



BENE

Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkarte
Asociación de enfermos neuromusculares de Bizkaia

PRESENTACION

La Asociación de enfermos neuromusculares de Bizkaia, BENE (Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkarte), nació en 1997 con el fin de;

- Promover la investigación y tratamiento de la Enfermedad Neuromuscular
- Agrupar a los/as afectados/as y familiares ante la enfermedad, origen tratamiento e investigación
- Divulgar y lograr la sensibilización de la opinión pública y administración sobre la problemática de las enfermedades neuromusculares
- Cooperar con aquellas entidades que tengan igual o similar finalidad.

Esta Asociación, con sede en el Centro Cívico Bidarte, de Deusto (Bilbao) , esta compuesta por familiares, afectados/as por enfermedades neuromusculares, así como por colaboradores.

BENE, pertenece desde sus inicios a la Coordinadora de Disminuidos Físicos de Bizkaia, así como a la Federación de Asociaciones de Enfermos/as neuromusculares de Euskadi, con la que colabora en actos conjuntos desde el año 2000.

En la actualidad, BENE se compone por unos 426 socios/as de los que un alto porcentaje están afectados por una enfermedad neuromuscular

MEMORIA 2005

Desde BENE se intenta cubrir una amplia gama de necesidades ofreciendo distintos tipos de programas:

- Programa de Ocio y Tiempo Libre
- Programa de sensibilización y divulgación
- Actividad Asociativa
- Apoyo especializado

1. PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

DÍA DEL MENOR AFECTADO /A NEUROMUSCULAR (DÍA DEL AFECTADO
NEUROMUSCULAR)

Introducción

Hace años surgió el día del menor afectado con el propósito de crear una interacción directa de los menores con el contexto social por medio del ocio. Pensamos que este sería un modo natural para la integración del menor afectado de una enfermedad neuromuscular con un mundo creado por y para gente no discapacitada. Creamos un contexto de enseñanza transversal por la que niños con discapacidad se relacionan con más niños (con o sin discapacidad), y aprenden a convivir, a crear, a relacionarse...por medio del juego. En este juego se crean escenarios que podrían simbolizar situaciones en los que ,en un futuro no muy lejano, se pueden ver inmersos.

Si nos basamos en el paradigma social , la clave es tener la garantía del ejercicio de los derechos de toda persona, independientemente de que tenga o no discapacidad.

Las personas con discapacidades forman un grupo heterogéneo, con limitaciones y capacidades distintas pero que deben formar parte tanto en los procesos de animación sociocultural como en los de socialización.

Las personas con discapacidad tienen el derecho de integrarse en los mismos grupos y procesos de animación sociocultural que las personas sin minusvalía. Por este motivo, esta jornada estuvo abierta a todas las personas que quisieron ir uniéndose a nosotros/as participando en las actividades, sin que estas pudiesen parecer privadas o exclusivas para enfermos neuromusculares o discapacitados, sino que estuvieron abiertas a quien quiso disfrutar de ellas en nuestra compañía.

Pero como el mundo del niño no se limita a él solo, sino que interacciona con otras personas, la jornada atrae a padres y madres , afectados adultos, curiosos.... Porque todos tenemos derecho al ocio y a la interacción con otras personas, quizá se pueda leer entre líneas “el día del afectado neuromuscular”, de una manera un poco más global.

Así, desde este ocio inclusivo, luchamos indirectamente por una sociedad inclusiva que vea más que las diferencias. Porque somos personas con una discapacidad, no discapacitados con una persona detrás.

OBJETIVOS

Objetivo general

Inclusión de los/as enfermos/as neuromusculares en un contexto normalizado a través de los mismos procesos de animación sociocultural que las personas sin minusvalía.

Objetivos específicos

- Mejora de la autoestima
- Aprendizaje y refuerzo de habilidades sociales a través del juego
- Coeducación en el valor de la inclusión entre los diferentes colectivos
- Creación de un espacio de inclusión
- Difusión de la federación a la sociedad

USUARIOS/AS Y UBICACIÓN DE LA JORNADA

En un principio, los usuarios a la jornada fueron los socios y/o afectados de nuestra asociación, pero pronto se fueron sumando personas que con curiosidad se interesaban por nuestra jornada y nuestro trabajo.

RECURSOS Y PROGRAMA DE ACTIVIDADES

Este año, el día del menor afectado se llevó a cabo en Vitoria-Gazteiz. Desde nuestra asociación acudieron unas sesenta personas, por lo que para el desplazamiento hasta allí se precisó de un autobús adaptado alquilado.

Una vez allí hubo juegos para los más pequeños y el día fue amenizado por un grupo con “Trikitrixas”, y diferentes espectáculos de entretenimiento, malabares...etc

Fueron colocados unos “stand” informativos donde todo el que quisiera o se interesara era informado a cerca de nuestras Asociaciones tanto de BENE, por parte de Bizkaia, GENE, en Guipúzcoa y ARENE, en Gastéiz.

Al finalizar la mañana, sobre las dos de la tarde los diferentes socios de las asociaciones se retiraron a una comida de hermandad realizada todos los años donde la gente conversa e intercambia experiencias, ánimos y charlan a cerca de las asociaciones y su evolución.

2. SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

JORNADAS FISIOTERAPIA

La Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia realiza anualmente desde sus inicios unas jornadas en las que intervienen profesionales de la medicina, terapeutas, profesionales de la educación y/o de lo social, dando unas herramientas y pautas de trabajo a los afectados o a otros profesionales, siempre relacionados con las enfermedades neuromusculares.

Todas las jornadas que BENE ha llevado a cabo desde sus inicios son las siguientes:

- I Jornada sobre Sociedad y Enfermedades Neuromusculares: **escolarización y discapacidad. (1998)**
- II Jornada sobre Sociedad y Enfermedades Neuromusculares: **psicología e integración. (1999)**
- III Jornada sobre Sociedad y Enfermedades Neuromusculares: **nutrición y farmacología. (2000)**
- IV Jornada sobre Sociedad y Enfermedades Neuromusculares: **investigación genética. (2001)**
- V Jornada sobre Sociedad y Enfermedades Neuromusculares: **respiración. (2002)**
- VI Jornada sobre Sociedad y Enfermedades Neuromusculares: **sexualidad. (2003)**
- VII Jornada sobre Sociedad y Enfermedades Neuromusculares: **Tratamiento Quirúrgico de las Escoliosis Neuromusculares (2005)**

El día 5 de Marzo se realizó en el hotel Nervión, la VII Jornada sobre enfermedades neuromusculares, al que acudieron gran numero de personas interesada, tanto de dentro del mundo de la medicina como personas afectadas (de dentro y fuera de la asociación)

El programa que se trató, en el que participaron diferentes especialistas reconocidos, fue el siguiente;

- 10:15 **Saludo y presentación** de la jornada a cargo de **Don Marcelino Fernández**, presidente de la asociación BENE
- 10:20 **Introducción** a la jornada por el **Dr Alfredo Rodríguez Antigüedad** (Jefe del servicio de neurología del hospital de Basurto)
- 10:40 “ *Tratamiento quirúrgico de las escoliosis neuromusculares*” por el **Dr Norberto Ventura** del Hospital infantil San Joan de Deu de Barcelona.
- 12:00 – 12:15 PAUSA
- 12:15 “*Tratamiento de fisioterapia en las enfermedades neuromusculares*” por **Joaquín Fagoaga**, fisioterapeuta del hospital infantil de San Joan de Deu, Barcelona.
- 13:10 **Coloquio** (ruegos y preguntas) moderado por **Antonio Álvarez**, vocal de BENE
- 14:00 **Clausura** de la jornada

CURSOS PARA FAMILIARES

En el primer curso, realizado el 28 de mayo, contamos con la estimable presencia del reconocido fisioterapeuta francés René Zugarramurdi, que realizó un curso intensivo de fisioterapia-postural especializada en enfermedades neuromusculares.

Dio comienzo el mismo a las 10 de la mañana con una introducción y explicación de la importancia de la rehabilitación para las personas con enfermedades neuromusculares y el porqué de los diversos movimientos que se iban a enseñar. Posteriormente empezó a mostrar los ejercicios de rehabilitación con un voluntario y diversos fisioterapeutas, también voluntarios, dando paso seguido a los asistentes a realizar dichas actividades. Una vez concluidos todos los ejercicios, enseñó técnicas de respiración.

Por la tarde hizo un pequeño resumen de las actividades de la mañana, dando paso acto seguido a preguntas sobre los programas de rehabilitación, respiración y a hacer reconocimientos a algunas personas con enfermedades neuromusculares.

El 29 de octubre, se llevo a cabo el **segundo de los cursos**, en este caso impartido por un logopeda del gabinete de Logopedia EDER en Vitoria. El curso duró toda la mañana del sábado empezó con unas explicaciones básicas Sobre logopedia, relajación...etc. A continuación y ya pasando a la parte práctica se realizaron ejercicios posturales, ejercicios de relajación tanto activa como pasiva, así como ejercicios para controlar la respiración, los movimientos de la faringe y laringe...

Este curso resultó muy interesante y practico, puesto que muchas veces los problemas con el músculo de la garganta se suceden en personas afectadas y les resulta problemático el hecho de tragar o respirar.

REVISTA DIVULGATIVA

En este año 2005 se llevo a cabo uno de los proyectos que BENE ha estado persiguiendo desde sus inicios. Creamos una revista que perseguía unos objetivos claros:

- Dar a conocer la asociación BENE y todas sus acciones a favor del conocimiento y reconocimiento de las enfermedades neuromusculares
- Divulgación y sensibilización sobre las enfermedades neuromusculares.
- Crear una sola voz que reúna la de todos los afectados a la hora de solicitar más ayudas

La revista además de proporcionársela a todos los socios, se repartió a entidades hospitalarias, con lo que pretendíamos una rápida difusión de la existencia de nuestra revista, de nuestra asociación, y sobre todo de las enfermedades neuromusculares.

El último número, que salió en verano, estuvo acompañado con un tríptico informativo a cerca de nuestra asociación y de que son, un poco en general, las enfermedades neuromusculares. Con el tríptico pretendíamos una difusión de nuestra asociación, con algo sencillo y manejable como es un tríptico, algo que se puede pasar de mano en mano.

3. ACTIVIDAD ASOCIATIVA

INFORMACION Y ORIENTACION

La Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia, **BENE**, también asesora a aquellas personas a las que les ha sido diagnosticada una enfermedad neuromuscular.

Entre las actividades más importantes se encontrarían las siguientes:

- Información sobre el funcionamiento de la Asociación, cómo pueden convertirse en socios/as y lo que ello implica, los servicios que se ofrecen...
- Asesoramiento sobre los recursos de la Sociedad en general, sobre todo de las Administraciones Públicas.
- Documentación sobre las enfermedades neuromusculares, nuevas técnicas, nuevos tratamientos... , sobre todo documentación de la **AFM** (Asociación Francesa de Miopatías) y textos en los que a grandes rasgos, se explica la evolución de las enfermedades neuromusculares, tipos, tratamientos, zonas más afectadas, diferencias entre los individuos...
- Búsqueda de información en Internet y revistas científicas.

GRUPOS DE AUTOAPOYO

Consistente en reuniones mensuales, tiene dos objetivos fundamentales:

- por una parte, reunir a los/as afectados/as y comentar las nuevas actividades, propuestas y decisiones que toma la Junta Directiva, es decir, sobre la “marcha” de la asociación;
- por otro, el objeto es prestar apoyo afectivo y apoyo moral.

Es muy importante que en estas reuniones los/as asociados/as comprendan el funcionamiento de la Asociación y de la marcha de la misma, comentando los servicios que se realizan los martes y los jueves, así como, la puesta en marcha de las actividades importantes como las Jornadas, el Telethon, conferencias... En estas reuniones también se ofrece documentación que recibe la Asociación de la **AFM** (Asociación Francesa de Miopatías) y **ASEM** (Asociación de Enfermos Musculares) como también asesoramiento e información individual para aquellas personas que no puedan acudir a la Asociación durante la semana.

Es importante explicar también la existencia de fisio-rehabilitación en nuestra asociación, ya que su utilización significa una gran ayuda para las personas afectadas que sienten una mejor tonificación, o al menos un no empeoramiento, de los músculos, lo da a los afectados una mayor autoestima al ver que se siguen valiendo por ellos mismo.

Los puntos importantes en los que se trabaja en los grupos de autoapoyo serían los siguientes:

- Intercambio de experiencias personales, diálogo sobre problema que conlleva una enfermedad neuromuscular y aprendizaje o reforzamiento de estrategias de solución de los mismos.
- Manifestación de los sentimientos y pensamientos negativos que nos invaden cuando nos enfrentamos ante una situación difícil y problemática.
- Análisis y manejo de los mismos.
- Aprendizaje, entrenamiento y refuerzo de las habilidades sociales con la finalidad de poder mejorar y facilitar nuestras relaciones familiares y sociales.
- Aprendizaje de estrategias de afrontamiento para vivir día a día con nuestra enfermedad.
- Aprendizaje, entrenamiento y refuerzo de estrategias para mejorar nuestra autoestima y favorecer nuestro crecimiento personal.

Estas reuniones han ido evolucionando y los familiares y afectados/as poco a poco han ido asumiendo su enfermedad, y aquellos que en un principio tenían sentimientos de desmoralización, tristeza y de incertidumbre ahora pueden cooperar con otros, explicando el desarrollo de la enfermedad, sus dificultades cotidianas, pero también sus logros diarios. De esta forma unos informan a otros basados en su propia experiencia.

COORDINACIÓN FEDERACIÓN VASCA DE ASOCIACIONES DE ENFERMOS NEUROMUSCULARES

La cooperación con otras asociaciones es importante para poseer una fuerte red social, llena de contactos y para apoyarse mutuamente en aquellas acciones que tienen puntos comunes entre las asociaciones.

Esto se acentúa cuando las asociaciones tienen en común no sólo una forma de trabajar un tema o una preocupación parecida sino que albergan al mismo tipo de afectados/as. Los objetivos y proyectos tienen un fondo común y solamente una superficie o una forma diferenciada.

Cuando hay objetivos afines es positivo unir fuerzas, y es lo que **BENE** junto con **ARENE** y **GENE** pretenden conseguir; sobre unos principios y objetivos mínimos se da forma a **FENEUME**, una Federación, que puede llevar a un mejor conocimiento por parte de la Sociedad de las enfermedades neuromusculares y que lucha por potenciar la investigación para un tratamiento y para paliar los efectos de la enfermedad o lograr la curación para lo/as afectados/as de enfermedades neuromusculares.

COORDINACIÓN CON ASEM (Asociación Española de Enfermedades Musculares.)

En 2005 BENE consiguió formar parte de las asociaciones federadas en ASEM (Asociación Española de Enfermedades neuromusculares) por lo que la información que nos llega es mejor, más variada y abundante. Además decir, la importancia que tiene la derivación de los casos a esta asociación desde ASEM, por gente que vive en Madrid pero con parientes Bizkaínos interesados en nuestra asociación, o incluso gente de fuera de Bizkaia pero que por proximidad nuestra Asociación les interesa.

COORDINACIÓN CON COORDINADORA DE DISMINUIDOS FÍSICOS DE BIZKAIA

Estamos en contacto con la Coordinadora de Disminuidos Físicos por medio de un representante de BENE, Manu Arroyo, en la Comisión de Organización de actos, talleres y diversas actividades que realiza.

Por otra parte, en la Comisión de Mujer Discapacitada, la representante es M^a Carmen Muñoz. Ambos hacen labores de coordinación con la Junta Directiva, bien a través de contacto telefónico o en modo presencial.

Además, la Asociación distribuye a través de carta o telefónicamente aquellas actividades que realiza la Coordinadora.

4. PROGRAMA DE APOYO ESPECIALIZADO

APOYO PSICOLOGICO

La Asociación de Enfermos Neuromusculares de Bizkaia, **BENE**, cuenta con la ayuda inestimable de un psicólogo, Emilio Palacios, miembro de la Asociación y afectado de una enfermedad neuromuscular, que presta apoyo psicológico a algunos/as afectados/as que tienen una especial problemática o que demandan a la Asociación entrevistas con el mismo.

Son entrevistas individualizadas, con los/as afectados/as y con los familiares en las que orienta psicológicamente y ayuda a afrontar los sentimientos, la nueva situación y un soporte psicológico adecuado para el mejor desarrollo del niño/a y así poder sentirse integrado en la sociedad, haciendo hincapié en las posibilidades potenciales que tiene de desarrollo psicológico, emocional y en aras a poder realizar un trabajo de acorde con su discapacidad.

Desarrollo de técnicas de estudio, así como la superación de las barreras para poder concentrarse en el estudio, debido a la peculiaridad física de las personas con problemas neuromusculares. Para ello se ha acudido a algún centro de estudio para orientar, informar y aprovechar al máximo el potencial que tienen las personas con discapacidades por enfermedad neuromuscular, teniendo diversas reuniones con los profesores, orientadores y directivos de los centros.

También hacia los padres que sean un vehículo de potenciación y a su vez de tranquilidad dentro de la familia, previniendo los posibles momentos de tensión familiar debido a la peculiaridad de este tipo de enfermedades degenerativas y a no dejarse manipular emocionalmente por el familiar afectado.

Igualmente se da un apoyo psicológico a las personas adultas afectadas por alguna de las enfermedades propias de esta asociación para afrontar los momentos de crisis y saber vivir con su discapacidad aunque las condiciones vayan cambiando, ya que se tratan de enfermedades degenerativas. Así como potenciar el afán de superación

y de lucha continua con todos los inconvenientes cotidianos debido al carácter degenerativo de la enfermedad, estimulándoles hacia el deporte adaptado.

En este 2005 el numero de personas tratadas vario, obteniendose los siguientes resultados:

El número de personas afectadas ha sido de tres.

El número de familias han sido dos.

El numero de personas, familiares de afectados, han sido cinco

El número de personas que han seguido un programa de técnicas estudio individualizado ha sido una.

El número de visitas a centros de estudio han sido tres

CURSO DE AUTOESTIMA

A través de un curso de autoestima se pretende que aquellos sentimientos derivados no solo del diagnóstico como enfermo neuromuscular sino lo que supone vivir con una minusvalía o con un familiar con discapacidad tengan un espacio de expresión y de comprensión. Se trabajan los mismos temas que en principio se creyeron más importantes y/o interesantes el año pasado, como son :

- Manejo de la ansiedad
- Potenciación o desarrollo de habilidades sociales
- Intercambio de experiencias personales, saber uno que no es el único, que hay otras personas con la misma enfermedad neuromuscular
- Trabajar los sentimientos de culpabilización
- Conocimiento de que la persona discapacitada es una persona sexuada.
- Potenciar sentimientos positivos y expresarlos de forma adecuada.

Estos talleres se han ampliado hacia los padres y madres de niños con enfermedades neuromusculares en un plano de puesta en común de los miedos, incertidumbres, sentimientos de culpa ocasionados por tener un hijo con esta problemática, y de esta

forma, conocer como superan las diversas familias el día a día, como algo positivo y aprender nuevas estrategias, además de expresar todos esos sentimientos de impotencia y rabia.

ESCUCHA TELEFONICA

Durante las horas que la asociación ofrece sus servicios se pone en contacto un voluntario con una periodicidad quincenal con aquellos /as afectados /as o con sus familiares, sobre todo para aquellas personas con movilidad tan reducida que prácticamente no tienen contacto con el exterior o simplemente con sus familiares más allegados, para que estén lo más posible en contacto con la realidad exterior y con esta asociación y así suponga también un espacio de expresión y de socialización.

En estos momentos se está realizando este proyecto con dos personas ya que no poseemos los medios adecuados para llegar a más gente.

FISIO - REHABILITACION

La rehabilitación es una de las actividades más importantes dentro de la Asociación. A ella pueden acceder todos los socios que paguen una pequeña cuota por ello. Así los socios acuden dos o más veces por semana, en función de la gravedad de la patología. Hoy día no existe una cura para las enfermedades neuromusculares, por lo que el propósito de la fisioterapia es el mantenimiento del mejor estado posible del afectado, durante el mayor periodo de tiempo que se pueda conseguir, a la espera de posibles tratamientos con terapias génicas, investigación en células madre, etc.

Este proyecto se lleva a cabo gracias a la colaboración de unos profesionales de la fisioterapia que dedican una media de 30 horas semanales al proyecto.

Debido al recorte de subvenciones, este año nos hemos visto obligados a hacer el pago de las sesiones de fisioterapia personal, es decir, cada afectado ha tenido que acarrear con el coste de sus sesiones. Esto ha supuesto en algunos casos problemas, ya que aunque los precios son un poco mas reducidos en comparación con fisioterapia privada, para un alto numero de personas supone un gran gasto debido a el numero de sesiones semanales que necesita.

Del resultado de un muestreo efectuado a los seis meses de comenzado este proyecto, se constató un amplio índice de satisfacción con dicho programa y a la vez nos llamó la atención el que una gran parte de familiares mostraran un agradecimiento especial porque a la vez que servía de satisfacción a los pacientes de algún modo a ellos les reportaba una especie de lo que se denomina, desahogo familiar, por el hecho de que estos movimientos de fisioterapia pasiva, al no estar recogidos dentro de la seguridad social se lo tenían que realizar los mismos familiares, bien padres, hijos...etc.

Por eso concluimos con la conclusión de que la fisioterapia no solo beneficia a los afectados sino también a todos sus familiares y amigos.