

“A Catalunya, el moviment associatiu és important i de qualitat. L'Associació Vallès Amics de la Neurologia forma part d'aquest entramat d'entitats que donen respostes a necessitats socials.”

El doctor Miquel Aguilar és l'actual president de l'Associació, la qual des que fou creada el 1993 ha sofert una evolució imparable que l'ha portat a ampliar de forma progressiva els serveis. Avui, és una entitat consolidada, però amb l'esperit ple d'il·lusions per continuar trobant fórmules que ajudin tant les persones afectades per una malaltia neurològica com els seus familiars.

El punt de partida d'aquesta entitat és la ciutat de Terrassa. En 1990 el Dr. Miquel Aguilar era cap del Servei de Neurologia de la Mútua de Terrassa. Des d'allà va detectar la necessitat que tenien els malalts de Parkinson de Terrassa de trobar-se i relacionar-se: **“Vam començar a fer grups de persones afectades per aquesta malaltia per informar-los i fer xerrades. Aquelles trobades tenien lloc a la Mútua de Terrassa o bé a casa d'un pintor, Miquel Tapias, que ens cedia el seu estudi.”** La iniciativa va tenir èxit i l'espai va fer-se petit. De forma paral·lela, també van començar a reunir-se persones afectades d'esclerosi múltiple que junt amb els seus familiars transmetien la necessitat de poder-se trobar i disposar d'uns serveis que no tenien. El mateix passava amb familiars de persones afectades per demències diverses, com l'Alzheimer. Els tres col·lectius presentaven, doncs, gairebé les mateixes necessitats. Els tres grups es van reunir plegats a principis de 1993 als locals de la Creu Roja de Terrassa. Allí es va discutir la possibilitat de crear una associació que aplegués els tres col·lectius i que inclogués també totes aquelles persones amb problemes neurològics crònics de les comarques del Vallès Occidental i Oriental.

El mes de juny de 1993 va formar-se l'Associació Vallès Amics de la Neurologia (AVAN) en un acte públic que va aplegar més de dues-centes persones a l'auditori de la Caixa d'Estalvis de Terrassa i en el qual vint-i-tres famílies van signar l'acta de constitució. En els estatuts de l'Associació es recullen l'essència i els objectius de l'entitat, és a dir, esdevenir un grup de suport espontani que ha de créixer a partir dels mateixos malalts. Des de l'Associació es fa una tasca de divulgació per donar a conèixer als col·lectius i a la societat l'existència d'unes determinades malalties que comporten uns problemes amb els quals tots ens hauríem de solidaritzar. **“La idea és fer que la convivència entre les persones es normalitzi. Un segon objectiu és assabentar el malalt dels recursos que té al seu abast. Nosaltres formem el malalt en la malaltia, perquè la sàpiga afrontar millor, i també els seus cuidadors i familiars a través de tallers de formació.”**

L'Associació ha posat un èmfasi especial en els grups de suport. Hi ha el grup de suport terapèutic, que compta amb un professional que dirigeix un grup de malalts o de cuidadors i els aporta estratègies per afrontar la malaltia. Hi ha el grup de suport d'ajuda mútua, on els familiars fan trobades per intercanviar experiències i cercar solucions als problemes. Els professionals hi participen però romanen en un segon pla. El tercer grup és el de formació. No és terapèutic. S'entén que el cuidador no és un malalt en potència sinó que pot ser un ajudant en el tractament, un coterapeuta.

És bàsic educar les famílies a través dels grups de formació perquè després passin al grup d'ajuda terapèutica i, a continuació, al d'ajuda mútua.

Els serveis s'han anat ampliant a mesura que s'han detectat necessitats socials. Es va veure que calia disposar d'un psicòleg que donés suport individualitzat i de grup als associats; també es va buscar un treballador social per donar informació específica sobre recursos, i un logopeda per resoldre problemes neurològics de parla i de deglució. **“Des de l'any 1997 tenim en funcionament un programa de rehabilitació i manteniment, un servei que dirigeix un fisioterapeuta.”** La intenció d'aquest servei és introduir una teràpia de continuació al tractament estàndard posterior a un accident que faciliten els centres hospitalaris. Actualment, hi ha vuitanta persones que participen en aquest procés de rehabilitació. L'any 2000 es va crear l'ACREP (Centre de Recuperació i Estimulació Polivalent), una iniciativa més complexa: **“Fins aleshores havíem tractat persones sense deteriorament intel·lectual, però hi havia una part del col·lectiu que no rebia serveis de rehabilitació amb vistes a una pèrdua potencial de funcions intel·lectuals. Així, vam organitzar tallers de memòria i d'estimulació cognitiva més complexos dirigits a persones amb demència lleu, moderada i severa, que es tracten sempre de forma multidisciplinària.”** Dirigit a malalts de Parkinson s'ha creat el PEP (Programa Específic de Parkinson) i el 2001 s'inicià el projecte QUAVID (Projecte de Qualitat de Vida) perquè tota persona que entri a l'Associació pugui trobar els recursos que l'ajudin a millorar la seva qualitat de vida i la de la seva família. El 2002 s'ha posat en marxa el PEEM (Programa Especial d'Esclerosi Múltiple). **“Totes les activitats i els serveis que hem iniciat s'han fet seguint el criteri de demostrar que el programa és útil i que es pot transmetre a altres col·lectius que poden gaudir de la nostra pròpia experiència. Volem demostrar a les institucions que s'estan fent coses per ajudar el malalt.”**

L'activitat de la qual l'Associació se sent més orgullosa és el projecte CUIDEM, un programa que parteix d'una experiència iniciada amb la Fundació La Caixa, Espai de Vida, que anava dirigida a famílies amb persones amb alguna demència. La idea era que aquestes persones poguessin gaudir d'unes vacances que a més fossin formatives. L'any 2000 l'Ajuntament de Sabadell va demanar a l'Associació AVAN que realitzés el programa per a la població de Sabadell, i així és com va crear CUIDEM. **“Aquest projecte ha tingut molt d'èxit i enguany n'hem organitzat quatre: dos per a malalts amb demència, un per a persones afectades de Parkinson i un quart per a malalts d'esclerosi múltiple o problemes relacionats. L'any 2003 en posarem en marxa un de dirigit específicament a gent jove amb dany cerebral greu.”** L'Associació ha desenvolupat projectes de recerca, fets pels mateixos associats. El futur de l'entitat passa per anar-se introduint arreu de la zona del Vallès per fer més senzilla i feliç la vida dels malalts i els seus familiars. Una de les recompenses a aquest esforç ha estat el premi Ramon de Tesarach, atorgat per l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears.



**“La nostra associació
forma part d’un
entramat d’entitats
que donen respostes
a necessitats socials”**

Dr. Miquel Aguilar Barberà - Sabadell (Vallès Occidental)