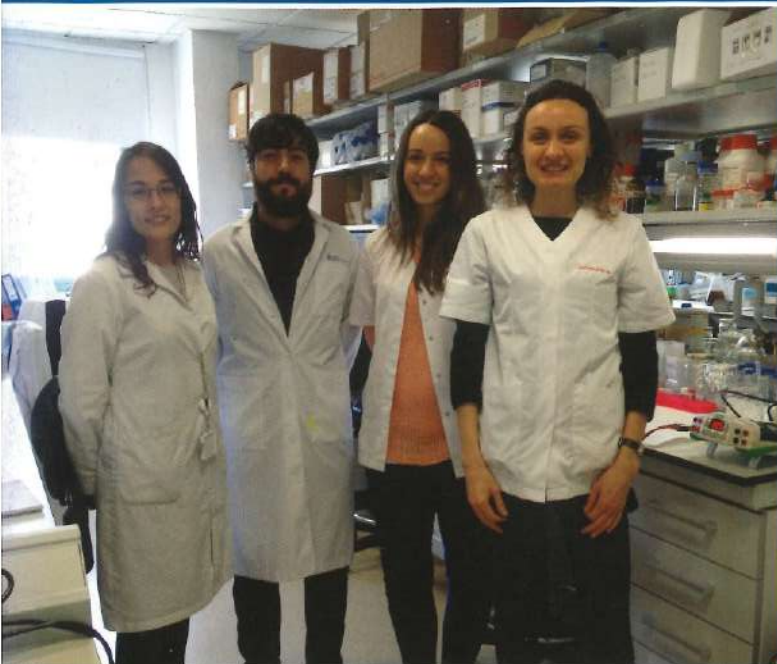


Lligam³⁸

Revista informativa trimestral d'ASEM Catalunya

L'Entrevista



Dra. Cecilia Jiménez:
"Tenemos que concienciar a la ciudadanía de que la investigación es un motor de desarrollo de un país"

Notícies



Repasem la 4^a Edició dels
"Premis Fem Pinya"



*Si ja ets soci
d'Asem Catalunya,
moltes gràcies.*

*Perquè amb el teu suport,
podem fer tot el que
veus en aquest Lligam,
i encara més.*

*Si encara no ets soci,
esperem que al tancar
la revista, vulguis formar
part de nosaltres.*

Tots som Asem Catalunya.

04

Notícies d'Asem Catalunya

09

Altres notícies d'interès

11

Signatura de convenis

12

L'entrevista

14

Ajudes tècniques

16

Col·laboracions

21

Un relato

22

Recomanacions culturals

L'editorial

Bernardo Gámez
Presidente de ASEM Catalunya



Lo primero de todo, aprovecho este espacio para desearos un feliz 2015. Empezamos el año con grandes noticias para la gran familia que somos Asem Catalunya.

Recientemente hemos recibido la notificación del Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS) que nos reconocen como centro de atención psicosocial. Quiero agradecer a todos los compañeros y compañeras que han hecho posible este reconocimiento, conseguido gracias a la lucha de varios años y, sobre todo, al equipo técnico por su esfuerzo y su dedicación en este proyecto.

Creemos que el hecho de convertirnos en un centro de atención psicosocial nos abre otra puerta para la entidad y esperamos que con ello, estemos cada vez más cerca de conseguir la excelencia, objetivo por el que trabajamos intensamente cada día. En esta línea, la Junta Directiva de Asem Catalunya ha decidido ampliar el servicio que ofrece nuestra trabajadora social, Bruna Escolà, quien a partir de este año pasará a trabajar con y para todos nosotros a jornada completa.

Asem Catalunya continua con sus actividades: cursos, salidas, jornadas, etc. De todas ellas damos debida cuenta a través de nuestros canales de comunicación: boletín semanal, redes sociales y Lligam. De las que hemos llevado a cabo en el último trimestre del 2014, os informamos en estas páginas. Me gustaría destacar la conmemoración del Día de las Personas con Enfermedades Neuromusculares, el pasado 15 de noviembre y la 4ª edición de los premios "Fem pinya", que contó con una actuación magistral del grupo de góspel Montmeló. Una tarde maravillosa donde todos disfrutamos y con la que conseguimos llenar el auditorio del Casal de Barri, que se quedó pequeño para la ocasión.

Un año más también nos sumamos a la gran fiesta solidaria que es La Marató de TV3, para la que organizamos una mañana llena de actividades en la Fabra i Coats y también participamos con un stand en la cursa de la Universidad Autónoma de Barcelona, donde pudimos compartir espacio con otras entidades.

El día 3 de diciembre estuvimos presentes en la flashmob que se realizó en la plaza Orfila con motivo del Día de la Discapacidad, donde muchos socios y familias participaron de la coreografía. Desde aquí quiero felicitar al grupo de gimnasia por su implicación en este proyecto. Y acabamos el año con la comida de Navidad de la entidad donde pasamos un rato agradable y hubo sorpresas, regalos, etc.

Como siempre deciros que tenéis las puertas abiertas de la entidad, para todo el que quiera realizar algún proyecto, alguna idea, etc. ya que todos... FEM PINYA!

Informació / ASEM Catalunya / info@asemcatalunya.com
Direcció / ASEM Catalunya / gerencia@asemcatalunya.com
Redacció / Anabel Torres / comunicacio@asemcatalunya.com
Disseny / Daniel Llamas

Col·laboracions / Bernardo Gámez, María Ramos, Carmen Caja, Josep Maria Recasens, Bruna Escolà, Marina Luz Marcé, Montserrat Roca, Laura Gutiérrez, Daniel Llamas.

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.



Eòlia, Hilari Flores i Núria i Tere Contreras, guanyadors dels premis 'Fem Pinya'

El passat 15 de novembre, Asem Catalunya va celebrar per quart any consecutiu la Gala dels Premis Fem Pinya, coincidint amb el Dia Nacional de les Malalties Neuromusculars.

Enguany, els guardons han recaigut en: premi a la col·laboració per a l'Escola d'Art Dramàtic Eòlia, per un projecte integrador basat en la interrelació de dos mons aparentment distants com són les arts escèniques i les persones amb discapacitat.

El premi a la participació ha estat per a les germanes Núria i Tere Contreras, sòcies d'Asem i voluntàries que durant més de 10 anys han fet i mantingut actualitzada la web de la nostra entitat: www.asemcatalunya.com. La Núria i la Tere no van poder assistir a l'acte però van enviar un vídeo d'agraïment amb el que també van reivindicar que acabin les retallades en sanitat.

Per últim, el premi al reconeixement ha estat per a l'expressident de l'entitat, l'Hilari Flores, per a la seva decisiva col·laboració en aconseguir que a l'entitat predominés l'esperit d'equip i de donar una imatge social d'un entitat activa, poderosa i amb moltes idees i empenta. L'Hilari va voler tenir unes paraules d'agraïment a l'equip tècnic, membres de la junta i socis que van col·laborar en la seva etapa com a president així com va demanar més pressupost en sanitat i benestar social.

Els premis els van lliurar el Bernardo Gámez, president d'Asem Catalunya, la Imma Moraleda, presidenta del Consell Municipal del districte de Sant Andreu i Raimon Blasi, regidor del districte de Sant Andreu.

En la seva intervenció, el president de l'entitat, Bernardo Gámez, va fer un resum de les activitats previstes per als propers mesos a Asem Catalunya així com va avançar que l'entitat ha estat declarada recentment per l'ICASS com a centre d'atenció psicossocial, "amb el que s'obren noves portes per a la nostra entitat".



Una premis que van arribar a la seva quarta edició

Amb aquests guardons Asem Catalunya vol agrair públicament cada any la fidelitat, participació i compromís, valors pels quals apostem fermament. Una entitat la fa gran les persones que la formen, i per sort, a Asem Catalunya comptem amb la col·laboració de grans professionals i grans persones que ens fan ser una associació de referència. Sense tots ells això no seria possible.

La gala de lliurament de premis es va celebrar al Casal de Barri de Sant Andreu i va aconseguir omplir l'auditori. L'acte va ser presentat per la periodista de BTV, Esther Magdaleno i va comptar amb la col·laboració del grup de gospel Montmeló, el qual va

oferir un recital que va captivar al públic i amb el que ens va fer cantar i sobretot, gaudir.

Per finalitzar la gala del premis "Fem Pinya", vam fer una foto amb tots els assistents i els membres del grup de gospel agafats de la ma en el marc de la campanya de la Federació Asem, "vamos de la mano", amb la que es construirà un mural amb totes les imatges de les persones participants a la campanya com a mostra de solidaritat i amistat i amb l'objectiu de sensibilitzar sobre les malalties neuromusculars a la població.

Va ser una tarda màgica, plena d'emocions i amb la que vam continuar fent pinya, reforçant els llaços d'amistat entre els nostres socis i sensibilitzant sobre les malalties neuromusculars a la població. Un acte pel record que van gaudir i que ens dóna força per continuar endavant amb empena i il·lusió.

La Marató

3

Un any més vam estar amb La Marató de TV3

La Fabra i Coats va tornar a acollir un matí solidari a favor de La Marató de TV3, que enguany es va dedicar a recaptar fons per a la investigació de les diferents malalties del cor.

A Asem Catalunya vam voler tornar a sumar-nos a aquesta gran festa de la solidaritat organitzant, per segon any consecutiu, un matí ple d'activitats: tallers de teràpia respiratòria, visites guiades a la Fabra i Coats en cadira de rodes, activitats esportives adaptades per a persones amb discapacitat física, etc.

Per a aquestes activitats la nostra entitat ha comptat amb la col·laboració dels Amics de la Fabra i Coats, Amputats de Sant Jordi, Club Esportiu Fabra i Coats, Respijocs i la Federació Catalana de Persones amb Discapacitat Física. Gràcies a totes aquestes associacions per la seva gran feina.

L'activitat va tornar a ser un èxit, sent moltes les persones que es van apropar a la Fabra i Coats per aportar el seu granet de sorra amb La Marató; participant de les activitats i aportant un donatiu per a la causa.

El programa de La Marató el segueixen anualment més de tres milions de persones i recapta una mitjana de set milions d'euros, generant una mobilització ciutadana extraordinària. En tretze anys, La Marató de TV3 ha multiplicat per set el nombre de municipis que acullen activitats. En aquesta edició, aquesta gran festa solidària va tenir actes a 680 municipis.

Cursa Solidària a Bellaterra

Asem Catalunya també va estar present a la cursa solidària a Bellaterra organitzada per la Universitat Autònoma de Barcelona amb motiu de La Marató de TV3. Aquest és el segon any consecutiu que s'ha organitzat aquesta activitat esportiva amb la col·laboració de l'Ajuntament de Cerdanyola i la Xarxa Catalana d'Universitats Saludables.





Una flashmob per al Dia de la Discapacitat

El 3 de desembre vam celebrar el Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat. Per a aquest dia, la Taula de la Discapacitat del districte de Sant Andreu, de la que forma part Asem Catalunya, va organitzar una flashmob amb la cançó, "Si me pusiera en tu piel" de *El Pescazo*. A l'activitat van participar també escoles i centres ocupacionals.

El vídeo de la flashmob es penjarà a la web de la nostra entitat properament.

El Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat té com a objectius sensibilitzar l'opinió pública sobre els temes relacionats amb la discapacitat i promoure la presa de consciència pel que fa als beneficis que generaria la integració de les persones amb discapacitat en tots els aspectes de la vida política, social, econòmica i cultural.

Asem Catalunya present a la V Jornada Malalts per viure

La Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FECAMM) va organitzar el passat mes de novembre la V Jornada "Malalts per viure", una activitat que va tenir lloc a l'Espai Gaudí. La jornada va incloure taules rodones i una taula sobre aspectes mèdics amb un torn de preguntes en el que van participar persones professionals de referència en el món de les malalties minoritàries com ara, el doctor Josep Torrent, president del Consell Assessor de Tractaments Farmacològics d'Alta Complexitat, el doctor Eduardo Tizzano, director clínic, genètica clínica i molecular de l'Hospital de la Vall d'Hebrón o la doctora Rosa Fernández, directora del programa de salut maternoinfantil de l'Agència de Salut Pública de Catalunya.

A la jornada també es va projectar el documental "Malalts per viure", dels periodistes Àlex Ramis, Carla Marchesi i Meritxell Parramón.

Asem Catalunya va estar present a l'acte amb l'assistència d'un grup de socis, amb el president de la nostra entitat al capdavant, Bernardo Gámez.

Què és la FECAMM?

La FECAMM es una Federació formada per associacions sense ànim de lucre que lluita contra les malalties minoritàries. Va ser fundada l'any 2004, ara fa més de 10 anys, i els seus objectius són, entre altres: donar suport als afectats per malalties poc freqüents i als seus familiars, fomentar la investigació i la divulgació de tècniques o tractaments que mitiguin aquest tipus de malalties, promocionar la necessitat d'un diagnòstic correcte als malalts i als seus descendents i fomentar el coneixement de les malalties minoritàries a nivell social i docent.





Una nova eina per millorar la comunicació amb els nostres socis

Des de la nostra entitat apostem fermament per a què la comunicació amb els nostres socis sigui el més fluida possible. Amb les noves oportunitats que ens obren les noves tecnologies, hem decidit posar en marxa un nou canal amb el qual comunicar-nos amb vosaltres d'una forma ràpida, eficaç i econòmica: el whatsapp.

Amb aquesta eina us podem fer arribar informacions d'interès i establirem un canal de comunicació efectiu bidireccional.

El nou telèfon és el: **619394742**
Apunteu-vos-ho a les vostres agendes!



Un dinar de Nadal per acomiadar l'any

El passat mes de desembre vàrem celebrar un dinar de Nadal. Amb aquest dinar vam brindar pel nou any i vam passar una estona molt agradable, compartint experiències i aprofitant per conèixer-nos una mica més entre nosaltres en un ambient distés.

A tots els assistents al dinar, se'ls va lliurar un número per a una rifa que va tenir lloc al final de l'àpat i amb la que vam repartir

molts regals gràcies a la col·laboració de diverses empreses, que ens van cedir pintures, bolsos, etc.

Vam riure, vam menjar molt bé i, el més important, vam enfortir els llaços d'amistat que ens uneixen. Una gran oportunitat per fomentar la unió i el compromís amb la nostra entitat.

Us deixem una fotografia i us animem a continuar participant de les activitats d'Asem Catalunya.

El 061 estrena aplicació de mòbil

Amb l'objectiu d'apropar i facilitar l'accessibilitat del ciutadà al sistema públic de Salut i a l'atenció sanitària, el servei 061 CatSalut Respon estrena una nova aplicació mòbil de Sistema d'Emergències Mèdiques. Una aplicació gratuïta adreçada tant a la ciutadania en general com als professionals de salut.

L'aplicació es pot descarregar a APP Store, en el cas dels dispositius Apple, i a Google Play, en el cas dels Android.

El 061 CatSalut Respon és un servei que té diferents nivells de resolució. Amb aquesta aplicació es permetrà, previ registrament de les dades dels usuaris, l'enviament de les seves dades juntament amb la seva geolocalització per tal d'oferir un servei de màxima eficiència i qualitat.

A l'equip del 061 hi treballen més de 200 professionals entre metges, infermers i tècnics. Entre els serveis que ofereix es troben: valoració dels pacients, realització de tràmits administratius, consells de salut, enviament de metges a domicili, activació de protocols mèdics, etc.



Nova activitat de la Federació Catalana d'Esports de Persones amb

Aquesta Federació té com a finalitat promoure i desenvolupar l'esport adaptat per a persones amb discapacitat física. El seu objectiu bàsic és fomentar la pràctica esportiva arreu de Catalunya adreçant-se a nens, joves i adults amb una discapacitat física.

La Federació ha obert un nou grup d'activitat, el slalom, un esport practicat per persones usuàries de cadires de rodes que consisteix a recórrer en el mínim de temps possible i amb un mínim d'errors, un recorregut amb diferents obstacles.

Aquesta nova activitat es fa a Badalona els divendres de 17.30 a 19h per un preu de 52 euros al trimestre, assegurança inclosa. Si els dos membres de la unitat familiar estan en situació d'atur, la Federació becarà les quotes.

Per a més informació: promoció@esportadaptat.cat, info@esportadaptat.cat o 93 340 92 00.

Deduccions fiscals per a persones amb ascendents o descendents amb discapacitat

El Govern central va publicar el passat 28 de novembre al BOE una reforma fiscal que contempla deduccions específiques, fins a 1.200€, per a aquelles persones amb ascendents o descendents amb discapacitat. Aquesta reforma també contempla una deducció del mateix import per a famílies nombroses, quantitats que seran acumulables entre sí i compatibles amb la deducció que perceben actualment les mares treballadores amb fills de 0 a 3 anys.

Aquestes noves deduccions es podran aplicar a l'IRPF al fer la declaració de la Renta o percebre-les per anticipat a raó de 100 euros al mes.

La sol·licitud d'aquestes deduccions es pot fer per telèfon, al 901 200 345, Centre d'Atenció Telefònica de l'Agència Tributària, per internet amb el DNI electrònic o un certificat digital o presencialment a les oficines de la Agència Tributària, en aquest cas a partir del mes de febrer, omplint el formulari corresponent (model 143).

En el cas que a una persona li corresponguin dues deduccions, s'han de presentar dues sol·licituds diferents; una per a cada situació i deducció. Les persones interessades poden rebre més informació sobre aquestes deduccions i el procés de sol·licitud a la web de l'Agència Tributària: www.agenciatributaria.es

Altres notícies d'interès

El Consell de Pacients ofereix un curs online sobre el bon ús dels medicaments

Alguna vegada us heu plantejat preguntes com: què puc fer a casa per tenir cura de la salut de la meva família? Puc estar tranquil si prenc aquest medicament? Com i quan he de rentar-me les mans per eliminar els gèrmens?

Per resoldre aquestes i moltes altres preguntes, el Consell de Pacients de la Generalitat de Catalunya ofereix un curs online gratuït per conèixer millor l'ús dels medicaments i com podem prevenir l'error en la seva utilització. Aquest curs serveix per aclarir dubtes i familiaritzar-se amb alguns termes mèdics importants amb l'objectiu de proporcionar uns coneixements molt

útils tant per a la vida diària com per a aquelles situacions en les quals ens hem d'afrontar a una malaltia o un ingrés hospitalari.

El curs inclou informació sobre la composició dels medicaments, la seva fabricació i els diferents tipus que n'hi ha i l'ús que tenen. També aborda la seva seguretat i com prendre els medicaments de forma segura.

Podeu accedir a aquest curs a través de la pàgina web del Consell de Pacients: canalsalut.gencat.cat.

Vols col·laborar amb
Asem Catalunya?

FES UNA COL·LABORACIÓ ECONÒMICA

NOM

ADREÇA

POBLACIÓ

C.P

PROVÍNCIA

TELÈFON

Desitjo col·laborar amb una quota anual de:

Mitjançant un rebut cada: 3 mesos 6 mesos 1 any

El meu número de compte bancari es:

Firma:

Envieu aquesta butlleta per correu a ASEM Catalunya. Associació Catalana de persones amb Malalties Neuromusculars.
c/Sant Adrià 20, 08030 - Barcelona.

Si voleu fer alguna col·laboració a part, el número de compte és:
2100-0383-95-0200161850

Signatura de convenis



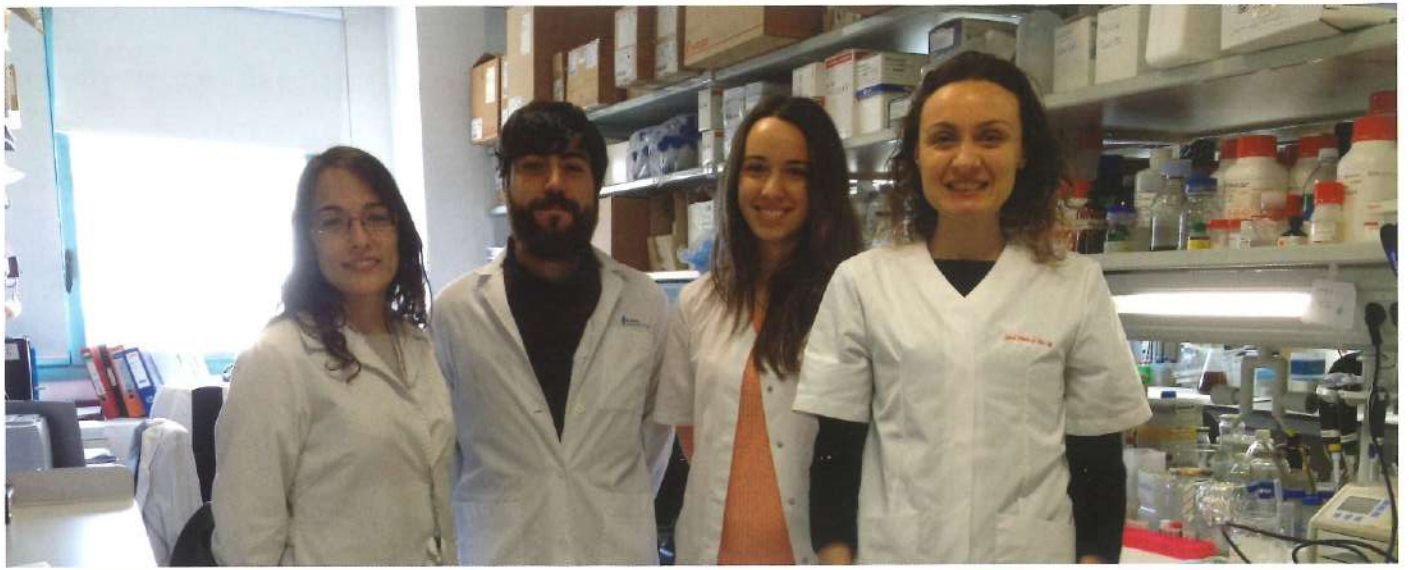
Renovat el conveni amb Valida sin barrera

La nostra entitat ha tornat a signar un acord de col·laboració amb l'empresa Valida sin barreres. Mitjançant aquest conveni, les dues parts ens comprometem a apostar per l'accessibilitat universal per a tots així com a unir esforços per a la eliminació de barreres arquitectòniques, desplegant recursos i establint energies i accions.

Entre els acords, el conveni estableix un descompte del 10% en l'adquisició de molts dels productes de Valida sin barreres als socis de la nostra entitat. A canvi, Asem Catalunya es compromet a fer difusió d'aquest acord a través dels nostres diferents canals de comunicació.

Les persones que estiguin interessades en conèixer amb més detall aquest conveni es poden adreçar a la nostra seu.





"Tenemos que concienciar a la ciudadanía de que la investigación es un motor de desarrollo de un país"

Entrevista Cecilia Jiménez, médica-investigadora del Hospital Sant Joan de Déu.

La Dra. Cecilia Jiménez es doctora-investigadora en el Hospital San Juan de Dios, centro de referencia en la investigación y tratamiento de enfermedades neuromusculares. Entre más de las 150 formas, este centro es pionero en la investigación de las distrofias musculares de Duchenne y Becker.

// ¿En qué consisten en términos generales estas dos enfermedades?

Las dos son enfermedades hereditarias que se caracterizan por la ausencia o pérdida parcial de distrofina, proteína necesaria para el funcionamiento del músculo. Ambas enfermedades son consecuencia de una alteración genética y reciben el nombre de los médicos que descubrieron las dos presentaciones de la enfermedad. Están ligadas al cromosoma X con lo que se desarrolla completamente sólo en los hombres y las mujeres únicamente pueden ser transmisoras pero no manifiestan ningún síntoma. Son dos enfermedades estrechamente vinculadas.

// ¿A cuánta gente afectan aproximadamente?

El porcentaje de incidencia de estas dos enfermedades, es decir, los niños que nacen cada año con esta alteración, es de 1 por cada 3.500 niños en el caso de la enfermedad de Duchenne y

1 por cada 18.000 en el caso de la enfermedad de Becker. Por lo que hace referencia a la prevalencia - el número de personas afectadas por cada 100.000 habitantes a nivel mundial- es de 5 por cada 100.000 en Duchenne y 1,5 por cada 100.000 en Becker, según los últimos datos publicados en junio de 2014.

// ¿Cuáles son los principales avances en la investigación de estas dos enfermedades en los últimos años?

Se ha producido un gran avance en la investigación en los últimos diez años. Actualmente conocemos muy bien los mecanismos de estas enfermedades a nivel genético. Hemos llevado a cabo también un gran salto cualitativo con ensayos clínicos en pacientes. En la investigación de estas enfermedades se siguen varias estrategias, en la actualidad la más prometedora es la modificación del gen para ampliar la cantidad de distrofina.

// ¿Estos ensayos clínicos han llegado a España?

En el caso de las enfermedades minoritarias, los ensayos clínicos son internacionales y multicéntricos. Concretamente, nosotros somos el centro que más participantes hemos aportado en uno de los dos ensayos para Duchenne en los que participamos. Gracias a este tipo de estudios hemos establecido criterios de investigación compartidos y hemos estandarizado protocolos clínicos y científicos, con marcadores sensibles y específicos y formas de valorar si funcionan los diferentes fármacos y terapias aplicadas.

// ¿El hecho de que haya pocos pacientes con esas enfermedades es una limitación en la investigación?

Es uno de los principales problemas con los que nos encontramos. Es muy complicado valorar si está funcionando aquello que aplicamos. Por ello, una línea importante de investigación es conseguir biomarcadores, es decir, moléculas fácilmente detec-

Dra. Cecilia Jiménez

tables en la orina, sangre, etc y de las que se extraigan valores que se identifiquen con el patrón de la enfermedad. Actualmente para conseguir estos valores tenemos que hacer biopsias musculares pero éstas no se pueden hacer de forma frecuente. Utilizando estos biomarcadores conseguiríamos un gran avance.

// ¿Qué otras limitaciones os encontráis en el ámbito de la investigación?

En general la gran limitación que tenemos es la falta de financiación. Se destina un porcentaje muy bajo del producto interior bruto a la investigación con lo que esta escasez de recursos no permite estabilizar a largo plazo los grupos de investigación y los proyectos.

El problema es que existen pocas vías de financiación y la gran mayoría de los recursos son públicos así que, cuando el gasto público se reduce, el impacto en investigación es enorme. Por ejemplo, en el Reino Unido o en Estados Unidos la investigación se financia con recursos privados entre un 30 y un 50% del total. Existen grandes donantes y las asociaciones de pacientes tienen mucha fuerza.

// ¿Y a qué se debe esta situación tan dispar?

Yo creo que es algo cultural. En nuestro país hay poca concienciación y la ciudadanía generalmente no le da mucha importancia a la investigación porque no ve los resultados a corto plazo. No son conscientes que la investigación es también un motor de desarrollo de un país. Desde las asociaciones de pacientes, centros de investigación, administración, medios de comunicación, etc tenemos que hacer un esfuerzo de concienciación. Existen ya muchas iniciativas en este ámbito pero tenemos que incidir y trabajar duro porque la importancia de la investigación es indiscutible.

// ¿Cuántos profesionales forman parte del laboratorio que diriges en Sant Joan de Déu?

En nuestro laboratorio trabajan: un investigador postdoctoral, otro pre-doctoral, un técnico a tiempo parcial, un estudiante en prácticas, dos investigadores clínicos y una neuropatóloga. Somos un equipo multidisciplinar y colaboramos estrechamente con numerosos centros dentro y fuera de España. Yo, que soy la directora del laboratorio y soy bióloga.

Somos un equipo profesional y puntero. No obstante hemos notado especialmente los problemas de financiación en los recortes de los contratos laborales.

// ¿Y de esta necesidad de incorporar profesionales a vuestro equipo nace la iniciativa "tengo un sueño"?

"Tengo un sueño" es una campaña de micro mecenazgo para incorporar un doctor a nuestro equipo de investigación durante un año. La iniciativa la puso en marcha el pasado mes de

noviembre la madre de un niño afectado de la enfermedad de Becker. Se trata de una campaña que se ha llevado a cabo desde la Obra Social de Sant Joan de Déu a través de la web Implica't. De momento llevamos 23.000 euros recaudados de los 30.000 que necesitamos. Desde aquí quiero aprovechar estas líneas para animar a los que estén leyendo esta entrevista a colaborar: <http://implica-t.org/campaigns/tinc-un-somni/>

// A nivel psicológico, ¿cómo pueden estar lo más sanas posibles estas personas dentro de su enfermedad?

El apoyo psicológico es muy importante, eso sí, adaptado a las necesidades de los pacientes y sus familias. Yo creo que es importante que los padres de los niños recién diagnosticados tengan un grupo de apoyo específico ya que creo que, tras ese primer impacto del diagnóstico, necesitan una atención especial. Mencionar también que la etapa de la adolescencia es importante.

// ¿Se te ocurre alguna iniciativa que pudiéramos hacer desde Asem Catalunya para ayudar a estos enfermos y a sus familiares?

Yo creo que en general, falta tener una atención especial con los adolescentes afectados. Es una población que ya de por sí tiende a aislarse y creo que no se han abordado en profundidad sus necesidades psicosociales. En los próximos años creo que éste debería ser el reto en general, y buscar fondos para una atención específica a los adolescentes, tanto individual como grupal.

Otra cosa que quería comentar también a nivel general, pero que puede aplicar Asem Catalunya, es que muchos pacientes con distrofias poco comunes me dicen que no se sienten representados en las asociaciones, sobretodo los que sufren distrofias musculares congénitas o miopatías congénitas.

Creo que deberíamos hacer un esfuerzo entre todos para tenerlos más en cuenta. Nunca avanzaremos tanto en la investigación de estas enfermedades sin hacer este trabajo.

// Por último Cecilia, ¿cuál es tu vinculación con Asem Catalunya y cómo valoras nuestro trabajo?

Participé en las jornadas organizadas para la Semana de las Enfermedades Neuromusculares en 2008. Desde entonces colaboro asiduamente con vosotros y siempre me siento muy a gusto y muy bien tratada. Además, os agradezco enormemente que siempre que os he pedido apoyo me lo habéis dado, por ejemplo pidiéndoos una carta de apoyo para solicitar una beca. Una relación de colaboración mutua, como no podía ser de otra manera ya que trabajamos para la misma finalidad: por y para las personas con enfermedades neuromusculares.

Ajudes tècniques

Las Ayudas Técnicas: Productos que te pueden facilitar la autonomía y una gran ayuda para el cuidador.



/ Por: Laura Rodríguez, terapeuta ocupacional

A veces el mundo de los productos de apoyo (ayuda técnica) puede ser un mundo desconocido, pero aquel que con alguna dificultad puede llegar a adquirir la ayuda técnica adecuada y necesaria puede introducir en su vida un gran cambio encaminado a una mayor autonomía dentro de lo posible. No es lo mismo "hacer o ayudar a hacer, a que te hagan". Pero este cambio no sólo puede llegar a ser significativo sólo para el propio usuario, sino también para el propio cuidador.

¿Qué es una ayuda técnica?

La Organización Internacional de Estandarización (ISO) publicó el estándar internacional ISO 9999;2007 que un producto de apoyo es "Cualquier producto (incluyendo aparatos, equipos, instrumentos, tecnología y software) producido especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, aliviar o neutralizar, deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación".

Es decir, son productos utilizados por una persona cuya función principal del dispositivo es aumentar la capacidad funcional para realizar las tareas del día a día.

¿Cuál es el objetivo de una Ayuda Técnica?

Ha de facilitar la funcionalidad, la independencia y/o autonomía, prevenir o reducir las lesiones, la fatiga, esfuerzos innecesarios y posibles complicaciones y compensar el déficit, la discapacidad y la dependencia.

¿Qué tipos de Ayudas técnicas podemos encontrar?

Como ya se ha mencionado anteriormente podemos encontrar productos de apoyo para el propio usuario como para facilitar la tarea al cuidador.

Hay un gran abanico de ayudas técnicas (A.T). A nivel general, las más comunes se pueden clasificar en instrumentos para facilitar:

- // Alimentación
- // Vestido
- // Higiene
- // Movilidad
- // Transferencias

Existen infinidad de instrumentos para ayudar en la alimentación, de mayor o menor peso, con ángulo para ayudar en la deglución, adaptador para una mayor sujeción etc.

Abrochabotones y subcremalleras, pinzas para el pantalón, poncalcetes, calzador para zapatos son algunos de los productos que se pueden encontrar para facilitar la tarea del vestido. Podemos encontrar para facilitar la higiene íntima, hasta favorecer al cuidador la tarea de lavar la cabeza.

Para la movilidad existe una amplia gama, hay caminadores de interior, de exterior así como sillas reclinables, basculantes, scooters, silla de ruedas electrónicas con verticalización, basculación y reclinación electrónica...

Entre otros en transferencias, hay diferentes tipos de tablas, grúas de techo, de bipedestación, de elevación etc.

¿Dónde se pueden conseguir estos productos?

En cualquier centro especializado. Hay que señalar la gran importancia de que todo producto debe ser valorado por un profesional sanitario, un terapeuta ocupacional o fisioterapeuta. Toda ayuda técnica, también requiere un entrenamiento y un aprendizaje para su correcto uso.

Algunes prestacions econòmiques

/ Per Bruna Escolà, treballadora social d'Asem Catalunya

Les persones que tenen reconeguda oficialment una discapacitat, poden optar a algunes prestacions econòmiques que ofereixen alguns organismes com el sistema de la seguretat social o bé el Departament de Benestar social i família mitjançant la Llei de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència.

El sistema de la seguretat social, s'ocupa principalment d'aquelles prestacions i pensions que tenen a veure amb la



cotització laboral de la persona, és aquest l'organisme responsable de tramitar i concedir o denegar les incapacitats laborals, les prestacions no contributives o la prestació per fill a càrrec entre d'altres.

Prestació no contributiva per invalidesa: és aquella a la que podrien optar les persones que no han cotitzat al sistema de la seguretat social o bé els que no han cotitzat el temps suficient per poder optar a una pensió contributiva. Els requisits principals per poder cobrar aquesta prestació es tenen entre 18 i 65 anys i tenir reconeguda una discapacitat igual o superior al 65%, també serà estudiada la situació econòmica de la persona o família si hi ha convivència. En alguns casos, es podrà sol·licitar el complement per a prestació no contributiva, aquest

complement s'ha de sol·licitar a les oficines de Benestar social i família.

Incapacitats laborals: Dins les incapacitats laborals trobem la incapacitat laboral transitòria, que seria la baixa laboral, i les incapacitats laborals permanents, que serien aquelles que degut a una malaltia o accident incapaciten a la persona per poder treballar amb totes les capacitats, segons el nivell d'afectació dependrà ser reconegut amb una incapacitat o una altre (total, absoluta o gran invalidesa). Aquestes pensions estan directament relacionades amb la cotització de la persona afectada i la quantia dependrà d'aquesta, l'organisme responsable de tramitar aquestes prestacions és el sistema de la seguretat social

Prestació per fill a càrrec: és una prestació econòmica que poden sol·licitar les famílies que tinguin un menor a càrrec o bé un fill major d'edat que tingui reconeguda una discapacitat igual o superior a un 65%, aquesta prestació es tramita a la seguretat social.

Prestació econòmica per cures a l'entorn familiar i suport als cuidadors no professionals: és una prestació que es dona a aquelles persones que siguin els cuidadors principals d'un familiar que tingui reconeguda la situació de dependència. L'objectiu d'aquesta prestació és que la persona dependent, pugui ser atesa per el seu entorn familiar. Aquesta prestació s'ha de sol·licitar i tramitar a les oficines de serveis socials de la pròpia població i l'organisme responsable es el Departament de Benestar social i família.

Prestació econòmica vinculada al servei per a persones en situació de dependència: Es una prestació que pretén ajudar a fer front a la despesa d'un servei de centre de dia, residencial o servei d'ajuda a domicili, en aquelles situacions en que no hi hagi disponibilitat a la xarxa de serveis públics. Per poder optar a aquesta prestació, és necessari tenir reconeguda la situació de dependència entre d'altres requisits, l'organisme competent és el Departament de benestar social i família.

Aquestes són algunes de les prestacions econòmiques que estan vinculades a les persones amb discapacitat o amb dependència, per tant per poder accedir-hi és necessari tenir reconegut el grau de discapacitat o la situació de dependència. Per fer aquest reconeixement cal que us adreceu a les oficines d'atenció al ciutadà o als serveis socials de la vostra localitat.

Aquestes són algunes de les prestacions, n'hi ha d'altres, cal tenir en compte que existeixen incompatibilitats entre algunes prestacions i que tots els canvis que es produeixin en el domicili o situació econòmica s'han de notificar a l'organisme corresponent, en cas de no fer-ho, si es fa una revisió d'ofici, poden fer retornar els diners que a criteri de l'administració han estat cobrats indegudament.

Els grups socio-terapeútics

/ Per: Josep Maria Recasens

Després de molts anys de treballar junts en les nostres trobades grupals, ens seguim preguntant sobre la naturalesa d'aquestes, sobre el significat que els hi donem, sobre la utilitat que els hi trobem etc. – de què em serveix el grup? Val pena anar-hi? Tinc por de sortir-ne pitjor? En surto decebut? Com voldria que funcionessin? Són preguntes entre altres, que es formulen des del primer dia.

No és gens estrany, donat que un dels objectius fonamentals és el de poder pensar junts, amb una llibertat que no es dona i - probablement és millor que així sigui -, en altres indrets; com són els familiars, socials o, fins i tot, quan ens ho parlem amb nosaltres mateixos, en converses tot sovint carregades de prejudicis, quan no retrets forassenyats.

Hem pogut esclarir tots plegats, molts aspectes de la nostra tasca; objectius, metodologies, etc. Hem explorat també, les expectatives individuals, familiars o les del propi grup. Algunes reeixides, d'altres frustrades.

Hem pogut compartir també, els nostres conflictes, decepcions i desànim. Han quedat però, molts interrogants, que demanen seguir pensant amb la curiositat dels primers dies.

Recordem a T.S.Eliot.

NO PARAREM D'EXPLORAR

I EL FINAL DE LA NOSTRA EXPLORACIÓ

SERÀ ARRIBAR ON VAM COMENÇAR

I CONÈIXER EL LLOC PER PRIMERA VEGADA.

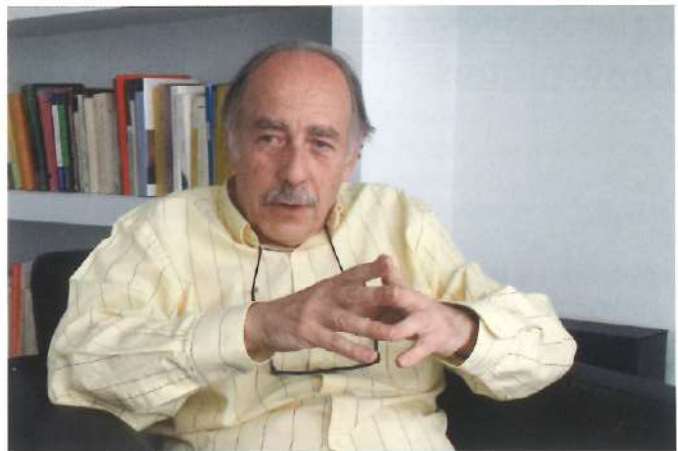
A continuació intentaré respondre a algunes de les preguntes, mai respostes del tot i que queden obertes a noves reflexions.

1. Què son els grups socioterapèutics?

Són uns espais, que degut a les seves característiques com són: la regularitat, privacitat, confidencialitat entre altres, - el nostre marc -, possibiliten:

a// Parlar i pensar junts sobre aquells temes, que en altres indrets no son fàcils de tractar. Són material molt sensible que reclama confiança, ganes d'entendre i no jutjar. Des de la humilitat que comparteixen conflictes i patiments semblants. Cal temps i espai per pensar, abans d'actuar.

b// Connectar i compartir unes emocions, sentiments i pensaments, que normalment són evitats, per la por a jutjar-nos nosaltres mateixos o ser jutjats pels altres. En el fons, la vergon-



ya que es pot sentir al compartir patiments, sentiments de culpa etc, fins descobrir el sofriment és universal. Mai ho fem tot prou be, perquè no som perfectes i per la mateixa raó, no som "tan culpables", perquè no en sabem més, i el que volem és, estimar i cuidar malgrat les nostres imperfeccions que ens fan humans.

c// Explorar les nostres relacions amb les malalties, els malalts, i els conflictes que inevitablement es generen, amb ganes de trobar estratègies més adequades, i recursos personals, familiars o grupals, per encarar-los millor o sense tan patiment.

d// Aprendre a conviure amb les incerteses i patiments sense que la intoxicació ens impedeixi descobrir, els aspectes saludables i creatius de tota relació humana. Mantenir la esperança, la confiança amb els altres, etc.

e// Acompanyar-nos en un procés dolorós i tot sovint frustrant, donant-nos un bon tracte, per així tractar millor als nostres malalts. No oblidem que "un bon tracte", és el millor tractament, i sense efectes secundaris.

2. Com el utilitzem?

En els nostres grups, cada sessió esdevé una experiència nova. No podem preveure la gent que vindrà, ja que es tracta d'un espai obert, tampoc els temes que tractarem, doncs els escollim lliurement en el aquí i ara de cada sessió.

Tot sovint els temes es repeteixen, però el tractament que els hi donem, resulta diferent.

A partir d'unes experiències concretes que aporten uns familiars, cerquem punts en contacte amb altres familiars. Busquem semblances i diferències en la forma de tractar-les.

Ens distanciem del fet més concret que una família explica, per pensar –lo des d'una visió més global fruit de la mirada comparada. Visió que reclama temps per a escoltar i pensar. Un temps que no ens podem donar, en la experiència "del cada dia", ja

que tot sovint, ens veiem obligats a actuar sense marge per pensar

Intentarem mostrar amb una vinyeta estreta del nostre grup, de com es poden desactivar aquests circuits automàtics.

Uns pares explicaven d'una manera molt emotiva, una experiència que havien viscut poca estona abans d'arribar a la sessió. El seu fill amb dificultats en la marxa i en el equilibri s'havia entossudit en fer unes gestions pel seu compte, sense esperar aparentment ajut de la família. Els seus desplaçaments pel pis eren acompanyats de cops i sorolls d'objectes que en la seva caiguda, feien preveure amenaces més greus.

Els s'ho miraven astorats i ell se sentia amenaçat per aquesta mirada. Què fer? Es preguntaven. Ells atemorits, ell emprenyat. La resta del grup escoltava amb interès. Escena per a tots coneguda. La resposta en aquesta ocasió però no fou l'habitual. No es varen enganxar amb l'encreuament de mirades hostils. Tampoc es varen quedar adherits en el pànic. Tenien present el nostre grup. Recordaven passatges aportats per altres familiars.

"El que et demana el cos és actuar immediatament per protegir-li-ho" -deia una mare -; si però protegir-lo de què?, - preguntava un pare -. "cal avançar-se als desastres, no podem quedar amb els braços creuats sense fer res" - deien uns tercers -. Un terapeuta va formular una pregunta. -que creuen que necessita o millor encara, que creuen que espera el seu fill en aquell moment? Quan en mig de grans esforços es desplaça de forma maldestre per la casa.

Un silenci emotiu i mirades de complicitat varen donar entrada a un temps per pensar. Una experiència transgressora. Pensar abans d'actuar, malgrat el patiment desvetllat. Això és la veritable contenció que vivim aquí i ara en el grup.

Amb veu tremolosa i demanant perdó per la gosadia, un pare va exclamar, " hombre yo en su lugar esperaría que mis padres confiaran en mi". "es lo que aprendí de mi hijo", va afegir un altre. En poques paraules i plenes de sensatesa, identificaven les vies per sortir del cercle.

En una altra sessió, una noia ens parlava de com s'havia sentit dins de la seva família, en el rol que entre tots li havien adjudicat, i que ella havia assumit totalment. El rol de germana del malalt molt greu. Començà en un comentari aparentment trivial, "mira fes-ho tu, ja que el teu germà no pot", "no el molestis ni facis soroll".

Veritablement un paper difícil el de germana sana. Ella no entenia res. Com explicar a una nena petita, la malaltia d'un germà, quan en moltes ocasions, ni els mateixos pares podien explicar-s'ho? El grup escoltava, tot reconeixent en aquesta experiència, altres experiències pròpies.

Són exemples de com utilitzem les sessions de grup, quan les treballem, amb la nostra implicació, generositat i solidaritat.

3. La nostra evolució.

En el transcurs d'aquests anys, hem viscut moltes experiències, de tot tipus, "de tots colors". Temps d'eufòries, que han donat pas a temps més difícils i decepcionants. Temps de conflictes i solidaritats.

Un aspecte però ens va cridar l'atenció. En els darrers temps, els grups varen patir com una veritable involució.

Els grups grans dels primers anys plens d'entusiasme i probablement idealització, varen donar pas, a un temps d'estabilitat, amb un contacte amb una realitat més dura, però amb un treball discret i continuat.

Finalment en les darreres èpoques, la continuïtat ha estat més irregular. Els grups han esdevingut més petits i a vegades, amb la presència tan sols dels terapeutes. Què estava passant? Ens preguntàvem amb inquietud i certa decepció.

Els grups havien deixat de ser interessants per a la majoria dels participants, però per què? Calia recordar el calendari abans de cada sessió, malgrat aparèixer en cada número del Lligam.

La gent que confirmava la seva presència, no es presentava, i ni tan sols avisava per informar-nos.

Era evident que havia esdevingut en un instrument poc útil o mal utilitzat. Calia repensar-lo de nou. I en això estem. En aquest punt i estem tots. Cal que ens preguntem.

4. Com utilitzar els espais compartits o de grup

Pensem que segueixen sent útils els espais de grup, cal però repensar-los per encarar els reptes actuals, adequadament al nou context social i de la mateixa Associació.

Cal una recerca plural, en la que ens impliquem tots, respondre a preguntes com:

Què esperaria dels espais grupals? Quins grups crec que podrien ser útils? Com me'ls imagino, per sentir-me confortablement implicat/implicada?

Quin significat podrien tenir en el context de les tasques generals d'Asem Catalunya?



¿Para que sirven los grupos?

/ Por: Maria Ramos

Desde hace muchos años que en Asem Catalunya llevamos a cabo una modalidad de *empowerment*, vocablo que ahora está de moda y significa que el poder, la decisión, la autonomía radica en la persona, que la persona toma decisiones sobre su propia vida o como quiere vivirla. A nivel profesional es un trabajo apasionante porque:

// La interrelación con las personas nos permite mejorar en nuestra práctica profesional

// La observación de cómo las personas podemos disminuir nuestros niveles de sufrimiento es muy gratificante y alentador para todo el grupo

// La mejora en la calidad de vida permite relacionarse mejor con los otros y esto, a su vez, nos hace sentirnos más felices.

¿Por qué nos cuesta tanto comunicar las bondades y los beneficios de participar en estos espacios?

Evidentemente hay y puede haber muchas causas, las de carácter externo, como los horarios, los desplazamientos, la cantidad de responsabilidades y tareas, todas ellas ciertas y difíciles, pero superables, no sin esfuerzo.

Pero existen otras dificultades, que tiene que ver con nuestro mundo interno y son las referidas a los sentimientos, emociones y sufrimientos, y es que es habitual que pensemos que solo nos pasa a nosotros eso de sentirnos desvalidos, incomprendidos, solos, o que tengamos miedo a manifestar emociones como la rabia, el resentimiento, la culpa, y también, que nos dé miedo a

contactar con las emociones del otro, miedo al conflicto, miedo a sentir (no desde el oído, sino desde el corazón) el dolor del otro, miedo a ver a otras personas que están peor que yo, o envidia a ver a los que están mejor.

Y lo cierto es que todos estos sentimientos, emociones, miedos los sentimos todos los miembros del grupo, y aquí incluyo, también, a los profesionales que intentamos ayudar a manejarnos con estas emociones.

Es precioso poder hablar, escuchar, pensar y actuar con las emociones porque nos ayuda a madurar, a decidir, a rebajar sufrimiento, no obstante, nos cuesta, nos da miedo, tenemos resistencia a entrar en este mundo de las emociones, cuando en realidad es el mundo que nos produce más sufrimiento.

Es normal que cuando tenemos un dolor físico, nos tomemos un remedio para, sino evitarlo, al menos disminuirlo, hacerlo más tolerable, pero cuando el sufrimiento es emocional, no actuamos de una manera pro-activa sino más bien nos reclusamos, nos apartamos, sufrimos y sufrimos en una espiral que no sabemos como parar.

Tenemos el remedio, un remedio que, si no evita el sufrimiento, sí que lo disminuye. Este remedio son los espacios grupales, son los grupos socio terapéuticos que en la entidad disponemos y que coloquialmente decimos "los grupos".

Estos espacios han de constituir el remedio a nuestro malestar, y ciertamente lo constituyen, pero eso se puede ver y sentir cuando por un motivo u otro, nos hemos alejado del grupo y nos paramos a pensar y concluimos, ¡qué bien me fue cuando participaba en el grupo, pude solventar ciertas dificultades de una manera más confortable! Y en este punto, encuentro la respuesta a la pregunta con la que encabezaba este escrito:

¿Y para qué sirven los grupos? Para vivir de la manera más confortable posible.

Programa de charlas sobre Bioética por el consejo consultivo de pacientes de Catalunya: Consentimiento Informado



/ Per: Marina Luz Marcé, estudiante de Trabajo Social de la Universidad de Barcelona

Para finalizar el programa de charlas del 2014, el martes 16 de Diciembre se llevó a cabo en la sala de actos del Departamento de Salud la charla sobre El Consentimiento Informado en la práctica, a cargo del Dr. Marc A. Broggi.

¿Qué es y quién decide?

El Consentimiento Informado es la autorización imprescindible que ha de firmar el paciente para recibir un tratamiento médico. En la práctica este acto no siempre se realiza bien y, en ocasiones, se firma sin tener conocimiento de lo que implica. Es importante que nos demos tiempo a leerlo y entenderlo, para comprender qué actuaciones médicas se realizarán.

El Consentimiento Informado

Según la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente el consentimiento informado es la "conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud". Es una oportunidad para que el paciente decida sobre las posibilidades que le ofrecen, pero no por ello implica una medicina a la carta.

Requisitos de la decisión

El consentimiento informado es una ocasión para comentar con el profesional los potenciales riesgos de la prueba y poder decir NO, esta decisión puede ser tácita o explícita, oral e incluso

escrita, etc. El consentimiento debe ser un acuerdo co-responsable, es decir, no debe decidir exclusivamente el médico o el paciente, sino que es un acuerdo pactado entre ambas partes. Por ello existen tres requisitos que deben cumplirse para dar un consentimiento válido:

// No debe existir coacción: la decisión debe ser libre, sin que haya ninguna influencia indebida

// Tener capacidad legal para decidir: la Ley la reconoce a partir de los 16 años

// Información: adecuada a la situación y a la persona. Deben quedar claras las consecuencias y riesgos potenciales, además de personalizar la información para que la persona pueda entenderla a la perfección.

Para que un profesional médico no respete la decisión de un paciente, se debería alegar fallos en alguno de los requisitos anteriores.

Información y comunicación

Toda información que sea facilitada por el personal médico al paciente debe ser personalizada, bidireccional, veraz y debe darse con tiempo. No debe darse una información precipitada por la falta de tiempo debido a la dolencia, como tampoco se debe imponer la actuación debido a la gravedad de la situación. Existen dos niveles de información:

// Nivel 1 – Mínimo obligado por Ley: Consiste en ofrecer la información básica para actuar, en contestar las preguntas del paciente sin imponer información innecesaria. El personal médico debe respetar el derecho a NO saber por parte del paciente, si éste rechaza dicha información, no se le debe facilitar ya que está en su derecho.

// Nivel 2 – Deber de excelencia: Se da un espacio donde el personal médico debe ayudar a comprender y a aceptar la situación. Se debe controlar la comprensión, el lenguaje, la cultura del paciente, el tiempo, los bloqueos emocionales, la edad, etc.

Excepciones y límites

Hay ocasiones en las que prevalece la decisión del personal médico antes que la del paciente. Esta situación puede darse cuando hay excepciones legales, ya sea por un tema de salud pública (por ejemplo el ébola) o por urgencias perentorias, es

decir, cuando no hay tiempo que perder debido al estado de salud del paciente.

Existen otras excepciones a la hora de no dar prevalencia a la decisión del enfermo/a, y se ha de pedir autorización por sustitución. Una sería la incapacidad legal (por ejemplo un menor), y la otra por incompetencia (por ejemplo en caso de enfermedad mental grave). En estos casos quien deberá autorizar o no la actuación médica, serían los representantes legales de estas personas.

En situaciones en las que exista conflicto a la hora de decidir qué actos médicos pueden llevarse a cabo, existe el Comité de Ética Asistencial.

Conclusiones

Los pacientes tenemos derechos reconocidos por la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente, podemos decidir sobre nosotros mismos y sobre cómo queremos tratarnos. No estamos obligados a permitir ciertos actos médicos con los que no estamos de acuerdo, ni tampoco aceptar tratamientos sin ser conocedores de las consecuencias que comportan.

Debemos saber que existe el consentimiento informado, que es una aceptación del procedimiento médico mediante el cual se garantiza la voluntariedad y la aceptación del paciente para participar en ciertas actuaciones médicas. El objetivo es aplicar el principio de autonomía del paciente, es decir, la obligación de respetarlos como individuos y aceptar sus preferencias.

//BIBLIOGRAFIA

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, BOE núm. 274 § 22188 (2002)



Dr. Marc A. Broggi

Segueix-nos i estaràs sempre actualitzat de tot el que fem, el que ens interessa, i el que ens preocupa.



www.facebook.com/asemcat

I ara, també **estem a Twitter!**



twitter.com/ASEMCatalunya

Tots som Asem Catalunya.

Una tónica y una gaseosa, por favor

Que calor, madre mía, que calor -comentaba Juani con su amiga Nieves, en la terraza del bar Calvo, cerca del colegio de los niños-. Insoportable, eh, insoportable. Niño, ¡una tónica y una gaseosa! A ver si me escucha, que ya se lo he dicho tres veces. De verdad, que parece que no quieren trabajar, y encima yo no le veo hacer nada; de lado a lado, eso es lo que hace, ir de lado a lado pero sin hacer nada. Este nuevo no me gusta nada. No sé como el Calvo ha cambiado de camarero, con lo atento que era el jovencito aquel, el del cabello rizado, tan educado, siempre con una sonrisa en la cara, y rápido, porque era de rápido, madre mía, que le pedías la tónica y la tenías aquí en un santiamén. Este, ni caso. Parece que no te escucha, o que no quiere escuchar, diría yo. Nieves, niña, que estás muy callada. ¿Qué te pasa, chiquilla? Que eras tu la que quería ponerse aquí en la terraza, que yo bien a gusto estaría dentro, con el aire acondicionado, y las sillas, que las de dentro son mucho más cómodas que estas, que son plástico malo, que parece que se vayan a romper en cualquier momento; vaya, que cuando menos te lo esperes me tienes con el culo en el suelo y enseñando las bragas a todo el personal, que te digo yo, que de estas sillas me fío menos que de mi marido. Mira, hombre, ya nos traen las bebidas. Ya era hora, que voy a tener una insolación aquí de tanto esperar. ¡Niño! Ya era hora, hijo, que un poco más y se nos caducan las bebidas. ¿Qué las has fabricado tu mismo ahí dentro? Por Dios, que desesperante. Espabila un poquito, ¿eh?, que la gente aquí viene a tomarse algo, y un poco más de tiempo esperando y los niños me están trabajando, y yo aquí, sentada, con cara de tonta. Madre mía, que calma que te traes.

Ay, ay, que calor, madre mía. Nieves, hija, deja la revista y habla un poco. Que parece que estás muda, cualquiera diría que te cobran por hablar; que es gratis. A ver, ¡Niño, trae la cuenta, que tenemos que buscar los niños! Ya verás Nieves, viste lo lento que iba para traer las bebidas, ¿no?, ya verás el interesado que rápido que nos trae la cuenta. Ni un minuto, y ya lo tenemos aquí con el plato. Si es que son, todos iguales, son todos iguales. Más interesados. En fin. ¡Niño! Yo no sé si me ha oído, yo diría que sí, madre mía, qué camarero, Dios santísimo, es que ni para traer la cuenta. ¡Niño, trae la cuenta, anda, que tengo que ir a recoger los niños! Ay mira, ya voy yo, que veo que si tengo que esperar que venga este... Ya ves tú, mira, ahora se pone a recoger la otra mesa, coño, eso ya lo harás después. Trae la cuenta hombre. Ah, ya me ha visto. ¿Me ha visto o no me ha visto? ¿Qué dices Nieves? Ay, calla, mira, que ya viene. Ya la trae.

Ay, que descuido. Oye niño, que le digas al Calvo que lo mío ya se lo pago mañana, que ahora no llevo suelto, ¿vale? Va venga, vamos Nieves, que casi son las cinco. De verdad, vaya día, y ahora toda la tarde aguantando a los niños. ¡Ay, Dios mío!

/ Por: Daniel Llamas, relato aparecido en el libro "Calamares de tiramisú y otros relatos"



Wonder

Novel·la recomanada: **Wonder de R. J. Palacio**

Títol: *La lección de August* (castellà). **Wonder** (català).

Títol original: **Wonder**.

Autora: **R. J. Palacio**.

Traducció: **Verónica Canales** (castellà). **Imma Falcó** (català).

Editorial: **Nube de tinta** (castellà). **La campana** (català).

Any: **2012**.

/ Secció coordinada per Carmen Caja, Infermera i Licenciada en Filologia Castellana.

/ Una recomanació de Montserrat Roca Roger, Doctora per la Universitat Rovira i Virgili.

L'autora: Raquel Jaramillo Palacio, escriptora nord-americana que escriu sota el nom de RJ Palacio, ha treballat durant anys en la il·lustració de llibres. Wonder, que apareix l'any 2012, és la seva primera novel·la i ha suposat un gran èxit editorial a tot el món.

Sinopsi: August Pullman té deu anys i pateix una malaltia poc freqüent compatible amb la Síndrome de Treacher Collins-Franceschettis. Mai ha anat a l'escola perquè va néixer amb una deformitat facial severa, que ha fet que sortís poc de casa i que la seva mare fos l'encarregada de la seva educació. Però ha arribat el moment d'anar a l'escola. Aquest fet desencadenarà una sèrie d'esdeveniments i sentiments en el nen i en les persones que l'envolten.

Comentari : Als EEUU Wonder, s'ha convertit en el número 1 de la llista de llibres infantils més venuts, tot i que es recomanable per a qualsevol edat.

En el nostre entorn el llibre es va conèixer perquè Pep Guardiola, l'ex-entrenador del Barça, en va parlar en una entrevista radiofònica. La novel·la li va ser recomanada, com a lectura escolar, a una de les seves filles durant la seva estada a Nova York, això va fer que l'acabés llegint la resta de la família. Wonder, amb un excel·lent sentit de l'humor, està narrada des del punt de vista dels diversos protagonistes de la novel·la. Està dividida en capítols força curts, cadascun d'ells narrats en primera persona per un protagonista diferent, d'aquesta manera es va descobrint l'entorn del protagonista principal i com aquest és percebut per cada un d'ells.

En aquesta obra es pot veure l'impacte que provoca en les persones l'enfrontament amb alguna cosa desconeguda, en aquest cas un nen amb la cara deformada i com, quan coneixes la persona, aquest impacte minva i allò que era desconegut es va normalitzant. Les persones que sempre han conegut l' August el tracten com a un nen com els altres, tot i que ell interpreta la protecció que rep d'elles com un senyal de la seva diferència. Els seus nous companys d'escola necessitaran esforçar-se en conèixer-lo per poder acceptar-lo com un dels seus.

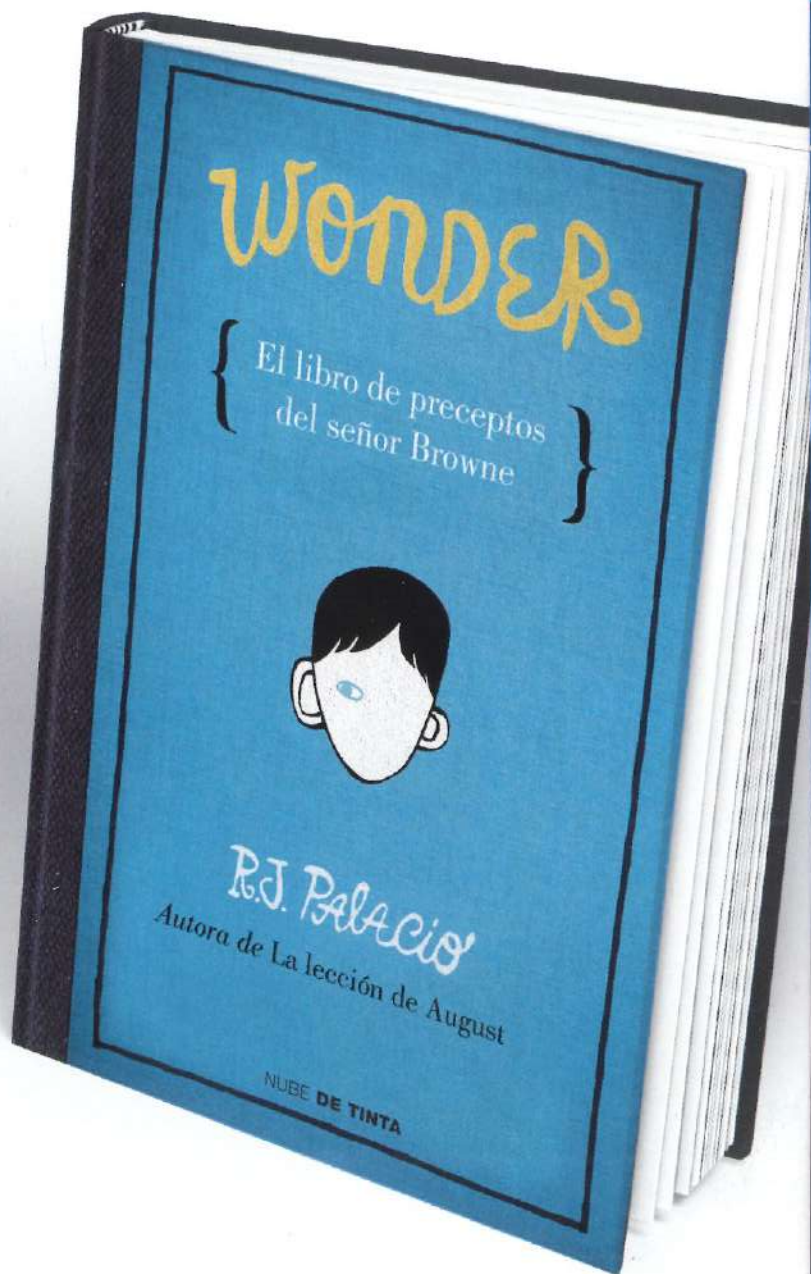
Wonder descriu el dia a dia d'un nen diferent a l'escola. Evidentment la situació que descriu no és de color de rosa. Els alumnes, els companys de l'August, se'n riuen d'ell, l'ignoren, els primers dies d'escola ningú s'apropa a ell. L'August sofreix però aprèn a enfrontar-se a la situació de rebuig, acceptar-se a si mateix i adonar-se que el més important està a l'interior de les persones.

En aquesta obra es posen de manifest sentiments negatius com la por, la vergonya, l'enveja, la crueltat ... i especialment altres de molt millors i positius com ara l'acceptació, l'autoestima, l'empatia, la compassió, la companyonia, l'amabilitat... que són posats en pràctica especialment per l'August i la seva família però també per la majoria de persones que s'acaben relacionat amb ell.

L'August ens alligona de moltes maneres. Aprenem a veure el món amb uns altres ulls, els ulls d'un nen ingenu que no és conscient del mal que es pot fer amb una mirada o un comentari. També amb els ulls d'un adult capaç de sentir llàstima o menyspreu cap al diferent; o d'un adult que aprecia el valor intern de les persones. Amb els ulls d'una família que estima amb bogeria i només veu amb els ulls del cor. I per descomptat, amb els ulls d'un nen que només anhela caminar pel món sense que ningú el miri i parli d'ell d'amagat, un nen que només vol ser feliç, que només desitja ser normal.

Les raons de l'èxit d'aquesta obra les podem trobar en l'estil de l'autora amb una narració senzilla, directa, dinàmica, amb diàlegs vius i amb moments d'humor que vehiculen una orientació didàctica, basada en un incident personal de l'autora, que, amb aparent senzillesa, aconsegueix arribar a les ments i emocions dels nens i dels adults.

Potser el que més pot sobtar al lector català o espanyol és el final de l'obra, que té un regust d'acord a les preferències del públic nord-americà. A la novel·la no li cal tanta dolçor i felicitat com a conclusió per considerar-la totalment recomanable.



Tots som Asem Catalunya.



asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

Associació Catalana de Persones amb Malalties Neuromusculars
c/ Sant Andrià, 20 - 08030 Barcelona
Tel. 933 469 059 / 619 394 742
info@asemcatalunya.com - www.asemcatalunya.com

www.facebook.com/asemcat
twitter.com/ASEMcatalunya