

ESPERANZAS MULTIPLES



Entidad adherida a COCEMFE

AÑO 2010 • NUM. 0

REVISTA DE INFORMACIÓN DE LA ASOCIACIÓN D'ESCLEROSI MÚLTIPLE DE CASTELLÓ

✓ **Como mejorar la
circulación venosa
de retorno**

M.^ª Angeles Miralles

✓ **Sobre la felicidad**

Carlos Mascarell

✓ **Terapia grupal**

Marta Alegre

✓ **Documentos de
voluntades anticipadas**

Adriana Bacas

✓ **El riñón y el sistema
nervioso**

Dr. Eduardo Mahiques

✓ **He aprendido a
comprender**

Miguel Blasco

■ **Associació
d'esclerosi
múltiple
de Castelló**



Cal la teva ajuda

per anar endavant

¿QUIÉN FORMA LA AEMC?

JUNTA DIRECTIVA:

- M.^a José Fabregat Fabregat - *Presidenta*
- María Bonache Sánchez - *Vicepresidenta*
- Pilar Sebastiá Vallés - *Tesorera*
- Paco Montserrat Portolés - *Secretario*
- Josep Forés Vallejo - *Vocal*
- Miguel Andrés Loharces - *Vocal*
- Margarita Carceller Piquer - *Vocal*
- Miguel Blasco Cañadas - *Vocal*

EQUIPO TÉCNICO:

- María Barreda Barreda - *Fisioterapeuta*
- M.^a Ángeles Miralles Albalat - *Fisioterapeuta*
- Leonor Climent Calduch - *Logopeda*
- Marta Alegre Albalate - *Psicóloga*
- Carlos Mascarell Enguix - *Psicólogo*
- Adriana Bacas Bertolín - *Trabajadora Social*
- Paco Baldrés Marchori - *Conductor* Y los 262 socios entre los que se encuentran las personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas, sus familias, empresas colaboradoras y voluntari@s.

Guardamos un especial recuerdo de aquellos que ya no están con nosotros, como Losar Bernal, Fernando Bernardo, Javier Agustín Gil, Natalia Gual, José Antonio Muñoz, M.^a José Navarro, Juana M.^a Navarro y María Osuna.

Nos alegramos de la llegada de nuevos miembros de la familia, entre los que se encuentran Mar Monserrat, nieta de Paco Monserrat, y María García Alegre, hija de Marta, psicóloga de la Asociación, y Jorge.

NOTA DE LA REDACCIÓN



Muchísimas felicidades para Marta por el nacimiento de su hija.

SUMARIO

Editorial.....	3	Documento de voluntades anticipadas.....	14
Nuevo centro integral.....	4	Minusvalía y discapacidad. El certificado de minusvalía y la tarjeta acreditativa de persona con discapacidad	14
Asociacionismo y crisis	5	Taller "un cuidador, dos vidas", de la Obra Social Fundación "La Caixa"	15
Como mejorar la circulación venosa de retorno	6	Resumen de actividades 2009-2010	16
Servicio transporte adaptado	8	El riñón y el sistema nervioso.....	18
Sobre la felicidad.....	9	Amigos sobre ruedas	18
Terapia grupal para afectados de diagnóstico reciente	10	Testimonios Asociados: Coral, Maite G., Agustín A. y Miguel Blasco	19
Servicio logopedia.....	12		

EDITORIAL

Con este número inicia su andadura "ESPERANZAS MÚLTIPLES", revista que pretendemos que se convierta en un medio para difundir el trabajo que realiza AEMC, de recoger vuestras inquietudes y opiniones, llegando a ser una fuente de detección de necesidades, de denuncia pública y de opciones que permitan encontrar soluciones a los problemas con los que diariamente nos tenemos que enfrentar las personas afectadas de esclerosis múltiple. Esperamos que, tras este primer número, puedan seguir muchos más.



Confieso que esta revista es un sueño que durante mucho tiempo deseábamos realizar. Ha resultado una tarea ardua, pero satisfactoria al ver los resultados. Desde la AEMC hemos puesto nuestros mayores esfuerzos para lograr un producto de calidad que nace con la idea de que sea un canal de información a nuestros socios, a las administraciones, empresas y sociedad en general.

Aún a pesar de los duros momentos económicos por los que estamos atravesando que afectan de forma especial a organizaciones como la nuestra, tanto por los recortes presupuestarios de las administraciones públicas, como por los retrasos en el cobro de las ayudas, el nacimiento de esta revista debe suponer para nosotros un motivo de júbilo a celebrar junto con la próxima inauguración de nuestro nuevo centro, que llevamos tanto tiempo anunciado. Ambos proyectos, a pesar de las dificultades que hemos tenido que superar, son ya una realidad.

Es muy importante agradecer al grupo de profesionales y compañeros que han ofrecido su tiempo y conocimientos para que hoy se pueda materializar este proyecto. Del mismo modo, estoy infinitamente agradecida a los colaboradores de esta edición que han depositado desinteresadamente sus conocimientos y/o apoyo. Gracias a todos los amigos que confiaron en este sueño y me brindaron su ayuda desde los comienzos hasta hoy. Definitivamente, "Esperanzas múltiples" no sería nada sin todos vosotros.

Espero que la revista llegue a ser de vuestro agrado y podáis disfrutar de los artículos y secciones que hemos seleccionado para vosotros. Seguramente este número de la revista os recordará que con perseverancia todo se puede lograr. ¡Qué la disfrutéis!

Sinceramente,

M.ª JOSÉ FABREGAT. Presidenta

Edita:

Associació d'Esclerosi Múltiple de Castelló de la Plana
Ronda Vinatea, 12, bajo - 12004 Castellón
Teléfono/Fax: 964 24 61 68 - e-mail: aemc@aemc.org.es

Redacción:

Pilar Sebastiá, M.ª José Fabregat, Adriana Bacas, Leonor Climent,
M.ª Ángeles Miralles, Carlos Mascarell y Marta Alegre

Impresión, diseño y maquetación:

Nova Servicios Gráficos. Valencia

Imagen de la portada:

Enrique Brevia, de l'Escola de Belles Arts i Oficis de Castelló

La Revista es de contenido abierto en la que **todos** podemos colaborar, por lo que esperamos vuestra participación escribiendo experiencias, vivencias o cualquier otra información que queráis compartir. Enviad vuestro texto a: aemc@aemc.org.es

NUEVO CENTRO INTEGRAL PARA PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SUS FAMILIAS



L'Associació d'Esclerosi Múltiple de Castellón inaugura nueva sede en julio del año 2010 situada en la Ronda Vinatea, número 12, la cual ocupa una superficie de 400 metros cuadrados. Hasta entonces hemos ocupado una parte de la Antigua Caja de Reclutas ubicada en Avenida Benicàssim, 33, enfrente del Hospital General de Castellón, que nos había sido cedida. Este local resultaba insuficiente e inadecuado para prestar nuestros servicios, además de que ha sido cedido a la Conselleria de Sanitat que necesita estas depen-

dencias para habilitar nuevos servicios. Por ello y tras varios años de gestiones, en diciembre de 2009 ultimamos con el Ayuntamiento de Castellón la cesión para el plazo de veinte años de un nuevo local en planta baja ubicado en la Ronda Vinatea de Castellón.

Este centro que permitirá mejorar nuestra actividad y la calidad de vida de las personas afectadas de esclerosis múltiple, se distribuye en las siguientes dependencias:

- Recepción para control de acceso.
- Zona de espera.
- Despachos y consultas de profesionales (trabajadora social, logopeda, psicóloga, fisioterapeuta).
- Despacho de dirección y administración.
- Sala polivalente.
- Cocina-office.
- Comedor.
- Aseos y baños para personas discapacitadas.
- Área de rehabilitación y gimnasia.
- Vestuarios y aseos para el personal.
- Almacén para material de reposición, artículos y utensilios de limpieza.





Las asociaciones son un referente importante en la vida cotidiana y de relaciones sociales para las personas que, de otra manera, no tendrían voz. Desde ellas se lucha para mejorar la calidad de vida del colectivo

cuyos intereses defienden así como su situación social.

Crear una asociación es tarea relativamente fácil. Sólo es necesario que tres personas tengan voluntad de constituirla. Por tanto, formar una asociación no constituye mayor problema; la dificultad surge después para darle continuidad en el tiempo, evitando que los socios y participantes se desmotiven, para mantener siempre vivos los canales de participación o para llevar a cabo una adecuada gestión que dé respuesta a las necesidades asociativas.

La participación es un elemento sustancial de las asociaciones. Resulta tan importante lo que se quiere conseguir como el medio para conseguirlo. Y, en nuestro caso, es mediante fórmulas de participación que aúnen los esfuerzos de todos. Cada socio debe sentirse parte activa del proceso, con

verdaderas posibilidades de "hacer" para asegurar el éxito del proyecto asociativo.

Es por ello y sobre todo teniendo en cuenta la inquietud que nos está generando la situación de crisis actual, con especial incidencia en las organizaciones sin ánimo de lucro, debido a los recortes presupuestarios de las Administraciones Públicas que, a su vez, suponen recortes en las subvenciones concedidas, además del retraso en el pago de las mismas, que debemos permanecer más unidos que nunca, participando cada uno en las medidas de sus posibilidades en este proyecto para no sufrir un retroceso en la calidad de vida de todas las personas que necesitan servicios sanitarios de rehabilitación integral que, hoy por hoy, siguen sin estar cubiertos por el sistema sanitario público.

Por ello hago un llamamiento a todos l@s asociad@s para continuar luchando por aquello que merece la pena.

Si queréis hacer una donación para contribuir a la causa podéis hacerlo al siguiente número de cuenta: 2077 0568 63 1100 381982.

PILAR SEBASTIÁ. Tesorera

grupo **ib.10**

project manager

Avda. Lidón, 59 bajo, 12004 Castellón. Tel.: 964 23 48 11 - info@grupoib10.com - www.grupoib10.com

oficina técnica

promoción

construcción

urbanismo

inmobiliaria



COMO MEJORAR LA CIRCULACIÓN VENOSA DE RETORNO

En esta época del año, como consecuencia del calor y de la poca movilidad de algunos de nuestros usuarios, es frecuente que acudan al servicio de fisioterapia con las piernas y los pies hinchados, edematizados y con la sensación de estar muy calientes y cargados, bloqueados.



Este hecho suele ser debido a un problema de retorno venoso, por lo que proponemos las siguientes actividades para mejorar la circulación de retorno.

Mediante contracciones musculares que actúan como impulsoras en las venas, aumentaremos el flujo circulatorio en los lechos arteriales.

- Mover los dedos de los pies.
- Apoyar las puntas y los talones de manera alterna.
- Hacer círculos con los tobillos.
- Juntar las puntas y los talones de ambos pies de manera alterna.
- Andar de puntillas.
- Hacer paseos regularmente.
- Tumbado en la cama separar la pierna hacia el lado y hacia arriba.

Movilizaciones de los pies

Mediante unas movilizaciones muy sencillas que se puede realizar así mismo el afectado o bien con la ayuda de alguien que se las pueda realizar, mejorará la movilidad de los pies y la circulación.

- Movilización de los dedos de los pies en movimiento de flexo-extensión.



- Movilización del tobillo en flexo-extensión.
- Movilización del tobillo en movimientos de circunducción en ambos sentidos.



...más de 100 años mejorando tu calidad de vida.

- Gabinete Ortoprotésico
- Servicio de Asistencia al Minusválido
- Ayudas Técnicas y Geriatría

TELÉFONO SUCURSAL DE CASTELLÓN: 964 26 01 04

TELÉFONO DE ATENCIÓN AL CLIENTE: 902 430 809

SOTOS ORTOPEDIA

CENTRAL
C/ Cuenca, 3 y 5
46007 VALENCIA

SUCURSALES

Pl. Poeta Salvador Rueda (junto Hospital "La Fe") 46009 VALENCIA	Avda. Estación, 5 46340 REQUENA	C/ Maestro Albéniz, 5 03202 ELCHE
C/ Capitán Prillars, 3 46500 SAGUNTO	C/ Doctor Vicente Alzara, 4 12004 CASTELLÓN	

Para favorecer el drenaje, además podemos realizar las siguientes maniobras en la zona del pie y de la pantorrilla. El afectado necesitará de la ayuda de alguien que se las pueda realizar con un poco de crema fresca. Los movimientos que haremos serán siempre muy suaves, son movimientos de presión. La presión será la suficiente como para estirar la piel, podría considerarse un empuje ligero y superficial. El ritmo de cada movimiento debe ser lento, durará entre 4 y 5 segundos.

- Mediante movimientos circulares de las muñecas se imprimirán movimientos circulares desde los dedos hasta el tobillo.



- Movimientos circulares a nivel de maleolos con las yemas de los dedos.



- Con ambas manos hago presiones muy suaves en sentido ascendente. Esta presión nunca producirá dolor, por el contrario, la sensación será de alivio. Nunca dejar enrojecimiento de la piel, si es así es que la presión es excesiva y se debe disminuir.



- Mediante movimientos circulares de las muñecas se imprimen movimientos circulares en la zona posterior de la rodilla.

ORTOPRONO
Especialistas en bienestar

Fabricamos-Adaptamos-Comercializamos



Servicios

Asistencia Técnica Hospitalaria
y Domiciliaria

Adaptación de vivienda

Facilidades de pago



www.ortoprono.es
902 30 50 70

C/ San Luis, 19
12001-CASTELLÓN
castell@ortoprono.es



Para finalizar, mostramos una serie de consejos muy fáciles de seguir, cuya práctica de manera habitual favorecerá la circulación de retorno.

- Dormir con las piernas más elevadas que la cabeza.
- Drenaje postural. Estando tumbado poner las piernas a 90° respecto del suelo en algún momento del día.
- Chorros de agua fría en las piernas, siempre que se pueda tolerar, esto nos activará la función venosa y aliviará de la sensación de

pesadez y dolor. Tener especial precaución si tenemos alteraciones de la sensibilidad, que pueden hacer que no notemos la temperatura del agua adecuadamente o alteraciones del tono muscular, que con el frío puede provocar un aumento de la espasticidad.

- Revisar la alimentación, es importante llevar una alimentación que contenga frutas, verduras, fibra e ingerir al menos 1,5 litros de agua al día.
- Evitar ropa ajustada y tacones.
- Evitar posturas que acentúen la insuficiencia venosa como sentarse comprimiendo la flexura de las rodillas o cruzar una pierna sobre otra.
- Evitar la exposición prolongada a fuentes de calor: sol, estufas, baños muy calientes...

M.^a ÁNGELES MIRALLES. Fisioterapeuta

SERVICIO TRANSPORTE ADAPTADO



El servicio de transporte adaptado lleva en funcionamiento desde mayo del año 2008, siendo su objetivo facilitar a los socios afectados de esclerosis múltiple con una movilidad reducida el traslado, primero, a la

sede de la Asociación para recibir el tratamiento multidisciplinar necesario y, posteriormente, la vuelta a sus domicilios.

De los socios afectados que reciben tratamiento de forma regular, 20 son usuarios del servicio de transporte adaptado puerta a puerta y provienen de poblaciones como Salzadella, La Vall d'Uixó, Les Coves de Vinromà, Vila-real, Almazora, Burriana y Castellón.

Para financiar este servicio se firma anualmente un convenio con la Diputación Provincial de Castellón y alguno de los Ayuntamientos de las poblaciones de procedencia de los usuarios de los servicios.

FRANCISCO BALDRÉS. Conductor



AHORA PUEDES ENCONTRAR A LA AEMC EN LAS SIGUIENTES REDES SOCIALES:



Busca el usuario:
AEMC Esclerosis Castellón



http://twitter.com/AEMC_Castellon



www.youtube.com/EsclerosisCastellon

SOBRE LA FELICIDAD



Esta es una pequeña reflexión que no está orientada concretamente a pacientes, profesionales ni cuidadores, como sería de esperar, sino a cualquier persona que se haya interesado en abrir esta revista y curiosarse un poco en ella. Digo esto,

porque lo que se expondrá a continuación no es un comentario clínico, ni una solución mágica, sino una idea lanzada como camino para reflexionar sobre la manera de afrontar situaciones vitales que modifican el curso de la vida tanto de la persona que se ve afectada, como de su entorno cercano.

Imaginemos a un paciente llamado X, que a los 25 años se le diagnostica EM. Esta persona, que tiene un trabajo y una vida con la que se encuentra bastante cómodo, se asusta al indagar sobre cuales son las supuestas consecuencias que va a tener en su vida esta noticia que le acaban de anunciar. Todos podemos imaginar que en un primer momento, esta persona se siente triste y desesperanzada, ya que en su vida se van a dar unos cambios que no espera y que requieren de tiempo para ser aceptados.

Pero, ¿qué hay de la gente de su alrededor? ¿cuál es la mejor manera de generar apoyo, sin que ese cambio en la vida de una persona afecte de manera profunda a las rutinas y sentimientos de los demás? La familia y los amigos deben significar para la persona con discapacidad una "red de salvación", un punto de apoyo (o más bien varios) en los que se apoye para caminar con mayor seguridad y reducir ese pánico que al principio atenaza, pero que luego se puede convertir en un espíritu de lucha constante y un mayor grado de unión con sus seres queridos y con la vida.

Pero cuidado, en las líneas anteriores no se habla de UNA SOLA PERSONA que escuche al enfermo, le haga la compra, le ayude a levantarse, a sentarse, a elegir la ropa, y en definitiva, a todo lo que una persona pueda necesitar si tiene algún tipo de impedimento a distintos niveles. Normalmente, toda persona con discapacidad cuenta con un entorno social que en mayor o menor medida puede apoyar al cuidador principal para descargarlo de trabajo, y con ello la persona que aporta su ayuda se siente satisfecha porque está ayudando a hacer un poco más fácil la vida de los demás y por otro lado, refuerza el vínculo afectivo con la persona a la que ayuda.

Esta idea de dedicar tiempo a los demás como forma de ser más feliz, parte de las investigaciones de un

profesor de psicología americano llamado Martin Seligman, principal impulsor de la psicología positivista y estudioso de la tan buscada FELICIDAD. Eduard Punset le hizo una entrevista, y a continuación se exponen las ideas más importantes.

Para Seligman, existen tres maneras de obtener felicidad:

- *Placer*: el ejemplo son aquellas personas que siempre están de buen humor y sonriendo. Se ha demostrado que esta característica está altamente determinada genéticamente, por lo que se pueden enseñar pautas, pero es complicado generar cambios profundos si una persona tiene una perspectiva demasiado negativa de la vida. (Pero esta no es la única manera de obtener bienestar. Las dos siguientes son capacidades que están en todos nosotros desde el nacimiento, pudiéndose modificar, aprender y ampliar durante toda la vida.)

- *Compromiso*: esta basado en sentirse UNO con las cosas, estar absorto o inmerso en el amor, el trabajo, con los hijos, el ocio o las amistades. Todos hemos estado alguna vez realizando una actividad, y sentimos como si el tiempo se parase. En este momento se dice que estamos *fluyendo*, y según Seligman, este es el momento en el que aprehendemos, es decir, cuando construimos nuestro capital psicológico.

- *Significado*: se trata de conocer cuales son tus puntos fuertes y utilizarlos en la labor que desempeñes, sea cual sea.

Por lo tanto, se puede decir que tenemos la vida de *placer* por un lado, que se encuentra relativamente fijada por nuestra naturaleza, y la vida de *compromiso* y *significado* por el otro, que son mucho más fáciles de obtener y modificar y que se basan en comprometerse con lo se hace y encontrarle significado; y cito textualmente: "...Y lo que se convirtió en mi teoría es que cuando se saben cuáles son los puntos fuertes y se aplican al trabajo, con la gente que quieres, con el amor, con el ocio, con los hijos, con la amistad... lo que se obtiene es más compromiso".

Por otro lado, Seligman habla de cuales son las fuentes de las que el ser humano bebe con la intención de ser feliz, y cuales de ellas nos generan realmente satisfacción en la vida. Pone el ejemplo del dinero y la salud, y dice: "El dinero puede comprar la felicidad si se es extremadamente



pobre, pero una vez que se está por encima de los mínimos, y casi seguro que toda tu audiencia lo está, sucede que el aumento de riqueza tiene muy poca relación con el aumento de satisfacción con la vida. Para tu audiencia: si piensas que se pueden perder 3 fines de semana al año de estar con la familia por ganar 8.000 euros no vale la pena. Se obtiene más satisfacción en la vida pasando los tres fines de semana en casa tranquilamente. O sea, que sorprendentemente el dinero es un sistema muy débil.

La salud también está considerada como muy importante. Pero resulta que no parece que importe mucho en la satisfacción en la vida. Incluso gente con problemas serios de salud, como problemas de ataques al corazón o cáncer, tienen por lo general tanta satisfacción en la vida como la gente con buena salud."

Seligman afirma que así como el poder adquisitivo de muchos países ha aumentado hasta seis veces respecto a hace 50 años, se sabe que la felicidad es la misma, y sin embargo la depresión es 10 veces mayor de lo que era. De hecho el hombre de la calle no es más feliz de lo que lo era hace 50 años.

Entonces, ¿cómo podemos cambiar el futuro? El autor cree que el cambio está relacionado con la educa-

ción. Parte de los motivos por los que no somos más felices cuando nos hemos hecho más ricos es que hemos gastado la riqueza en objetos materiales que pensábamos que nos harían felices, pero esta sensación no es duradera. Lo que la ciencia está demostrando durante los últimos 10 años es que la fuente de nuestro bienestar mantenido son nuestras relaciones con la gente: "...la relación con las personas compartiendo algo que es mayor de lo que cada uno es. Si invertimos nuestra riqueza y nuestro tiempo en algo que tenga más significado y compromiso, creo que todo el tono de la felicidad en el planeta puede cambiar."

Para concluir, el trabajo de Seligman pretende demostrar que la manera de conseguir un bienestar pleno y mantenido, pasa por la calidad de las relaciones con nuestros seres queridos, y por la superación de los obstáculos que a uno u otro se le presenten. Cuanto más comprometidos y más significado le damos a dichas relaciones, más repartidas están las tareas y más sonreímos, y eso es justo lo que *todos* andamos buscando.

CARLOS MASCARELL. Psicólogo

TERAPIA GRUPAL PARA AFECTADOS DE DIAGNÓSTICO RECIENTE

Laura, 23 años, soltera, con pareja estable desde hace cinco años. Lleva ya seis años trabajando en una peluquería. Tras mucho esfuerzo, su pareja y ella por fin deciden adquirir una vivienda e iniciar su convivencia. Sin embargo, un día cualquiera sufre un episodio de visión doble, y tras un sinfín de pruebas realizadas, el diagnóstico es claro: "La resonancia magnética no deja lugar a dudas, usted tiene esclerosis múltiple".

Y tras salir de la consulta del neurólogo comienzan las preguntas: ¿qué es lo que ha dicho que tengo?, ¿pero ha dicho que no me voy a morir de eso, verdad?, ¿y qué ha dicho de unas manchas blancas?, ¿entonces qué es lo que ha dicho que me puede pasar?, ¿es seguro que voy a necesitar una silla de ruedas no?... Millones de preguntas se suceden rápidamente sin tener respuesta clara a ninguna de ellas. Fuera de la consulta, el doctor continúa con su trabajo y la gente viene y va siguiendo con su rutina habitual... pero Laura camina entre tanto vaivén

mirando a ningún sitio e intentando poner orden a sus ideas mientras poco a poco el miedo y la incertidumbre van tomando su sitio.

Y llega a casa y rápidamente enciende su ordenador y escribe en el buscador "esclerosis múltiple. síntomas". La información no tarda en llegar: "pérdida de equilibrio, espasticidad, neuritis óptica, fatiga, pérdida de memoria, alteraciones cognitivas...". Laura empieza a ser consciente de que padece una enfermedad importante que va a cambiar de una manera seria su vida. Conforme van pasando los días, la mente de Laura se encarga de recordarle cada segundo que mañana puede estar peor, que en poco tiempo estará en una silla de ruedas,

que todas las personas a su alrededor van a tener que estar cuidándola, que es una "enferma" y por tanto su pareja no merece a alguien así... Y es entonces cuando sobrevienen un sinfín de emociones negativas: tristeza, ansiedad, irritabilidad, inquietud por un futuro impredecible, impotencia, incapacidad para



aceptar lo que está pasando. Y la misma pregunta siempre rondando por su mente ¿POR QUÉ A MI?

Aunque afortunadamente no en todas las personas la reacción emocional es tan negativa, esta historia ficticia simboliza lo que con mayor frecuencia día a día encontramos en la consulta con cada nuevo paciente que acude a la sede. Siempre nos alegramos de tenerlo con nosotros puesto que es un acto de valentía y un comienzo en la aceptación identificarse como afectado de esclerosis múltiple y recurrir a buscar ayuda. Sin embargo, el miedo a dar el paso es evidente y perfectamente natural ¿y si voy a la asociación y veo gente que está peor y me hundo más?

La asistencia psicológica individual para hacer frente a todas las emociones negativas que sobrevienen al diagnóstico es una herramienta fundamental, pero aún lo es más la terapia grupal, como así lo demuestra un estudio de Rigby, Thornton y Young (2008), en el que se muestra cómo la intervención psicológica grupal es mucho más eficaz para el aumento de la autoestima y la autoeficacia de estos pacientes que otro tipo de intervenciones como aquellas meramente informativas o en las que únicamente existe un diálogo grupal.

Es por eso que en septiembre de 2009 el servicio de asistencia psicológica de la AEMC decide poner en marcha un curso titulado "*Ayuda mutua para afectados de diagnóstico reciente*". Este curso pretendía cumplir una triple función: reunir a todos aquellos jóvenes que cumplían con un perfil similar al de nuestra protagonista y que habían acudido a nosotros en busca de ayuda o simplemente de información y mayor descubrimiento de su enfermedad, ofrecer esta ayuda en un "ambiente de seguridad" que les permitiera iniciarse en la enfermedad sin el contacto directo con otros pacientes con mayor evolución y finalmente proporcionar un espacio para la descarga emocional, el conocimiento y ayuda mutua, así como el aprendizaje de nuevas herramientas de afrontamiento tanto en la etapa actual como en las posi-

bles crisis que pudieran sobrevenir durante el curso de la enfermedad.

Finalmente fueron siete personas las que participaron en el curso que contaba con nueve sesiones de tres horas de duración cada una.

Entre los contenidos del curso estaban la psicología positiva y el trabajo de las emociones, estilos de afrontamiento, técnicas de autocontrol y afrontamiento del estrés, mejora de la autoestima y el autoconcepto, tratamiento del futuro y relaciones familiares y de pareja.

Al final del curso se llevó a cabo un cuestionario de satisfacción con diferentes aspectos del curso (duración del curso, de las sesiones, profesional, contenidos, instalaciones, materiales, satisfacción general...). Todas las personas encuestadas valoraron muy positivamente el compartir la experiencia con personas que se encuentran en la misma situación y la mayoría opinaba que el curso les había servido de mucha ayuda y que lo recomendarían a otras personas.

Pero sin duda alguna lo más importante del curso fue el clima de confianza y cercanía que se consiguió gracias a la voluntad de escucha y ayuda de todos los participantes hacia sus compañeros. Todos los asistentes colaboraron al máximo en todas las actividades propuestas, aunque ello conllevara una importante implicación emocional. Por otro lado, a nivel profesional fue maravilloso sentir que todos los esfuerzos que se habían dedicado a crear un curso de calidad, de alguna manera contribuían a mejorar la manera en que cada persona vive su proceso de aceptación.

Por eso desde estas líneas quiero agradecer a todos aquellos que realizaron el curso su implicación, su cariño y su fuerza e invitar a cualquier persona que lea este artículo a participar de todas aquellas actividades que desde la asociación se plantean siempre por y para el bienestar de los afectados.

MARTA ALEGRE. Psicóloga

AQUÍ SU PUBLICIDAD



1. ¿Qué utilidad tiene la rehabilitación logopédica?

Su utilidad varía siempre en función de las alteraciones que presenta cada uno, pero en general, lo que se pretende conseguir es:

- Mejorar las condiciones del sistema respiratorio para reducir la sensación de falta de aire, tener una pauta respiratoria correcta que permita coger más aire en cada inspiración, tener más fuerza para toser y hablar, y por lo tanto que aparezca menos fatiga.
- Tener una articulación lo más clara posible, con un tono de voz, un volumen y una velocidad de habla adecuados, evitando la fatiga precoz de la musculatura que interviene en el habla y la respiración.
- Corregir las alteraciones de la deglución que puedan aparecer, controlando lo mejor posible el bolo alimentario en el interior de la boca y dirigiéndolo

lo en el momento preciso hacia el esófago, sin que haya falsas vías (que se vaya por el conducto respiratorio en vez de por el digestivo), evitando así problemas de deshidratación y desnutrición.

- En los casos en los que aparezcan alteraciones de lenguaje (problemas para comprender y/o expresar) trabajar específicamente el área afectada, para poder conseguir una buena comunicación con el entorno.

2. ¿Qué puedo hacer si me atraganto?

El hecho de atragantarse puede ser debido a diferentes motivos:

- Por no controlar adecuadamente los alimentos en la cavidad oral (boca), por lo tanto se propulsa antes de estar preparados, y eso provoca que se desvíe hacia el sistema respiratorio en vez de hacia el sistema digestivo.
- Por un descenso de la sensibilidad: el cuerpo no detecta que hay alimento en la entrada del sistema digestivo y actúa como si fuese aire, dejando

RESPIRACIÓN

1. Establecer un patrón correcto de respiración (costo-diafragmática).
2. Ejercicios para generar presiones eficaces en el sistema respiratorio que permitan hablar y toser correctamente.
3. Aumentar la fuerza y la coordinación de los músculos que intervienen en la respiración.
4. Prolongación del tiempo de inspiración y espiración.
5. Facilitar el control y la coordinación de la inspiración y la espiración.
6. Producción de sonidos aislados (para coordinar el habla y la respiración).
7. Ejercicios de respiración con palabras y frases.

FONACIÓN

1. Establecer una buena coordinación entre la respiración y la fonación.
2. Lograr un "ataque vocal" (inicio de la vibración de las cuerdas vocales) apropiado.
3. Controlar el volumen (ni demasiado alto ni demasiado bajo).
4. Lograr un tono adecuado (ni muy agudo, ni muy grave).
5. Facilitar la variación del tono y la inflexión (para no tener una voz "robotizada").
6. Lograr una resonancia y proyección adecuadas (ejercicios para conseguir usar nuestras cavidades resonadoras correctamente y así no dañar las cuerdas vocales).

RESONANCIA (voz muy nasal / voz nada nasal)

1. Fortalecer el velo del paladar (campanilla).
2. Reducir la hipernasalidad (que no se escape el aire por la nariz).
3. Lograr una correcta coordinación velofaríngea (de la campanilla con la faringe).

MOVIMIENTOS DE LA MUSCULATURA FACIAL Y DIADOCOCINESIAS

1. Aumentar la auto-percepción muscular.
2. Movilizar y flexibilizar el funcionamiento muscular.
3. Ejercitar los músculos.

ARTICULACIÓN

1. Trabajar los distintos movimientos y sonidos difíciles y/o distorsionados.
2. Ajustar la velocidad del habla para que sea lo más comprensible posible (lentitud / rapidez).

PROSODIA

1. Ritmo.
2. Acento.
3. Entonación.

DEGLUCIÓN

1. Adoptar la mejor posición para el momento de la alimentación.
2. Hacer las adaptaciones necesarias junto con el fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional para que el alimento llegue a la boca en las mejores condiciones.
3. Estimular la percepción y sensibilidad de los órganos que intervienen en la deglución.
4. Aumentar el control motor de labio, lengua, boca, mandíbula y velo del paladar.
5. Coordinar todos los movimientos y fases de la deglución.

LENGUAJE

1. Conseguir un buen lenguaje comprensivo, a nivel oral y escrito para facilitar la comunicación con su entorno.
2. Conseguir un buen lenguaje expresivo, a nivel oral y escrito, con estructuras gramaticales y vocabulario adecuados.

abierto el sistema respiratorio; más adelante, cuando llega la comida a las cuerdas vocales (laringe) es cuando se detecta y se da el ataque de tos (es una tos protectora de los pulmones, para que no queden restos alimentarios).

- Porque el esófago no realiza los movimientos necesarios para hacer descender el alimento hasta el estómago (causa menos frecuente en esclerosis múltiple).

Aunque la problemática mayor se da cuando nuestro cuerpo no detecta que el alimento ha entrado en el sistema respiratorio, de forma que no produce la tos protectora quedando el alimento en las vías respiratorias donde a menudo produce infecciones.

Vista y analizada cuál es la causa, se aconseja un tratamiento logopédico focalizado a las necesidades individuales: aumentar la coordinación, la fuerza y la precisión de los órganos que intervienen en la deglución y reactivar, si es posible, la sensibilidad de la boca y la faringe. También pueden hacerse adaptaciones de las texturas y consistencias de la comida.

Igualmente, existen maniobras deglutorias facilitadoras que, en general, son técnicas fáciles de aplicar en casa durante las comidas y fáciles de aprender. Entre ellas se encuentran:

- *Deglución forzada*: tragar realizando mucha presión con la lengua y las paredes de la faringe.
- *Maniobra de Mendelsohn*: sujetar la laringe en la posición superior para alargar el momento más seguro de la deglución.
- *Deglución supraglótica*: bloquear la respiración desde el momento que se introduce el alimento en la boca hasta que éste se haya tragado. A continuación forzar la tos, para evitar que queden restos alimentarios en las vías respiratorias.
- *Maniobra de Masako*: tragar con la lengua entre los dientes o incluso sujetándola con la mano para aumentar la fuerza de la contracción de la faringe.

3. Qué tipo de actividades se utilizan en la rehabilitación logopédica?

Las actividades se eligen siempre en función de las alteraciones que presenta la persona y del nivel de afectación.

En el cuadro de la página anterior, hay una relación de las alteraciones y los objetivos generales a trabajar de cada una de ellas.

LEONOR CLIMENT. Logopeda

TAXI RURAL ADAPTADO



Salvador Mir Adelantado
608 874 883
689 015 463
653 161 609
 Pl. San José, 7 - Alcudia de Veo (Castellón)
SERVICIO 24 HORAS
 VEHICULO DE 9 PLAZAS
 (incluida la del conductor), con
 una adaptación para 6 sillas de ruedas





SERVICIO A TODA ESPAÑA

Profesionales
para su espacio
la ducha de obra
PLATOSPACIO

espai-cas

Tel. 625 136 963 - 964 218 362

*Cambio rápido de bañera por ducha
especialistas en
duchas a ras de suelo*

www.espaicas.com

DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS



En este documento cualquier persona mayor de edad (o menor emancipada) que tenga capacidad legal suficiente, manifiesta con libertad las instrucciones sobre las actuaciones médicas que deberán tenerse en cuenta si se encuentra en una situación en

la que no puede expresar su voluntad.

• *¿Qué puede figurar en el Documento de Voluntades Anticipadas?*

En este documento puedes expresar tus objetivos vitales y valores personales de modo que sirvan a los médicos de orientación a la hora de tomar decisiones clínicas. También puedes dar instrucciones sobre el tratamiento o las intervenciones médicas que desees recibir en caso de enfermedad, así como las que no desees recibir. Este documento también sirve para nombrar un representante que haga de interlocutor ante el médico o equipo sanitario y para que conste tu decisión respecto a la donación de sus órganos por lo que no se requeriría autorización para la extracción o utilización de los órganos donados para finalidad terapéutica, docente o de investigación.

• *Una vez inscrito el Documento ¿Puedo modificarlo?*

Si, en cualquier momento se puede modificar, revocar o sustituir el documento, prevaleciendo siempre el último.

- *¿Dónde puedo inscribirme?*
 - Ante cualquier notario de la Comunidad Valenciana.
 - En los SAIP (Servicios de atención e información al paciente) de hospitales públicos.
 - En las direcciones Territoriales de la Conselleria de Sanitat.
 - En los Servicios Centrales de la Conselleria de Sanitat.
 - En los tres últimas dependencias será necesario formalizar el documento ante tres testigos.

• *¿Quién puede ser testigo?*

Cualquier persona mayor de edad, con capacidad plena de obrar, y dos de ellos no pueden estar ligados con el interesado por razón de matrimonio, pareja de

hecho, parentesco asta segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna.

• *¿Dónde puedo obtener más información?*

Puedes descargar la guía de voluntades anticipadas en este enlace:

<http://www.san.gva.es/comun/pdf/v10792005.pdf>

acude a tu SAIP más cercano o a la asociación para que te faciliten un ejemplar.

MINUSVALÍA Y DISCAPACIDAD. EL CERTIFICADO DE MINUSVALÍA Y LA TARJETA ACREDITATIVA DE PERSONA CON DISCAPACIDAD

Os hablaremos del certificado de minusvalía y la tarjeta acreditativa de persona con discapacidad en los términos que oficialmente han sido definidos, aunque consideramos que la consideración de "persona con discapacidad" refleja más fielmente la situación de las personas afectadas que el término de "personas minusválidas". La diferencia entre un término y otro estriba en lo siguiente, según el Diccionario de la Real Academia Española:

MINUSVALÍA

(Del lat. *minus*, menos, y *valía*).

1. f. Detrimento o disminución del valor de algo.
2. f. Discapacidad física o mental de alguien por lesión congénita o adquirida.

MINUSVÁLIDO, DA

(Del lat. *minus*, menos, y *válido*).

1. adj. Dicho de una persona: Incapacitada, por lesión congénita o adquirida, para ciertos trabajos, movimientos, deportes, etc. U.t.c.s.

DISCAPACIDAD

1. f. Cualidad de discapacitado.

• **DISCAPACITADO, DA**
(Calco del ingl. *disabled*).

1. adj. Dicho de una persona: Que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas. U. t. c. s.

Dicho esto, pasaremos a resolver algunas preguntas frecuentes:

• *¿Qué es el certificado de minusvalía?*

Se trata de un documento que acredita la condición legal de minusválido de aquellas personas que tienen alguna minusvalía tanto física, psíquica como sensorial. Es imprescindible aportar este documento para benefi-

ciarse o acceder a las ayudas que proporcionan diversos organismos.

- *¿Qué documentación tengo que aportar?*

Copia y original del DNI (o fotocopia del Libro de Familia en su defecto), la solicitud para la valoración del grado de minusvalía así como informes médicos, psicológicos, etc, donde conste la problemática.

- *¿A partir de que porcentaje se puede considerar legalmente minusválida a una persona?*

El porcentaje ha de ser igual o superior al 33%.

- *Me han dicho que por tener diagnosticada Esclerosis Múltiple me van a conceder un 33%, ¿es eso cierto?*

Lamentablemente no es cierto, desde diferentes organizaciones que representan a los afectados de Esclerosis Múltiple se está reivindicando este reconocimiento del 33% con tan solo el diagnóstico de la enfermedad. La esclerosis múltiple es una enfermedad neurodegenerativa y progresiva que se diagnostica principalmente a personas con edades entre 20 y 40 años, personas en edad de trabajar. Esta enfermedad puede conllevar secuelas discapacitantes que no siempre son visibles lo que podría suponer un riesgo de pérdida del puesto de trabajo. Con este reconocimiento, este colectivo podría tener más fácil su integración sociolaboral así como acceder a otras ayudas o beneficios que pudiera mejorar su calidad de vida.

- *¿Qué es la tarjeta de acreditativa de la condición de discapacidad?*

Se trata de un carnet físico que resultará más práctico y cómodo para acreditar el reconocimiento del grado de minusvalía. La presentación de este carnet junto con el DNI tendrá los mismos efectos que el certificado de minusvalía.

- *¿Qué requisitos tengo que cumplir para solicitar la tarjeta?*

Tener reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33% antes de la entrada en vigor de esta orden (ver abajo normativa)

- *¿Cómo es la tarjeta acreditativa de discapacidad?*

El modelo es gris, está plastificado, tiene una banda magnética en la parte inferior del dorso y sus medidas son 5'4 centímetros por 8'5 centímetros. Contiene el logotipo de la Generalitat y un texto en el que figura "Persona con discapacidad" (también en braille), nombre y apellidos, DNI, movilidad reducida (sí o no), ayuda de tercera persona (sí o no), grado de discapacidad y la fecha de validez.



Normativa:

Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre (RCL 2000, 222, 686) (BOE núm. 22, de 26 de enero) de Procedimiento para el Reconocimiento, Declaración y Calificación del Grado de Minusvalía

Orden de 19 de noviembre de 2001, de la Conselleria de Bienestar Social, por la que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía en el ámbito de la Comunidad Valenciana

Orden 3/2010, de 26 de marzo, de la Conselleria de Bienestar Social, por la que se crea la Tarjeta acreditativa de la condición de persona con discapacidad (DOCV nº6247, de 16/04/10)

TALLER "UN CUIDADOR, DOS VIDAS" DE LA OBRA SOCIAL FUNDACIÓN "LA CAIXA"

Se va a llevar a cabo el taller "Un cuidador, Dos vidas", para cuidadores familiares de personas dependientes, al que podrán asistir familiares y/o allegados de los socios afectados con esclerosis múltiple u otras enfermedades neurodegenerativas.

Días: Jueves 23 y 30 de septiembre
Jueves 7 y 14 de octubre

Horario: De 16 a 18.30 horas

Para este taller, es necesario la inscripción de un mínimo de quince personas y un máximo de 25 personas.

El cuidador/a familiar por el hecho de cuidar se puede ver afectado a nivel personal, emocional, social y familiar por lo que puede presentar alteraciones como agotamiento físico y mental, trastornos de ansiedad, miedos, trastornos del sueño, alteraciones del apetito y peso, problemas de concentración, etc. Durante el taller se proporcionarán estrategias específicas de apoyo a los cuidadores en tanto que puedan aliviarse alguno de sus problemas y asumirse con más garantías los desafíos a los que se enfrentan día a día las personas que asumen las tareas de cuidar a las personas en situación de dependencia.

Para apuntaros al taller tenéis que poneros en contacto con la trabajadora social.

ADRIANA BACAS. Trabajadora Social



RESUMEN ACTIVIDADES 2009-2010

Las actividades más destacadas del 2009 han sido las siguientes:

- "Banya't per l'esclerosi múltiple" se celebró en dos piscinas de Castellón de la Plana, Nules, La Vall d'Uixó, Onda, Vila-real, Burriana, Nules y Benicàssim.
- VII Mercadillo Benéfico en Benassal.
- El Open Golf de España "Senior Tour Championship" patrocinado por OKI hizo un sorteo a beneficio de la AEMC;
- IX Jornadas sobre EM en Castellón que trataron sobre los últimos avances y tratamientos de la EM, aspectos psicológicos aplicables a enfermedades crónicas y prestaciones sociales en la Comunidad Valenciana, tuvieron lugar en el Salón de la Unión de Mutuas.
- Exposición de arte y pintura organizada por la asociación Beni-Art en la sala Dávalos-Fletcher.
- Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, con motivo del mismo se organizaron diferentes eventos: postulación y dos representaciones teatrales en el Teatro Municipal de Castellón y en el de La Vall D'Uixo.

En el primer semestre del año 2010 las actividades más importantes han sido las siguientes:

- La Associació d'Esclerosi Múltiple de Castelló (AEMC) ha impartido varias charlas y actos informativos sobre esta enfermedad en distintos puntos de la provincia de Castellón. Dirigidas tanto a pacientes, como a familiares y al público en general, el objetivo es brindar información sobre esta patología, su diagnóstico, tratamiento y la importancia de una terapia integral para mejorar la calidad de vida de los pacientes.
- Charla en el Casino Antiguo. 10 de febrero. Nuestra presidenta M^a José Fabregat expuso sus vivencias como persona afectada de EM y el trabajo que desarrolla AEMC, atendiendo todas las preguntas que se formularon, dentro del ciclo de charlas sobre discapacidad que organizaron, durante el mes de febrero, en el Casino Antiguo de Castellón, la asociación Adall junto con la Asociación de familiares de enfermos mentales (AFA).
- Coloquio en el Centro de Salud de Segorbe. El 25 de febrero, la presidenta y el equipo profesio-





nal explicaron durante una charla en el centro de salud de Segorbe todos los servicios que ofrece la AEMC.

- **Charla en el Hospital Comarcall de Vinarós.** 3 de marzo. Tuvo lugar otra *Charla Informativa sobre Esclerosis Múltiple* en el Hospital de Vinarós. Contamos con la participación del Dr. Martínez, Neurólogo de dicho hospital, así como de la presidenta y los técnicos de AEMC, quienes resolvieron todas las dudas e inquietudes entre los numerosos presentes.

- **Presentación del nuevo cartel identificativo de la AEMC.** La asociación cuenta con un nuevo cartel identificativo, fruto del trabajo de los alumnos de 3er curso de Gráfica Funcionaria de la Escola d'Arts i Oficis de Castelló. La presentación oficial de este cartel fue el día 16 de marzo en el Forum de la librería Babel.

- **Almuerzo de San Vicente en el parque del Meridiano.** El día 13 de abril, por San Vicente, tuvo lugar un almuerzo en el parque del Meridiano en el que los varios de los socios aportaron recetas elaboradas por ellos mismos, fue un bonito día de convivencia en el que pudimos degustar varias comidas típicas.

- **Charla de sexualidad y esclerosis múltiple.** El día 4 de mayo en una de las salas del Hospital General de Castellón se llevó a cabo una charla de sexualidad y esclerosis múltiple para los socios, fueron varios los interesados que acudieron y que

disfrutaron de la sesión de tuppersex que tuvo lugar al finalizar la charla.

- **Mesón de la Tapa y la Cerveza.** Con motivo de las fiestas patronales de la Magdalena, la Asociación Mesón de la Tapa y la Cerveza nos hizo una donación de 2000 euros para la asociación.

- **Banya't per l'esclerosi múltiple.** Durante los meses de mayo y junio se celebró en varias piscina de la provincia de Castellón una nueva edición de la campaña del "Banya't per l'Esclerosi Múltiple", en concreto en: Castellón (piscina olímpica y provincial), Vila-real, Benicàssim, La Vall d'Uixó, Burriana y Nules. En la piscina olímpica de Castellón contamos con la colaboración del Club Mediterrani Sincro el cual hizo una exhibición de natación sincronizada, la nadadora Yurema Requena nos acompañó en Vila-real, mientras que en La Vall d'Uixó se hizo un espectáculo de magia a cargo del mago Yunke.

- **Oceanográfico de Valencia.** Por la festividad de San Pedro, los socios disfrutaron de una excursión organizada al Oceanográfico de Valencia, después de la visita comieron en un restaurante cercano a la Albufera, fue una actividad en la que todos pudieron disfrutar de un día de convivencia.

- **Asamblea de socios.** El día 30 de junio se celebró una Asamblea Extraordinaria y Ordinaria de socios donde los asistentes además pudieron visitar las instalaciones del nuevo centro donde se ubicará la Asociación, en la calle Ronda Vinatea, n.º 12.

EL RIÑÓN Y EL SISTEMA NERVIOSO

Inicialmente da la impresión que el riñón y el sistema neuromuscular no están relacionados, y que las alteraciones neurológicas degenerativas no influyen ni están influidas por el funcionalismo renal. Esta idea no es correcta, pues en determinadas circunstancias del entorno del enfermo neurológico, se pueden producir lentas agresiones renales, que con el tiempo pueden agravar la vitalidad de estos enfermos neurológicos.

Desde siempre se ha sabido que el riñón trabaja con agua, y sin ella está condenado al fracaso con la complicación renal consiguiente. Ello hace necesaria una ingesta de 1 litro de agua al día, aparte de otras

tomas de líquidos, para que el riñón se encuentre cómodo en su trabajo. Evidentemente, eso lleva aparejado una eliminación vía orina de esa o parecida cantidad de líquido cargado de sustancias de desecho. Esta eliminación, que habitualmente no plantea ningún problema ya que se realiza de manera personal y voluntaria, cuando ocurre en personas neurologicamente dependientes, sí puede estar condicionada por factores externos de comodidad y facilidad, que pueden ser negativos con el paso del tiempo.

Por ello, debo concluir que a los enfermos neurologicamente dependientes, no se les debe disminuir la ingesta de líquidos y agua, aunque sea familiarmente incómodo por la recogida de orina.

DR. EDUARDO MAHIQUES

AMIGOS SOBRE RUEDAS

La frase "ir sobre ruedas" puede tener como mínimo dos sentidos, que todo marcha y funciona bien, o que estás supeditado a un desplazamiento con movilidad sobre ruedas. A esto nos referiremos en adelante, a las personas que para su desplazamiento viven "sobre ruedas" (que benditas sean porque permiten desenvolverse al paciente y darle una relativa funcionalidad en sus actuaciones) y realizan sus vidas en estos vehículos de tracción manual o eléctrica para sus desplazamientos. Mi vivencia y conocimiento de estas enfermedades degenerativas de la *Neurología* y de la *Esclerosis múltiple*, que afectan a las funciones vitales de tantas personas, cercanas y queridas, es debido a la amistad que tengo con algunas de ellas, especialmente un amigo entrañable y próximo, ahora le veo en silla de ruedas debido a su limitación en casi toda su potencia muscular: piernas, brazos (sólo se vale de uno), y a tan activa y vital persona, la tengo que ver en sillas de ruedas. Su voluntad y deseo de tener esa añorada autonomía que todas las personas necesitamos, es digna de tener en cuenta porque no se amilanan, ni se

humillan. Con los medios que la sociedad pone al alcance de ellos, como las sillas de ruedas, cuidadores, asistentes sociales, masajistas y las asociaciones que día a día crean actividades para sentirse crecer en cultura, sentirse vivos, útiles



(como asistir o participar en obras de teatro, conferencias, comidas de hermandad, campañas de todo tipo que van a conocer que existen), y piden reconocimiento para desenvolverse entre el resto de la población. Creando una atmósfera de "normalidad" en sus vidas.

Otra faceta a destacar en este mundo de los que sufren de estas incapacidades son las personas que viven y les rodean, que les apoyan, que sufren con ellos su incapacidad: las esposas, hijas, hijos, padres o madres, resto de familia y amigos allegados, próximos en su compañía y en su sufrimiento, los que día a día, hora a hora están ahí, junto a sus carencias y a sus penurias, participando en su *neurorrehabilitación*, en su desesperanza y en su esperanza (según momentos del día), y que son de algún modo las piernas y los brazos de ellos, las articulaciones que no funcionan a los afectados, la movilidad que no tienen... Estas personas próximas y en muchos casos anónimas, se deben olvidar de sus propios problemas o dolencias para atender al "sobre ruedas" para hacerle más llevadera la vida, para que mitigue su dolor en lo posible, le inyecte esperanza y alivie su aplastante resignación.

Uno se enorgullece de ver gente joven o de más edad, afectados, que han asumido con un valor de colosos, su limitación y su enclavamiento a una silla de ruedas, pero que no claudican y llevan una vida útil y entregada a la ilusión y a la mejora de las condiciones de los demás afectados. No renuncian a un cambio permanente y de buena esperanza (no renuncio a repetir esa palabra), que no desaparezca del alma ni de la mente del afectado, de cualquier enfermo, de cualquier enfermedad.

Con mi admiración, con mi consideración, respeto y apoyo, me despido en este escrito, que desearía sea una ventana abierta al ánimo y al deseo de vivir.

A mis amigos: Miguel, Josefa y tantos más.

PACO GONZALEZ

TESTIMONIOS ASOCIADOS

Hola, sóc jo! Coral, una persona afectada per l'esclerosi múltiple, que creu que la porta prou bé. Fa anys que em van diagnosticar i al principi jo no sabia què tenia, ni què em passava. Poc a poc una bona amiga em va anar explicant què era i ensenyant com aprendre a portar-la. Ara en l'actualitat, l'esclerosi i jo ens entenem prou bé. Ens respectem l'una a l'altra però jo sempre estic sense baixar la guàrdia, perquè és molt espavilada i si et despistes t'atrapa.

Al principi ella em guanyava a mi, fins que un dia em vaig mirar a l'espill pel matí a l'alçar-me, i vaig veure a algú que no em va agradar, aleshores vaig reaccionar i em vaig dir a mi mateixa que jo no era eixa que hi havia a l'espill. El meu ego em va dir que jo era més, que jo era una mare i una esposa que no podia abandonar el millor que tenia, el que més volia.

Tots vam posar una miqueta de la nostra part, vàrem passar aquella temporadeta i entre tots, li estem guanyant la partida.

M'ha quedat una cosa molt clara: he de ser un bon exemple per als meus fills, espòs i per a qui m'aprecia, perquè el bo que tinc ningú m'ho ha de llevar i menys una malaltia que no sabem d'on ve ni on va.

Jo sóc jo i ja sé que ací he d'acabar bé la carrera fins a la fi.

Olé!

CORAL

Esto no es solo una revista, es un encuentro con uno mismo y contigo también. Es compartir. Es compartir experiencias, sentimientos, ilusiones, sueños y tal vez, descubrir que alguno, juntos o a través de los demás pueden hacerse realidad. Cuando descubrí mi enfermedad, sentí que era como una píldora desagradable y difícil de tragar pero, poco a poco y costosamente, llegué a la conclusión de que era mi píldora y que, no solo la iba a tragar, era necesario ir digiriéndola. En ello estoy, intentando vivir el día a día con mi píldorita. Hoy tengo claro que es mi perro fiel, nunca me abandonará, así que intento aprender a convivir con ella, llevándonos lo mejor posible.

MAITE G.

Desde que sé lo que tengo estoy más sensible con las enfermedades, que frenan toda una vida en minutos, quitándote proyectos y sueños de tu vida. Lo bueno es cogerlo bien, pues de otra forma te deprimes y deprimes a los demás, así que tienes que poner tu batería al 100% y no dejarte arrastrar por la enfermedad que la tengo desde el año 1990.

AGUSTÍN A.



He aprendido a comprender a los que no tienen ninguna enfermedad neurológica. En ellos tinea un sentimiento de culpabilidad cuando ven que las cosas podían hacerse mejor para que nuestro día a día fuera más llevadero, pero a pesar de todo, en

general son bondadosos y siempre se recibe la ayuda necesaria.

Aún siendo el ser humano la máquina más perfecta de la creación, tiene sus defectos y lo más difícil de la enfermedad para mí, que no es mi culpa, es que los neurólogos no hayan encontrado soluciones, pero incluso más difícil es la propia enfermedad. He aprendido a ser conformista, y sobre todo a ser paciente y saber escuchar mejor de lo que antes lo hacía.

He descubierto o mejor descubrí la Asociación, el centro donde estoy deseando ir los días que me asignaron, donde encuentras comprensión y bondad, empezando por el amigo Paco, que intenta siempre facilitarte el camino de ida o venida. Tenemos a Leonor, logopeda, fantástica y prudente, dispuesta a enseñarte a que puedas hablar mejor. Habría que destacar a nuestra querida Adriana, que cuando entras en la asociación su risa te contagia haciéndote que olvides tus problemas. Marta, psicóloga astuta, que sin que te des cuenta entra en ti, haciendo que las penas se conviertan en bondades: su ayuda es imprescindible. M.^a Angeles, fisioterapeuta, las penas del cuerpo se convierten en moneda de cambio en sus manos, no puedo concebir el centro sin ella. Pilar, no puedo decir gran cosa de ella, pues aunque creo que debe realizar una gran labor es con quien menos trato he tenido. Del Camp de Morvedre nos ha venido el amigo Carlos, joven psicólogo con ganas de adquirir experiencia de una de sus profesiones, que ha sustituido a Marta por baja de maternidad: ¡bienvenido, Carlos! Y Sefa, el motor de la sociedad, imposible describir la gran labor que realiza robando tiempo al tiempo y consiguiendo lo imposible gracias a su gran fuerza de voluntad.

Por todo lo expuesto, yo creo en los ángeles, ya que todos ellos son verdaderos.

MIGUEL BLASCO

Podeis enviar vuestros testimonios a la dirección de e-mail: aemc@aemc.org.es



Estem
per
tu

Asistencia domiciliaria

www.estempertu.es

(964 531 000

SERVICIOS
SOCIO-SANITARIOS



CUIDADOS DE
ACOMPAÑAMIENTO



ATENCIÓN DURANTE
LA NOCHE



APOYO PSICOLÓGICO
FAMILIARES



ESTIMULACIÓN
COGNITIVA



HIGIENE Y
CUIDADO PERSONAL



aemc associació d'esclerosi múltiple de castelló de la plana
Entidad adherida a COCEMFE

Nombre y apellidos: _____ D.N.I.: _____
Domicilio: _____ C. P.: _____
Población: _____ Provincia: _____
Teléfono: _____ Móvil: _____ e-mail: _____

DESEO SER:

- Socio suscriptor 61 €/año
 Cuota libre 13 €/año (mínimo)

Estas cantidades son desgravables en la Declaración de la Renta

FORMA DE PAGO:

- Semestral
 Anual

Soy afectado/a: SI NO

Deseo recibir correspondencia: SI NO

Deseo recibir la revista: SI NO

DATOS BANCARIOS

Entidad Oficina Control Núm. cuenta

Firma,

En _____, a _____ de _____ de _____

CLÁUSULA DE CUMPLIMIENTO DEL PRINCIPIO DE INFORMACIÓN/CONSENTIMIENTO

De acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, la Asociación de Esclerosis Múltiple de Castellón, informa a los interesados que sus datos de carácter personal, serán objeto de tratamiento automatizado en nuestros ficheros, con la finalidad del mantenimiento de la relación y gestión interna. Asimismo, el interesado consiente expresamente a que:

- Sus datos de salud necesarios para elaborar informes y estadísticas a nivel de control de la Asociación, sean incorporados a las bases de datos de AEDM-COCEMFE.

- Sus datos sean cedidos a AMIAB con finalidad del envío de la revista de la Asociación.
 Sus datos sean cedidos a la Asociación AEM de Castellón con la finalidad de que pueda llevar un control y seguimiento de la gestión contable y administrativa en el ámbito organizativo de la Asociación.
 El socio/afectado consiente el envío de correspondencia.

Si usted se opone a alguno de los tratamientos mencionados rogamos señale la casilla correspondiente.

El titular de los datos se compromete a comunicar por escrito a la Asociación cualquier modificación que se produzca en los datos aportados. El consentimiento se entenderá prestado en tanto no comunique por escrito la revocación del mismo. Usted podrá en cualquier momento ejercer el derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición en los términos establecidos en la Ley Orgánica 15/1999. El responsable del fichero es AEMC, con domicilio en Ronda Vinatea, 12, bajo, 12004 Castelló.

OTRA FORMA DE COLABORAR: Número de cuenta 2077-0568-63-1100381982