

downup



REVISTA DE LA FUNDACIÓ PRIVADA
PRO-DISMINUÏTS PSÍQUICS **FINESTRELLES**

Número 11
Septiembre 2014

Entrevista al Doctor Eduard Estivill



FINESTRELLES
FUNDACIÓ PRIVADA
Pro-disminuïts psíquics

Pág.3

Actualidad

Colaboración
con el Hospital
de Barcelona

Pág.6

Reportaje

Los chicos y
chicas hacen
de profesores



Estrenamos Web y Facebook

Pág.8

Actividades

Guía de
salud para
las familias

EDITORIAL	02
ACTUALIDAD	03
ENTREVISTA	04
REPORTAJE	06
ACTIVIDADES	08
MIRANDO AFUERA	10
VIVENCIAS Y EXPERIENCIAS	11
DÍA A DÍA	12
TERAPIAS	13
AGRADECIMIENTOS	14
VOLUNTARIOS	15

Consejo de redacción: Lluís Monset, Marisa Sánchez, Lluís Viguera, Elionor Castillo, Manel Jaquet, Montserrat Sabater i Marta Arnal

Fotografía: Col-laboratorium, Arxiu

Diseño: Stilian Mitzeva

Edita: Fundació privada pro-disminuïts psíquics Finestrelles
C/ Sometents, 46-54
08950 Esplugues de Llobregat
Tel: 93 371 34 41
www.fundaciofinestrelles.com

Depósito legal: B-54513-2008

Imprime: Masanas Moles, Barcelona



FINESTRELLES
FUNDACIÓ PRIVADA
Pro-disminuïts psíquics

Una orden a modificar urgentemente

El 29 de abril de este año se publicaba en el DOGC la "Orden por la cual se establecen los criterios para determinar la capacidad económica de las personas beneficiarias de las prestaciones de servicio no gratuitas y de las prestaciones económicas destinadas a la atención de la situación de dependencia que establece la Cartera de servicios sociales y la participación en la financiación de las prestaciones de servicio no gratuitas".

Del análisis de esta normativa (y vistas en concreto sus implicaciones en la aplicación en una institución como la nuestra) deducimos, como mínimo, dos consideraciones de graves consecuencias para las personas con DI y sus familias:

- La primera es que de la misma se desprende que las personas con DI no tienen derecho a recibir ciertos servicios básicos si no es contribuyendo con un copago que puede llegar a ser muy importante, obviando algo tan nuclear como que una gran mayoría de personas de las que hablamos están legalmente incapacitadas para tomar decisiones jurídicamente válidas debido a su situación vital (ino coyuntural!) y en consecuencia serán decisiones que terceros puedan tomar las que los harán receptores de unas u otras cantidades económicas.

- La segunda es que, si la existencia de salarios o patrimonio a nombre de la persona discapacitada afecta negativamente las ayudas que recibe de la administración, no será difícil ver cómo poco tiempo después estas personas ni tendrán patrimonio propio ni tendrán estímulos para trabajar en aquellas tareas que les reporten un salario.

Entendemos que se busque la mejora del modelo de protección social

actual y en consecuencia su sostenibilidad económica, pero los derechos a recibir prestaciones de las personas con discapacidad intelectual, por la propia esencia de su diferencia, no pueden estar condicionados a la posición que tengan ellos, sus familiares, tutores, amigos o protectores, sino que tienen que ser reconocidos como propios de la persona afectada.

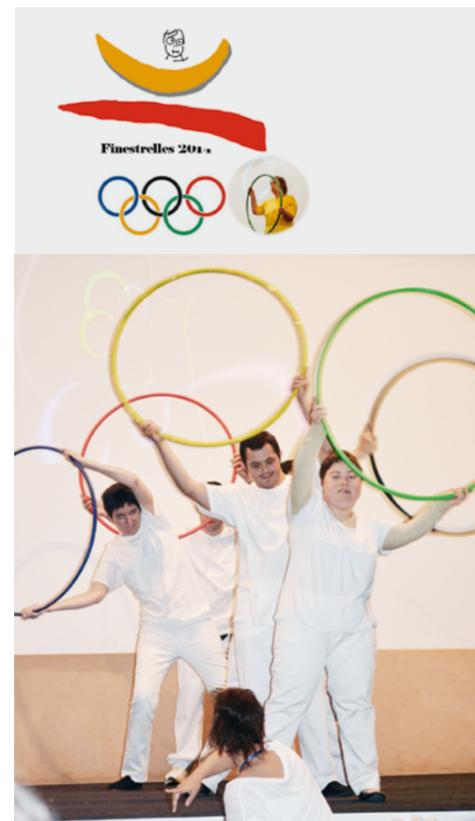
O no entendemos la brutal diferencia que hay entre aquellos que, debido a su condición personal, social y cultural, y naturalmente también a su esfuerzo, han podido construir un patrimonio y unos recursos que les aseguren un futuro ante las adversidades y aquellos que por su condición natural o adquirida no han tenido ni tendrán nunca la posibilidad de responsabilizarse de su futuro.

¿De verdad podemos pensar que tiene la más mínima lógica que el presidente de uno de los grandes bancos españoles tenga la sanidad absolutamente pagada entre todos los ciudadanos desde el primero hasta el último euro y una persona afectada de síndrome de Down tenga que pagar "de su bolsillo" una parte muy considerable de los servicios que precisa para vivir una vida con la dignidad básica?

Tal y como está redactada, esta norma no puede tener otro futuro que la rectificación inmediata, puesto que no tiene ninguna lógica social, ni económica ni ética.

Y, en el momento de crisis que aún vivimos, su aplicación podría tener resultados irremediadamente muy graves para las personas, familias y entidades dedicadas a la discapacidad intelectual.

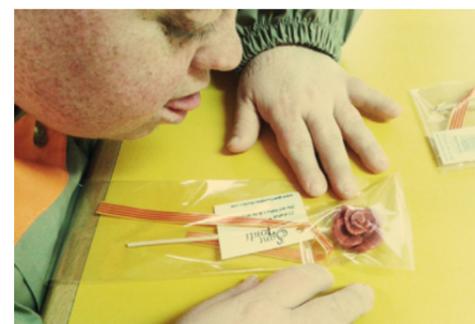
Dr. Lluís Monset i Castells
Presidente



Show Olímpico

Un año más, los chicos y chicas de la Fundació convocaron a su público al show teatral dedicado este año a los Juegos Olímpicos. El salón de actos de la **Residencia Blume** acogió el espectáculo que empezó con la llegada de la antorcha olímpica, el desfile de los deportistas y la presentación de las mascotas oficiales. Durante el show hubo competiciones

de esgrima, halterofilia, tiro al arco, tenis, gimnasia artística e incluso natación sincronizada. Los miembros del jurado fueron los responsables de dar las puntuaciones y de la entrega final de las medallas. Este mes de julio, se hizo una segunda función en el salón de actos de la **compañía Nestlé**.



Ampliamos la colaboración con el Hospital de Barcelona

La relación entre **SCIAS Hospital de Barcelona** y nuestra Fundació va creciendo día a día. Desde hace cuatro años, su tienda vende artículos confeccionados por los usuarios del taller ocupacional: bandejas de cerámica, jabones, artículos de papelería y bisutería, entre otros.

En 2012 elaboramos un pedido de postales de Navidad, una colaboración que este año se ha ampliado con un encargo muy especial con motivo del día de Sant Jordi: un pedido de **200 rosas de jabón para obsequiar a los pacientes ingresados**.

Para la Fundació ha sido una colaboración muy positiva ya

que contribuye directamente a nuestro proyecto social entre las personas con discapacidad intelectual y a **trabajar el objetivo de acercar nuestros usuarios al mundo laboral**, además de ser una actividad con un resultado visible y útil, aspectos que ayudan a mejorar el autoestima y la realización personal. Gracias a SCIAS y a sus profesionales hemos estado ocupados y también motivados preparando todo lo necesario para que las rosas de Sant Jordi estuviesen listas.

Recordad: podéis encontrar nuestros artículos en la tienda del Hospital, Avda. Diagonal, 600. Barcelona

“El contacto con personas con discapacidad cuando era joven marcó la elección de mi camino profesional”

DR. EDUARD ESTIVILL

Manel Jaquet, usuario del Taller Ocupacional, acompañó al equipo de redacción a la consulta del Doctor para formular algunas preguntas. Según él, una experiencia totalmente nueva que le hizo muy contento..



● Doctor, usted fue monitor de niños con discapacidad. ¿Qué motivó el contacto?

Cuando tenía 18 años colaboraba en el Centro de parálisis cerebral de Montjuïc con un grupo de amigos que proveníamos de los “Escotes” (boy scouts). Pensamos que podíamos organizar un movimiento similar, adaptado a las capacidades de estos chicos que tenían unas limitaciones físicas evidentes, pero unas capacidades mentales muy conservadas. Montamos una agrupación y durante dos años estuvimos organizando todo tipo de actividades: campamentos, reuniones adaptadas, juegos de memoria, de conocimiento, nos lanzábamos con tirolinas o cantábamos canciones. De aquel período recuerdo la cara de alegría de los muchachos cuando los tratábamos con normalidad y cómo sentías que eran felices. No existen discapacidades sino capacidades diferentes.

● ¿Qué destacaría de aquel período?

Aquel hecho marcó mi vida profesional porque estaba empezando a estudiar medicina y no tenía claro qué especialidad quería seguir. A partir del contacto con esos chicos, empecé a interesarme en la neuro-pediatría. Cuando acabé la carrera, me especialicé en neurofisiología,

es decir, en el estudio del cerebro, y también en pediatría. Estuve ejerciendo nueve años como neuro-pediatra en el Hospital Sant Joan de Déu, donde hacíamos estudios de la actividad neuro-cerebral, los encefalogramas, y para que saliesen bien, los chicos tenían que estar quietos y, claro, la única forma de conseguirlo era que estuviesen dormidos. Fue entonces que empezó mi interés por el sueño y marché a los Estados Unidos a cursar la especialidad. Ahora ya llevo 25 años estudiando sus alteraciones.

● A lo largo de su trayectoria profesional, ya como doctor, ha tenido relación con personas con discapacidad?

Sí, muchísima porque como neuro-pediatra me encontré con muchos casos y el contacto fue constante, con los propios afectados y sus familias. Lo que más me angustiaba era que a menudo podíamos llegar a hacer un diagnóstico, pero el tratamiento era mucho más complicado por una cuestión genética, metabólica, etc., y esto era muy duro.

● Acaba de publicarse la guía “La salud de las personas con DI. ¿Qué tenemos que tener en cuenta?” donde se proponen consejos prácticos a los profesionales del sector

médico. Entre otros, promover el contacto más directo con el paciente discapacitado adulto. ¿Está de acuerdo?

Totalmente, es un esfuerzo que tiene que hacer el profesional para explicarse de una forma más sencilla. De hecho, en el mundo médico es una cosa que tenemos que tener en cuenta, traducir el lenguaje especializado a un lenguaje familiar, explicar los conceptos de forma clara según quien tienes delante. La sorpresa es bestial cuando ves que te llegan a entender, que te siguen con el razonamiento mucho más de lo que piensas. De todas formas, hay un camino por recorrer porque aún no hay un trato normalizado y, efectivamente, para acortar distancias el cambio tiene que partir de nosotros.

● Respecto al sueño, ¿cree que hay aspectos específicos a tener en cuenta en la DI?

Está muy poco estudiado, hay pocas investigaciones, pero a nivel intuitivo podemos decir que las personas con discapacidad intelectual tienen alteraciones que pueden ser distintas porque algunas estructuras del cerebro pueden estar alteradas. Ahora tenemos mucha esperanza en los estudios de sus ritmos biológicos, por ejemplo, sobre la fabricación de

melatonina durante la noche. Gracias a esta observación estamos viendo que en muchos casos si administramos esta sustancia natural las personas mejoran el sueño y evitamos la utilización de fármacos.

● La mayor parte de los residentes de Finestrelles duermen alrededor de nueve horas, pero a veces se levantan cansados. ¿A qué puede atribuirse y cómo puede mejorarse?

El concepto de dormir no es el mismo que descansar. Primero tenemos el sueño superficial, después el sueño profundo, que es cuando descansamos físicamente, y después el sueño REM que es la fase donde se produce el descanso intelectual, momento en el cual memorizamos todo lo que hemos aprendido durante el día. Pero podría pasar que estas fases no se cumplan por cualquier circunstancia externa como un ruido, una comida demasiado pesada o la luz que entra en una habitación. Entonces tenemos la sensación que hemos dormido suficientes horas, pero no estamos suficientemente descansados. Por lo tanto, tendríamos que evitar estas situaciones puesto que, efectivamente, hay un mínimo de horas para dormir que son alrededor de ocho.

● ¿Aconseja las siestas? ¿Cuánto tendrían que durar?

Dentro del cerebro tenemos un pequeño reloj que está programado para dormir de noche y estar despierto durante el día. Si este reloj funciona bien, nos hace dormir correctamente y estar despiertos durante el día. Actualmente, a través de unos sensores, hemos estudiado la necesidad de sueño que tiene el cerebro y hemos descubierto que tiene dos momentos en que necesita dormir: uno es el período nocturno y otro que se produce entre 7 y 8 horas después de habernos levantado. Esta necesidad de sueño más corta corresponde a la siesta. Así que no un invento de los romanos o los latinos, sino que es una necesidad del cerebro. Pero es importante que no supere los 15-20 minutos. Su función es completar la noche, no sustituirla.

● A medida que las personas envejecemos existe la creencia que se duerme menos, ¿es cierto? ¿Cuál sería una buena pauta?

El sueño es un taller de reparación, restauración y memorización de lo que hemos gastado y aprendido durante el día. Las horas de “taller” varían dependiendo de nuestra actividad y edad: alrededor de 11 horas para un niño de 5 años, 9 para un adolescente, 8 para un adulto y a partir de los 60-65 con 6 horas de “taller” tenemos bastante, pero

se ha de completar con dos siestas más cortas durante el día o incluso tres. Esto es totalmente normal ya que una persona mayor no se mueve tanto ni aprende tanto, no necesita que el “taller” funcione tantas horas. Hasta que descubrimos esto la gente mayor tomaba pastillas para dormir que no eran necesarias.

● Desde que usted hizo de monitor hasta ahora, han pasado unos cuantos años. ¿Observa una evolución del tratamiento de este colectivo tanto desde el punto de vista médico como social?

Totalmente. Ha habido cambios y tiene que haber muchos más, pero se van consiguiendo: desde el entorno más próximo de la familia que acepta la situación y aprovecha estas capacidades distintas y también del sector médico donde los avances han sido muy importantes. Pero es cierto que aún podemos mejorar trabajando desde equipos multidisciplinarios para abordar cada caso de forma global y dar mejores respuestas. Desde el punto de vista social, aún hay gente que no se encuentra cómoda con la discapacidad, pero se ha de hacer un ejercicio de aproximación y contacto para normalizar la relación.

¡Nuestros chicos y chicas, profesores por un día!



Inclusión, fomento de la autonomía y comunicación son algunos de los aspectos trabajados en el proyecto “Formemos a Futuros Educadores”, una propuesta desarrollada dentro del servicio de terapia ocupacional que ha consistido en la realización de dos charlas dadas por parte de un grupo de usuarios a estudiantes de educación social e infantil.

El objetivo principal ha sido que los estudiantes tomen contacto con la realidad de las personas con discapacidad intelectual a partir de su propio testimonio. Nuestros “profesores” han sido Marçal, M^a Ángeles, Lucía, Stephanie y Montse que han expuesto qué es un taller ocupacional, un hogar-residencia, que actividades se realizan y cuál es el papel del educador social en este servicio.

Hasta ahora nuestros “profesores” han realizado dos charlas que prepararon previamente y que realizaron en la facultad de Educación Social en la Universidad de Barcelona y a los alumnos de grado superior de educación infantil de la Escola Joan XXIII. La experiencia ha sido motivadora y ha servido para trabajar de una manera directa la integración y la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual.



Los “profesores” también opinan:

Marçal

“Me gustó hablar ante todos los chicos y chicas, y yo estaba muy a gusto”.

M^a Ángeles

“A mí me gustó hablar con ellos y explicar las cosas que hacemos en el taller y en casa”.

Lucía

“Creo que lo hice muy bien, aunque antes de empezar estaba un poco nerviosa. Es una experiencia bonita y permite que nos relacionemos con ellos”.

Montse

“Había mucha gente, lo que más me gustó es que nos escuchaban y sobre todo que supieran de lo que hablábamos”.



La propuesta surgió de Marta Ramírez, una de las alumnas de prácticas de este año, estudiante del último curso de Educación Social.

● **¿Cómo surgió la idea de este proyecto “Formem a futurs educadors”?**

La idea surgió de mi experiencia como estudiante de Educación Social. Desde el primer curso en la facultad, hemos tenido la oportunidad de contar con numerosas charlas y formaciones por parte de profesionales de distintos ámbitos. No obstante, nunca hemos podido escuchar experiencias por parte de los verdaderos protagonistas, los usuarios. Además, me parecía una oportunidad para que ellos pudiesen adquirir un rol distinto al que están acostumbrados, el rol de formadores, algo que puede resultar muy positivo para ellos pero también para el resto de la sociedad ya que, de esta manera, se rompen las barreras y los muros que envuelven a este colectivo.

● **¿Qué aspectos has tenido en cuenta para el diseño de la actividad?**

Era importante que se sintieran cómodos y a gusto. En todo momento se les ha transmitido que esto no era ningún tipo de prueba que tenían que pasar, sino una experiencia que tenían que disfrutar. Además, se ha procurado que ellos fueran los protagonistas de todo el proceso, tanto en la creación del material y la información que se expondría como en la charla formativa. Otro de los aspectos que he tenido que tener en cuenta son la organización y planificación de Finestrelles ya que es un centro en el cual se realizan muchas actividades día a día y este proyecto pretendía complementar esas actividades y no ser un impedimento para que los usuarios que lo realizasen perdiesen su programación. En este sentido, me parece interesante señalar que Finestrelles ha creído en este proyecto y esto ha posibilitado que se realice con éxito.

● **¿Por qué crees que es importante para el estudiante la visión que tiene el usuario del educador social?**

Cómo estudiantes a nivel teórico tenemos una gran cantidad de conocimientos, además, a lo largo de la carrera hemos contado con experiencias de profesionales que han enriquecido nuestra futura práctica profesional. No obstante, las personas para las que trabajaremos son los usuarios, y es interesante poder conocer de primera mano qué piensan ellos de los educadores/as y cómo les gustaría que fuese la relación profesional-usuario. Tener en cuenta su visión y opinión en nuestro proceso

formativo, es sin duda, una de las mejores maneras para formarnos como educadores.

● **¿Qué crees que han aportado nuestros usuarios a los alumnos que han escuchado la charla?**

Sobre todo, han aportado realidad. Ya que han podido conocer realmente a la persona con discapacidad, sus límites pero sobre todo sus posibilidades. Se han roto por completo los criterios marcados de que nosotros somos o seremos los educadores y formadores, y ellos han adquirido ese rol enseñándonos a nosotros.

● **¿Qué aspectos más, pueden aportar, las personas con discapacidad intelectual a la sociedad?**

Las personas con discapacidad pueden aportar un sinfín de aspectos a la sociedad. El principal es la diferencia, ya que vivimos en una sociedad llena de diversidad, y es importante que todos podamos aceptarla entendiéndola que la discapacidad no es únicamente carencia sino un sinfín de capacidades más. Además, aportan valores como la empatía, la superación, el entusiasmo, la espontaneidad, la alegría...

● **¿Qué es lo que te ha resultado más gratificante de la actividad?**

Ver cómo los participantes de esta actividad se han superado a sí mismos, y han podido descubrir todas las capacidades que tienen. He aprendido mucho con ellos a lo largo de todo este proceso.

Después de la charla, los estudiantes valoran la actividad:

“Integradora, necesaria, interesante y brillante... Ha sido una buena forma de conocer una realidad desde dentro, explicada por sus protagonistas. Ha sido una propuesta que fomenta la integración de forma real”.

“Innovadora”.
“Fascinante, nunca he presenciado una charla donde los usuarios de este sector fuesen los protagonistas”.

“El matiz personal que aportan los chicos, es una buena aportación a la explicación de cómo es la institución”.

“Inclusiva”.

“Muy interesante, hemos tenido la oportunidad de hablar directamente con el colectivo de personas que pertenecen a este tipo de Servicios”.

“Interesante y diferente, ya que siempre escuchamos al profesional”.

Dos nuevas guías para profesionales de la salud, usuarios y familias



Los profesionales sanitarios cuentan desde ahora con una nueva guía: **“La salut de les persones amb discapacitat intel·lectual. Què hem de tenir en compte?”** (La salud de las personas con discapacidad intelectual. ¿Qué tenemos que tener en cuenta?) y los usuarios y familias la guía titulada: **“Quan estic malalt... Escolta'm”** (Cuando estoy enfermo... Escúchame).

La guía dirigida a los profesionales ofrece una panorámica general sobre las principales dificultades que tienen las personas con DID en el momento de recibir atención sanitaria, sea en los hospitales, en los centros de atención primaria u otros, así como sus patologías físicas y de salud mental más frecuentes, y **propone una serie de consejos prácticos para incorporar en la práctica clínica** diaria, un ámbito donde la mayoría de los profesionales tienen aún muy poca experiencia.

Según Lluís Viguera, gerente de la Fundació que participó en la presentación, la guía quiere contri-

buir a corregir situaciones que actualmente no son satisfactorias: “Las personas con DID no van tan a menudo al médico, y cuando van los diagnósticos no son tan esmerados como podrían ser, la experiencia puede ser traumática para el usuario, y el profesional también está incómodo y, además, la efectividad de los tratamientos puede acabar siendo menor. Ello lleva a un círculo vicioso de falta de acceso al sistema que es necesario romper”.

La guía dirigida a usuarios y familias contiene orientaciones para hacer más fácil el uso de los recursos sanitarios, además de algunas recomendaciones para estar más sanos: qué hay que hacer antes de ir a la consulta, en el momento de la consulta y después de la visita al médico, consejos para una dieta y unos hábitos saludables, la importancia de las revisiones periódicas, etc.

Si queréis consultar los documentos completos, podéis hacerlo en nuestra web: fundaciofinestrelles.com/actualitat/publicacions/

Finestrelles imparte un curso para profesionales del sector

El pasado mes de abril, la Fundació participó por segundo año consecutivo en la 2ª edición del curso **“Envejecimiento y discapacidad intelectual”** impartiendo el módulo relacionado con la atención sanitaria y la prevención en salud de las personas en situación de envejecimiento; una actividad que forma parte de las acciones de formación que ofrece DINCAT a los profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad intelectual. Asistieron al curso representantes de más de **20 centros de todo Catalunya**. En otoño se impartirá otra vez este módulo que llegará ya a la tercera edición.

La Fundació se ha convertido ya en una de los primeros referentes del sector en lo que atañe al abordaje de las necesidades sanitarias derivadas del envejecimiento y del manejo de las situaciones de complejidad en las personas con discapacidad intelectual.



Envejecimiento activo: hacerse mayor de forma digna y saludable



El aumento de la esperanza de vida es todo un reto para el sector. Se estima que el 2026, el 60% de las personas con discapacidad intelectual (110.000) estarán en un proceso de envejecimiento, una cifra que obliga a trabajar con previsión y urgencia sobre cuáles han de ser los servicios y soportes que el colectivo necesita, no en un futuro sino desde ahora mismo. Para profundizar en esta cuestión, DINCAT –en colaboración con la universidad Blanquerna-Ramon Llull y FEAPS– organizó la jornada **“El envejecimiento activo de las personas con discapacidad intelectual”**, que tuvo lugar en junio en la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna-URL.



“El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual se ha de trabajar desde que nacen” aseguraba el Dr. Ramon Novell, psiquiatra y jefe del servicio de discapacidad intelectual del Institut d'Assistència Sanitària de Girona-Salt, que también definía las causas del envejecimiento prematuro, recogidas en el estudio Séneca: “Atención poco adecuada, falta de servicios y soportes específicos y falta de programas de salud y formación especializada.

Desde FEAPS, el director del área de calidad de vida, Javier Tamarit, alertaba que “la falta de soportes adecuados comporta que las personas con discapacidad mueran antes” y desde DINCAT, su presidenta, Rosa Cadenas, pedía a las Administraciones que “trabajemos juntos en el diseño de políticas públicas que den respuesta a las necesidades de las personas”.

A lo largo de la jornada, diversas entidades de DINCAT (Associació Alba, AMPANS, APASA y también nuestra Fundació) expusieron sus experiencias en envejecimiento. **Finestrelles participó con la ponencia “Envejecimiento y atención sanitaria: el reto de la cronicidad”** dentro del área dedicada a las buenas prácticas en envejecimiento activo en Catalunya. La intervención corrió a cargo del gerente de la Fundació, Lluís Viguera, que presentó el trabajo realizado desde nuestra entidad y durante la cual señaló que **“prevención, detección precoz, atención individualizada, rediseño de los recursos y coordinación con servicios sanitarios**, son los principales conceptos que las organizaciones que ofrecen asistencia directa han de introducir en su funcionamiento diario”. En la misma línea, lo confirmaban el resto de las entidades que también han empezado a hacer cambios en sus organizaciones.

Formación en terapia asistida con perros

Dos profesionales de Finestrelles han realizado una formación específica para acercarse a esta disciplina. La jornada ha ido a cargo de **CTAC (Centre de Teràpies assistides amb cans (perros))**, entidad colaboradora de la Fundació.

Cuando hablamos de terapia asistida con perros, nos puede venir a la mente la imagen de una persona con dificultades que acaricia un perro con una sonrisa en la cara. Pero tras esta imagen hay una serie de profesionales que trabajan de forma interdisciplinaria para dar el formato más adecuado a la sesión terapéutica y alcanzar unos objetivos según las necesidades de cada persona.

Dr. José Ignacio Lao

Director Médico,
Genomic Genetics
International



Utilidad del estudio diagnóstico en la discapacidad intelectual

Según las estadísticas, encontramos una discapacidad intelectual en tres de cada 100 individuos de la población general (del 2,5 al 3%), independientemente del origen étnico y del nivel social o económico de procedencia. Esto significa que con este problema puede convivir una de cada 10 familias del planeta, las cuales deben enfrentarse a las enormes dificultades que les acarrea no sólo a ellas, sino también a la sociedad en general.

Si bien la mayoría de casos con una discapacidad intelectual severa se suelen relacionar con factores negativos que afectaron el embarazo o el parto, la realidad es que se desconocen las causas en más del 50% de casos.

En las familias, este desconocimiento provoca estrés y dudas por lo que muchas parejas jóvenes que han tenido que vivir con este problema, ante la duda llegan a renunciar a tener más descendencia, al menos mientras que esta causa no pueda ser descartada.

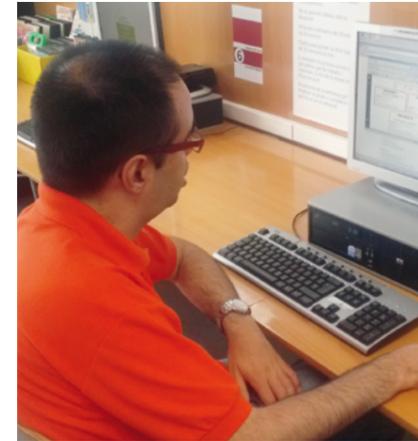
Por esta razón, la primera justificación que tenemos para empezar un estudio de diagnóstico en casos con discapacidad intelectual no filiada está en poder informar a los padres acerca del riesgo de recurrencia o de repetición que pueda tener este problema en su futura descendencia, ofreciéndoles un diagnóstico prenatal cuando éste sea posible. Éste es un paso esencial dentro del proceso del asesoramiento genético que estamos obligados a brindar no sólo a los padres, sino también a todo miembro de la familia que lo requiera.

La segunda justificación, no menos trascendental, será la de poder entender desde un punto de vista más objetivo todas las manifestaciones clínicas que presenta el paciente para establecer el pronóstico del problema según la magnitud del defecto encontrado. De esta forma, tendremos previstas las complicaciones de salud que se puedan esperar según la anomalía genética para diseñar las pautas de seguimiento médico para detectar oportunamente dichas complicaciones y por otra parte, podremos diseñar una estrategia de soporte y tratamiento mucho más objetiva e individualizada que contribuya a mejorar la calidad de vida del paciente.

Bajo estas premisas estamos realizando un estudio diagnóstico en pacientes con discapacidad intelectual no filiada, institucionalizados en Grup Catalonia. Con una sistematización clínica de análisis y contando con una tecnología de última generación, hasta el momento hemos sido capaces de llegar al diagnóstico en más del 80% de los casos.

Visita a la biblioteca

Una de las actividades semanales de la Fundació en horario de Hogar-residencia es la visita a la biblioteca Pare Miquel de Esplugues, situada al lado de la pista cubierta del "Pou d'en Félix". Esta actividad se realiza los miércoles por la tarde desde hace muchos años y permite disfrutar de los recursos lúdicos y culturales que la población de Esplugues nos ofrece. Manel, Carmen y Javier nos los cuentan.



MANEL JAQUET, 38 años

"Está muy bien poder disfrutar de estos recursos de la comunidad ya que posibilita que la gente nos vea y romper con la idea de personas con "discapacidad". Lo que hacemos allí es utilizar el ordenador y leer los libros de que disponen. A mí lo que más me gusta es poder utilizar el ordenador y miro el correo o, si tengo que preparar alguna actividad para la residencia, busco información en Internet. Algunos usuarios con el carnet de la biblioteca cogen en préstamo libros y material multimedia. Eso nos hace ser más responsables porque si estropea o pierde el material lo tenemos que abonar con nuestro propio dinero".



CARMEN PASTOR, 64 años

"Cada miércoles después de merendar un grupo vamos a la biblioteca de Esplugues. Me gusta ir porque vamos caminando y a veces paramos a comprar cosas que hacen falta en la residencia. Una vez allí voy directamente a la sección de libros, donde hojeo revistas de actualidad o libros. La biblioteca tiene muchos discos y libros y a veces me llevo algún CD o libro con cuidado de no perderlo. Nos acompaña una monitora, que nos recuerda la hora de volver porque si no se nos pasa el tiempo volando. Es una de mis actividades preferidas junto con la petanca".



JAVIER GONZÁLEZ, 54 años

"Desde que estoy en Finestrelles cada miércoles voy a la biblioteca de Esplugues, que está a unos 15 minutos caminando. Allí lo que más me gusta es leer la prensa y revistas. El ordenador no sé muy bien cómo funciona. Hay que guardar silencio porque hay gente que va a estudiar y también hay muchos niños que van a hacer los deberes o a leer cuentos. Nunca me llevo libros a la residencia, prefiero leerlos allí ya que no tengo mucho tiempo y el fin de semana prefiero descansar y participar en las salidas. Creo que está bien que utilicemos estos servicios igual que el resto de la gente. Somos todos iguales".

Ocio inclusivo gracias a “Atrápalo Social”

Gestionar de forma lúdica el tiempo libre es una de las motivaciones principales de todas las personas ya que nos permite participar en actividades que nos llenan de emociones positivas. Las salidas a espectáculos son una de las actividades preferidas de los usuarios de nuestra Fundación y afortunadamente desde hace ya un tiempo mantenemos una estrecha relación con Atrápalo Social que, junto con sus teatros colaboradores, ofrece propuestas de ocio gratuitas para entidades sociales. Gracias a ellos hemos disfrutado de varias representaciones teatrales en la ciudad de Barcelona. Un ejemplo de esto tuvo lugar el pasado 13 de abril en el teatro **Club Capitol** donde pudimos ver el musical “**Lo tuyo y lo mío**”.



El coaching como método de intervención en los trastornos de conducta



Durante dos años hemos desarrollado un programa de coaching como alternativa al abordaje terapéutico convencional dirigido a un grupo de personas con trastornos de conducta, usuarios del Servicio de Terapia Ocupacional. Queremos compartir esta experiencia, altamente positiva y con muy buenos resultados.

El coaching implica un cambio de visión de la relación terapéutica, en la cual habitualmente se establece un tándem desigual entre quien ayuda y quien se deja ayudar. **En esta nueva formulación, el paciente pasa a ser visto como una persona activa en la mejora de su calidad de vida y el terapeuta deja de ser el experto para convertirse en facilitador.** Y haciendo un paso más, el planteamiento grupal ha posibilitado que este papel de acompañamiento pudiesen ejercerlo también los compañeros, creando sinergias positivas para todos los participantes.

Para realizar el programa ha sido imprescindible dejar de lado el contexto clínico centrado en la patología y ubicarnos en un contexto formativo/informativo y de desarrollo personal. **Hemos centrado la atención en las capacidades, virtudes y potencialidades de los participantes en lugar de sus vulnerabilidades y trastornos.**

Se trabaja el procesamiento de sentimientos y emociones, pero orientado a motivaciones, acciones y resultados. Situamos el enfoque en la globalidad del individuo, no en las conductas conflictivas. Éstas pasan a ser, entre otros, un aspecto más a trabajar.

Una mejora global, con la consecución de pequeños hitos personales progresivos, ha incidido directamente en la resolución o minimización de los trastornos, que en realidad ya no son vistos como tales. Buscamos que la persona pase de sentirse un problema (para sí mismo y para el entorno) a **visualizarse como una persona con puntos débiles y puntos fuertes y posteriormente a saberse una persona capacitada para promover cambios en su propia vida**, alcanzar objetivos de mejora y favorecer su bienestar emocional y el de los demás.

Este “empoderamiento” ha resultado altamente motivador, convirtiéndose en un reto para estas personas, hasta ahora acostumbradas a tener que lograr objetivos terapéuticos fijados por los profesionales. Centrarse en sus propios objetivos, deseos e ilusiones y ofrecerles apoyo en la búsqueda de herramientas para hacerlos realidad ha sido el éxito de nuestra intervención.

¿Quieres hacer una donación para esta actividad?

Para conseguir consolidar las actividades de terapia, vuestras aportaciones son bienvenidas. Si estáis interesados, poneos en contacto con Marisa Sánchez a través del **93 371 34 41** o en el correo: marisasanchez@fundaciofinestrelles.com.

Agradecimientos

Nuestro más sincero agradecimiento a todas las entidades y personas que ayudan a mejorar día a día la calidad de vida de nuestros chicos y chicas.

Con la construcción y equipamiento del hogar-residencia y el taller ocupacional:

- Ajuntament d'Esplugues de Llobregat
- Generalitat de Catalunya
- Fundación ONCE
- Obra Social de Caja Madrid
- Obra Social Caixa Sabadell
- S&S Pools
- Fundació Fèlix Llobet
- Obra Social Fundació La Caixa
- Fábrica Electrónica JOSA S.A.
- Fondation Lord Michelham of Hellingly
- Fundación Telefónica
- Timberland España S.L.
- Espai Verd
- Fundació Roviralta
- Maria de Ros
- Rosemarie Heidsiek Habitsch
- Jaume Casas

Con los proyectos y actos benéficos:

- CaixaForum. Fundació "la Caixa"
- EDM
- Caixa Sabadell. Oficina Av. Isidre Martí d'Esplugues de Llob.
- Cobega Coca Cola
- Fundació Auris4
- Fundación Johan Cruyff
- La Caixa. Oficina Diagonal - Carlos III
- Obra Social Caixa Manresa
- Renta Corporación
- Toshiba España
- Nestlé España S.A.
- Timberland España S.L.
- CosmoCaixa. Fundació "la Caixa"
- Espai Verd
- Maria de Ros
- Fundaciones Estanda
- AUREN
- AGERUS
- Pianoconcert
- OBULCO S.L.
- Repli S.L.
- ACZ Casado Asesores
- La Vanguardia Digital
- Mercès
- Serafí, indústria gràfica
- Rotary Club, Barcelona Pedralbes
- Laboratorios Duran Bellido
- PadPank
- L'Auditori
- Ajuntament de Barcelona
- Aglae Musica
- Burricleta Alt Empordà
- Nowhere
- Colabororium
- Werner
- Gràfiques Masanas

¡HAZ TU PEDIDO!

T. 93 371 34 41

PRODUCTOS ELABORADOS EN EL TALLER DE LA FUNDACIÓ



- Artículos para adornar el hogar
- Bisutería
- Complementos personales
- Artículos de papelería
- Y otras sorpresas

¡Hazte amigo de la Fundació y haz grande el proyecto Finestrelles!



25% de DESCUENTO

Te beneficiarás de un 25% de descuento en todos los eventos y productos a la venta!

Seguimos sumando voluntarios



ADRIANA LEDO 59 años
Profesora de ballet

Hace un año que vengo a Fines-trelles y ha sido una de las mejores decisiones de mi vida. Pedís voluntarios para ayudar, pero ¿quién ayuda a quién? Esto para mí es medicina para el alma. Entrás con algún problema o con alguna preocupación y al salir marchas nueva y cargada de energía. Gracias chicas, gracias chicos. ¡Gracias a todos!



ENRIQUETA ANDRÉS 75 años
Jubilada

Hace más de dos años que colaboro con la Fundació. ¿Qué puedo decir de estos chicos y chicas? Que me han dado mucho más ellos a mí de lo que les doy yo. Sólo con sus sonrisas y besos hacen que olvide mis tristezas. Por esto animo a todo el que disponga de unas horas a la semana que haga voluntariado y verán lo gratificante que es estar con ellos.



SONIA JIMÉNEZ 40 años
Bióloga

Finestrelles es sentimiento en estado puro. Compartir ratos con ellos es tan gratificante que me es difícil expresarlo con palabras. Es un experiencia que se ha de vivir y animo de todo el mundo a hacerlo. Gracias por la oportunidad de ser voluntaria en un centro tan especial.

¿QUIERES SER VOLUNTARIO?

Si estás interesado llama al **93 371 34 41** o envía un correo electrónico a: info@fundaciofinestrelles.com.



ESTRENAMOS NUEVA WEB Y FACEBOOK!



www.fundaciofinestrelles.com



Comertel
alimentació col·lectiva

“La sensibilitat, la cura i el compromís amb els vostres valors assistencials”



H o s p i t a l s • R e s i d è n c i e s

OFICINES

Edifici Conata I

Fructuós Gelabert, 2-4 8º 4º - 08970 Sant Joan Despí

Tel. 93 477 64 16 - Fax 93 477 60 53 - e-mail: comercial@comertel.es

CUINA CENTRAL

Nau 11, Parc Empresarial "Entrevies"

Llorens Agustí i Quintana, 105 - 25191 Lleida

Tel. 97 322 55 03 - Fax 97 318 41 17 - e-mail: ccl@comertel.es



www.comertel.es