Pàg. 10. PUBLICITAT

Pàg. 11. Opinió. Dia de les malalties rares

Pàgs. 12-13. Entrevista a Carme Altés, Cap del Servei d'atenció a l'inclusió i la diversitat.

Pàg. 14. Propostes d'ASEM Catalunya contra les retallades en ensenyament.

Pàg. 15. L'escola inclusiva.

Pàg. 16 i 17. Activitats d'ASEM Catalunya

Pàg. 18. Esports. Campionat de Hoquei

Pàg. 19. Oci i temps lliure. Pensant en les vacances

Pàg. 20. Fira als carrers de Sant Andreu

Pàg. 21. Oci i temps lliure

Pàg. 22. Ves per on. Les germanes Contreras han fet la nostra web.

Pàg. 23. Agenda. Concert amb les actuacions de Funkstep & The Sey Sisters i el cantautor Diego Rey

L'EDITORIAL



Juan José Moro
President d'ASEM
Catalunya

Son momentos difíciles. La revista LIGAM ya ha sufrido las consecuencias y reducimos los números por año. Estamos trabajando en la mejora de los canales de comunicación como son la página web y listas de distribución de la información.

En la próxima asamblea del día 1 de junio tu aportación es muy necesaria para poder tomar decisiones acertadas en el momento en que hay que priorizar esfuerzos.

En este número hemos dedicado especial atención a la educación y la formación, procuraremos seguir en la línea de tratar los temas que puedan suscitar mayor interés. Una vez más la participación de todos hará que la publicación se ajuste mejor a nuestras necesidades. No dudéis en sugerir temas, hacer críticas y aportar escritos y ¿por qué no? reconocimientos públicos a quienes se los merezcan.

Respecto a la educación reglada a la que nos referimos en este número en varias de sus páginas, no podemos dejar de manifestar nuestra preocupación por un futuro incierto y como ya hemos evidenciado nos enfrentamos con unos líderes políticos que no han dudado en recortar en los pilares básicos del estado del bienestar: la Sanidad y la Educación. Negar que se han conseguido logros importantes, que la situación actual es grave pero no desesperada, sería faltar a la verdad. Pero también sería iluso cerrar los ojos ante los peligros que evidencian que esto aún no ha terminado y que debemos estar alerta para que las tijeras de las administraciones se dirijan hacia otro lado. Estaremos vigilantes para que se cumpla con las obligaciones que la administración tiene para con y sus ciudadanos y más especialmente con los derechos de nuestros asociados y para aquellas personas a les que se conculquen sus derechos en especial en el terreno de la educación.

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: Jordi Notó. asemcatalunya@hotmail.com.

Col·laboracions: Juan José Moro, María Ramos, Josep Maria Recasens, Vicky, Rosa Cusí, Laura Mena,, Francisco Javier Aciar. Helena i Andrea

Assemblea el 1 de Junio

Este encuentro abierto a todos los socios servirá para definir los proyectos que se han de priorizar para capear la crisis económica general

El día 1 de Junio se celebra la Asamblea General de Asem Catalunya, es la cita más importante del año para el buen funcionamiento de nuestra entidad. Este año aún más debido al entorno de grandes nubarrones que nos ha tocado vivir y con una borrasca persistente que parece que no quiera alejarse. Nuestra estrategia para realizar el Plan de Actuación de este año 2012 ha de contar con un amplio consenso y de propuestas por parte de nuestros socios. Son tiempos difíciles y en los que con un esfuerzo conjunto seremos capaces de superar los malos augurios. Es un momento que requiere priorizar en lo necesario y no renunciar a lo esencial.

Los miembros de junta, al igual que el equipo técnico, llevamos adelante los programas que creemos son importantes para nuestro colectivo, pero somos conscientes de los escasos medios para llegar a toda nuestra población dispersa por toda Catalunya, y creemos que hay necesidades que no están cubiertas por no tener constancia de ellas en nuestra entidad.

Es importantísima la participación para que con vuestras ideas podamos enriquecernos todos. En Asem Catalunya debemos seguir prestando nuestros servicios con la misma calidad o más a sabiendas de que los ingresos serán menores.

Para todo nuestro equipo directivo será un placer poder acoger al máximo de socios el día 1 de Junio, salir de la Asamblea General con un montón de ideas y con la energía suficiente para seguir creyendo en nuestro proyecto: conseguir la mejor calidad de vida de nuestra sociedad y en especial de todos nuestros socios y de su entorno.

El esfuerzo de acudir un día a la asamblea permitirá mejorar el trabajo de todo el ejercicio

sin duda alguna. Todas las aportaciones añaden

valor y abren el campo de visión que permite mejorar la eficiencia de la labor que entre todos hemos de conseguir llevar hacia delante.

Repito: os esperamos a todos el día 1 de junio en la sala de actos de Can Guardiola c/Cuba num 2



Cap soci i pot faltar

Un bon tracte, la millor

V SETMANA DE LES PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

Un any més l'equip tècnic està treballant per oferir uns continguts d'alt interès per als associats. Les intervencions dels especialistes i els metges en especial generen un major seguiment, observant-se tots els dies en les activitats programades en el centre Cultural Can Fabra.

PROGRAMA

4 de Juny, Dilluns - Centre Cultural Can Fabra

De 18:00h a 18:30h, Inauguració

Dra. Roser Vallès, Gabinet del Conseller, Departament de Salut.

Sr. Josep Oliva, Conseller Delegat de Serveis Socials, Diputació de Barcelona (pendent de confirmar).

Excm. Sr. Xavier Trias, Alcalde de Barcelona (pendent de confirmar)

Sr. Raimon Blasi, Conseller del Districte de Sant Andreu.

Sr. Juan José Moro, President d'ASEM Catalunya.

18:30h a 19:30h, Conferència: Les malalties neuromusculars al dia

Dra. Mercè Pineda, Neurologia Infantil, Hospital Sant Joan de Déu i clínica Teknon.

Dr. Carlos Casasnovas, Unitat de Neuromuscular, Servei de Neurologia, Hospital Universitari de Bellvitge.

Dr. Josep Gàmez, Servei de Neurologia de l'Hospital de la Vall d'Hebrón

Modera: Dra. Teresa Pàmpols, Institut de Bioquímica Clínica. Servei de Bioquímica i Genètica Molecular. Hospital Clínic de Barcelona y Comitè de Ètica del MER.

19:30h a 20:15h, Debat

20:15h a 21:00h, Refrigeri a les dependències d'ASEM Catalunya.

5 de Juny, Dimarts - Centre Cultural Can Fabra

18:00h – 19:00h, Conferència: Tractament de les Malalties Neuromusculars

Dr. Sergio Abanades. Director mèdic de la Clínica Omega Zeta.

Dra. Conxita Closa. Directora mèdica de la Corporación Fisiogestión.

Dra. Francina Munell, Metgessa adjunta Neurologia Pediàtrica, Hospital Universitari de la Vall d'Hebrón.

Sra. Maria Ramos, Treballadora Social i Gerent d'ASEM Catalunya.

Modera: Dr. Josep Torrent-Farnell, Director General, Fundació Doctor

Robert, Universitat Autònoma de Barcelona.

19:00 a 19:30h, Debat

20:00h a 21:00h, Taller: Cures respiratòries

A càrrec de SSEPAR. Dra. Eva Ferrero i Dra. Viñeyt, Hospital de Bellvitge.

6 de Juny, Dimecres - Centre Cultural Can Fabra

18:00h – 19:00h, Conferència: Les malalties neuromusculars, les emocions i els pacients.

Ponents: Dr. Mario Morlans, Hospital Universitari Vall d' Hebrón / Comissió de Deontologia COMB.

Sr. Hilari Flores, membre de la Junta Directiva d'ASEM Catalunya. Sr. Josep Cabre, Psicòleg col·laborador d'ASEM Catalunya

Modera Dr. José Antonio Tous, Metge de Família i ex-Professor d'ensenyament de Treball Social a la Universitat de Barcelona.

19:30 a 20:00h, Debat

20:00 a 21:00 Taller: Invitació a viure l'experiència grupal.

A càrrec de: Sra. Milà Lagarda, psicòloga clínica, col·laboradora d'ASEM Catalunya.

cura

NEUROMUSCULARS

**ts. com l'experiència ha demostrat que les in-
eu que aquest any n'hi ha més i repartides en**

Sr. Josep Cabré, psicòleg col·laborador d'ASEM Catalunya
Sra. Maria Ramos, Treballadora Social i Gerent d'ASEM Catalunya

7 de Juny, Dijous - Biblioteca Pompeu Fabra, Mataró

18:00h Presentació d'ASEM Catalunya a Mataró

– Sra. Olga Ortiz Moreno, Regidora delegada de Família, Benestar Social, Salut i Consum.

Sr. Juan Jose Moro, President d'ASEM Catalunya

18:15 - Conferència: Les malalties neuromusculars, tractaments actuals i noves perspectives”

Dr. Jordi Díaz, Unitat de Malalties Neuromusculars, Servei de Neurologia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Metge d'Atenció Primària. Neuròleg Hospital a confirmar. Modera: Iolanda Asenjo, ASEM Catalunya.

19:15 a 19:45 Debat

20:00 a 21:00h, Exhibició d'esport adaptat; tennis taula

8 de Juny, Divendres - Centre Cultural Can Fabra

18:30h - ACTE DE CLAUSURA

Sr. Raimon Blasi, Conseller del Districte de Sant Andreu. Sr. Juan José Moro, President d'ASEM Catalunya.

Teatre; La companyia Transit-Art d'ASEM Catalunya presenta l'obra Baixes Presions, dirigida per Anà Planes i Ohiana Altube.

PLAÇA DE CAN FABRA:

Exhibició de Hoquei. Venda solidària

PARTICIPAR NOS HACE GRANDES

Nuestra sociedad está inmersa en una profunda crisis de valores, de modelo. En estos momentos el pesimismo y la incertidumbre son los sentimientos que predominan en el ánimo de casi todos los ciudadanos.

Me atrevería a decir que en el caso de las personas con enfermedades crónicas, además del pesimismo, la incertidumbre, se añade el miedo. Miedo a que va a pasar con la asistencia sanitaria, con las prestaciones médicas, con las ayudas técnicas etc etc. Este pesimismo, incertidumbre, miedo y tensión, se viven también en el seno de la entidad, las dificultades de financiación, la desilusión, la fatiga, también, nos están afectando.

Es en este contexto, en el que más que nunca nos necesitamos, necesitamos unirnos y defender nuestros intereses. Defender que se cubran nuestras necesidades, y si años atrás, esto se conseguía con la negociación como asociación, hoy esto solo, no es suficiente, todos estamos sufriendo recortes de derechos que se van produciendo de manera paulatina y ante nuestra pasividad y/o miedo. Estamos en el momento de volver a recuperar el espíritu participativo, reivindicativo de unión y presión.

Desde la asociación, tenemos programados una serie de actos, que deberíamos aprovechar para dar una muestra de fortaleza, de unión, de presión, de reivindicación. Creo entender, que el modelo de sociedad a que nos van conduciendo, es de cambio drástico en como han de ser los servicios públicos. Todo, apunta a que tendrán un papel residual, que desde lo público, ya no cubrirán nuestras necesidades y que habremos de acudir a las entidades sociales, es decir, deberemos acudir a la Asociación, que será la que asumirá la cobertura de nuestras necesidades. Este es el futuro, el presente es que para garantizar este futuro, hoy, ya hemos de defender, participar en la vida de la asociación.

Cada vez serán más voces las que reclamarán, será más difícil el poderse hacer oír y sólo los colectivos organizados tendrán alguna posibilidad de ser escuchados.

Se necesitan organizaciones fuertes y solamente lo son aquellas en que sus miembros están cohesionados. Sin participación, sin conocimiento de las necesidades y de las estrategias que todos hemos de aportar no se puede actuar de forma eficaz.

La asamblea del día 1 de junio, la V edición de la Setmana de Malalties neuromusculars, del 4 al 8 de junio, el concierto en Luz de Gas el 3 de julio, son momentos en que podemos compartir y aportar ideas.

Una alta participación en los actos mostrará a la sociedad nuestra fuerza, de lo contrario tendremos que convencer de nuestro potencial a los que tienen el poder de tomar decisiones, cuando vayamos a reivindicar algo y puede que entonces ya sea tarde.

María Ramos. Gerente de ASEM Catalunya

Cronologia
GENER - ABRIL

29 DE FEBRER

Dia mundial malalties rares. Les malalties minoritàries, també anomenades rares, són un grup molt nombrós i heterogeni integrat per més de 7.000 malalties diferents i al voltant del 80% són d'origen gènic. Són malalties poc freqüents que afecten 5 de cada 10.000 persones, a Catalunya hi ha 400.000 pacients afectats, i entre un 3 i un 4% poden afectar nounats.

26 DE MARÇ

Asem Catalunya participa en la investigació contra el dolor La Universitat Rovira i Virgili ha demanat la col·laboració de la nostra associació per a realitzar un estudi en el que es buscaran pal·liatius i mesuradors del dolor per les persones que pateixen malalties neuromusculars.

28 DE MARÇ

Anada al cinema del grup d'activitats físiques. Membres del grup d'activitats físiques van anar al cinema, la pel·lícula triada va ser INTOCABLE que en general va agradar força als que la van veure. Per si algú vol tenir-ne informació podeu mirar el trailer a:

<http://www.youtube.com/watch?v=oppPbwglWoU>

24 D'ABRIL

L'Ajuntament de Barcelona avala a Asem Catalunya davant l'ICACS.

La directora general Carmela Fortuny va formalitzar la inscripció de la nostra associació com a centre d'atenció psicosocial de les persones amb malalties minoritàries. Prèviament des de l'Ajuntament de Barcelona s'havia enviat una carta de recomanació en aquest sentit per lloar la nostra entitat.

Diputació retallada?

Tot i que la Diputació de Barcelona es veu com en totes les administracions afectada per les retallades, la trobada que van tenir la gerent d'ASEM amb responsables de la Diputació va servir per tranquil·litzar-la en el sentit de que les aportacions en forma de subvencions que venien d'aquesta institució es mantindran en aquest proper exercici.

En la reunió es va confirmar el clima d'entesa i disponibilitat a la col·laboració per les dues parts.

La Diputació aporta a més la quantitat de diners que permet finançar parcialment alguns projectes suport i assaïerament..

Una associació de luxe



El certamen va ser força visitat

En el marc del Hotel Arts de Barcelona es va celebrar el saló LuxeStyle en el que s'hi exposaven productes luxosos i on simultàniament s'hi feien ponències sobre el sector. Curiosament, tot i la cruesa de la crisi econòmica, els articles de luxe es segueixen venen i força. Asem Catalunya va ser convidada a tenir el seu estand en el que molta gent s'hi va atansar interessada per les activitats que desenvolupa.

Comiat de Jordi Hereu

L'ex-alcalde de Barcelona va acomiadar-se de la nostra associació en una trobada informal amb la junta. Durant la conversa Hereu va mostrar-se orgullós del projecte de Fabra i Coats que ha reconvertit un espai industrial en una zona de locals culturals i educatius a més d'equipaments per les entitats socials. Jordi Hereu anunciava una nova etapa amb una dedicació vers altres activitats i allunyat de la política de primera línia. Va animar als responsables de l'associació per tal de que segueixin sent reivindicatius i els demana que estiguin vigilants respecte al procés de construcció dels nous equipament assegurant que hi ha diners pressupostats i reservats per acabar tot el projecte i que no s'accepti l'excusa de la crisi per consolidar-lo.



Jordi Hereu en el comiat a ASEM en el nou local

Pilota d'or per ASEM

La gerent d'ASEM - Catalunya es va reunir amb responsables de la Fundació FCBarcelona amb qui es va estudiar formes de futures co-laboracions.

En el transcurs de la reunió es va demanar material esportiu a més d'una pilota signada per els jugadors del primer equip de futbol que ja s'ha pensat en el seu destí.

Es sortejarà en la fira comercial del Barri de Sant Andreu en la que estem convidats a participar per part de l'Associació de Comerciants que és qui organitza la fira.

La FCBarcelona té diverses campanyes en marxa en les que enguany es molt difícil de poder-s'hi incorporar però no hi ha res descartat de cara el futur.



Calendari de grups socioterapèutics

Els grups socioterapèutics són espais grupals que tenen com a objectiu ser un punt de trobada entre els diferents components d'ASEM Catalunya. Aquest espai es caracteritza per la comprensió, l'empatia i l'acompanyament per tal de conèixer-nos i compartir aquelles pors, angoixes, preocupacions, desitjos, oportunitats i possibilitats que tenim.

En aquests grups participen els professionals de Asem Catalunya, amb el suport dels Psicòlegs, vinculats al centre Pi i Molist. Actualment hi ha els grups d'Steinert, d'Adults (Facio/Becker), grups de pares amb fills/es petits amb malalties neuromusculars, grup de dones, que es fan a les dependències d'Asem catalunya. Podeu consultar els horaris i l'adreça en el calendari que apareix en aquesta mateixa pàgina i el grup de familiars, que fa en el centre Pi i Molist en C/Roger de Llúria 126 entresol Primera. Aquests espais grupals són un dels trets distintius d'Asem Catalunya i resten oberts a la participació de tothom, són espais que hem de mantenir i la forma de mantenir-los és participant.

Ens veiem

Laura Mena, alumna en pràctiques de Treball Social

Maig						
Dl.	Dt.	Dc.	Dj.	Dv.	Ds.	Dg.
	1	2	3	4	5	9
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

Juny						
Dl.	Dt.	Dc.	Dj.	Dv.	Ds.	Dg.
				1	2	3
V Setmana de les Persones amb Malalties Neuromusculars						9
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	

Juliol						
Dl.	Dt.	Dc.	Dj.	Dv.	Ds.	Dg.
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23/30	24/31	25	26	27	28	29

- Grup de pares (19:30h). ASEM Catalunya. Fabra i Coats - C/Sant Adrià, 20. 08030, Barcelona
- Grup de facio-becker (16:30h). HE Can Guardiola. C/Cuba, 2. 08030, Barcelona
- Grup de dones (18:00h). ASEM Catalunya. C/Montsec. 20-22, baixos. 08030, Barcelona
- Grup d'steinert (19:00h). HE Can Guardiola. C/Cuba, 2. 08030, Barcelona
- Grup de familiars (18:30h). C.Pi i Molist. C/Roger de Llúria, 126. 08009, Barcelona

Per tal de millorar la revista ens importa molt la vostra opinió.

1.- On llegeixes el LLIGAM?

2.- Què destacaríes de la revista?

3.- Què canviaries.?

Valora els següents aspectes amb una nota de 1 a 10 (1 malament, 10 molt bé)

La informació està actualitzada

Les opinions són interessants

Hi ha poques fotografies

M'agrada el disseny

La mida és còmoda per a llegir-la

Les respostes es poden enviar per correu postal o electrònic si ens demaneu que us enviem l'enquesta en un document en el format que us vagi millor. També es pot contestar directament en la web

Ficcions reals

Josep Maria Recasens amb una sèrie d'articles ens aporta la seva experiència per conèixer millor les nostres emocions

Per mostrar en un primer article la nostra manera de treballar en els nostres grups terapèutics, utilitzaré una dramatització inventada. Ens imaginarem per exemple una persona a qui denominarem Isabel; una persona afectada d'un trastorn neuromuscular, amb uns trenta i tants anys, mare d'una filla de 4 anys i amb uns pares que, preocupats per la filla, assisteixen a un grup terapèutic per a familiars. Les preguntes carregades de angoixosa curiositat d'Isabel, adreçades als pares, i el diàleg inventat que entre tots generen, pot servir al meu entendre per donar a conèixer les nostres trobades.

Es tracta d'una llicència per transmetre una experiència difícil de descriure sense caure en un anecdotari superficial o unes generalitzacions abstractes. Cal tenir en compte també la necessitat de mantenir una privacitat indispensable per garantir la llibertat de tots els participants. Tot el que descrivim és fruit d'una escolta i reflexió de molts anys de continuïtat. És també un reconeixement a en Miquel Sunyer; amic, company i expert en els treballs en grup, que ja ha utilitzat

aquesta metodologia per transmetre els seus treballs.

Imaginem-nos una escena familiar, una casa qualsevol, una sala d'estar i una filla que pregunta obstinadament als pares; però que hi aneu a fer?. Què hi busqueu, que us donen i perquè tan de misteri?. Pregunta la filla.

Podem entendre a la filla, ja que - si parlen segurament de mi, perquè jo he de restar al marge?-. Podem també entendre als pares, doncs si vénen al grup, és per poder expressar els seus sentiments, les seves emocions, el que pensen fins i tot, aquells pensaments que tot sovint amaguen, potser per no fer mal o potser perquè no són capaços de trobar les paraules adequades per fer-ho.

Mira, entre tots hem construït un espai de trobada de llibertat per parlar dels nostres problemes i patiments, amb la garantia de ser entesos en lloc de ser jutjats, i amb l'esperança de que junts podrem pensar millor, aquelles si-

tuacions que individualment son tan difícils de manejar. Saps filla, descobrir que els nostres patiments eren compartits per altres famílies, i que no estàvem sols, - que no érem una família tan estranya, ens ha alleugerit i ens ha donat esperances. Alguna cosa podem fer per millorar les relacions i augmentar els nostres recursos per convertir el patiment en una eina per tractar-nos millor.

Ens diuen els metges i d'altres professionals, que les vostres malalties no tenen actualment un tractament eficaç, i

que tan sols provoquen patiment. Nosaltres no hi estem totalment d'acord. Molts professionals oblidem que el concepte de Tractament deriva precisament de la paraula Tracte. El Tracte, és sens dubte el fonament de qualsevol tractament per sofisticat que aquest sigui. En el grup reflexionem sobre tots els tractes que es mobilitzen a l'entorn de la malaltia.

El tracte a la malaltia, i als patiments que l'acompanyen, A vosaltres com a persones o més globalment el tracte que ens donem tots plegats. Un tracte que tot sovint es queda enfosquit

o esbiaixat davant la magnitud del sofriment.

És tan fort i sorollós l'impacte de la malaltia, que tot sovint oblidem que tots plegats, som quelcom més que -una família a l'entorn d'una malaltia-. El nostre espai és per recuperar precisament aquesta realitat molt més potent que un equip assistencial.

Recuperar la nostra capacitat de viure i no quedar aferrats al patiment de cada dia. En el fons convertir el inevitable patiment en recursos per encarar-lo de la millor manera. Si es així, perquè em tracteu sempre com a malalta?. Tens tota la raó Isabel, i en seguirem escrivint si et sembla. Ja saps que en directe i cara a cara, ens apassionem massa, i ens enganxem en anècdotes que ens fan perdre el fil i en ocasions l'Oremus.

Josep Maria Recasens
Psiquiatria del Centro Pi i Molist de Barcelona



NOVA KANGOO TPMR

SEGURETAT CONFORTABLE



Paraula vehicles comercials: consuma mitjà(l/100 km) des de 4,4 fins a 8,2.
Emissió CO₂ (g/km) des de 116 fins a 200.



AUTANSA

BARCELONA

LES CORTS. C/ MARQUÈS DE SENTMENAT 28-36. TEL. 934 447 871. BARCELONA
SANTS-MONTJUÏC. PG. ZONA FRANCA 204. TEL. 934 329 494. BARCELONA

LLEIDA

CRTA. BARCELONA KM. 464. TEL. 973 204 800. LLEIDA
PL. RIAMBÓU S/N. TEL. 973 311 199. TÀRRAGA
CRTA. NACIONAL II, KM. 484. TEL. 973 600 400. MOLLERUSSÀ

www.renault.es/concesion/autansa3000

Renault, sota el lema de "Mobilitat per a tothom" va crear l'any 2008 una estructura totalment dedicada al transport de persones amb mobilitat reduïda: **Renault Tech**.

La nova gamma Kangoo TPMR ha estat dissenyada amb unes prestacions que permet als seus ocupants gaudir d'un gran confort i comoditat. El passatger amb cadira de rodes està més incorporat al vehicle, ja que el seient s'ubica més a la dreta i més avançat permetent una millor comunicació amb el conductor. A més hi ha la possibilitat d'albergar cadires més amples.

El vehicle pot adaptar-se de 4 a 5 passatgers, dels quals una persona minusvàlida amb la cadira de rodes.

Millors tècniques que disposa la nova Kangoo TPMR.

Rampa accés: La persona transportada gaudeix d'un millor benestar ja que la suspensió és molt suau i amb l'acústica millorada. La pendent de la rampa es redueix ja que el vehicle baixa facilitant així la pujada de la cadira de rodes. Hi ha una alçada constant independentment de la càrrega.

Confort passatgers: Es substitueix la banqueta original per dos còmodes seients de SCENIC àmpliament espaiats, lleugers i fàcils de treure (2 clics) o simplement plegable per optimitzar l'espai de càrrega entre els seients.

La part de darrere dels seients és de plàstic (fàcil neteja i resistència). Els seients de darrera estan combinats amb els de davant. A més incorpora molts detalls que donen harmonia i confort a l'habitacle.

Seguretat: S'utilitza un producte de marca líder al mercat. Existeixen les cintes autobloquejants que permeten accedir als vehicles de manera ràpida i són de molt fàcil utilització. El cinturó de seguretat disposa de 3 punts regulables fent que el passatger en cadira de rodes disposi del mateix nivell de seguretat que la resta d'ocupants.

No dubtis en venir a qualsevol de les instal·lacions d'AUTANSA 3000 per obtenir el millor assessorament i conèixer totes les prestacions que ofereix el vehicle.

Diada mundial de les malalties rares

El otro día, cuando bajaba al parking de un centro comercial, con mi mascarilla puesta, me encontré de pronto con un cartel publicitario que me impactó mucho, protagonizado por Vicente del Bosque y que anunciaba que el 29 de febrero se celebraba el día de las "enfermedades raras". En él, Vicente del Bosque, nos invitaba a todos a vacunarnos contra La Indiferencia.

He de decirte que, para mí, el hecho de que haya un día dedicado a algo, es síntoma de que algo está sin resolver, de que algo no funciona. Ese debe de ser el motivo por el que no hay ningún día dedicado a "pacientes que resuelven sus problemas sin ninguna dificultad", "personas que no tienen problemas importantes", "personas que pueden acceder a transportes y edificios sin ninguna dificultad", "madres que tienen sus pechos llenos de leche y sus hijos no tienen moscas en la cara", "personas que oyen cuando les hablan", "personas que pueden ver el amanecer y la puesta de sol", "personas que tienen techo y comida en la mesa",

"personas que viven y no les cuesta esfuerzo" ... y muchos, muchos más. Creo que esto confirma que tenemos un problema.

Ahora no es momento de extenderme sobre el tema, yo pertenezco a este

grupo, al de las enfermedades raras y/o minoritarias. Primero por ser polialérgica y padecer un síndrome de hipersensibilidad química múltiple, y segundo, por vivir sin defensas. El único caso documentado en el mundo. Puedo alcanzar la fama, aunque, en congresos de medicina. Lo más triste de esto, es que mi inmunodepresión se debe a una mala praxis médica. Eso da mucha sensación de impotencia. ¡Qué pena que la vida no tenga ctrl-z como muchos programas informáticos!

Pensar que en nuestro país hay tres millones de personas con enfermedades, raras, poco frecuentes, extrañas, minoritarias... no rentables para investigar... me ha hecho pensar.

Volvamos al cartel publicitario. Las vacunas que cita, podrían ser unas cuantas más, pero están muy bien escogidas:

- La de la INDIFERENCIA: ésta es muy dura, porque es muy importante sentirse "normal", sentir que existes, aunque sea de otra manera. Sentir que vives. Sentir que, aún siendo limitado y/o diferente, importas a los tuyos y ellos entienden y aceptan tu situación con normalidad. Sin dramas y sin indiferencia.

- La del NO PUEDO HACER NADA: es la que da la dosis necesaria de la imaginación, la fe, la utopía... sin dejar nunca de pisar tierra. La que continuamente te dice que tienes que seguir, que debes hacer caso omiso a todas las opiniones que te digan que "tú no puedes", ya que estas opiniones te limitan mucho más de lo que parece.

- La del MIENTRAS A MÍ NO ME TOQUE: esta vacuna es la que te hace sentir distinto, no aceptado, marginado... Hace daño, es dolorosa, pero enseña. Te hace más fuerte de lo que parece.

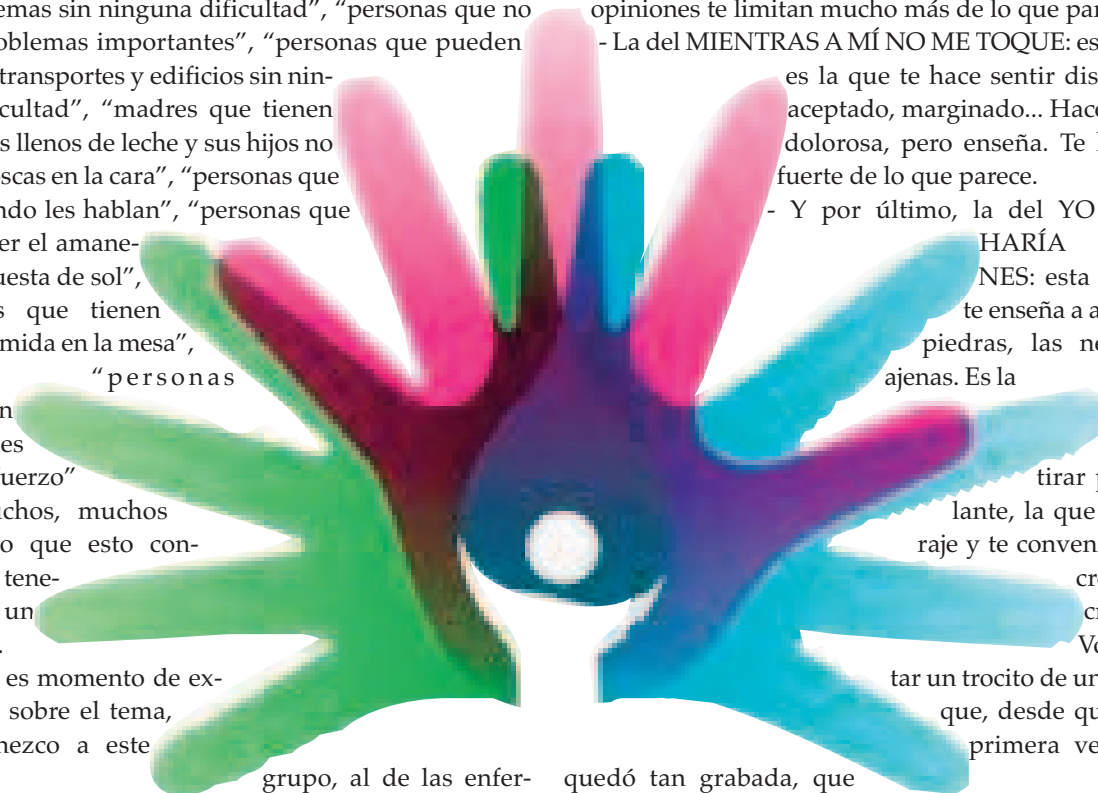
- Y por último, la del YO NO ME HARÍA ILUSIONES: esta es la que te enseña a apartar las piedras, las negaciones ajenas. Es la

que te ayuda a tirar para adelante, la que te da coraje y te convence de que creer es crear.

Voy a contar un trocito de una historia que, desde que la oí la primera vez, se me

quedó tan grabada, que cuando no estoy bien, la recuerdo y me da fuerza: Es un trozo de una conversación de la película "Forrest Gump". En una escena, el niño le dice a su madre algo así como que el resto de los niños se ríen de él porque lleva aparatos en las piernas, y su madre, con la mayor dulzura y naturalidad del mundo, le dice que no se preocupe, que lo que pasa es que esos niños no saben "que si Dios hubiese querido que todos fuéramos iguales... todos habríamos nacido con aparatos". Me parece tan dulce, tan tierno... una forma tan sencilla de explicar y de aceptar vivir siendo diferente, que me guardé la frase en la libreta del corazón en mayúsculas y negrita, y cuando la necesito, la vuelvo a leer.

Gracias por vuestro tiempo y *molts petonets!*
Vicky



“El procés de l’escola in

Carme Altes

Cap del Servei d’atenció a la diversitat

Les aportacions des d’associacions com ASEM són valorades molt positivament des del departament d’Ensenyament ja que es consideren molt valuoses i s’aposta per la necessitat de treballar en la mateixa direcció per superar les discrepàncies que en moments puntuals puguin sorgir. La cap del Servei d’Atenció a la Diversitat i la Inclusió del Departament d’Ensenyament augura una integració progressiva que es troba en uns nivells que es poden millorar. L’evolució ha estat molt positiva i pràcticament han desaparegut les barreres arquitectòniques dels centres educatius i s’estan dedicant recursos per facilitar la integració. Les retallades no afectaran de forma diferencial al col·lectiu d’alumnes amb necessitats especials per els quals s’ha aconseguit mantenir les plantilles que cobrien el servei. El futur és incert, ningú ha de patir per aquesta crisi més que els altres.

Ll.- Des del seu departament, quina política s’estableix per millorar l’accessibilitat i en especial fer desaparèixer les barreres arquitectòniques?

CA.- En principi el departament segueix les normatives que a nivell, estatal i autonòmic ens delimiten i que marquen que s’han d’eliminar les barreres arquitectòniques. Tot allò que es construeix de nou ja no té barreres arquitectòniques i els edificis antics s’han anat adaptant. En tot cas no hauria de ser i si hi ha algun cas s’hi està intervenint.

Ll.- Per implantar les polítiques educatives inclusives de les que en són defensors amb quins recursos es compta?

CA.- Els centres tenen dins de la plantilla personal especialitzat per atendre la diversitat, a primària amb el mestre d’educació especial i a secundària amb assessor psicopatològic. A més tots els centres disposen d’unes hores complementàries dedicades a l’atenció de la diversitat. Hores que es dediquen als alumnes que més ho necessiten. De tota manera el que es procura és que un alumne no sigui atès per molts professors diferents per facilitar la coordinació de les intervencions.

Aquestes són les mesures més ordinàries, n’hi ha d’altres més específiques, com les unitats de suport a l’atenció especial (USEE) amb docents i educadors que atenen l’alumnat amb necessitats educatives més severes. A més tenim els recursos externs. En primera instància els equips d’assessorament psicopatològic (EAP) que estan zonaficats i per tant cada equip té uns centres de primària i de se-

cundària assignats. Els EAP des del moment en que s’identifica un alumne/a amb necessitats educatives especials orientaran a famílies i centres per afavorir-ne la seva escolarització.

Ll.- ASEM Catalunya s’ofereix i treballa actualment amb dos projectes per tal d’ajudar i informar al docent per tal de que conegui més profundament les circumstàncies que envolten a l’alumne i per altra banda també té un programa específic enfocat als companys. Com es valora aquesta aportació?

CA.- La veritat és que des del Departament valorem molt positivament les tasques que estan fent les associacions, tant per la part de suport que donen, no només a la persona afectada, sinó també pel coixí emocional que ofereixen a les famílies des de les associacions. Imaginem el cas d’un nen de dos anys que s’ha d’incorporar al sistema educatiu. La família viu amb la lògica angoixa aquest canvi, com més gent acompanyi en el procés millor. Demanem als professionals de l’EAP que la primera acollida es faci amb l’atenció màxima a uns pares que arriben plens de dubtes sobre que els depararà l’escolarització del seu fill i l’evolució de la discapacitat que l’afecta. Compartir experiències amb altres famílies que estan en situacions similars, trobar suports emocionals, formació i informació són tasques importants que fan les associacions.

Ll.- Cap cas és nítidament diferenciable respecte a les necessitats que genera i que han de resoldre’s des de diferents Conselleries. Estan coordinats?

estudiar junts per viure junts

Inclusiva és imparabile ”



La cap del servei d'atenció a la diversitat Carme Altes en el seu despatx d'Ensenyament

nèixer i així incrementar la cultura i el coneixement sobre les dificultats o trastorns que poden tenir algunes persones. També s'ha d'informar als companys de la classe i als pares per tal de superar una tendència al rebuig. És necessari un treball constant cultural de lluitar per respectar i veure riquesa en la diversitat. Hi ha centres que no han tingut mai a un nen amb autisme, la primera vegada pot espantar per allò del desconeixement i de si no sabrem com actuar, el mateix pot passar quan

CA.-La relació del Departament d'Ensenyament amb Salut i Benestar Social forma un triangle de relacions interdepartamentals per atendre a les famílies. Tenim reunions periòdiques amb Salut, són molts casos que ho requereixen, com el cas de les infermeres en centres d'educació especial, l'atenció als alumnes amb malalties cròniques, o el cas de Benestar Social que certifica les discapacitats, etc

Generalment però és el pediatre el primer que ha detectat el problema i qui ja haurà alertat als pares. En altres casos és quan un alumne està escolaritzat quan s'identifica algun trastorn o discapacitat, llavors, si cal, l'EAP recomana una derivació de l'alumne als serveis de Salut.

LI.- Tot i les resistències per part de teories rànquies i els recels generats la inclusió s'ha anat obrint camí al llarg dels anys. Quina valoració en fa?

CA.- Jo crec que l'evolució és positiva, tot i que no puc parlar amb dades estadístiques, el procés d'inclusió és imparabile. El lema estudiar junts per viure junts és un bon lema. Els centres de primària i els instituts són centres vius que viuen la incertesa inicial com la viu també la família. Davant d'això hi ha el posem-s'hi. A veure com podem ajudar a cada alumne/a. Primer n'ha de prendre consciència l'equip de mestres i una mica tothom ha d'estar alerta, no tant sols els que l'atenen directament. Tothom l'ha de co-

arriba un nen en cadira de rodes. Es generen dubtes sobre molts temes, l'hora del pati, el menjador, els accessos arreu, potser calen reorganitzacions. Cal enfrontar-se a un repte. És una cosa que de vegades bloqueja i altres és estimulante.

Tot el sistema va empenyent per incorporar els canvis però no podem dir que tot funcioni sense les seves dificultats.

LI.- Quins són els interlocutors per les famílies d'alumnes amb alguna afectació?

CA.- Nosaltres diem, sempre que sorgeix un problema el millor és abordar-lo des del que és més proper al més llunyà. El primer referent dins del sistema educatiu per l'alumne és el tutor i /o el director del centre. Cada centre disposa d'una comissió d'atenció a la diversitat on les persones responsables dels alumnes amb necessitats educatives especials (del centre o externes) coordinen criteris i actuacions, Per solventar discrepàncies caldria parlar primer amb el director, després l'inspector, i si fos necessari arribar a la directora general de manera que es puja un nivell en l'organigrama cada cop que es consideri necessari per desencallar un tema.

LI.- Hem de patir per les retallades?

CA.- És una cosa que dol quan veiem que en un lloc sobren recursos i en altres n'hi manquen. S'està revisant l'assignació dels recursos, seguint criteris acordats i si cal ampliar recursos, també. En principi ningú ha de patir la crisi més que els altres.

ASEM Catalunya proposa mesures per que la retallada no afecti tant als associats

En una reunió celebrada en la delegació d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya celebrada en el mes de febrer es van presentar les propostes que es resumeixen en aquesta carta que va ser lliurada als responsables:

PROPOSTES DE MILLORA

Aquest curs ha estat quasi bé com els anteriors; sempre comencem el curs amb el problema dels vetlladors, la diferència d'aquest any és que estem en plenes retallades. Però potser que aquesta circumstància sigui una oportunitat per a pensar altres maneres de fer.

És per aquest motiu que nosaltres volem propulsar:

1. Convenis de pràctiques

Els centres escolars, puguin realitzar convenis de pràctiques amb centres de formació per tal de què els estudiants puguin fer pràctiques en els col·legis, com podria ser Integradors Socials, Assistents Personals, Treballadores Familiars. Aquests alumnes en pràctiques podrien ser el complement a la tasca del vetllador i així arribar a cobrir més hores i més alumnat. Mai aquests professionals en pràctiques, hauran de substituir als vetlladors contractats, sinó que hauran de ser un complement. La realització de les pràctiques en els centres escolars, haurien de ser enteses com un valor afegit de la gestió que fan les escoles, mai com a una oportunitat de tenir gent treballant en precari. És a dir, hauria de ser un prestigi tenir i fer pràctiques.

2. Voluntariat

Voluntariat de persones jubilades, són persones joves jubilades amb pensions molt minses, a les quals aniria bé dedicar el seu temps als altres i, a canvi d'això, rebre un ajut econòmic com a despeses i/o dedicació.

3. Plans d'ocupació

És a dir, que els centres escolars puguin demanar plans d'ocupació per a contractar a aquests professionals.

Totes aquestes propostes, potser no tenen cabuda en l'actual marc econòmic i social, però tots hem d'entendre que mai tornarà a ser com abans, que la societat



ha canviat, que ja no podrem aconseguir tot al mercat i que és necessitaran altres maneres com és l'intercanvi, el voluntariat compromès i compensat. És a dir, una societat més oberta, més flexible, i més encorsetada.

Aquestes són les idees que voldríem proposar, amb la finalitat de què sigui estudiada la seva viabilitat, repetim no en el marc legislatiu actual, sinó pensant en la realitat social i en el model de societat al que ens anem encaminant.

Tots som iguals tots som diferents

Escola inclusiva

L' escola inclusiva és aquella on poden aprendre junts alumnes diferents.

És una escola ordinària que inclou nens amb unes certes discapacitats, però que, si es dota d'una sèrie de recursos humans i tècnics i materials, fa possible el mateix aprenentatge per a tothom.

Enriqueix la convivència de tothom i genera una societat més justa on el diferent es respectat i s'afavoreix la seva integració.

Existeix també l' escola especial que és aquella on es prepara una metodologia educativa especial, dosificada i específica per a nens que presenten unes necessitats educatives especials. No té el temari d'una escola ordinària, el té adaptat a les necessitats concretes del grup.

El nen es relaciona només amb nens de la seva mateixa situació. La diferència entre educació inclusiva i educació especial és que la primera es centra en l'alumne i la segona prioritza la consideració del grup.

La Generalitat de Catalunya en el seu pla d'actuació 2008-2015 **APRENDRE JUNTS PER VIURE JUNTS** té com objectiu avançar en l'escolarització d'alumnes amb discapacitat en centres d'educació ordinària.

La Filosofia de l'escola inclusiva, les seves polítiques i les seves lleis, si no van acompanyades de suport i recursos de suport, quedaran en una utopia i es poden produir efectes negatius no desitjats en aquells pares que han optat per la inclusió i també en els seus fills.

És un tema delicat, en el qual intervenen molts principis ètics.

Optimitzar recursos sempre. Retallar als més vulnerables MAI.

L' escola inclusiva necessita recursos econòmics suficients per poder dotar-la de materials específics com teclats adaptats, cadires, taules, etc.

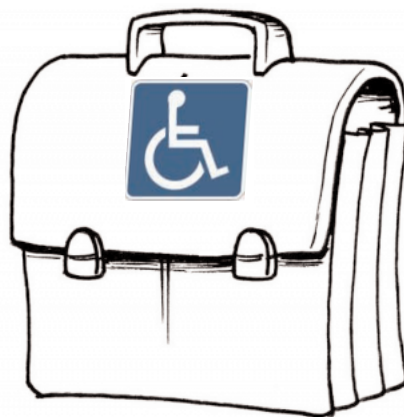
Necessita professionals que ajudin el professor a classe: logopedes, psicòlegs, psicopedagogs i la figura del vetllador, entre d'altres.

També necessita formació especial i continuada pels mestres i una Direcció i un equip que creguin en l'educació inclusiva, perquè si no estan implicats no existirà motivació per aconseguir els objectius.

També necessita la col·laboració i el suport dels pares.

Ens preocupa la retallada d'hores del vetllador i el fet que determinades EAPS (Equips d'assessorament psicopedagògic) adrecin els pares a escoles especials per falta de recursos a les ordinàries.

Referent a les retallades d'hores de vetllador, la Generalitat ho justifica tot explicant que primer cal estudiar bé les necessitats de cada alumne i valorar les hores que calen realment per cobrir les seves necessitats específiques.



Sostenen que han observat hores de vetllador no justificades i que cal optimitzar recursos.

Donem un vot de confiança a les seves valoracions, però el camí es llarg i nosaltres per il·luminar-nos en la foscor no tenim un ciri curt, nosaltres duem cadascun un ciri i l'encendrem tots junts si veiem que l'educació per la qual hem optat com a societat no gaudeix de recursos suficients per ser de qualitat.

De forma constructiva, buscarem la manera de demanar unes bones pràctiques per afavorir la inclusió.

RECURSOS PER L'ESCOLA INCLUSIVA

- Unitat de tècniques augmentatives i de comunicació. UTAC

Els nens amb dèficit motriu presenten dificultats de mobilitat, de manipulació, de desplaçament i, en molts dels casos, dificultat en l'adquisició del llenguatge i la comunicació. Per aquesta raó cal fer un estudi individual de les necessitats específiques de cadascun i dels recursos que cal planificar per la seva educació.

Carrer Calàbria, 147 Barcelona.

Telèfon. 93 567 56 68

- Equip d'assessorament psicopedagògic. EAP.

Phobos.xtc.cat/cse/adreces_se/EAP.list.php

- Unitat de suport a l'educació especial que assessora l'escola ordinària. Pot estar ubicada a l'escola ordinària. USEE.

- Programa de qualificació professional inicial per quan s'acaba l'ensenyança obligatòria. PQPI

No podem parar !

L'activitat física està estructurada en quatre taules en les que es fan diferents exercicis. Cada sessió s'inicia amb unes quantes voltes al gimnàs per tal de calentar, seguidament es fa la mobilització de les articulacions: coll, espatlles i rotació de braços. primer cap endavant i després cap enrera,

f e n t
m o v i -
m e n t

Des de que faig gimnàstica estic més content

de colzes, rotació de canells i moviment dels dits.

En una segona taula treballem l'equilibri corporal.

La tercera taula, per molts la més divertida, fem jocs d'orientació, hockey, bàdminton o alguna de les activitats que ens suggereixen les fisioterapeutes Elena i Laura que sempre estan atentes a les necessitats que puguin tenir els practicants de l'activitat.

És en la quarta i darrera taula quan utilitzem les esterilles i es realitzen exercicis de respiració i l'estirament de les lumbar, espatlles, coll i extremitats abdominals, treballlem l'esquena i per acabar fem exercicis de relaxació.

A banda de l'activitat física el grup també ha fet altres ac-

tivitats com l'anada al cinema que tot i ajornar-se en una primera convocatòria finalment van desplaçar-se en grup per anar a veure una pel·lícula d'estrena. Tot i la pluja no es van desanimar tots i ja s'està pensant en una altre sortida que de cara el bon temps facilitarà les coses.

Recordem que tots els socis que ho vulgueu podeu participar en aquesta activitat que es desenvolupa en les instal·lacions municipals de fàbrica i coats.

Les noves fisioterapeutes amb la seva professionalitat i vitalitat han donat al grup energia suplementària.

Hi ha sessions tots els dimarts i dijous de 10 a 14 en el centre poliesportiu Ignasi Iglesias podeu contactar directament allí amb el Florencio o trucar a la seu d'Asem Catalunya per informar-vos de més detalls.

TRANSIT-ART teatro y danza integrada

Transit-Art, es un grupo de teatro y danza integrada que forma parte de las actividades que ofrece la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Cataluña, junto con otras actividades como la gimnasia o la informática.

En Septiembre del 2011 comenzamos un nuevo curso con varias novedades. Por un lado hubo un cambio en la dirección del grupo de teatro, hasta entonces dirigido por Natalia Gimenez; y a su vez viejos alumnos y actores dejaron el grupo, dando paso a la nueva incorporación de nuevos integrantes. En la actualidad, Transit-Art está dirigido por Anika (actriz) y por Oihana (bailarina), y el grupo lo forman Daniel, Chen, Laura, M^a Carmen, David, Montse, Pedro y María.

El curso arrancó con una actuación dentro de la programación de las fiestas de la Mercè y con la actuación dentro de la primera promoción de los premios ASEM Catalunya.

En la actualidad, el grupo está sumergido en el proceso

Para apuntarse y formar parte del grupo de teatro y danza Transit-Art, ponerse en contacto con ASEM Catalunya en el teléfono 932744983 o el 933469059, o con alguno de los miembros que ya forman parte de él.

También pueden venir cualquiera de los jueves que nos reunimos, y así poder probar y disfrutar de una de las clases de teatro.

creativo de dos obras, una de ellas dirigida expresamente por los integrantes del grupo, en homenaje a los miembros fallecidos durante el transcurso del año de ASEM Catalunya y del mismo grupo de teatro.

El grupo de teatro y danza integrada está orientado a toda aquella persona que tenga ganas de experimentar y de disfrutar con el teatro y la danza. Formando parte, ante todo, de un grupo humano, donde se potencia la expresión creativa y el placer de la interpretación, la danza, la improvisación etc. En este grupo, no hay edades, tampoco condiciones físicas o intelectuales que limiten la participación activa, por lo que está completamente abierto a nuevas incorporaciones, y a que cualquier persona con ganas de disfrutar forme parte de él.

Transit-Art se reúne semanalmente en el Centro Cívico de Sant Andreu, todos los jueves de siete a nueve de la tarde-noche. Normalmente las clases las solemos comenzar con una primera introducción sobre como nos sentimos en esos momentos, una pequeña relajación que da pie a comenzar a movilizar el cuerpo, y a introducir elementos de la danza y del movimiento. De ahí pasamos a trabajar pequeños ejercicios específicos del teatro, dando bastante importancia al juego de la improvisación desde donde crear personajes, historias, sucesos, sensaciones etc. Además de trabajar las obras que están en curso y que se mostrarán al público a lo largo del año, en diferentes lugares de Barcelona y alrededores.



Aprendre a aprendre

L'aula disposa d'un bon equipament per l'activitat d'aprenentatge

El grup d'informàtica està treballant en un nou projecte que es traduirà en un curtmetratge en el que s'explicaran de manera molt dinàmica les activitats que es desenvolupen impulsades per ASEM Catalunya.

Gràcies a les noves tecnologies es podran combinar en format digital imatges de vídeo i fotografia amb un **En grescats en un nou projecte audiovisual** a més d'estar adaptats amb perifèrics que en permeten el seu comandament usant diferents parts del cos.

Els equips informàtics dels que disposen en al centre del Pont del Dragó permeten obtenir uns resultats d'una qualitat òptima.

Per poder participar en aquest grup i adquirir coneixements d'informàtica el responsable Luis Garcia ens explica que donen tota mena de facilitats.

Les classes estan obertes a tothom, però com és lògic amb preferència per els socis d'ASEM que a més es beneficien d'avantatges econòmics. L'aportació de l'alumne és de 12 € al més i si no ets membre de la nostra associació en són de 18 €.

Per poder començar no cal tenir coneixements previs ja que ara per ara es pot treballar de forma molt individualitzada. per les seves característiques es tracta d'un grup de treball en el que els ítems d'aprenentatge són diferents i els interessos de cada persona també.

Així el curs no té una data d'inici i de final, cada persona és pot marcar el seu calendari de manera que pot fixar-se el moment del inici i deixar-ho quan consideri que ja ha adquirit els coneixements que ella o ell valorin com a suficients. Els ordinadors de que es disposen són prou potents

Activitats destacades

Projecte de crear un audiovisual digital en format de curta durada.

Les classes es fan al
Centre Pont del Dragó.
C/ de la Sagrera 179
08027 Barcelona

Tots els dimarts i dijous de 16 hores fins les 18 hores.

Inscripcions obertes tot l'any

Campionat d'Espanya d'Hoquei

El Prat de Llobregat seu de la competició



Els Valencians de U.D. Levante Masclets clars guanyadors de la competició en que els seguidors dels equips van gaudir d'uns partits en els que no hi va faltar emoció tot i la diferència que es reflectida en alguns dels marcadors.

El dissabte 28 i el diumenge 29 d'abril de 2012, al pavelló del C.E.M. Sagnier d'El Prat de Llobregat (C. Federica Montseny, s/n) es celebra una nova edició del campionat d'Espanya d'aquesta modalitat esportiva adaptada per a persones amb discapacitat física. Es tracta d'una adaptació de l'hoquei sobre patins per ser jugat en cadira de rodes amb motor. La principal diferència d'aquest esport envers altres esports adaptats és que el poden practicar persones amb discapacitat física severa.

L'organització del campionat corre a càrrec de l'ASSOCIACIÓ DE LLEURE I ESPORT COMKEDEM, conjuntament amb la FEDDF, la FEDPC, la FCEDF i la FECPC. COMKEDEM és una entitat de promoció cultural i educativa de Barcelona constituïda l'any 2003 amb la finalitat d'assolir la participació en igualtat en el lleure i l'esport de nens i joves amb discapacitat física dels 7 als 25 anys amb malalties com ara la distròfia muscular, les malalties neuromusculars, la paràlisi cerebral, l'espina bífida i l'esclerosi múltiple entre d'altres.

Crònica partits

COMKEDEM. 2 - 3. DRACS-GUTTMANN El campionat d'Espanya s'inicià amb l'enfrontament dels dos equips catalans. en cinc minuts els Dracs aconseguirien la distància de dos gols de Kiko Bermudez. Amb aquest resultat es va arribar al descans. La segona part va ser emocionant al empatar el Comkedem, a set minuts del final però els Dracs van inclinar la balança al seu favor.

Anotadors: COMKEDEM. Carlota Bardera (1), Oscar Bermudez (1) DRACS -GUTTMANN. Kiko Bermudez (2), Cristian Jiménez (1)

C.P.ALCOBENDAS. 3 - 6. U.D.LEVANTE MASCLETS Partit que es va iniciar a un gran ritme, en deu minuts s'havien anotat la major part del gols.

Anotadors:C.P. ALCOBENDAS Raúl Hernández (3), A.D.LE-

VANTE MASCLETS, 3 gols de David Martínez (3) y Juanma Fernández. (2)

U.D.LEVANTE MASCLETS. 8 - 0. COMKEDEM El U.D.Levante Masclets no ha donat cap opció al Comkedem.

Anotadors:Juanma Fernández (2), Rafael Ibáñez (2) José Vicente Gómez (4)

DRACS-GUTTMANN. 3 - 5 C.P.ALCOBENDAS Dracs-Guttman van avançar-se amb dos gols però els madrilenys van remuntar i ja es mantindrien sempre per davant en el marcador.

Anotadors: DRACS-GUTTMANN. Francisco Bermudez (3) C.P.ALCOBENDAS. Miguel Villanueva (1), Raúl Hernández (2) Alejandro Díaz (1) Julio Sacristán (1)

DRACS-GUTTMANN. 3 - 11 U.D.LEVANTE-MASCLETS El Dracs-Guttman van resistir 11 minuts després clara hegemonia de U.D.Levante-Masclets.

Anotadors: DRACS-GUTTMANN. Kiko Bermudez (2), Carlos Bermudez (1). U.D.LEVANTE-MASCLETS - David Martínez (5), Juanma Fernández (3), Rafael Ibáñez (3)

COMKEDEM 2 - 7 C.P.ALCOBENDAS L'empat a dos es va mantenir en el marcador fins a la mitja part. En el segon temps els madrilenys van ser millors.

Anotadors: COMKEDEM -Carlota Bardera (2) C.P. ALCOBENDAS - Raúl Hernández (4), Angel Salomón (1) , Mikel Villanueva (1) Sara Granada (1)

Equip	PJ	PG	PP	GF	GC	Punts
UD.L.MASCLETS	3	3	0	25	6	6
C.P. ALCOBENDAS	3	2	1	15	11	5
DRACS-GUTTMANN	3	1	2	9	18	4
COMKEDEM	3	0	3	4	18	3

Alternatives per les vacances

Ja s'acosta el bon temps i les vacances, ara és hora de pensar en les alternatives que s'ofereixen, hi ha campaments adaptats pensats per els més petits, però també i afortunadament hi ha opcions pensades per totes les



edats i que s'ajusten a diferents pressupostos des del luxe d'un creuer a cases rurals molt més assequibles.

Si bé la oferta es cada cop més variada no és menys cert que és limitada i es per això que cal anar pensant ara en el on volem anar i fer les reserves necessàries no sigui el cas que ens trobem en que tot estigui exhaurit.

Des d'ASEM mirarem d'anar informant de les activitats i ofertes que considerem poden ser interessants, però també seria interessant que compartissiu experiències i coneixement de manera que s'estableixi des dels canals com la web o intercanvi de correus electrònics un canal de comunicació dinàmic.

Com en el moment en que sortiran publicades aquestes línies algunes informacions podrien quedar obsoletes ús animem a que utilitzeu la web per tal de que en tingueu una informació molt més actual.

Com que el proper número del Lligam sortirà passat l'estiu podrieu fer-nos arribar com l'heu passat per poder-ho publicar

Alguns enllaços que podeu consultar.

Una guia per somiar.

http://issuu.com/iberski/docs/vacaciones_activas_2011?viewMode=magazine&mode=embed&layout=http%3A%2F%2Fskin.issuu.com%2Fv%2Fcolor%2Flayout.xml&backgroundColor=FFFFFF&showFlipBtn=true

L'Ajuntament de Santa Coloma de Gramanet té una interessant guia en la se va pàgina web
<http://www.grame.net/principal/lajuntament/serveis/guia-de-recursos-pe-a-persones-amb-discapacitat/lleure-cultura-i-esports.html#c5707>

L'Ajuntament de Barcelona en la seva pàgina web també disposa d'informació interessant que tot i que fa temps que no esta actualizada ofereix enllaços útils.

http://w3.bcn.es/XMLServeis/XMLHome-LinkPI/0,4022,290652867_374770754,00.html



Sortim al carrer

Els comerciants de Sant Andreu ens han ofert la possibilitat de tenir un estand en la fira que anualment a primers de juny celebren amb la venda més directa amb els productes exposats al carrer.

Participar en la fira del barri en ofereix la possibilitat d'aconseguir uns ingressos per l'associació.

Ja hi ha gent que està treballant en la elaboració de productes manufacturats que es podran posar a la venda en el nostre estand.

Tots i podem aportar quelcom per vendre

Tots aquells que tingueu idees són benvingudes i si cal comprar algun material des de la junta s'estudiaran las vostres propostes, però amb els temps que corren millor si utilitzeu material reciclat o de baix cost. Com més



varietat de productes es puguin oferir i amb preus ajustats tenim més possibilitats de que el resultat economic final sigui més interessant

Soluciones para la accesibilidad




Teléfono gratuito de asesoría al cliente:
900 414 000
Consúltenos sin compromiso
Financiación a medida

“Bienvenido a un mundo sin barreras”

- Solvoescaleras de fácil instalación y sin obras.
Silenciosas, cómodas y seguras para zonas curvas y rectas.
- Disponibles en toda España.
- Servicio de reparaciones urgente.

Válida sin barreras: le hacemos la vida más fácil y segura.



www.validasinbarreras.com








Sortida al cine del grup d'activitats físiques

Cartell de la pel·lícula "Intocable" amb els actors François Cluzet (Philippe), Omar Sy (Driss)

A manera de crítica cinematogràfica hem volgut recollir les opinions de dues de les persones del grup que va assistir a la projecció per tenir-ne visions diferents, la Helena, fisioterapeuta que va organitzar la sortida i una de les membres del grup de l'activitat física.

Helena:

El dia 28 de març el grup de gimnàstica va realitzar una sortida als "Cinemes la Maquinista" per veure la pel·lícula "Intocable". La pel·lícula es basa en fets reals i tracta sobre un milionari que ja no pot gaudir com abans de la seva fortuna perquè un accident l'ha deixat tetraplègic. Llavors, contracta als serveis d'un immigrant que es converteix en el seu cuidador i confident.

Des del meu punt de vista, crec que la pel·lícula ens va ajudar a entendre moltes de les situacions que presenta una persona amb aquest tipus de lesió. Tot i això, tenia un punt de gràcia, que en feia de la situació desagradable, a una altre plena de felicitat i orgull.

Vam estar comentant-la després i tots els del grup van dir que l'havien gaudit molt i els hi agradaria tornar-ho a repetir ja que va ser força profitós i a més ens ho vam passar d'allò més bé.

.....

Andrea:

Ante todo me gustaría decir que me gustó la actividad, ya que me parece una gran oportunidad para compartir buenos momentos con mis compañeros de gimnasia. "El Intocable", abarca el tema de la discapacidad, pero no como un drama, sino desde un tono humorístico y muy natural. El protagonista, que es el que sufre la discapacidad, transmite su ilusión y ganas de vivir en situaciones cómicas, con ciertos toques melodramáticos en los cuales se encuentra con gente con otro punto de vista que piensan que es una persona que no puede llevar una vida "normal" como ellos. Su cuidador, en cambio, no trata a nuestro protagonista como a un extraño o alguien diferente, sino con cariño y sobretodo con mucha naturalidad. Entre estos dos personajes nace una gran amistad, a pesar de ser muy diferentes. La película deja un gran mensaje además de ser bastante divertida y entretenida, y huye de los temas mas típicos. La recomiendo totalmente. Con esta crítica me gustaría valorar positivamente este tipo de actividades, y a ver si es posible repetir cosas así mas a menudo.

Las hermanas Contreras han diseñado nuestra web

Teresa y Núria Contreras no recuerdan con exactitud su ingreso en ASEM, eran unas niñas de unos diez años y de eso ya hace más de veinte. Pese a que nunca lo tuvieron fácil actualmente son empresarias. Encontraron en el entorno de las nuevas tecnologías una forma de trabajar que se adapta a sus posibilidades. Núria vio desde el día en que hizo un taller de formación las posibilidades que se abrían en el entorno de las web. Teresa más reflexiva le costó un poco más superar el enfrentarse a lo desconocido. Actualmente las dos son expertas que han diseñado la página web de ASEM y están atentas a los nuevos avances procurando incorporar las mejoras que se traducirán en poco tiempo en la nueva página en la que ya están trabajando y en la que todos podremos encontrar un canal de comunicación y información.



Núria y Teresa Contreras nuestras informáticas

Ll.- ¿Cuándo os iniciasteis en la informática?

N.- Hace unos 15 años a raíz de un curso en el que nos apuntamos. Era un curso de iniciación, lo básico de Internet. Nos empezó a gustar el tema, el profesor nos animó y nos decía que teníamos aptitudes. Así empezamos a hacer páginas web.

N.- Cada vez hay más aplicaciones y la gente las usa más. Se que existe un ordenador que el ratón funciona con el movimiento del iris del ojo. Yo lo he probado y funciona. Es una herramienta para las personas con una movilidad muy reducida, si llegamos a necesitarlo algún día realmente funciona. Eso si, es muy caro.

Ll.- ¿cuando os diagnosticaron la enfermedad?

T.- Tenemos un diagnóstico des de hace 16 años.

N.- Primero los médicos iban un poco perdidos.

T.- Nos decían que era una disfunción muscular, pero no sabían exactamente

N.- Hasta que nos hicieron un estudio genético en el que ya salió de lo que se trataba. Allí se vio que era una atrofia muscular.

Ll.- En este número de Lligam hablamos mucho de educación y escuela. ¿Cómo fue vuestra experiencia?

T.- Vivíamos en Puigcerdà y en ningún centro escolar nos querían,

N.- Ni en los públicos!

T.- Mi madre tuvo que luchar mucho, al final consiguió que

Socias de Asem desde hace más de veinte años

T.- Por nuestra discapacidad, es difícil encontrar un trabajo que se adapte a nuestras posibilidades y más en una población como Puigcerdà. Para la creación de paginas web podemos, des de casa y en un entorno adaptado hacer nuestro trabajo. No hay muchas salidas laborales.

Ll.- ¿Habéis creado una empresa? Responden casi al unísono.

N.- Estamos trabajando en ello

T.- Bueno, lo estamos intentando, no acaba de andar como queríamos.

Ll.- Hay gente que le tiene miedo a la nuevas tecnologías. ¿Qué les diríais?

T.- Yo al principio le tenía mucho respeto a las nuevas tecnologías . Ella no.

N.- A mi me ha gustado siempre.

T.- Luego te das cuenta de que es más fácil de lo que pensabas.

Ll.- Se habla de muchas aplicaciones que pueden ser de gran ayuda para las personas con alguna dificultad. ¿Eso son fantasías o funcionan realmente?

nos internaran en un centro especializado de Barcelona. En el hospital San Rafael.

N.- No podíamos ir a casa ni el fin de semana, el viaje antes de la construcción del túnel del Cadí se hacia eterno.

T.- Hasta que finalizaron sus estudios de EGB el contacto familiar era con las visitas que les hacia su madre y en las vacaciones.

N.- Yo quería estudiar el bachillerato pero no pude hacerlo ni en Puigcerdà donde no había ningún centro adaptado ni puede seguir con mis estudios en ningún otro sitio. El instituto lo acabaron adaptando pero habían pasado ya muchos años. Tuve que dejar mis estudios.

T.- Para llegar a lo que sabemos hemos tenido que luchar mucho, especialmente mi madre

Ll.- ¿Cuál es vuestro sueño?

T.- Poder caminar.

N.- Yo me conformaría con valerme por mi misma, aunque fuera des de la silla, pero también me gustaría caminar.

Gran concert el 3 de juliol

Un concert benèfic organitzat per Asem i permetrà recollir fons per l'associació. L'espectacle presenta un cartell interessant per els amants del funky i la bona música. FUNKYSTEP & THE SEY SISTERS" es renova i presenta nou repertori per a la temporada 2012.



Jordi Hereu en el comiat a ASEM en el nou local

Damunt de l'escenari les germanes ofereixen un animat repertori.

La sala Luz de Gas s'ofereix de manera gratuïta a les associacions com la nostra o ONG's de manera que la recaptació aconseguida serveixi per finançar a les entitats organitzadores. L'associació Ludoquem ha treballat de forma desinteressada amb ASEM-Catalunya i és qui ha contactat amb els artistes que hi participen.

Un grup de música funk amb un treball en que cuiden de forma especial l'estètica i els aranjaments que s'han inspirat en els "hits" del soul & funk dels 60's i 70's, buscant la sonoritat de l'època.



Venda anticipada

Podeu assegurar-vos

una plaça en el concert amb la venda anticipada que podeu demanar a la associació o en la pàgina web www.asemcatalunya.com en el banner del concert.

DIEGO REY – CANTAUTOR

Cuando Diego Rey (Barcelona, 1972) siendo adolescente, no sabía si decidirse por la música o la poesía, descubrió que su vocación era la de "cantautor", aficiones. Así fue como estudió guitarra clásica al tiempo que escribía sus primeras canciones. Porque Diego Rey es un cantautor que mima por igual la composición de la letra y de la música. Ha grabado cuatro discos y, además de en España, ha actuado en República Checa y Alemania.



PRESENTACIÓ

Em dic Jordi i sóc periodista. Treballar per vosaltres és un nou repte professional. Com es correspon amb tot inici porto molta il·lusió i ganes. Vinc per aportar però amb la humilitat de qui encara té molt per aprendre i amb el respecte a la feina iniciada que m'ha deixat el llistó alt. Això m'obligarà a esforçar-me per aconseguir uns resultats que espero puguin ser tant dignes com el fet fins ara.

Voldria compartir amb tots els socis, col·laboradors i tècnics que treballen a ASEM-Catalunya un repte, el de millorar la forma de comunicar-nos tant internament com de cara a la societat. Es per això que us demano que participeu en aquesta revista i en tots i cada un del mitjans i formes de comunicació que entre tots podem implantar. Heu de fer més vostre el que ja ho és. El Lligam, la web i les xarxes socials ens permetran conèixer-nos millor i obrir alguns móns tancats que segur que ens fascinaran quan els poguem compartir.

Jordi Notó i Brullas
Responsable de comunicació



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



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