

30 anys, nous reptes



il·lusió, futur, canvis, optimisme, renovació
Nova etapa d'Asem Catalunya

Sumari Lligam Maig de 2013

- Pàg. 3. L'Assemblea aprova la nova junta
- Pàg. 4. Nova etapa de l'entitat, nova imatge corporativa
- Pàg. 5. Trenta anys d'Asem Catalunya, moment de revisar objectius
- Pàgs 6-7. "Som i serem gent positiva", lema de la VI Setmana de les persones amb malalties neuromusculars
- Pàg. 8. Calendari dels grups socioterapèutics
- Pàg. 9. Ficcions reals. Col·laboració. Article de Josep Maria Recasens
- Pàg. 10. Èxit del concert solidari de gospel
- Pàg. 11. Convenis amb BJ Adaptaciones i la Federació Catalana de Malalties Minoritàries. Acord amb Eòlia per oferir un curs de teatre
- Pàgs. 12-13. "Cada persona s'ha d'apropiar de la seva malaltia". Entrevista a Marc Antoni Broggi, metge i cirurgià. President del Comitè de Bioètica de Catalunya
- Pàg. 14. IRPF 2012 per a persones amb discapacitat
- Pàg. 15. Hi ha alternativa al sistema econòmic? Xerrada a càrrec d'Arcadi Oliveres
- Pàg. 16. Tallers, cursos i formacions
- Pàg. 17. Aprovat un conveni especial de Seguretat Social. Noves incorporacions a l'entitat
- Pàg. 18. Publicitat
- Pàg. 19. Actualització de les pensions per al 2013
- Pàg. 20. Asem Catalunya a les xarxes socials. L'Ana María Arcos exposa a l'Hospital del Mar.
- Pàg. 21. "El grupo joven es la leche", col·laboració de Juanjo Moro, membre del grup.
- Pàg. 22. Article de la psicòloga Mila Lagarda sobre el grup de steinert
- Pàg. 23. Desplegament de la llei de la Dependència

L'EDITORIAL



Hilari Flores
President d'ASEM
Catalunya

L'Assemblea General d'ASEM Catalunya ha aprovat, a proposta de la nova Junta Directiva, un molt important conjunt de mesures encaminades a donar un nou i fort impuls a la nostra entitat per encarar el futur, en aquests temps de crisi econòmica i social en el que cal reinventar-se i tornar a usar la imaginació per no quedar aturats en el voral veient passar de llarg les oportunitats.

Anem a pams, s'ha aprovat un canvi de nom i imatge; a partir d'ara som l'Associació Catalana de Persones amb Malalties Neuromusculars, fent un especial èmfasi en el fet de que som persones amb totes les capacitats i preparades per treballar pel nostre col·lectiu i la societat en general, els reptes són immensos i amb la participació de tots els assolirem.

En quant a la nova imatge, calia canviar uns colors agressius i un logotip envellit al cap de 10 anys d'existència; per això s'ha buscat quelcom més suau amb uns tons blaus agradables i un logotip que és una evolució a partir d'una neurona, cèl·lula cabdal en les nostres malalties. Una imatge més en la línia 2.0 que ara ens cal difondre a tots els nivells.

També s'ha aprovat el pla d'actuació 2013 de l'entitat, pla que ja tots coneixeu ja que us l'hem presentat repetidament i que el treballarem tots plegats, la Junta, els col·laboradors i l'equip tècnic al qual hem incorporat una nova periodista i una nova treballadora social.

La nova Junta us volem agrair la confiança que heu posat en nosaltres, hi ha hagut una important renovació, però ja portem 6 mesos treballant amb il·lusió, confiança en el potencial humà de l'entitat i amb l'esperança de portar a ASEM Catalunya a les fites més altes i fer-la més i més forta.

El futur pot ser nostre, no el deixem escapar i pugeu tots al nostre tren, si estem units ningú ens aturarà.

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. administracion@asemcatalunya.com
Redacció: Anabel Torres. comunicacio@asemcatalunya.com

Col·laboracions: Hilari Flores, Luís Sánchez, María Ramos, Bruna Escolà, Mila Logarda, Josep Maria Recasens, Patricia Martín, Elizabeth Siller

L'Assemblea aprova la nova junta

El passat 13 d'abril l'Hotel d'Entitats de Can Guardiola va acollir l'Assemblea anual d'Asem Catalunya, on, entre d'altres punts, es va aprovar la constitució de la nova junta de l'entitat. Així doncs, la nova junta està presidida per Hilari Flores, i la formen: Luís Sánchez, sots-president, Bernardo Gámez, secretari, Xavier Quesada, tresorer i Luís García i Joaquina Ballarín, com a vocals.

A més, aquest nou equip ha decidit incorporar quatre persones com a col·laboradores externes. Aquestes són: Anna Collado, Javier Micó, Carmen Caja i Maria Teresa Pereira.

Us presentem en aquest número del Lligam als nous membres, als quals els hi hem preguntat què esperen d'aquesta nova etapa com a membres de la junta.



Alguns dels membres de la Junta



Hilari Flores

“Reinventar-nos per millorar”



Xavier Quesada

“Contribuir a una nova etapa, a la millora i la il·lusió”



Luís Sánchez

“Aconseguir la implicació dels joves amb l'entitat”



Luís García

“Continuar amb la feina feta fins ara amb la mateixa il·lusió”



Bernardo Gámez

“Contagiar optimisme i generar empatia”



Joaquina Ballarín

“Créixer en totes les direccions per poder oferir més serveis i ser un referent”

Nova etapa de l'entitat, nova imatge corporativa



A la darrera assemblea d'Asem Catalunya, celebrada el passat 13 d'abril a l'Hotel d'Entitats de Can Guardiola, es va aprovar el canvi d'imatge corporativa de l'entitat. El nou logo pretén transmetre una imatge que estigui d'acord i en sintonia amb la nova etapa de l'associació, caracteritzada pel seu canvi de seu, per la celebració del trenta aniversari i per l'augment de nombre de socis/es, entre d'altres aspectes.

L'objectiu d'aquest canvi ha estat aconseguir modernitzar la imatge de l'entitat i adaptar-la als nous temps. El nostre nou distintiu respon al d'una entitat relacionada amb la salut, amb un estil que, com podeu comprovar, creiem desprèn harmonia i una visió positiva.

Els nous colors, blaus i turqueses, han estat triats pel seu lligam a activitats paral·leles a la sanitat, per la frescor que desprenen i per tenir, com l'aire i l'aigua, ductilitat.

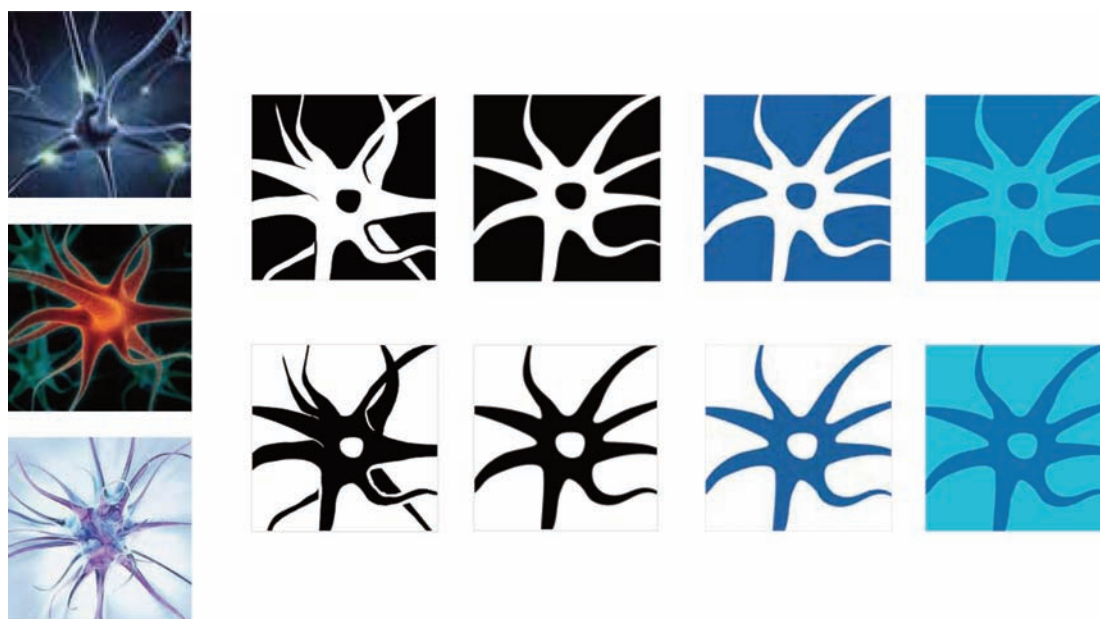
La nova marca, per la seva part, simbolitza una neurona amb el nucli que està connectada a d'altres, és per això que està ubicada dins d'un quadrat i a sang.

D'altra banda, també hem volgut incorporar un canvi al nom de l'entitat, que a partir d'ara serà "Associació Catalana de Persones amb Malalties Neuromusculars", afegint el terme de "persones" ja que, al cap i a la fi, són per les persones per a les que treballem i per les que té sentit tota la nostra feina: per millorar la nostra autonomia, el nostre benestar, per estar totalment integrats a la societat i per potenciar les nostres capacitats.

Les persones, el nostre motor

Un canvi d'imatge que ens obre les portes a un canvi molt més profund dins la nostra entitat. Un canvi que esperem ens faci créixer, evolucionar i seguir fent anys amb la il·lusió i la empena amb les que hem arribat a aquests trenta. Amb energies renovades, amb noves idees, nova imatge, noves persones, etc.

Sumant entre tots i fent d'Asem Catalunya un referent a nivell català i espanyol.



Desenvolupament de la marca

30 anys d'Asem Catalunya, moment de revisar objectius



A l'Assemblea General es va presentar el programa d'actes

Aquest any la nostra entitat celebra un aniversari ben especial. Arribem als trenta anys amb molta força i amb ganes de seguir avançant. Durant aquest any, i per commemorar aquest a efemèride, l'entitat ha organitzat una sèrie d'activitats especials, com ara, el concert de gospel solidari que es va celebrar al març a l'auditori de l'ONCE o d'altres que estan per venir i que esperem comptin amb la vostra assistència, com ara, una xerrada col·loqui a càrrec de l'economista Arcadi Oliveres o la gran gala de la tercera edició dels premis *Fem pinya* que tindrà lloc el 15 de novembre al Sat Teatre coincidint amb el Dia Nacional de les Malalties Neuromusculars.

Amb aquestes activitats celebrem els nostres 30 i, a més, donem a conèixer la nostra tasca tot fent difusió de les malalties neuromusculars i generant consciència sobre les dificultats associades a la malaltia i la necessitat de destinar recursos per abordar-la i atendre els que la pateixen amb les màximes garanties. Aquest és, indiscutiblement, el camí per aconseguir una completa normalització social i el benestar personal dels malalts i el seu entorn.

El nostre objectiu últim és i serà sempre millorar la qualitat de vida de les persones amb malalties neuromusculars i el seu entorn, potenciant les seves esperances, capacitats i oportunitats

Què oferim des d'Asem?

Aquest 2013 estarà replet d'activitats en aquest sentit. Però aquest 2013 és també un bon moment per reflexionar sobre els objectius d'Asem Catalunya i sobre els serveis que des de l'associació s'ofereixen.

La nostra tasca es canalitza a través de l'acció social en diferents programes i projectes. Així, Asem Catalunya ofereix, per exemple, atenció individualitzada, per tal de donar a les famílies i persones un espai de suport, informació i acompanyament tot cercant eines per enfrontar-se a les dificultats alhora que també descobrir les seves oportunitats personals i socials.

Una altra iniciativa que funciona, i funciona molt bé, són els grups socio-terapèutics, una eina de suport a l'abast de les persones amb malalties neuromusculars i els seus familiars que esdevé un espai de solidaritat on sentir-se recolzat i ajudat i on poder també oferir la nostra ajuda.

Des de l'entitat també es posen en marxa activitats de caire col·lectiu mitjançant la sensibilització sobre el fet diferencial de les necessitats de les persones amb malalties neuromusculars, s'ofereix assessorament, suport i informació als professionals i s'organitzen jornades científico-informatives per generar sinèrgies, estar al dia dels avenços científics i cercar les potencialitats de les persones que pateixen alguna d'aquestes malalties.

Quines són les nostres línies estratègiques?

1.- Proporcionar la base per a que els afectats de malalties neuromusculars puguin integrar-se activament a la vida quotidiana.

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

3.- Transversalitat de totes les nostres actuacions. Donada la complexitat de les situacions que pateixen les persones afectades, es fa necessari que l'abordatge que encetem sigui transversal, incloent-hi tots els aspectes que incideixen en la nostra vida quotidiana.

4.- Coordinació entre Asem Catalunya i tots els serveis i entitats, tant públiques com privades, que directa o indirectament intervenen en el procés vital de les persones amb disminució.

“Som i serem

Lema de la VI Setmana de les perso

Asem Catalunya organitza per sisè any consecutiu la Setmana de les persones amb malalties neuromusculars, que enguany té com a lema un missatge clar ple d'optimisme; “Som i serem gent positiva”. Aquest lema pretén donar esperances davant tanta negativitat que ens envolta cercant la part positiva de les coses. Aquesta és l'actitud que ens farà tirar endavant, superar les dificultats i crear un futur ple d'esperança.

Durant la primera setmana de juny celebrarem la VI Setmana de les persones amb malalties neuromusculars, en el marc de la qual es duran a terme una sèrie d'activitats i passaran per l'Auditori de Can Fabra molts experts que ens oferiran conferències de gran interès i dels que sens dubte aprendrem molt.

La inauguració d'aquesta setmana gran de les malalties neuromusculars es celebrarà el 3 de juny a les 18h i comptarà amb l'assistència del President d'Asem Catalunya, Hilari Flores, del regidor del districte de Sant Andreu, Raimon Blasi i del Conseller de Salut de la Generalitat de Catalunya, Boi Ruiz.



Calendari de la VI Setmana

3 de juny

18 h. **Acte d'inauguració.** Sr Hilari Flores, President d' Asem Catalunya. Sr Raimon Blasi, Regidor del Districte. Sr. Boi Riuz, Conseller de Salut. Departament de Salut

De 18.30 a 20 h **Conferència.** Investigacions en múscul, en nervis perifèrics i metabòliques en adults i nens
Ponents: Dr. Jordi Diaz (Sant Pau), Dr. Casasnovas (Bellvitge), Dr. Jaume Colomer (Sant Joan de Déu), Dra. Francina Munell (Vall d' Hebron)
Modera: Dr. José Antonio Tous, metge de família

De 20 h a 20,30h **Debat**

4 de juny

De 18 a 19h. **Conferència:** Els ajuts tècnics per a la mobilitat

Ponents Sr. Adrià Puigpelat Marín, Cap Provincial de Tràfic, Sr. Manuel Romero, gerent de Caradap i Dr. Xavier Gomila, cap de l'Àrea d'Evaluacions Mèdiques. Modera: Sr. Hilari Flores, President d'Asem Catalunya.

De 20 a 21h . **Espai grupal:** Invitació a viure l'experiència grupal . A carrec dels Professionals de grups d' Asem Catalunya
Exposició de vehicles adaptats (a la plaça de Can Fabra).

gent positiva”

ones amb malalties neuromusculars



Fotografia d'una de les conferències de la V Setmana

El missatge d'Asem Catalunya

Avui en dia és fàcil caure en la negativitat amb l'allau de males notícies que ens arriben des de tots els àmbits de la vida, unides a les característiques pròpies de les malalties neuromusculars, que impliquen una lluita constant contra les pèrdues. Però és important cercar sempre el cantó positiu de les coses ja que això és el que ens farà tirar endavant, superar les dificultats i crear un futur d'esperança. En temps de crisis i amenaces socials cal reinventar-nos i tornar a utilitzar la imaginació com arma imparable. Som i serem gent positiva!

5 de juny

De 18 a 19 h. **Conferència:** Quin és el model de benestar, present i futur

Ponents: Sra. Carmela Fortuny, Directora General de l'ICASS, Àngels Guiteras Presidenta de la Taula del 3er Sector.

Maria Ramos, treballadora social d' Asem Catalunya

Modera: Sra. Isabel Macarulla, treballadora social d'ECOM

De 20 a 21h . **Espai grupal:** Invitació a viure l'experiència grupal . A carrec dels grups socioterapèutics d' Asem Catalunya

6 de juny

De 18 a 19,30h. **Sessió de cine fòrum.** Tema: Com viure amb una malaltia crònica? LLoc: Hotel d'Entitats Can Guardiola

7 juny

De 18 a 19 hores. **Conferència:** Participar es decidir.

Ponents: Sra. Anna Collado, ex gerent d'ECOM, Sra. Cira Piquer , tècnica de l'Àrea de Coneixement i Promoció

Associativa Torre Jussana, Sra Araceli Crespo, tècnica responsable del PFVC, del PNAV i de la web voluntariat.org

Modera : Dr Pere Noto, Doctor en Psicologia.

De 20 a 21h. **Cloenda,** a càrrec d'Hilari Flores, President d'Asem Catalunya

Calendari dels grups socioterapèutics

Horaris dels diferents grups de juliol a desembre de 2013

Juliol							Agost							Setembre						
DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DU	DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DU	DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DU
1	2	3	4	5	6	7	29	30	31	1	2	3	4	26	27	28	29	30	31	1
8	9	10	11	12	13	14	5	6	7	8	9	10	11	2	3	4	5	6	7	8
15	16	17	18	19	20	21	12	13	14	15	16	17	18	9	10	11	12	13	14	15
22	23	24	25	26	27	28	19	20	21	22	23	24	25	16	17	18	19	20	21	22
29	30	31	1	2	3	4	26	27	28	29	30	31	1	23	24	25	26	27	28	29
5	6	7	8	9	10	11	2	3	4	5	6	7	8	30	1	2	3	4	5	6

Octubre							Novembre							Desembre						
DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DU	DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DU	DL	DM	DX	DJ	DV	DS	DU
30	1	2	3	4	5	6	28	29	30	31	1	2	3	25	26	27	28	29	30	1
7	8	9	10	11	12	13	4	5	6	7	8	9	10	2	3	4	5	6	7	8
14	15	16	17	18	19	20	11	12	13	14	15	16	17	9	10	11	12	13	14	15
21	22	23	24	25	26	27	18	19	20	21	22	23	24	16	17	18	19	20	21	22
28	29	30	31	1	2	3	25	26	27	28	29	30	1	23	24	25	26	27	28	29
4	5	6	7	8	9	10	2	3	4	5	6	7	8	30	31	1	2	3	4	5

Grup de pares. Primer dilluns de mes a les 19:30h. Fabra i Coats	Grup de dones. Segon dijous de mes a les 18:00h. Fabra i Coats
Grup d'adults. Primer divendres de mes a les 16:30h. Fabra i Coats	Grup de Steinert. Ultim dijous de mes a les 19:00h. Fabra i Coats
Grup de familiars. Cada quinze dies a les 18:30h. Pi i Molist (c/Roger de Lluria, 126)	Grup joves. Ultim divendres de mes a les 12:00h. Fabra i Coats

Us animem a participar!



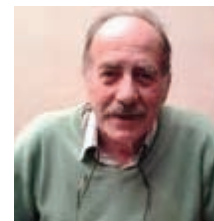
Imatge del grup jove

Ficcions reals

Un cas fictici amb característiques reals

Artícle de Josep Maria Recasens

Psiquiatre del Centre Pi i Molist de Barcelona



Varem finalitzar el darrer article amb uns interrogants; com manejar les emocions en el si de la família?.

O, formulat d'una altre manera. Com utilitzar els recursos familiars per contenir les emocions i sentiments que ella manera genera ?.

Per contestar aquestes qüestions, partirem d'un concepte que entre tots hem dissenyat. El concepte de GEOGRAFIA EMOCIONAL DE LA FAMÍLIA. (GEF).

Entenem per geografia emocional d'una família a la particular manera de gestionar cognitivament o per la via de la conducta, el clima emocional generat.

El clima emocional d'una família no és uniforme en totes les diferents relacions entre els seus membres. Tampoc és estable, ja que canvia en el transcurs dels esdeveniments actuals, i els llegats i trajectòries del passat. No es pot entendre el funcionament d'una família sense contextualitzar-lo en la seva història i en les seves previsions de futur, expectatives o esperances.

L'impacta d'una malaltia neuromuscular en el si d'una família trasbalsa totes les persones i els vincles entre totes elles. Tensa i posa a prova totes les vinculacions, les esquerda i a vegades les destrueix. En altres ocasions, - la majoria -, les consolida. Com encarar el repte per tal d'acompanyar al malalt i consolidar els vincles i afinitats familiars ?.

Cada família és fruit de la seva història. Uns vincles previs fonamentats en la confiança i les complicitats,configurarà una xarxa o GEF, molt més esperançadora, que una altre que ja arriba a la situació traumàtica, d'una manera més fràgil o amb predomini de la desconfiança on l'agressivitat predomina per sobre dels aspectes amorosos. L'experiència ens mostra que en general no hi ha famílies totalment sanes o insanes, el clima emocional transita entre els dos pols, segons les vicissituds que han d'afrontar.

La eclosió d'una malaltia neuromuscular confirmada per la crueltat d'un diagnòstic mèdic desperta tot un seguit de sentiments; desesperança, impotència, ràbia, pena, culpa etc. Una família que no troba la manera de parlar amb franquesa de tot el trasbals emocional, no pot compartir totalment l'experiència. Els seus membres encaren el repte amb més solitud.

Una família que no pot parlar sobre l'experiència emocional, podria entendres segons el nostre concepte GEF, com una geografia plena d'obstacles, per la que transitem sense l'ajut d'uns bons mapes (la paraula).

Els marges d'error, confusions o mal interpretacions serien molt més amenaçadors.

Els sentiments de culpa, confosos en moltes ocasions per el retret de ser culpables, dificulten la pròpia comunicació. Cal diferenciar la culpa per haver fet quelcom voluntàriament mal fet, d'uns sentiments de culpa inevitables. Els sentiments es poden compartir, els retrets o acusacions, ja ho son menys. Destruïxen el teixit familiar. Qui te la culpa en el cas d'una malaltia neuromuscular hereditària ? Com trobar una manera sensible i no persecutòria de parlar-ne? El grup terapèutic pot ajudar a fer-ho, doncs molts han passat per experiències semblants.

Ja hem escrit que la geografia familiar, no té un clima emocional uniforme, tampoc el té, la geografia física. Caldrà cercar les condicions climàtiques més adients per tractar temes tan dolorosos. Cal crear les condicions, especialment quan cal compartir-ho, - posar-ho en paraules -, amb la família més extensa. La nostra experiència com a professionals, ens fa pensar que la pitjor comunicació és, la no parlada. Font de desencontres i mals entesos. Curiosament per evitar l'amenaça de no ser entesos, no es parla, amb la creença de que els altres, entendran el que tan ha costat al nucli més pròxim.

Cal considerar els diferents vincles dins de la família i les variables personals a l'hora d'afrontar el patiment. Tot sovint es desencadenen retrets, quan "els altres", responen d'una manera diferent a l'esperada. Probablement sigui la diferencia de registres personals degudament compartits, el millor recurs per encarar les situacions difícils. L'obstacle solen ser, les gelosies mal portades, les rivalitats i les enveges encobertes etc.

No oblidem que en realitat una família en general és el fruit d'una trobada entre dues persones, i amb elles, la trobada de dues famílies, - dues geografies - amb les seves cultures i climes emocionals diferents. Pensar que el llenguatge "d'una" ha de ser simètric a la del "altre", pot representar una font de confusió, mals entesos i ferides probablement innecessàries. Probablement les desconfiances, rivalitats i d'altres ressentiments fonamentin una incomprensió que cada dues de les parts en pot ser víctima i botxí. Els sentiments de culpa hi són, encara que no es parlin. Probablement resulti més fàcil projectar la culpa en la família del "altre" que en la pròpia. Cal ser-ne conscient per tractar-ho amb cura i sensibilitat.

Èxit del concert solidari de gospel

El recital es va fer a l'Auditori de l'Once a càrrec de Gospel Gràcia

L'Auditori de l'Once va acollir el passat 15 de març un concert solidari a càrrec de Gospel Gràcia, en el marc de la celebració dels 30 anys de la nostra entitat.

Abans del recital, el President va adreçar unes paraules als assistents, agraïnt la presència de les més de 300 persones que van omplir el recinte amb ganes de gaudir de l'espectacle i col·laborar amb Asem. Del concert, volem destacar la gran actuació de tots els integrants del grup Gospel Gràcia i, en particular, la del soci de la nostra entitat, Josep de Martí, que es va estrenar com a solista en una de les cançons i que va rebre una gran i merescuda ovació.

La recaptació íntegra d'aquesta activitat es destinarà al programa d'atenció integral a les persones. El concert va ser tot un acte festiu per celebrar aquest aniversari tan especial alhora que va servir per sensibilitzar la població i les administracions públiques dels problemes de curació i tractament de les malalties neuromusculars i la importància de la seva prevenció i bon diagnòstic.

Sobre Gospel Gràcia

Aquest grup de Gospel va néixer al 2001 al barri de Gràcia de Barcelona. La formació consta actualment amb més de 90 inscrits.

Des del seu naixement, Gospel Gràcia ha col·laborat en més d'una cinquantena de concerts solidaris.

La seva directora, la sud africana Karol Green, va estudiar a l'Aula de Música de Barcelona i va començar a cantar paral·lelament amb el ball, en la coral de gospel "Esclat Gospel Singers", de Manresa, on feia de solista i coreògrafa. Actualment combina formació, col·laboracions artístiques amb la direcció de "Gospel Gràcia" i "Soul Choir Barcelona".



L'Auditori de l'Once pràcticament es va omplir



Hilari adreça unes paraules als assistents abans del concert



Josep de Martí, soci d'Asem, enmig de l'actuació

Convenis amb BJ Adaptaciones i la Federació Catalana de Malalties Minoritàries

Aquest primer trimestre de l'any també s'ha signat un conveni amb BJ Adaptaciones-Adom a través del qual Asem Catalunya es compromet a derivar clients que requereixen productes adaptats o serveis oferts per aquesta empresa, la qual, per la seva banda, pagarà un 5% a Asem de la factura cobrada d'aquests clients derivats per l'entitat i un 5% de tots els treballs realitzats i cobrats a particulars de forma permanent. L'acord té una durada d'un any i es podrà prorrogar per períodes iguals i consecutius en cas que cap de les parts manifesti per escrit la seva decisió de donar-lo per finalitat amb una antelació mínima d'un mes.

A BJ Adaptaciones es dediquen a crear i distribuir tecnologia de suport per a les persones amb discapacitats, amb l'objectiu de millorar la seva autonomia personal, les seves possibilitats de comunicació i el seu accés al treball i al entreteniment. Ofereixen serveis d'assessorament integral i consultoria, per orientar en matèries d'usabilitat i accessibilitat en casos com obres de reforma o adequacions de llocs de feina, un programa de suport adreçat a professionals que atenen a persones amb discapacitat i un servei de préstec gratuït de productes, per conèixer, provar i valorar la idoneïtat de productes en cada cas concret.

D'altra banda Asem Catalunya i la Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FCMM) han signat un conveni de col·laboració promoure actuacions i projectes que contribueixin a millorar la salut de les persones tant amb malalties neuromusculars com amb malalties minoritàries. El mateix acord també s'ha signat amb FEDER. Aquest conveni recull la línia general de treball conjunt, que no és una altra que el recolzament en la divulgació dels programes, esdeveniments i actuacions que realitzin ambdues entitats, mitjançant les seves respectives webs i butlletins informatius.

Els associats i associades de la FCMN podran accedir als serveis i activitats organitzades per Asem

Tanmateix, l'acord estableix que Asem Catalunya posa a l'abast de FCMN els serveis que actualment presta als seus associats: d'oci terapèutic, com ara, gimnàstica adaptada, informàtica TIC, teatre i sortides culturals i excursions, i de servei d'atenció a les persones, que inclou els grups socioterapèutics i els grups per a familiars, adults, dones, pares i joves.

Acord amb Eòlia per oferir un curs de teatre

El teatre és una important i molt eficaç eina de millora del desenvolupament personal i social. Sota aquesta premissa, el nostre President va signar aquest febrer un conveni de col·laboració amb l'Escola Superior d'Art Dramàtic (EÒLIA), a través del qual s'ha posat en marxa un grup de teatre on hi participen socis i sòcies de l'entitat. Mitjançant aquesta activitat es pretén també promoure habilitats de comunicació i nivells d'autonomia personal.

El grup va començar a treballar al febrer i es reuneix les tardes de dijous. El teatre és una potent eina pedagògica amb la que treballar amb els alumnes diferents aspectes com ara el desenvolupament de la seva creativitat i imaginació, la millora de la comunicació, el foment de la reflexió i el debat, la capacitat empàtica o el reforç d'actituds solidàries.



Rosa Galindo i Hilari Flores signen el conveni

“Cada persona s’ha d’apr

Entrevista a Marc Antoni Broggi, cirurgiaà President del Comitè de Bioètica de Catalunya

Com es pot gestionar l’esperança de les persones amb una malaltia?

L’esperança és molt important per l’ànim del malalt i del seu entorn. S’ha dit que l’esperança és l’últim que s’ha de perdre però també s’ha de dir que no és aconsellable donar falses esperances. El que s’ha de tendir és a propiciar bones esperances i evitar les falses, és a dir, no s’ha de dir el que no passarà, no es pot prometre el que no es podrà fer. Això només pot generar frustració i desconfiança. En canvi, les bones esperances, per petites que siguin, són les que realment els hi poden ajudar, principalment, perquè gràcies a aquestes es poden apropiat més del procés de la seva malaltia.

Creu que s’ha d’informar al pacient en tot moment de l’evolució de la seva malaltia?

És una pregunta difícil de respondre. En principi sí. La llei diu que tota persona té dret a saber tot el que se sap sobre ell, però alhora la llei també diu que la persona té dret a no saber. Per tant s’ha de valorar les ganes de saber de cada malalt. S’ha de fer una tasca per descobrir què és el que el pacient vol saber i que no. Per tant dependrà del pacient i del moment.

I qui intervé en aquesta tasca de descobriment?

Intervé tothom: el metge, la família, etc. El malalt ha d’iniciar un camí de descobriment i d’apropiació de la seva situació i nosaltres, tant l’equip mèdic com el seu entorn familiar, hem d’acompanyar-lo en aquest camí però sempre al seu ritme. La persona ha de saber que pot disposar d’aquesta informació, però tampoc se la podem imposar. El malalt ha de tenir l’autonomia i la capacitat de decidir com gestionar els temes.

Com hauria de ser la mirada d’un professional davant la malaltia d’un pacient?

La mirada, precisament, és de les coses que més ha canviat en els darrers anys. Abans els professionals la tenien molt centrada en la malaltia. En canvi ara, la mirada no pot perdre mai de vista el context del pacient: quina és la persona que la pateix, quin és el seu entorn, com l’està

assumint, el seu estat d’ànim, etc. És un procés molt més integral i obert que té en compte moltes variables que influeixen en la evolució de la malaltia i en com la viu la persona que la pateix.

Quins són els drets bàsics dels malalts/es?

A més del de la bona assistència sense discriminació de cap mena, hi ha tres drets bàsics que són: el dret a la informació, el dret a la intimitat i el dret a la decisió. Pel que fa a la informació, ja hem parlat de la necessitat de tenir en compte la persona alhora de proporcionar-se-la. El dret a la intimitat està lligat a la confidencialitat, que no es divulgui res sobre la seva malaltia que el pacient no hi estigui d’acord. I en referència al de decisió, és el més nou dels tres i darrerament s’ha evolucionat molt en aquest àmbit. No es pot actuar sense el seu consentiment. Fins i tot, la llei ara preveu que una persona, no necessàriament malalta, faci un document de voluntats anticipades per deixar escrit el que no vol, fins i tot quan no pugui defensar la seva postura.

Una situació de dependència física, pot generar també una situació de certa dependència moral?

S’ha de dir sempre que la dependència física no ha de comportar una dependència de la voluntat de la persona. Aquesta ha de continuar sent el màxim autònoma possible. Hem de tenir en compte que dependències en tenim tots i hem de saber viure amb elles però també, i potser més important, formar-nos per a les dependències. Hem de ser conscients que una persona amb una dependència és una persona en construcció. Per tant, la nostra ajuda no pot mai destruir la construcció de la seva vida, cosa que de vegades, i sense ser del tot conscients, acostumem a fer.

Suposo que en això cometem molts errors?

Sí. Especialment amb la gent gran o amb la gent amb dependències. Tendim a protegir excessivament la persona que pateix aquesta situació i no deixar que s’expandeixi. Ho fem de forma inconscient, pensant que ho fem pel seu bé, però hem d’anar amb molta cura i tenir -ho en compte.

“copiar de la seva malaltia”

“Hi ha maneres sanes d'estar malalt/a”



I com podem millorar? amb pedagogia?

El primer pas és entendre que la nostra ajuda no només ha de servir per protegir sinó també per ajudar la persona en aquesta expansió de la seva vida, en la construcció dels seus anhels, els seus desitjos, etc. Una vegada interioritzada aquesta premissa bàsica, hem d'acompanyar el malalt en aquest procés estant al seu costat però mai davant d'ell. Podem donar consells, però la decisió de com viure la nostra vida només ens pot correspondre a nosaltres mateixos.

De vegades les limitacions venen més de l'entorn familiar que de la pròpia malaltia?

Els familiars acostumen a ser molt paternalistes i moltes vegades tendeixen a no veure les possibilitats de manifestació d'autonomia que pot tenir una persona que pateix una malaltia. Hi ha una certa tendència a veure'l infantilitzat. Això dóna a la persona una sensació de més limitació de la que realment té. Una manifestació d'aquest fet es dóna amb molta freqüència en la gestió de la informació. Molts familiars, amb l'objectiu de protegir al malalt, intenten evitar que aquest accedeixi a la informació de la seva malaltia, quan potser ells ho necessiten i és clau per a la seva evolució i acceptació de la seva situació.

Es pot estar sa dins la malaltia?

Hi ha maneres sanes d'estar malalt. Per exemple, amb

un cert realisme, apropiant-se de la malaltia i aprofitant al màxim les ocasions per viure i per ser feliç. Aquest és un aprenentatge que totes les persones hem de fer. Per exemple acostant-nos a la vellesa. Una altra manera d'estar sa és viure aquest procés en companyia. Per això és bàsic el suport de l'entorn del malalt.

En aquest sentit d'acompanyament del malalt, com valoren la feina d'entitats com Asem?

Jo crec que davant la malaltia es demostren possibilitats de solidaritat que són extraordinàries i que humanitzen, tant a qui o rep com a qui ho fa, i que per sí mateixes ja introdueixen uns valors que val la pena compartir en comunitat. La meva valoració no pot ser més positiva.

Ja per acabar, la situació actual de retallades fa perillar el bon abordatge d'una malaltia?

El context actual pot ser un perill. Les retallades no poden arribar a la gent més vulnerable i és una responsabilitat de tots i totes defensar-ho. És un dels perills actuals més importants; la pèrdua de l'Estat de Benestar. Havíem arribat a una promesa entre nosaltres de protegir als col·lectius més vulnerables a través de la solidaritat i ara veiem que hi ha el risc que s'imposi un individualisme més insensible. Ara per ara això és una possibilitat, però hem d'estar alerta per a què no es converteixi en una realitat i protegir-nos davant aquesta situació.

IRPF 2012 per a persones amb discapacitat

A efectes de l'IRPF, tenen la consideració de persones amb discapacitat aquells contribuents que acreditin un grau de discapacitat igual o superior al 33%.

El grau de discapacitat s'ha d'acreditar mitjançant certificat o resolució expedit per l'Institut de Migracions i Serveis Socials (IMSERSO) o per l'òrgan competent de les Comunitats Autònomes. La necessitat d'ajuda de terceres persones o la mobilitat reduïda s'ha d'acreditar mitjançant certificat o resolució expedits pels organismes esmentats, segons dictamen dels Equips de Valoració i Orientació dependents de les CCAA.

Es considerarà acreditat un grau de discapacitat:

1. Igual o superior al 33%, als pensionistes de la Seguretat Social que tinguin reconeguda una pensió d'incapacitat permanent total, absoluta o gran invalidesa i als pensionistes de Classes Passives que tinguin reconeguda una pensió de jubilació o retir per incapacitat permanent pel servei o inutilitat.

2. Igual o superior al 65%, a aquelles persones amb una incapacitat que sigui declarada judicialment, malgrat no arribi a l'esmentat grau.

Drets a reduccions per discapacitats de treballadors en actiu

Els treballadors actius amb discapacitat tindran dret a la reducció per discapacitat de treballadors actius:

- Igual o superior al 33% i inferior al 65% 3.264 €
- Igual o superior al 33% i inferior al 65% que acreditin necessitar ajuda de terceres persones o mobilitat reduïda 7.242 €
- Igual o superior al 65 % 7.242 €

En tributació conjunta d'unitats familiars amb diversos treballadors actius amb discapacitat, la reducció serà única i s'aplicarà l'import del treballador actiu de la unitat familiar amb major grau de discapacitat.

La reducció per discapacitat de treballadors actius s'aplica quan en qualsevol moment del període impositiu concorren aquestes dues circumstàncies simultàniament:

- Tenir el grau de discapacitat exigít.
- Ser treballador actiu.

Com conseqüència de l'aplicació de les reduccions per l'obtenció de rendiments nets del treball, el saldo resultant no podrà ser negatiu.

Deducció per obres i instal·lacions d'adequació de l'habitatge habitual

Poden aplicar aquesta deducció els contribuents que efectuïn obres i instal·lacions d'adequació del seu habitatge habitual per raó de la seva pròpia discapacitat o de la del seu cònjuge, o un parent en línia directa o col·lateral consanguínia o per afinitat, fins el tercer grau inclòs, sempre que convisquin amb ell, i sempre que l'habitatge sigui ocupat per qualsevol d'ells a títol de propietari, arrendatari, subarrendatari o usufructuari.

A aquests efectes, tenen la consideració d'obres o instal·lacions d'adequació:

- Les que impliquen una reforma de l'interior de l'habitatge.
- La modificació dels elements comuns de l'edifici que siguin de pas necessari entre la finca urbana i la via pública, tals com escales, ascensors, passadissos, portals o qualsevol altre element arquitectònic.
- Les necessàries per l'aplicació de dispositius electrònics per superar barreres de comunicació sensorial o de promoció de la seva seguretat.

Podran aplicar aquesta deducció, a més del contribuent al que hem fet referència, els contribuents que siguin copropietaris de l'immoble en el que es trobi l'habitatge. La base màxima de deducció és de 12.080 €, sent independent del límit de 9.040 € establert amb caràcter general per la deducció per adquisició o rehabilitació de l'habitatge habitual.

PERCENTAGES DE DEDUCCIÓ

Adequació realitzada tant amb finançament propi como aliè:

10 % estatal.

En la Comunitat Autònoma de Catalunya aquesta deducció és el 15 %, aplicable al tram autonòmic.

Més informació: a la web de l'Agència Tributària.
Link: <http://bit.ly/11Hgr4X>

Hi ha alternatives al sistema econòmic?

Xerrada de l'economista Arcadi Oliveres a la Fabra i Coats



Arcadi Oliveres

El proper 13 de maig l'economista Arcadi Oliveres visitarà el Centre Cívic de Can Fabra per oferir una xerrada-coloqui sobre les possibles alternatives al sistema econòmic actual. L'acte tindrà lloc a les 18h i forma part del calendari d'activitats previstes per celebrar els 30 anys de l'entitat.

Possibles receptes contra la crisi segons l'Arcadi

- **Tasa Tobin.** Per acabar amb l'especulació financera i recuperar impostos per part dels estats.
- **Persecució del frau fiscal.** Tant intern com extern, els anomenats paradisos fiscals
- **Retallar en despesa militar,** en cap cas en despesa de caire social
- **No rescatar bancs.** En cas que els bancs facin fallida el Banc d'Espanya té un fons de garantia que torna fins a 100.000 euros a cada persona que tingui un compte.
- **Apostar per la banca ètica,** que inverteixen en medi ambient, ocupació e iniciatives socials i culturals

Arcadi Oliveres és un reconegut activista de Justícia i Pau, una organització que treballa per promoure i defensar els drets humans. L'economista col·labora en un gran nombre de causes i entitats de caire social, activitat que compagina amb la docència com a professor del Departament d'Economia Aplicada de la UAB i professor de diversos doctorats, màsters o cursos de postgrau de diferents universitats, com ara la de Barcelona, la Politècnica de Catalunya, la de Lleida, Girona, València o Castelló, entre d'altres.

Amb aquesta xerrada, oberta a la participació dels assistents, es vol crear un espai de reflexió i debat envers la situació actual de crisi econòmica. Uns reclamen més desregularització i noves retallades, d'altres somien amb ressuscitar Keynes i exigeixen tot el contrari. Altres en canvi van més enllà i parlen de la fi del capitalisme, d'un necessari canvi de paradigma. De la crisi en parlem cada dia i molt. És un tema que ens preocupa i que ens toca de molt a prop. Amb aquesta xerrada Arcadi Oliveres donarà un repàs a les que segons l'economista han estat les causes de la crisi actual i les seves propostes per sortir-nos-en.

“Continuar amb el creixement material actual no és possible”, afirma Oliveres

Amb l'Arcadi Oliveres podrem debatre totes aquestes receptes que ell proposa. Si voleu saber més informació sobre les teories d'aquest economista podeu consultar algunes de les seves publicacions:

- ¿Quién debe a quién? Deuda ecológica y deuda externa (Barcelona, 2003)
- Aldea global, justicia parcial (Barcelona, 2003)
- Contra la fam i la guerra (Barcelona, 2005)
- Un altre món (Barcelona, 2006)
- El meu camí cap a la utopia (Barcelona, 2008)
- ¡En qué mundo vivimos! (Barcelona, 2009)
- Aturem la crisi (Barcelona, 2010)
- Diguem prou! (Barcelona 2012)
- ¡Ya basta! (Barcelona, 2012)

13 de maig a les 18h al Centre Cívic de Can Fabra

Tallers, cursos i formacions

Taller de teatre



Francesc Ferrer. Professor del teatre

El Francesc és actor i músic. Amb una àmplia formació, ha treballat fent cinema, teatre, publicitat i doblatge. El curs també l'impartirà, a partir de mitjans de maig, l'actriu Carme Poll. Els professors ens han comentat que amb el taller volen treballar amb els alumnes la confiança ensenyant-los recursos interpretatius. El curs de teatre es fa els **dijous de 18 a 20h** al **centre cívic Sant Andreu** i està obert a la vostra participació. Més informació del curs a la pàgina 11



Curs de recerca de feina



Durant el passat mes d'abril es va realitzar un curs de recerca de feina 2.0 a les aules del Grup Sifu. Aquesta formació va estar subvencionada, un any més, per l'Once. Durant el curs, els participants van treballar com preparar una entrevista de feina, com elaborar un bon currículum i on cercar ofertes laborals a internet, entre d'altres temes.

Tanmateix van rebre orientació i assessorament per a la recerca de feina.

Informàtica



El curs d'informàtica es realitza els dimarts i dijous de 16 a 18 hores a Centre d'Educació Especial Pont del Dragó, a Sagrera 176. Com la resta de tallers, està obert a nous participants.

Altres activitats

A part del taller de teatre i el curs d'informàtica, Asem organitza d'altres activitats formatives. Al mes d'abril es van posar en marxa dos tallers nous: un de **fotografia**, que es fa els dimarts de 18 a 20h a la Fabra i Coats, i un altre d'**anglès bàsic**, també a la Fabra i Coats, aquest els dimecres de 17 a 19h. A més, des de fa anys funciona, i molt bé, el curs de **gimnàstica**, els dimarts i dijous d'10.30 a 12h al poli-esportiu Ignasi Iglésies (Torres i Bages). Per últim, també es va realitzar al març un taller de **sexualitat per a dones**. Al taller, les participants va fer una petita mirada dins seu, ja que quan es mantenen relacions amb algú, sigui una parella, una relació esporàdica o una amistat, estem expressant qui som.

En aquest taller es va poder compartir un espai distès i agradable on tot aquell que volia va poder compartir les seves experiències vitals. Va anar tant bé que es van quedar amb ganes de més!

Aprovat un conveni especial de Seguretat Social

El Govern Estatal va adoptar el passat 8 de març un reial decret per estendre als treballadors/es amb discapacitat amb especials dificultats d'inserció laboral la fórmula del conveni especial de Seguretat Social amb l'objectiu que puguin cotitzar per si mateixos al sistema i generar dret a certes prestacions. Per poder accedir al conveni cal estar en situació d'atur durant al menys sis mesos.

Fins ara el sistema de Seguretat Social no contemplava aquesta possibilitat, que obre la via a que persones amb discapacitat que mai han treballat o amb períodes d'aportació insuficients per generar prestacions contributives, puguin accedir-hi a prestacions com la jubilació. Per a aquest nou conveni l'Estat aportarà 1.531 milions d'euros.

S'entenen com a treballadors/es amb discapacitat amb especials dificultats d'inserció les persones amb discapacitat intel·lectual, malaltia mental i amb paràlisi cerebral, amb un grau de discapacitat igual o superior al 33% així com les persones amb discapacitat sensorial amb un grau de discapacitat igual o superior al 65%.

Requisits per accedir-hi. L'àmbit d'aplicació d'aquest conveni especial reconeix que podran sol·licitar la seva subscripció les persones que tinguin 18 anys o més i no hagin arribat a la edat mínima per a la jubilació ordinària, que resideixin legalment a Espanya, que tinguin reconeguda una discapacitat que impliqui especials dificultats d'inserció laboral, que no figurin en alta o situació assimilada a la de l'alta en qualsevol dels règims de la Seguretat Social ni en qualsevol altre règim públic de protecció social i que es trobin inscrites als serveis públics d'ocupació com a persones en atur demandants de feina per un període mínim de sis mesos, immediatament anteriors a la data de la sol·licitud de subscripció del citat conveni.

Més informació a la web del CERMI. El Comitè Espanyol de Representants de Persones amb Discapacitat (CERMI) considera aquest nou conveni un gran avenç en la por protecció social de la discapacitat. Per aclarir el que suposa aquest conveni especial per a aquest col·lectiu el CERMI ha editat una guia explicativa del decret que es pot descarregar a la web de l'organisme: www.cermi.es. El reial decret va entrar en vigor el passat 1 d'abril.

Noves incorporacions a l'entitat



La Bruna, l'Anabel, la Patricia i la Elizabeth a l'entitat

El passat mes de febrer es va incorporar a la nostra entitat dues noves persones: la Bruna Escolà, treballadora social, i l'Anabel Torres, periodista. La Bruna, que treballa en horari de tarda, és l'encarregada de l'atenció directa als socis/es, de fer les entrevistes d'acollida a les persones novingudes a l'associació. A més està al capdavant del grup socio terapèutic de joves. Per la seva part, l'Anabel porta la comunicació de l'entitat: la redacció d'un butlletí setmanal per als socis/es i la redacció i maquetació del *Lligam*, entre d'altres tasques.

A Asem també comptarem fins al desembre amb dues psicòlogues i estudiants del Màster de Psicologia Clínica i de la Salut de ISEP Barcelona; Patricia Martín i Elizabeth Siller, les quals donaran suport a les sessions grupals, participaran a les activitats lúdiques de l'entitat i faran seguiment personalitzat dels socis/es.



**RENAULT
KANGOO TPMR**

**SEGURETAT
CONFORTABLE**



**Gamma vehicles comercials: consum mixt (l/100 km) des de 4,4 fins a 9,8.
Emissions CO₂ (g/km) des de 115 fins a 260.**



AUTANSA
3000

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

CTRA. BARCELONA KM. 464. TEL. 973 204 800. LLEIDA
PL. RIAMBAU S/N. TEL. 973 311 199. TÀRREGA
CTRA. NACIONAL II, KM. 484. TEL. 973 600 400. MOLLERUSSA

www.autansa3000.com
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. Millores tècniques que disposa la nova Kangoo TPMR.

Rampa accés: La persona transportada gaudeix d'un millor benestar ja que la suspensió es 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 para optimitzar l'espai de càrrega entre els seients. La part de darrere dels seients es 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 al 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.

Actualització de les pensions per al 2013



	euros mes		euros any	
	Amb cònjuge a càrrec	Sense cònjuge a càrrec	Amb cònjuge a càrrec	Sense cònjuge a càrrec
PENSIONS CONTRIBUTIVES (quanties mínimes)				
Jubilació				
Titular 65 anys o més	778,90 €	631,30 €	10.904,60 €	8.838,20 €
Titular menys de 65 anys	730,00 €	590,50 €	10.220,00 €	8.267,00 €
Incapacitat permanent				
Total (*)	778,90 €	631,30 €	10.904,60 €	8.838,20 €
Total (**)	730,00 €	590,50 €	10.220,00 €	8.267,00 €
Total (***)	392,60 €	392,60 €	5.496,40 €	5.496,40 €
Absoluta	778,90 €	631,30 €	10.904,60 €	8.838,20 €
Gran Invalidesa	1.168,40 €	947,00 €	16.357,60 €	13.258,00 €
Viduitat				
Amb càrregues familiars	730,00 €		10.220 €	
65 anys o una discapacitat ≥ 65 %	631,30 €		8.838,20 €	
Entre 60 i 64 anys	590,50 €		8.267,00 €	
Menys de 60 anys	477,90 €		6.690,60 €	
Orfandat (Menors de 21 anys o majors incapacitats per al treball)				
Per beneficiari	192,80 €		2.699,20 €	
Absoluta (1 beneficiari)	670,70 €		9.389,80 €	
Absoluta (diversos beneficiaris -N-)	192,80 €+477,90 €/N		2.699,20 €+6.690,60 €/N	
Per beneficiari menor de 18 anys amb discapacitat ≥ 65 %	379,40 €		5.311,60 €	
Favor familiars				
Per beneficiari	192,80 €		2.699,20 €	
Si no existeix vidua ni orfe beneficiaria:				
Un sol beneficiari amb 65 anys	466,10 €		6.525,40 €	
Un sol beneficiari amb menys de 65 anys	439,00 €		6.146,00 €	
Diversos beneficiaris (N)	192,80 €+285,10 €/N		2.699,20 €+3.991,40 €/N	
SOVI (quantia màxima)				
	403,70 €		5.651,80 €	
PRESTACIONS NO CONTRIBUTIVES (quanties màximes)				
LISMI				
Per beneficiari	149,86 €		2.098,04 €	
Complement ajuda 3a persona	58,45 €		818,30 €	
Ajuda mobilitat i transport	62,10 €		745,20 €	
No contributiva				
Invalidesa	364,90 €		5.108,60 €	
Invalidesa amb ajuda 3a persona	547,35 €		7.662,90 €	
Prestació familiar fill a càrrec menor 18 anys amb grau de disminució igual o superior al 33%				
			1.000 €	
Prestació familiar fill a càrrec de 18 o més anys amb disminució igual o superior al 65%				
	364,90 €		4.378,80 €	
Prestació familiar fill a càrrec de 18 o més anys amb grau de disminució igual o superior al 75% i necessita el concurs d'una altra persona per a la realització dels actes essencials de la vida				
	547,40 €		6.568,80 €	

(*) Titular amb 65 anys

(**) Titular amb edat entre 60 i 64 anys

(***) Derivada de malaltia comú menor de 60 anys

Asem Catalunya a les xarxes socials



Asem pretén ser una entitat moderna, activa, que s'adapti als canvis, aprofitant les noves eines que tenim a l'abast per donar a conèixer la nostra tasca i arribar al màxim de persones possibles.

Entre aquestes eines, trobem dues potents xarxes socials que ens permeten fer difusió d'activitats, notícies d'interès en relació a les discapacitats i les malalties neuromusculars, sortides, cursos de formació, etc. Estem parlant del conegut facebook i twitter. En ambdues plataformes ens podreu seguir i estar en contacte amb nosaltres. Volem que aquestes dues eines siguin també un espai de comunicació obert a la participació per, entre tots, sumar i seguir creixent.

Des d'aquestes línies us animem a seguir-nos. Ens podreu trobar:

a **FACEBOOK** a :
<https://www.facebook.com/ASEMCatalunya>

a **TWITTER** a :
<https://twitter.com/ASEMCatalunya>.

Us hi esperem!!



L'Ana María Arcos exposa a l'Hospital del Mar

La sòcia de la nostra entitat, Ana María Arcos, exposa durant aquest mes de maig part de la seva obra de pintura a l'Hospital del Mar. El passat mes d'abril, el Periódico de Catalunya li va dedicar una pàgina a la secció "gent corrent".



Un dels quadres de la mostra

A l'entrevista, l'Ana va explicar com s'ho fa per pintar: la seva mare escampa fruita, petxines, peixos i flors al damunt de la taula del menjador, fa fotografies i les introdueix a l'ordinador. Després ella tria les que vol i les manipula amb un programa especial. L'Anna María Arcos té distròfia muscular facioescapulohumeral, una malaltia degenerativa congènita que afecta de cintura cap amunt. Se la van detectar als 4 anys i, tot i que les expectatives no eren bones, ara l'Anna en té 39 anys i segueix sent una lluitadora, sempre al costat de la seva mare. L'entrevista d'El Periódico, que podeu recuperar a la web www.elperiodico.cat, és un cant a la vida.

L'Anna, ens deixa un missatge clar "només hi ha tres coses que m'irriten: la compassió, que els joves malbaratin la seva vida i que hi hagi poca ajuda per a les famílies com la meva". I anima als joves a aprofitar el temps. Així com ens explica que la queixa no té sentit per a ella "no val la pena. Em poso música, em relaxo i veig que no hi ha res que tingui tanta importància".

El grup jove d'Asem visitarà la mostra en els proper dies. Des d'aquí us animem a fer-ho també.

"El Grupo Joven es la leche"

Colaboración de Juanjo Moro, miembro del grupo

"El Grupo Joven es la leche" comenta un entusiasmado Antón, que no deja escapar ni una. Ni una salida ni una comilona ni nada. El tío está siempre preparado, esperando que se organice alguna salida, a la que raramente falla. "La verdad es que nos lo pasamos muy bien, los del sector masculino arrasamos literalmente los bares".

Andrea, se muestra más cauta a la hora de valorar el Grupo, pero no por ello menos ilusionada: "Es muy chuli, somos un grupo muy majo de gatitos" y continúa "Vamos de cena, al cine, aquí y allá, y siempre mantengo la alegría en el chat del Whatsapp con mis fotos".

Juanjo, por otra parte, comenta: "Yo donde disfruto más es en el Karaoke. Doy el cante, totalmente" a lo que Joan añade: "Y eso te honra. Aún recuerdo el recital que dimos los dos cantando Marta Sánchez - Desesperada". Silvia cuenta que también se lo pasa genial con la gente del Grupo: "Soy la única que está cuerda, pero son muy buena gente. En breve voy a organizar

una salida al Tibidabo, y espero que todo el que lea esto se apunte."

José y Luís, son los que dan el toque adulto al grupo, "La idea es hacer todo tipo de salidas en la que todos estemos a gusto...", "Muy agusto" interrumpe Jose, "aunque sea una salida a ver el fútbol, las quedadas después de gimnasia, los talleres de inglés y fotografía.... Yo soy el profesor de fotografía, la idea es que tras dar objetivo, profundidad de campo y demás, quiero que aprendan a dar personalidad a las fotografías, enseñar a revelar y tal".

"Son todos muy guapos, están muy buenos" se sincera una alegre Laura "celebramos todos juntos mi cumpleaños, incluso vinieron mi prima y unos amigos, y nos seguimos viendo todos. Se está muy agusto con nosotros, aunque a ver si se apunta algún chico nuevo...".

Helena discrepa con lo de "están todos muy buenos", y añade que: "¡Eh, peña, ¡¡que pasa!" Yo soy la fisioterapeuta y llevo el taller de gimnasia, y además del toque

serio, hacemos todo tipo de juegos. Yo soy otra de las que nunca falla a las salidas. Somos un grupo muy majo".

Además de los anteriormente entrevistados, forman el grupo otra gente muy majo como Ana Elena, David, Rubén o Jose Andrés, y la cosa va en aumento, "algo normal visto lo majos y re majos que somos" afirma de nuevo Juanjo, que es así de modesto. "Estos últimos meses hemos ido a exposiciones de fotografía, a la playa, de barbacoa, taller de sexualidad, karaoke, cenas, ver fútbol, ... muchísimas actividades" y finaliza: "desde aquí, y en nombre del Grupo Joven, animo a que todo el que se sienta joven física o mentalmente, se apunte a las próximas salidas".

Somos un grupo muy majo!



Reflexión sobre el grupo de steinert

Artículo de la psicóloga clínica Mila Lagarda



¿Por qué cada vez somos menos?

Somos pocos en los grupos. La realidad, es que el número de asistentes ha disminuido en los últimos tiempos. Es un espacio que permanece a pesar de los recortes en servicios que venimos padeciendo desde hace algún tiempo. Es cierto que el último día llovía y que el suelo resbaladizo no propicia la movilidad de los asistentes al grupo, que se mueven de por sí con poca seguridad. Ha habido también un cambio de local, y estas cosas desorientan. Los cambios también influyen. Dicen algunos que en días anteriores han ido al antiguo local y luego se les ha hecho tarde. Y otros que han mirado en la guía y han ido a otro lugar. Estas cosas ya suelen pasar. Hacemos un poco de repaso de la gente que falta y recordamos a los que hemos visto más recientemente. Los encontramos a faltar. ¿Que es un grupo sin sus componentes?

En las sesiones grupales es frecuente que se oigan comentarios como estos:

“El médico que tenemos cada vez nos atiende peor, resulta que cuando nos visita, lo hace contestando a varias llamadas telefónicas, en cambio nunca se pone cuando le llamamos nosotros, si quieres hablar con él te has de plantar en la puerta y cazarlo en el momento que salga del despacho. Te visita casi sin mirarte. Y te dice: Estas estupendo, pero no es así”.

“A nosotros nos dicen lo mismo, pero tampoco es así. Mi hermana se cayó el otro día, yendo conmigo por la calle, me asuste, como estábamos en otra ciudad busqué la opinión de otro médico. Al ser una ciudad pequeña me sentí mejor atendido”.

- Se comenta que después de un tiempo, algunos compañeros dejan de venir-

“Yo me puse a llorar el otro día, cuando vi a una de las compañeras en silla de ruedas, me afectó mucho dice: me pregunté si yo también acabaría así”. -Por otra parte la aludida comentó en su momento: -“Pues no vendré más, si te lo has de tomar de esta manera...” - Afortunadamente ambas han vuelto -.- Un familiar comenta - “Como no hay nada, (se refiere a los fármacos) después de unas cuantas veces te desanimas y dejas de venir. Nosotras si hubiera algo lo sabríamos porque un familiar nuestro está investigando sobre estas cosas.

Vas al médico y no te hace caso, no hay cosas nuevas. ¿Vds. toman algo? Porque yo no tomo nada. Parece que las investigaciones hablan de las células madre. - Alguano de ellos viene a la sesión con productos naturales que quiere compartir con el grupo- “A mí, la jalea real me ha ido muy bien”...

- Es cierto que no hay medicamentos pero podemos aprovechar lo que tenemos, dice una terapeuta, tenemos el fisioterapeuta, el logopeda, la piscina, la gimnasia, EL GRUPO - etc. -Parece que no interesa mucho ya que verdaderamente moverse cuesta un gran esfuerzo y las ayudas externas de ese tipo no interesan demasiado-

“Pues a mí el grupo me va bien” -dice uno de los asistentes, “Hace tiempo que vengo pero siento que cuando hablo me desfogo y el solo hecho de tener una pequeña ocupación, hace que tenga ganas de arreglarme, de salir estoy mucho mejor que hace una temporada”

“Yo ver que no soy un bicho raro también me anima, he notado que se me cae el pelo, pero a los demás también; tenemos poco pelo”.

“A mí, me ayuda a comprender, porque siempre están tan cansados,”

“Éste se levanta a las dos”- dice una madre- tiene el sueño cambiado” “Ella también- dice otra madre- pero cuando se levanta empieza a funcionar y bien”.

“Aquí podemos hablar de cosas que con las personas que conocemos no podemos.”

-Y así seguimos comentando y compartiendo las frustraciones, los miedos, la tristeza, pero también el alivio de las ansiedades y descubriendo los recursos de los que disponemos para ser más felices, viendo que por ahora no existe un tratamiento farmacológico que nos haga remitir la enfermedad pero lo que sí es verdad es que, EL GRUPO a pesar de los recortes permanece. Está ahí para cuando se necesita. Un espacio que a través de la relación ayuda a contener las ansiedades, en el que se puede hablar de todo tranquilamente, sabiendo que nos entienden que no se alejan de nuestro dolor, que nos ayudan con sus experiencias. Ofrece otra forma de “tratar” a las personas con estas dificultades, una manera de encarar la enfermedad sin tanto sufrimiento. Un espacio para pensar, para pensar juntos.

Desplegament de la Llei de la dependència

En alguns casos s'ha atorgat una quantia econòmica superior i es vol demanar la condonació d'aquest deute

S'han detectat algunes irregularitats en el desplegament de la Llei 39/2006 de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, una llei que afecta a bona part del nostre col·lectiu. A Ecom li han arribat en els darrers mesos, casos de persones valorades amb un grau de dependència i amb un PIA fet. En aquests supòsits, els havien atorgat la prestació econòmica de cuidador no professional.

Actualment, des de l'ICASS, s'estan revisant tots aquests casos i en alguns s'ha detectat que en el seu moment es van cometre errors a l'hora de calcular la quantia de la prestació econòmica, cobrant imports indeguts durant un temps, més elevats del que correspondria.

Partint de la base que aquests errors han vingut per part del sistema i de l'Administració, no pas de les persones en dependència, pensem que s'hauria de fer una excepció i acceptar l'error des de l'Administració i no reclamar aquesta quantia cobrada indegudament. Estem parlant sobretot d'aquells casos de persones que estan percebut una pensió no contributiva o una prestació per fill a càrrec.

Els casos que s'han detectat són els de persones que estan cobrant una Pensió No Contributiva o Fill a Càrrec, amb prestació econòmica de cuidador no professional i amb errors en l'elaboració del PIA

És per aquest motiu que des d'Ecom demanen als nostres socis/es tota la informació d'aquells casos que estan cobrant una Pensió No Contributiva (PNC) o Fill a Càrrec i en tenen una prestació econòmica de cuidador no professional, en la que es van produir errors a l'hora d'elaborar el PIA.

Amb aquesta informació, i sabent quantes persones es troben en aquesta situació, es demanarà al Departament de Benestar Social i Família la condonació del deute.

Vols col·laborar amb nosaltres?

COL·LABORACIÓ ECONÒMICA

Nom..... Adreça

Població.....C.P.

Província.....Telèfon.....

Desitjo col·laborar amb una quota anual de:

Mitjançant un rebut cada:

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



asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

**Associació Catalana de Persones amb
Malalties Neuromusculars**

C/ Montsec, 20-22 - 08030 Barcelona

Tel. 93 274 49 83 - Fax 93 274 49 83

gerencia@asemcatalunya.com

www.asemcatalunya.com