

ESPERANZAS MÚLTIPLES



Entidad adherida a COCEMFE
Entidad de utilidad pública

AÑO 2011 • NUM. 1

REVISTA DE INFORMACIÓN DE L' ASSOCIACIÓ D'ESCLEROSI MÚLTIPLE DE CASTELLÓ

LA REEDUCACIÓN CORPORAL FUNCIONAL

Raúl Castellano

INCONTINENCIA URINARIA MASCULINA

Laboratorios Coloplast

ALIMENTACIÓN Y EM

M^a Dolores Almarcha

MOVILIDAD PERSONAL

Especialistas Ortoprono

AFRONTAMIENTO FAMILIAR DE LA EM

Marta Alegre

UN AÑO EN IMÁGENES

TESTIMONIOS

GRUPO DE JÓVENES DE LA AEMC

Samuel Miralles

NUESTRO OCIO

Profesionales de la AEMC



¿QUIEN FORMA ▲ aemc ?

JUNTA DIRECTIVA

- M^ª José Fabregat Fabregat - *Presidenta*
- María Bonache Sánchez - *Vicepresidenta*
- Rosa María Martínez Martí - *Tesorera*
- Paco Monserrat Portolés - *Secretario*
- Josep Forés Vallejo - *Vocal*
- Miguel Andrés Loharces - *Vocal*
- Margarita Carceller Piquer - *Vocal*
- Miguel Blasco Cañadas - *Vocal*
- Samuel Miralles Salvador - *Vocal*

EQUIPO TÉCNICO

- María Barreda Barreda - *Fisioterapeuta*
- M^ª Ángeles Miralles Albalat - *Fisioterapeuta*
- Marta Alegre Albalate - *Psicólogo*
- Maite Barberá Sanchis - *Trabajadora Social*
- Paco Baldrés Marchori - *Conductor*
- ... Y los 300 socios entre los que se encuentran las personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas, sus familias, empresas colaboradoras y voluntari@s.

SOCIO DE HONOR

- M^ª Amparo Fernández Blanes
- Sergio García García

NOTA DE LA REDACCIÓN:

La AEMC está de enhorabuena debido a que hemos sido declarados ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA por el Ministerio de Interior el 11 de Mayo de este año.

▲ SUMARIO

• Editorial.....	3
• Fisioterapia: reeducación corporal funcional RCF.....	4
• Incontinencia urinaria masculina no asociada a retención.....	8
• Un año en imágenes.....	10
• Movilidad personal.....	16
• Alimentación y esclerosis múltiple.....	18
• Afrontamiento familiar de la esclerosis múltiple.....	19
• Testimonios.....	21
• Grupo de jóvenes.....	22
• Nuestro ocio.....	23

EDITORIAL

Queridas amigas y amigos,

Tengo una gran satisfacción de ponerme de nuevo en contacto, un año después de haber editado nuestra primera revista.

En este período hemos conseguido el objetivo por el que hemos luchado durante 10 años: un centro propio, que inauguramos el 21 de junio de 2010 y del que estamos muy orgullosos@s.

Revisando las actividades realizadas y ofrecidas en este período, observamos que además de los servicios continuos habituales, (orientación social, psicología clínica, neuropsicología, rehabilitación física en el centro y a domicilio) y los servicios de transporte adaptado (semanalmente se atienden a 46 personas y se trasladan 16), comienzan a ofrecerse nuevos servicios, tales como "reeducación corporal" y quiromasaje. También hemos organizado las jornadas anuales, charlas informativas, actividades de difusión y benéficas y actividades lúdicas.

Mantener nuestro centro y las cinco personas contratadas, supone unos gastos continuos, que para una asociación como la nuestra, que no genera ingresos, hace falta un gran esfuerzo. En este momento en el que las subvenciones de las administraciones y las fundaciones o las aportaciones privadas están sufriendo grandes recortes, nos las tenemos que ingeniar para intentar mantener los servicios actuales y no reducirlos.

Como os decía me alegra mucho que entre todas y todos estamos haciendo una realidad asociativa diferente y en la que os llamaría a la participación activa. Esta asociación se rige democráticamente, siguiendo unos estatutos que están a vuestra disposición tanto en vuestra página web como en el centro.

Según dichos estatutos, una persona asociada disfruta de unos derechos. Así, todas tenemos derecho a participar en las actividades de la asociación y en los órganos de gobierno y representación, asistir a la Asamblea general con voz y voto, disfrutar de los servicios ofrecidos, ser informados dentro de los órganos de representación, etc...

Ahora bien, la satisfacción de éstos derechos requiere cumplir con unos deberes que garanticen la continuidad y el futuro de esta asociación. Por ejemplo, pagar las cuotas establecidas, colaborar en las actividades organizadas para conseguir los fines de la asociación, cursos, charlas, encuestas, asistir a la Asamblea General, participar en la venta de lotería.

La verdad es que considero que, la respuesta a las llamadas de colaboración es muy pequeña. A modo de ejemplo, este año solo contestamos 15 personas de 105 afectadas la Encuesta de Expectativas para la Asociación. Además en la última asamblea general acudisteis 9 personas más la Junta Directiva con lo que perdisteis la oportunidad de ejercer el derecho de voz y voto.

Ante esta situación, lo que os pido que os pongáis en mi lugar, ¿Cómo os sentiríais? Por nuestra parte estamos poniendo un gran esfuerzo en tener un buen centro y conseguir además que la asociación esté reconocida y valorada por la sociedad de Castellón y admirada por otras asociaciones.

Os pido que cada uno, haga una reflexión personal y que valore su implicación con esta asociación. Ya sé que muchos y muchas diréis, que no podéis, que no tenéis tiempo, que de momento no lo necesitáis, que vivís lejos. Seguro que tenéis razón, pero cuando se quiere se puede, si no vosotros, vuestros familiares y amigos.

Tal vez llegó el momento de valorar el trabajo que hemos hecho hasta ahora y de imaginarnos qué sería de nuestras vidas sin esta asociación. Quizás hayamos cometido grandes aciertos y errores por el camino, pero esta asociación no sería la misma sin cada una de nosotras y nosotros.

Me gustaría que estas palabras os hicieran reflexionar un poco. Tendré una gran alegría, si ello nos lleva a darnos cuenta de la importancia de tener una actitud constructiva y orientada a crecer y afianzarnos en nuestra labor, con el fin de llegar a todas las personas afectadas de la provincia.

Un abrazo y ¡¡Feliz verano!!

M^{ra} José Fabregat

Edita:

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

Redacción:

Profesionales de la AEMC, socios y entidades colaboradoras.

Impresión, diseño y maquetación:
Tubimat, Castelló de la Plana

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

FISIOTERAPIA

REEDUCACIÓN CORPORAL FUNCIONAL RCF



1- INTRODUCCIÓN

A lo largo de los años hemos observado como en el cuerpo se graba nuestra historia y que nuestros movimientos corporales hablan más de nosotros/as que nuestras propias palabras; por estas razones

debemos de tener en cuenta que "somos nuestro cuerpo" y sólo sabiendo observar el cuerpo en su totalidad podremos llegar a entender lo que nos trata de comunicar con sus dismorfismos y alteraciones.

Nos "encogemos", es cierto. Bloqueamos nuestra respiración, nuestras emociones, ... disminuimos nuestra capacidad de sentir perdiendo nuestra salud, bienestar y armonía corporal.

Cada cuerpo tiene sus razones y es con este cuerpo que nos acompaña a lo largo de nuestra existencia que percibimos la realidad, nuestros sentimientos, nuestras emociones, ... Pero este "encogimiento" nos hace sordos, ciegos y mudos frente a la vida, por lo que sería necesario poner los medios que nos permitieran abrirnos a la escucha de nuestro cuerpo para así poder recobrar el "contacto" con nuestro interior.

La Reeducción Corporal Funcional RCF® nace como un Método Pedagógico de Trabajo Corporal Global que, respetando la Ley de la Armonía Universal, **trabaja con el cuerpo de una manera global e integradora buscando recuperar la armonía corporal y, con ella, la forma saludable de la persona, mediante el despertar de la conciencia corporal, el estiramiento isométrico de las Cadenas Musculares, el trabajo para liberar la respiración y ayudando a restablecer el contacto interior con uno/a mismo/a.** Para ello, es necesario que tengamos en cuenta que todo acto motor, educativo, correctivo o reeducativo está ligado a cinco variables inseparables, las cuales hay que trabajarlas en conjunto (Variables Físicas, Psicológicas, Emocionales, Energéticas y

Espirituales) y desde la RCF® lo hacemos.

2- NUESTRA FORMA DE TRABAJAR

Nuestra metodología de trabajo surge fruto de un estudio profundo realizado en todos los planos del ser humano así como de muchos años de experiencia. Por ello, nos marcamos como objetivos en nuestras sesiones:

- **Enseñar como es el cuerpo, aprender a descubrirlo** puesto que es importante que la persona conozca las partes que le molestan para que pueda entender el ¿por qué? de sus molestias. Para ello, se lo enseñaremos a través de láminas, dibujos, incluso con la ayuda de una columna vertebral a tamaño natural o un esqueleto. Para completar esta enseñanza, le recomendaremos la lectura de ciertos artículos y libros.

- **Despertar de la conciencia corporal** mediante pequeños movimientos propioceptivos dirigidos a estimular y recuperar movimientos perdidos, tanto a nivel muscular como articular, para que la persona pueda mejorar su esquema corporal gracias a la estimulación del sistema nervioso y conocer su cuerpo y todas sus posibilidades.

- **Liberar la Respiración**, teniendo en cuenta la acción del principal músculo de la respiración, el diafragma, y sabiendo que éste también tiene un papel muy importante en la estática vertebral así como en otras funciones como la digestiva, circulatoria, ginecológica, fonación, etc. La respiración no se puede reeducar por eso la intentamos liberar.

- **Recuperar e integrar los movimientos perdidos** enseñándoles los movimientos articulares naturales para que puedan realizarlos e integrarlos en los movimientos habituales de su cuerpo liberando, a partir de este momento, sus articulaciones.

- **Estirar la Cadenas Musculares** partiendo de un posicionamiento adecuado, alineando la columna vertebral en su eje ideal y, a partir de ahí, iremos integrando los diferentes segmentos corporales hasta llegar a realizar posturas de estiramiento global.

- **Manualidad exquisita, ayudar con las manos** allí donde aparezca una tensión muscular, un acortamiento, un bloqueo, etc, mediante técnicas de "masaje" profundo, digitopresión y tracciones suaves, sabremos poner nuestras manos ayudando a liberarlos y facilitar así el estiramiento global de las Cadenas Musculares.

- **Equilibrar la energía, equilibrar el cuerpo**, sobre todo al finalizar la sesión puesto que después de haber realineado el cuerpo será necesario reequilibrar la energía.



- **Utilizar la voz, expresar las sensaciones**, siendo la voz un medio de expresión ideal para aliviar y eliminar las tensiones y las "retenciones o bloqueos" localizados en el cuello, como consecuencia de "aguantar" tanto en la vida.

- **Conectar con tu quietud interior, abrirte al universo** porque es cuando perdemos el contacto con nuestra quietud interior que perdemos el contacto con nosotros/as mismos/as y con ello perdemos el contacto con nuestra vida y con el mundo que nos rodea.

3- PRINCIPIOS BÁSICOS DE ACTUACIÓN.

Las bases metodológicas de la RCF® se basan en el cumplimiento de unos principios básicos de actuación, necesarios para poder conseguir el éxito en nuestras sesiones, entre los que podemos destacar:

- **Globalidad**, teniendo en cuenta que somos un todo y no podemos separar el binomio cuerpo-mente, de ahí que el trabajo tiene que ir dirigido a la persona en su totalidad.

- **Técnica Activa**, en donde la persona participa totalmente en el desarrollo de las sesiones con su trabajo activo. En un primer momento aprenderá a recuperar movimientos perdidos, posteriormente nos ayudará y colaborará y, finalmente, tomará conciencia corporal de su realidad corporal y, de esta manera, podrá armonizar su esquema corporal.

- **Individualidad**, fundamental para evitar los tratamientos estándares de los cuales no creemos ya que, para nosotros/as cada persona es única e irrepetible, de ahí que la técnica debe de ser lo suficientemente flexible para amoldarse a la persona y no al revés.

- **Respetar el "Ritmo de la persona"**, de lo contrario, lo único que vamos a conseguir es violentar y activar los "Mecanismos de Defensa" y con ello que la persona se encierre más en sí misma.

· **Causalidad**, siendo nuestro principal objetivo ir al origen del problema puesto que resolviendo éste, desaparecerán los síntomas para siempre.

· **Trabajar el "Aquí y el Ahora"**, siendo imprescindible trabajar todos los aspectos que surjan durante la sesión para poder superar los obstáculos que hemos ido levantado a lo largo de nuestra vida.

· Los **"Límites del/ de la Terapeuta"**, los cuales vendrán dados en función del trabajo personal realizado por el/la Terapeuta en todas sus facetas, por eso con nuestro método de trabajo potenciamos este aspecto y lo trabajamos en profundidad siendo un pilar básico, el cual nos ayudará a delimitar claramente hasta donde podemos llegar.

· **Saber ¿con quién trabajamos y no contra qué trabajamos?**, porque conociendo la historia de la persona tendremos un punto de partida para poder establecer un buen "encuadre" de trabajo corporal.

· **M.O.E.E.** puesto que será cuando aprendamos a Mirar un cuerpo, Observar sus compensaciones, Entender su lógica funcional y Escuchar lo que nos trata de transmitir, que seremos capaces de comprender las causas que le han llevado a la persona a crear las alteraciones y dismorfismos existentes siendo, a partir de este momento, capaces de establecer una línea de trabajo adecuada.

· **Abrirnos a la Escucha**, teniendo en cuenta que sólo cuando seamos capaces de escuchar a la persona sin violentar su ritmo, seremos capaces de entender el por qué de sus problemas y dolencias.

· **La Meditación**, como punto de partida de nuestro trabajo para que seamos capaces de encontrar la paz interior y el equilibrio necesario para no juzgar ni interpretar las situaciones que puedan darse, ni tampoco criticar ni dar consejos,

así como para poder acompañar sin perder nuestro encuadre de trabajo corporal.

4- ¿A QUIÉN SE DIRIGE NUESTRO TRABAJO?

En general se dirige a todas aquellas personas, comprendidas entre los 3 años y los 103 años de edad, que deseen encontrar un espacio donde poder acercarse a la escucha de su cuerpo para profundizar en su autoconocimiento y en descubrir cuál es su camino en esta vida. Y, en particular, se dirige a:

- *Personas con problemas musculares, articulares y óseos.*
- *Personas con disfunciones orgánicas, mecánicas y estructurales.*
- *Personas con problemas posturales, estéticos y de falta de concentración.*
- *Personas con alteraciones en el esquema corporal.*
- *Personas con buena salud que busquen asegurar y mantener su desarrollo general, funcional, motor y psicomotor.*

Y de manera preventiva, tiene su aplicación en:

- *Recuperación y entrenamiento deportivo.*
- *Higiene postural en el trabajo.*
- *Educación corporal en niños, adolescentes y adultos.*
- *Preparación al parto y postparto.*
- *"Gimnasia" de mantenimiento para adultos y 3ª edad.*

5- LOS BENEFICIOS QUE SE OBTIENEN

Durante el desarrollo de nuestras sesiones las personas se van a beneficiar de los siguientes efectos siendo estos duraderos en el tiempo:

1- Equilibrio y armonía corporal recuperando las curvas fisiológicas de la columna vertebral, verdadero eje de vida y salud de nuestro cuerpo, a la vez que sus pies recuperarán su función de base de apoyo y equilibrio para poder adoptar una postura sana y equilibrada.

2- Cuerpo libre, cuerpo sin tensiones, cuerpo sin rigideces lo que hará disfrutar de su cuerpo y de todas sus posibilidades, valorando el potencial que tiene y su forma física.

3- Sentir el cuerpo, abrirse a las sensaciones, despertar los sentidos recuperando el cuerpo su sensibilidad y percepción para poder integrarnos perfectamente en el entorno natural en que vivimos y estar en sincronía con el universo.

4- Movimientos libres, elegantes y sin esfuerzo una vez hayamos liberado las Cadenas Musculares de sus acortamientos, y con ello las articulaciones se descomprimirán y los huesos encontrarán su lugar favoreciendo el movimiento articular en toda su amplitud.

5- Espalda sana, espalda sin dolores lo que nos proporcionará poder tener una postura corporal sin esfuerzo y que nuestra columna vertebral deje de sufrir un desgaste articular y se deforme.

6- Músculos elásticos, articulaciones flexibles, cuerpos armónicos recuperando las curvas suaves y bonitas del cuerpo, eliminando el exceso de grasa y tonificando los músculos abdominales desapareciendo la "barriguita".

7- Flexibilizar la "armadura", abrirse a las emociones puesto que será cuando hayamos estirado las Cadenas Musculares (verdadera armadura protectora) que seremos capaces de sentir en nuestro cuerpo todo lo que sucede a nuestro alrededor y como nos afecta siendo, a partir de este momento, capaces de poder tomar decisiones y solucionar nuestros "problemas".

8- Aliviar el estrés, liberar las tensiones una vez haya habitado su cuerpo e integrado en su esquema corporal su nueva realidad corporal podrá eliminar aquello que supone una carga.

9- Postura sana, postura bella recuperando la simetría de su cuerpo y con ella su forma bella y saludable, pudiendo realizar las posturas cotidianas sin hacerse daño.

10- Conectar con tu interior, sincronizar con el Universo, encontrar tu camino, todo ello será posible una vez te hayas liberado de todas las ataduras de tu cuerpo y vuelvas a tomar las riendas de tu vida, lo que facilitará tu conexión interior y volver a tu camino.

Raúl Castellano
Fisioterapeuta

biogen idec



INCONTINENCIA URINARIA, MASCULINA NO ASOCIADA A RETENCIÓN

La incontinencia urinaria es un síntoma patológico multicausal que consiste en la pérdida del control sobre la salida o evacuación de la orina.

Una de las principales causas de incontinencia urinaria puede ser la vejiga neurógena. Debido a una lesión medular la información no puede llegar al cerebro, perdiéndose el control voluntario sobre la micción y la sensación sobre la plenitud vesical, produciéndose entonces la incontinencia urinaria, pudiendo estar asociada o no a retención.

Para los hombres que padecen incontinencia urinaria no asociada a retención, la utilización de un colector de orina y una bolsa de orina es una solución práctica, cómoda e higiénica para el control de la incontinencia.

El colector de orina

El colector de orina es una funda peneana fabricada de distintos materiales, que se adapta a la morfología del pene. El extremo distal tiene forma cónica y acaba en un tubo que se puede conectar a la bolsa de recogida de orina.

El colector se puede fijar al pene de dos formas diferentes:

- Mediante un adhesivo externo: una tira plana y rectangular autoadhesiva por sus dos caras que se coloca en la base del pene.
- Mediante un adhesivo incorporado en la cara interna del colector que será la que se fije al pene (colector autoadhesivo).

Los colectores que hay en el mercado se presentan en diferentes tamaños. Es importante elegir una medida adecuada para que se adapte perfectamente a la anatomía del pene. Si el colector forma arrugas es recomendable que se pruebe con una medida inferior y si por el contrario causa opresión, se recomienda probar una medida superior.

Los riesgos más importantes que pueden surgir del uso este sistema completo de recogida de orina formado por el colector y la bolsa, son los escapes de orina. Para disminuir dichos riesgos es importante que el colector de orina posea unas buenas características y un buen diseño. Características como el material, el adhesivo, la lengüeta de colocación, así como un buen diseño del sistema de conexión con la bolsa se orina hacen que disminuya el riesgo de sufrir fugas o desprendimiento del colector.

Los colectores de última generación autoadhesivos, para ofrecer una mayor seguridad al usuario, han mejorado en gran manera sus características físicas con:

· **El material:** Aunque existen colectores de látex y de no látex, actualmente la Silicona de uso médico es el material más idóneo para un colector, ya que por su biocompatibilidad no produce alergia, y por su alta flexibilidad se adapta perfectamente a la morfología del pene, reduciendo así el riesgo de fugas y haciendo que el colector sea más confortable durante su uso.

· **El adhesivo:** El adhesivo de un colector autoadhesivo es el factor más importante del mismo, ya que de él depende su fijación. El adhesivo debe asegurar la permanencia del colector en su lugar pero sin llegar a producir lesiones cutáneas. Los colectores modernos presentan un adhesivo con un equilibrio óptimo entre la fijación y la protección cutánea. Gracias a una tecnología innovadora el adhesivo está insertado dentro de la cara interna del colector lo que asegura una perfecta fijación y una retirada suave, sin residuos y sin producir lesiones.



COLECTOR Y ADHESIVO EXTERNO



COLECTOR AUTOADHESIVO



· Lengüeta de aplicación:

La existencia en el colector de una lengüeta de aplicación hace, no solo, que su colocación sea más fácil, sino que éste se aplique con una menor formación de arrugas y burbujas. La lengüeta

de aplicación circular de los colectores de última generación permite su aplicación con un solo gesto, incluso con guantes, asegurando su correcta adaptación al pene sin pliegues.

· **Sistema anti-fugas:** La torsión y el acodamiento del colector son las principales causas de fugas de orina. Por este motivo un buen diseño en el sistema anti-fugas del colector es imprescindible. El sistema anti-acodamiento tipo fuelle de los colectores de última generación junto con el aro de conexión a la bolsa de orina, evitan las pérdidas de orina.

· **Envase reducido:** Los colectores más modernos ofrecen una nueva ventaja al usuario a través de su diseño innovador en el envase. El envase discreto y pequeño hace que el almacenaje y transporte de los colectores sea discreto y fácil, ofreciendo al usuario una mayor discreción en su uso diario.

La bolsa de orina

Existen fundamentalmente dos tipos de bolsa de recogida orina, la bolsa de pierna y la bolsa de noche o de cama.

a) La bolsa de pierna suele tener una capacidad desde 500 hasta 800 ml. Se ajusta a la pierna a través de una cinta elástica se actúa como sistema de fijación.

b) La bolsa de noche o de cama tiene una capacidad de 2 litros y se suministra con unos ganchos para poder sujetarla a la cama durante la noche.

Para evitar el retorno de la orina las bolsas poseen una válvula anti-reflujo. Además suelen tener un sellado con doble soldadura y válvula de vaciado que permite vaciar la bolsa sin tener que realizar la desconexión con el colector.

Para garantizar un drenaje correcto de la orina hacia la bolsa es importante que la bolsa de pierna se coloque en la cara interna de la misma. También habrá que asegurarse que no se han formado acodamientos o pinzamientos en el tubo de la bolsa durante su conexión y colocación.

El sistema completo de colector y bolsa de orina permiten al hombre que padece incontinencia urinaria no asociada a retención realizar su actividades cotidianas con comodidad y seguridad. Los colectores de última generación aportan una mayor seguridad, protección cutánea y comodidad, ofreciendo al usuario una mayor confianza y por lo tanto una mayor libertad en su vida diaria.

Laboratorios Coloplast



Peristeen®

Sistema de evacuación intestinal

Peristeen® le ayuda a recuperar el control del intestino neurogénico. Te da la confianza y la libertad para vivir la vida como tú quieres. Dos versiones: Peristeen® Standard y Peristeen® Small

Coloplast Iberia
Coloplast & Iberostar Care
Madrid & Barcelona

Coloplast - Avenida del Descubrimiento de Colón 2446 41015
Coloplast - 80000 Kuching - 01000 Kuching - Malasia - 01000000
Toda la información detallada por favor en Peristeen® Manual de Uso




Coloplast Profutura México, S. de C.V.
Coloplast de México, S. de C.V.
2017 México - México
Tel: 01 55 52 42 42 42 - Fax: 01 55 52 42 42 42
www.coloplast.com

Un Año en Imágenes

INAUGURACIÓN DEL NUEVO CENTRO DE ESCLEROSIS EN CASTELLÓN DE LA PLANA

La inauguración de nuestro centro tuvo lugar 21 de julio, hace ya un año.

Este centro ha sido posible gracias:

- Al Ayuntamiento de Castellón, que nos ha cedido el local y realizó el proyecto de obra.
- A la Fundació Caixa Castelló, que ha subvencionado el proyecto con el 80% del presupuesto de la obra.
- Y a la Diputación de Castellón, que nos ha concedido el 20% restante y realizó el proyecto de actividades.

Además hemos invertido aquí las donaciones realizadas por:

- Fundación Sergio García, el Rotay Club de Vila-real, el Club de Campo del Mediterráneo, la Penya Celtic Submarí, Grupo ib 10.

A todos ellos, les manifestemos nuestro sincero agradecimiento y por último agradecer las donaciones de: las hermanas Aldás, con diez cuadros de pintura acrílica a la tela y dos fotos mural y de El Corte Inglés tres electrodomésticos.

Aprovechamos esta celebración para nombrar socia de honor a Dña. M^a Amparo Fernández, quien desde un principio ha estado implicada en este proyecto.



JORNADAS

El día 26 de Noviembre de 2010 se celebraron nuestras X Jornadas tituladas "Avances en el tratamiento de la esclerosis múltiple y problemas urológicos".



DÍA NACIONAL DE LA E.M.

Con motivo del Día Nacional de la EM, la AEMC salió a las calles de la ciudad de Castellón para realizar, un año más, su postulación con el fin de recaudar fondos.



CONCIERTO DE ZARZUELA

El pasado día 5 de febrero se realizó en el auditorio municipal de Vila-Real una gala benéfica para recaudar fondos. La Agrupación Coral Sotovocce representó de forma desinteresada "La Zarzuela es cosa de amor", una selección de romanzas y obras de zarzuela de los compositores más representativos de este género.



ACTIVIDADES DE REEDUCACIÓN CORPORAL, YOGA Y ALMUERZO MAGDALENERO

El 25 de marzo, aprovechando el inicio de nuestras fiestas Magdaleneras realizamos una actividad de Yoga y de Reeducción Corporal. Para finalizar la actividad realizamos un almuerzo tradicional de nuestra fiesta patronal.





CAMPANYA DEL BANYA'T PER L'ESCLEROSI MÚLTIPLE

Para los meses de mayo y junio, la AEMC ha celebrado su campaña del "BANYA'T PER L'ESCLEROSI MÚLTIPLE", en 11 piscinas diferentes de distintas localidades de la provincia de Castellón. Funcionarios del Juzgado de primera instancia número 7 de Castellón colaboraron con la lucha contra la EM.





DÍA INTERNACIONAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El día 25 de mayo y con motivo del DÍA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE la AEMC realizó la lectura de un manifiesto y una suelta de globos y palomas en la Plaza Mayor de la ciudad de Castellón. Además, aprovechando la ocasión, realizamos una visita a la exposición de monedas y billetes antiguos.





MOVILIDAD personal

En **Ortoprono** estamos especializados en la fabricación y adaptación de los Productos de Apoyo, antes conocidos como Ayudas Técnicas.

En todas las facetas de nuestra vida cotidiana usamos herramientas que nos permiten realizar las tareas que necesitamos de forma más sencilla, cómoda, con menor esfuerzo, y de la manera más efectiva: en el trabajo, en nuestro tiempo libre, para alimentarnos, para desplazarnos, etc. Estas herramientas suponen productos de apoyo que nos ayudan a realizar estas tareas cotidianas. Permiten que todos podamos salvar o suplir aquellas limitaciones que la propia naturaleza nos impone. Las personas con discapacidad presentan más limitaciones de las que el resto tenemos. Para ellos, los productos de apoyo suponen elementos fundamentales para facilitar su vida cotidiana, su libertad de acción y movimiento y para adaptar los entornos de acuerdo a la accesibilidad universal [Fuente: Guía 'Las personas con discapacidad y los productos de apoyo' editado por Cruz Roja].

Existen infinidad de Productos de Apoyo que han sido tradicionalmente clasificados según la función que cumplen. Nos vamos a centrar en '**productos de apoyo para la movilidad personal**' y vamos a dar algunos consejos sobre uno de los productos más conocido por todos: la silla de ruedas.

Estos productos van dirigidos a las personas con dificultades para moverse por sí mismas y permiten mayor grado de movilidad y autonomía para poder desplazarse. Sabemos que la Esclerosis Múltiple lleva asociada la disminución o pérdida de la movilidad y que, aunque con matices a lo largo de sus fases de evolución, resulta necesario el apoyo de determinados dispositivos que permiten lograr una mayor calidad de vida, proporcionan libertad que se traduce en bienestar (así no será necesario tener que depender continuamente de otra persona para poder desplazarse).

Es el caso de apoyos concebidos como una ayuda para caminar para ser manejados con una sola mano (**bastones y muletas**) o con dos manos (**andadores**). A medida que la dificultad para moverse aumenta y se impone realizar los desplazamientos en posición sentado, aparece en nuestras vidas la **silla de ruedas**. Para una adecuada selección de la silla de ruedas debe tenerse en cuenta la idoneidad en función del usuario (adaptada a las dimensiones, peso y grado de discapacidad del mismo); de las capacidades

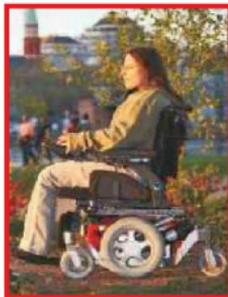
funcionales (autopropulsarse, capacidad de cambios posturales); de las dimensiones y características del entorno (lugares habituales de uso, anchos de puertas y pasillos y radios de giro; existen incluso modelos más aptos para exteriores, interiores o uso mixto); de las actividades diarias que se van a realizar (recorrer distancias largas, transferirse con frecuencia, control postural requerido); de las exigencias para su plegado y transporte (chasis plegable y ruedas de desmontaje rápido, peso entre los 15 Kg de las sillas manuales y los 60 Kg. de las sillas eléctricas); y de los requisitos de seguridad (las sillas deben ser estables para evitar el vuelco y debe soportar el peso del usuario).

Con este análisis previo y la información obtenida, estaremos ya en disposición de comprobar qué tipo de silla y qué modelo concreto, de entre los numerosos existentes en el mercado, satisface óptimamente nuestras necesidades. La intervención de un especialista es necesaria para adaptar y regular correctamente la silla y todos sus accesorios (reposapiernas, apoyacabezas, inodoro, apoyos costales, taco abductor, etc...) y obtener así una movilidad y sedestación adecuadas. Centrándonos en las sillas de ruedas, recomendamos utilizar una silla ligera o eléctrica.

En el caso de las **sillas eléctricas**, el mayor beneficio respecto a las manuales es la mayor independencia que aportan, permiten realizar largos desplazamientos y acoplar elementos que serán útiles como portamuletas o accesorio para llevar el andador, permiten transportar algún objeto, subir y bajar pendientes sin cansarse y por lo tanto se puede disfrutar fuera de casa, en el exterior.

Os sugerimos consejos sobre los mandos, baterías y sistemas de asiento/respaldo.

El mando de una silla de ruedas eléctrica puede cumplir al menos tres funciones: conducción de la silla, cambios posturales y control del entorno. Para cumplirlas correctamente debe seleccionarse el tipo de mando más adecuado según las



necesidades y limitaciones del usuario

Para una correcta selección de la silla eléctrica, debemos fijarnos en el tipo de **batería y su autonomía** como sinónimo de la duración de la carga cuantificada en forma de kilómetros de recorrido.



Los consejos más relevantes para el mantenimiento de las baterías son: cargar la batería de la silla eléctrica por la noche, no interrumpir el ciclo de carga, en periodos de inactividad cargar una vez al mes, no dejar la batería descargada, no utilizar diferentes modelos de batería.

Referente a los **sistemas de asiento y respaldo**, una posición de sedestación adecuada es importante para cubrir objetivos como comodidad, estabilidad, funcionalidad (respiratoria y de miembros superiores), prevención de asimetrías y deformidades, mejora del campo visual, protección de la piel y prevención de úlceras por presión.

Para lograr una correcta sedestación, la selección de la silla eléctrica debe responder a parámetros básicos debidamente valorados: diversidad funcional, medidas antropométricas, estilo de vida, horas de uso de la silla, funcionalidad para cambios posturales y predisposición para desarrollar úlceras por presión. Las sillas eléctricas pueden incorporar asientos y respaldos más anatómicos, así como cambios posturales ejecutados de forma autónoma. Los más

habituales son la basculación (cambio del ángulo del asiento completo), la inclinación del respaldo y la elevación del reposapiés para una cómoda articulación de las rodillas.



Por tanto podemos decir que para que una silla de ruedas resulte útil para el usuario debe proporcionarle comodidad y estabilidad gracias a una base de asiento estable que le permita: sentarse erguido en una posición sentada simétrica, conseguir la máxima capacidad funcional con el mínimo gasto de energía y reducir la presión en

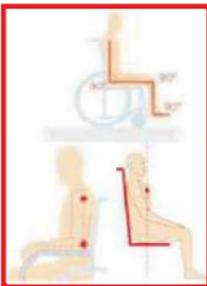
nalgas y muslos.

Para conseguir estos objetivos, analizamos brevemente los elementos que intervienen para una correcta sedestación: asiento, respaldo, reposabrazos, reposapiés y cojín.

El **asiento** debe proporcionar estabilidad y aliviar presiones al distribuir de manera uniforme el peso del usuario, ser firme y estar nivelado; la longitud óptima es aquella en la que estando el usuario bien erguido deja una distancia aproximada de dos dedos de espacio entre el final del asiento y la parte interna de las rodillas del usuario.

La cadera, las rodillas y los tobillos deben mantenerse en un ángulo de 90°, para conseguir esto debe usarse un **cojín** que se adapte al usuario y los **reposapiés** deben tender a estar colocados lo más próximo a 90° (excepto personas con piernas largas). Si los reposapiés no están en la altura correcta, el **usuario tenderá a deslizarse en el asiento**, aumentar el rozamiento o la presión sobre las nalgas.

La mayoría de usuarios se sentirán cómodos con un **respaldo** que dé soporte a la región lumbar y la altura dependerá de las **necesidades o preferencias particulares**



de cada usuario. La forma del respaldo y el ángulo de inclinación adecuado (ligeramente reclinado) proporcionan apoyo y equilibrio a la parte superior del cuerpo. Debemos saber que los **reposabrazos** estarán colocados correctamente cuando los antebrazos del usuario apoyados queden a 90° del codo.

Si desea información más detallada sobre algunos de los temas tratados, por favor póngase en contacto con Ortoprono Castellón por medio del correo electrónico: castello@ortoprono.es ó teléfono: 964 226 258.

Esperamos abordar próximamente el tema de las sillas de ruedas ligeras y poder darles información detallada de las ventajas de utilizar una de ellas.

Especialistas Ortoprono

ORTOPRONO
ORTOPEDIA TÉCNICA

C/ San Luis, 19 - 12001 Castellón
castello@ortoprono.es - 964 226 258

902 30 50 70
www.ortoprono.es

ALIMENTACIÓN y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Los expertos en nutrición se centran en intentar investigar la implicación que la alimentación puede tener en la enfermedad. Analizan diversos nutrientes (sobre todo grasas saturadas, antioxidantes y vitamina D) por su intervención en los procesos inflamatorios y en la respuesta inmune. Hoy en día no hay ninguna evidencia directa de que la nutrición sea un factor causante de la enfermedad.

En todo momento, se recomienda llevar una dieta saludable y equilibrada. La dieta mediterránea es la más adecuada por su riqueza en ácidos grasos esenciales (pescados azules, aceite de oliva virgen extra, aceite de girasol y frutos secos) y de vitaminas antioxidantes (frutas, verduras). Tenemos en nuestras manos una dieta muy sana y vital, que cada día poco a poco estamos perdiendo, por otras dietas restrictivas que a largo plazo nos traerán problemas de salud o agravarán los que ya tenemos.

Distintos estudios realizados en distintos países insisten y coinciden en demostrar la relación que hay entre la ingesta elevada de ácidos grasos saturados (de procedencia animal: manteca, embutidos, carnes grasas, mantequilla, nata, quesos, leche,...) y la enfermedad. Los resultados de algunos estudios de casos y controles coinciden en que el consumo más bajo de grasas saturadas (entre 10 y 20 gramos por día) está relacionado con una cantidad significativamente menor de exacerbaciones, menos fatiga y mayores niveles de energía vital. Por el contrario, la ingesta de entre 20 y 40 gramos de grasa saturada por día se asoció, según muestran las investigaciones, con aumento de la discapacidad.

Por ello, conviene que todas las personas con esclerosis múltiple reduzcan el consumo de grasa saturada de su dieta. Ésta es una medida dietética saludable por lo que se recomienda:

- Reducir el consumo de carne y optar por las magras, como el pollo, el pavo o el conejo, y eliminar la grasa visible que tengan (piel del pollo).
- Prescindir de los embutidos, patés y foie-gras. El jamón serrano, jamón cocido o de pavo son buenos sustitutos a los productos de charcutería.
- Conviene reducir el consumo de leche de vaca y demás lácteos (yogur, cuajada, quesos...). Y escoger otros alimentos como sustitutos por su aporte nutritivo en calcio, como los frutos secos, las semillas de sésamo, las sardinas en lata o los boquerones. También se pueden emplear otras bebidas como leche de avena, de arroz, de almendras o de soja.
- El pescado (blanco y azul, este último, rico en grasas insaturadas recomendadas) será el alimento de elección como fuente proteica y su consumo mínimo idóneo será de 3 a 4 veces por semana.
- La dieta admite huevos en una cantidad moderada, no más de tres raciones por semana.
- El aceite de oliva (el de mejor calidad es el virgen extra) será el aceite de elección sin menosprecio del aceite de girasol, ambos ricos en ácidos grasos insaturados esenciales y vitamina E antioxidante.
- Desgrasar los caldos de ave, carne y huesos en frío.
- Evitar natas, mantequilla, tocino, sebos, etc. Son alimentos superfluos y están cargados de grasa saturada.
- Eliminar de la dieta todos los productos que se elaboran con aceite de coco y de palma y/o con grasas trans. Son ejemplos de este tipo cierta bollería, pastelería y repostería industrial envasada, snacks fritos, precocinados, etc.

M^o Dolores Almarcha
Dietista



psicología:

AFRONTAMIENTO FAMILIAR de LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE



A continuación se presenta un extracto de la charla que tuvo lugar el 2 de Junio de 2011 en nuestra Sede y que pretendía abordar las principales alteraciones emocionales que pueden presentarse tras el diagnóstico y a lo largo del curso de la enfermedad en las personas afectadas y sus familias, así como también ofrecer estrategias de manejo psicológico de dichas alteraciones.

En cuanto al diagnóstico de una enfermedad crónica, Holland y Goon Piells (2000) plantean diferentes fases de respuesta al mismo que se ajustan en gran medida a la enfermedad que nos ocupa. Siempre teniendo presente que dado que la esclerosis múltiple es una patología de curso impredecible, muchos de los cambios que suceden a lo largo del curso de la enfermedad pueden ser vividos como un nuevo diagnóstico.

Las tres fases según estos autores serían:

1ª Respuesta inicial. Dentro de la misma podemos encontrar desconcierto “no sé qué me pasa ni en qué consiste esta enfermedad” y/o negación “se han equivocado, esto no puede pasarme a mí”

2ª Disforia (tristeza, ansiedad, insomnio, ira, poca concentración, alteraciones del apetito...)

3ª Ajuste y adaptación (utilización de estrategias de afrontamiento: rehabilitación, ayuda psicológica, información acerca de la enfermedad...)

Desde la familia es importante conocer y respetar estas fases (por ejemplo evitar tomar decisiones por el paciente, tener paciencia con los accesos de ira...), buscar ayuda en personas especialistas (médico, psicólogo, fisioterapeuta, trabajador social...) y fundamentalmente utilizar estrategias adecuadas que fomenten una comunicación eficaz con el paciente (buscar el momento adecuado para comunicarnos, respetar el hecho de que no quiera hablar, transmitirle afecto y apoyo, escuchar sus miedos y angustias y ser muy comprensivos con sus sentimientos).

También es muy importante evitar la sobreprotección (anticiparnos a cualquier esfuerzo que tenga que

realizar y hacerlo por él por ejemplo) dado que podemos crear sentimientos de inutilidad y pérdida de autoestima que no ayudan en nada a la persona afectada (esperar que sea ella quien nos demande ayuda).

Quizá también la enfermedad nos enseñe a toda la familia a compartir sentimientos y comunicarlos al resto de miembros. Creo que en estos momentos tan delicados decir “te quiero” o “eres importante para mí” es de gran ayuda y hace que todos nos sintamos juntos a la hora de enfrentarnos al problema. Por eso desde aquí me gustaría invitarlos a que si surge en algún momento la posibilidad de decirle a la persona que está a nuestro lado lo que sentimos por ella aunque no lo hayamos hecho nunca, no nos echemos atrás puesto que decirlo nos permitirá vivir un momento único y mágico que hará que nos demos cuenta de cómo es el amor hacia los nuestros lo que nos hace fuertes.



Esto último no vale únicamente para el momento del diagnóstico sino también ante las diferentes reacciones emocionales que podemos experimentar (tanto la persona afectada como la familia), entre las que se encuentran las siguientes:

- Ansiedad
- Ira
- Cambios en la autoimagen (principalmente las personas afectadas)
- Duelo (por las capacidades perdidas)

- Estrés (dadas las dificultades con las que se enfrenta la familia a lo largo de la experiencia de enfermedad)

Ante dichas reacciones emocionales podemos tener en cuenta diferentes estrategias:

1. Incorporar a nuestra vida actividades placenteras que sirvan de descarga emocional y de afrontamiento del estrés (por ejemplo si la persona afectada ha dejado de trabajar sería importante establecer un horario diario e incluir en el mismo actividades como un deporte suave, pintura, yoga...lo mismo si es el cuidador el que sufre una sobrecarga por estrés). También es importante plantear actividades que puedan realizarse de manera conjunta toda la familia.
2. Racionalizar los pensamientos negativos (por ejemplo pensar que "soy más desgraciado que el resto de personas" hará que no sea capaz de dar importancia a ninguna cosa positiva que suceda en mi vida).
3. En cuanto a los episodios de ira conviene decirle a la persona que los sufra que hablaremos con ella una vez que se calme dado que desde el enfrentamiento directo nunca se obtienen soluciones válidas.
4. Buscar toda la familia junta posibles soluciones a los contratiempos que vayan surgiendo (nunca hacerlo al margen del paciente).
5. Utilizar el refuerzo positivo de aquellas conductas que nos gusten de la persona afectada así como del resto de miembros de la familia.

Sí que es importante en la familia diferenciar cuándo el paciente está sufriendo alguna reacción emocional en un momento dado y cuándo la alteración emocional se prolonga en el tiempo derivando finalmente en un auténtico trastorno depresivo.

Para aprender a diferenciar la posible existencia de un trastorno afectivo podemos fijarnos en si la persona afectada tiene un estado de ánimo depresivo la mayor parte del día casi cada día, disminución acusada del interés en todas o casi todas las actividades, cambios de peso o apetito importantes, insomnio o hipersomnia, agitación o enlentecimiento psicomotores, fatiga y/o pérdida de energía casi cada día (no confundir con la fatiga propia de la EM), sentimientos de inutilidad y/o culpa, dificultad para concentrarse o pensamientos

recurrentes de muerte y/o ideación suicida. En estos casos resulta importante consultar con un profesional cualificado (psiquiatra y/o psicólogo).

Finalmente se abordaron los diferentes sentimientos que pueden darse en función de quién es la persona afectada:

- Padres de afectados: sentimientos de culpabilidad ("he hecho algo mal") o de miedo al futuro ("qué le pasará a mi hijo")
- Parejas de afectados: preocupación por la pareja, incertidumbre acerca del futuro, estrés a la hora de asumir determinadas obligaciones que antes se hacían de manera conjunta...
- Hijos de afectados: miedo a la pérdida de su progenitor, miedo a contagiarse, ansiedad por no saber qué está sucediendo...

Tanto los padres como las parejas es importante tener en cuenta que somos humanos y que también es necesario expresar nuestras emociones, reconocer nuestros miedos y cuidar de nosotros (evitando la sobrecarga física y emocional y buscando ayuda en caso necesario). Puesto que todo ello repercutirá tanto en beneficio propio como en el de la persona afectada.

En cuanto a los niños con padres afectados, dependerá de la edad de cada niño, pero es importante ofrecer explicaciones adecuadas a su edad, expresar libremente los sentimientos a su lado (para que aprendan que es bueno compartir sentimientos y que éstos no son peligrosos), evitar sobrecargarlos con responsabilidades, pero por encima de todo, darles amor y seguridad puesto que es lo que garantizará que nuestros hijos crezcan felices y con un gran sentido de empatía y de aceptación.

La charla finalizó con una frase que a mí me ha servido en muchas ocasiones para confiar en la vida pero sobretodo en mis capacidades. Os la regalo a todos con todo mi cariño esperando que os sirva tanto como a mí. Un abrazo de corazón.

"Estoy convencido de que en este día somos dueños de nuestro destino, que la tarea que se nos ha impuesto no es superior a nuestras fuerzas, que sus acometidas no están por encima de lo que puedo soportar. Mientras tengamos una indeclinable voluntad de vencer, la victoria estará a nuestro alcance"

Marta Alegre
Psicóloga

TESTIMONIOS

LAS BICICLETAS NO SÓLO SON PARA EL VERANO

Me parece perfecto que en esta ciudad en la que existen tantos coches, se fomente el uso de la bicicleta; lo que no me parece tan bien es que hayan aprovechado las aceras anchas para que se conviertan en carril bici. Mucha gente considera el carril bici todas las aceras de esta ciudad, con el consiguiente peligro para todos, discapacitados y no discapacitados.

Ya se que es un problema de educación y de respeto, pero los afectados somos todos. Hay veces

en las que me tengo que parar cuando voy caminando por la calle, y no solo para que no me atropellen sino para no atropellarlos a ellos, puesto que debido a mi falta de equilibrio me puedo caer sobre una bicicleta y sufrir algún tipo de lesión.

Ojala que la gente se conciencie un poquito y no nos pongan mas trabas de las que ya tenemos a los discapacitados y a los que no lo son.

Lola Romero

UN CIUDADANO QUE DESEA QUE SU CIUDAD LE RESPETE

Soy un ciudadano, entre otros muchos, que necesita una silla de ruedas para desplazarse por las calles de Castellón. Cuando se hicieron las rampas en las esquinas de las aceras sentí una gran satisfacción y recuerdo que exclamé 'por fin' en una de las reuniones de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Castellón, donde todos nos alegramos de que el Ayuntamiento hubiera realizado unas obras esperadas y deseadas por colectivos de discapacitados, para los que son una necesidad.

Aprovecho para felicitar al responsable directo de las obras por poner pavimento especial (con mucho relieve) para el colectivo de ciegos, a través de la sensibilidad en la planta de sus pies dicho colectivo puede saber si está en la rampa de una esquina y si puede cruzar porque le viene un paso de cebra en el firme de la calle, donde tiene preferencia de paso ante cualquier vehículo, inmediatamente después otra rampa le indica que empieza otra acera. Todo un acierto. Pero luego, la realidad se encarga de indicarnos que aún hay cosas que se pueden y se deben mejorar. Y ¿por qué si la obra está bien hecha? pues porque hay otro colectivo de ciudadanos que no están mentalizados en respetar escrupulosamente el espacio reservado a discapacitados. Es lo que sucede con los conductores de vehículos que aparcan en las esquinas, taponando

completamente el paso de las sillas de ruedas, carritos para bebés, carros de la compra, etc. Al mismo tiempo, dificultan la rutina que los ciegos ya tienen memorizada.

Ante esta nueva situación que es real, ¿qué se puede hacer?, de momento estudiarlo por técnicos del Ayuntamiento para ver la posibilidad de realizar algún cambio que vaya más allá de la imposición de multas por los agentes municipales. Las multas se pagan y ya está, hasta la próxima. Por mi experiencia cuando era conductor, lo que realmente puede doler es la retirada por algún tiempo del carné de conducir, eso sí importa. Otra cosa sería poner alguna dificultad de carácter físico, tipo bolardos, de manera que impidiera abrir la puerta del vehículo. Son sugerencias que se me ocurren, pero lógicamente no soy un técnico de urbanismo, es a éste a quien le corresponde estudiarlo y decidirlo. Agradeciéndole de antemano la lectura de esta carta, así como su predisposición para tomar las medidas que sean necesarias y poder solucionar el problema en ella expuesto, se despide atentamente un ciudadano que quiere a su ciudad pero que quiere que su ciudad también le quiera a él.

Jorge Marco

GRUPO DE JÓVENES DE LA AEMC

Esta es nuestra historia del grupo de jóvenes, de cómo empezó y el porqué.

La verdad es que ninguno de nosotros sabía en ese momento que esas quedadas, esa primera reunión o esa primera cerveza era el principio de lo que hoy es el grupo de jóvenes de la AEMC, pero para mí este es su inicio y creo que muchos de mis compañeros pensarán lo mismo.

Todo empezó cuando me diagnosticaron EM, recibí la noticia un octubre del 2009, no me pilló de sorpresa pues ya me habían adelantado en junio que posiblemente padecía EM, así que no me vino de nuevas. Tras la noticia lo primero que hice fue cruzar la acera y pasar del lado del Hospital General al de la asociación, quizá esta proximidad fue lo que me empujó a visitarla. Llamé al timbre y apareció Adriana, la trabajadora social, me tendió la mano y de ahí a su despacho. Recuerdo que me acompañaba mi hermana, recuerdo perfectamente el miedo que tenía ante esta nueva etapa de mi vida, la sensación de impotencia y sobre todo recuerdo muchas dudas y preguntas.

Tras la charla y sus explicaciones me presentó a Marta, la psicóloga, y me explicó que ese mismo lunes iban a realizar una terapia durante 8 semanas en la que personas con EM, como yo, íbamos a compartir experiencias, ella pensaba que me podía ayudar mucho. Sé que le respondí que me lo pensaría, tras recoger el folleto para hacerme socio me fui con mi hermana y la verdad, para ser sincero, nada convencido si iba a volver. Hoy en día puedo afirmar ¡cuanto me hubiera arrepentido si no lo hubiera hecho!, pues tras reflexionar durante unas pocas horas decidí asistir a la terapia. Y menos mal, pues gracias a esto conocí a mis ÁNGELES, mis compañeros de grupo (ellos ya saben quiénes son). Todos ellos me ayudaron a comprender la enfermedad y cada uno, sin ellos saberlo, me ayudó a saber llevar esta carga de una forma que no hubiera sido capaz de hacer sin sus experiencias, por eso, desde aquí, MUCHAS GRACIAS.

Os preguntáis, qué tiene que ver todo esto con el grupo de jóvenes de la AEMC, pues mucho, tras esta primera terapia, vino una segunda y una tercera ... así hasta ocho en donde nos fuimos conociendo y hoy en día, tras haber transcurrido casi dos años,

puedo afirmar que surgió una amistad gracias a ello y de esta amistad, también puedo afirmar que nos llevó a compartir inquietudes sobre la asociación, nos planteábamos qué podíamos hacer para ayudar, que se podía mejorar, etc...

Así que en Octubre del 2010 se realiza la primera reunión del Grupo de Jóvenes de la AEMC, hace poco que empezamos, pero para mí la experiencia ha sido gratificante, han surgido ideas, se han realizado diferentes actos y lo principal para mí es que se ha ampliado mi círculo de amistades, porque gracias a esta reuniones nos hemos conocido más personas (también ellas saben quién son), las cuales van aumentando y enriqueciendo con sus ideas al grupo.

Es un resumen muy escueto de lo que es el Grupo de Jóvenes, pero lo que se puede sacar en claro es que somos más que un grupo, hoy en día somos amigos, que compartimos todos una misma causa, la EM y que ella nos unió, así que el compartirla ha tenido algo bueno.

Os invito a todos, a que vengais a las reuniones y veais por vosotros mismos lo que hacemos, bajo mi punto de vista merece la pena, vuestras opiniones son importantes y vuestras ideas también, creo que es un buen foro donde compartirlas.

Bueno sin más, me despido de vosotros y espero poder veros pronto.
Un abrazo,

Samuel Miralles



NUESTRO OCIO

La palabra ocio tiene una connotación positiva. Ocio es disfrute del tiempo libre, es tiempo dedicado a actividades placenteras, fuera de obligaciones. El ocio es diferente para cada persona, sin embargo, siempre hay un aspecto en común. Por tanto, nos atrevemos a decir que **EL OCIO VENDRÍA A SER ALGO ASÍ COMO EL TIEMPO LIBRE QUE UTILIZAMOS PARA HACER LO QUE NOS GUSTA Y PARA EL CRECIMIENTO PERSONAL.**

Ir al cine, al teatro, a un concierto, a un parque de atracciones, son formas habituales de ocupar el tiempo libre, como lo son también escuchar la radio, leer o ver la televisión. Para muchos de nosotros nos es difícil disfrutar del tiempo libre, bien porque no tenemos o bien porque tenemos ciertas dificultades para ello, sea el motivo que sea, muchas veces dejamos de lado nuestro cuidado y disfrute personal y nos dejamos llevar por el tiempo sin sacarle partido al mismo. Pero debemos tener en cuenta que a pesar de que hay dificultades, no es imposible.

Para vosotros, enfermos de EM, el ocio está condicionado a vuestras características. Vuestras condiciones os obligan, en cierto modo, a que tengáis que prever la accesibilidad de los sitios y por tanto, requiere una mayor organización y esfuerzo el llevar a cabo cualquier actividad. Sin embargo, la capacidad de participar en la vida depende, en muchas ocasiones, de vuestra superación y motivación personal.

Desde hace escasamente unos meses desde la Asociación hemos buscado un momento de encuentro (una vez por semana), de risas y también de trabajo, porque es importante relacionarnos, porque es importante hablar y sobre todo es importante compartir momentos con los nuestros, de estas ideas nació nuestra iniciativa. La idea consistió en llevar a cabo un taller de ocio en el que cada jueves, durante dos horas, afectados de EM pudieran realizar diferentes actividades lúdicas: manualidades, salidas de la asociación, juegos de mesa, etc. Con el propósito de generar alternativas de ocio con aquellas personas que disponen de mucho tiempo libre y a las que les puede resultar beneficioso, aprovechamos estas líneas para invitaros a cualquiera que estéis interesados en el mismo.

Vosotros también podéis participar y disfrutar de las alternativas que os ofrece la asociación en cada evento o actividad que os proponemos, porque cada encuentro es una forma de hacer asociación, hacer tertulia y en resumen disfrutar de las oportunidades que se nos brinda estar unidos por una misma causa.

Profesionales de la AEMC



Artículos trabajados en la asociación

