

**TROBADA DE FAMILIES DE SOCIS I SIMPATITZANTS D’AFATRAC**

**Data:** 28 d’octubre de 2018. A les 17h.

**Lloc:** Convent de Sant Pere les Puel.les,

**Assistents:** 35 persones, dels quals unes 15 son nouvinguts

Montserrat Boix dona la benvinguda a tots els assistents i demana la autorització per a fer fotografies de l’acte.

Explica qui som (AFATRAC) i que ens hem unit perquè no tenim la solució de les malalties dels nostre fills.

Explica també que la diputada Magda Casamitjana assolirà la Direcció de un nou departament sota la conselleria de Salut sobre els casos “de alta complexitat” que son els nostres. Dins del pla integral de Salut mental i addiccions 2017.

Desenvolupament de la reunió:

Donem la paraula als assistents:

Una familia explica que els hi ha negat pis tutelat perquè la familia te recursos suficients...? i demana saber com funciones les incapacitacions i si ho fan tindria residència assegurada...

No. La incapacitació i la tutela per part de les fundació tutelar no implica que el pacient tingui assegurada una plaça residencial. El tutelat tindrà les necessitats cobertes segons els recursos econòmics que ell tingui.

Les fundacions tutelars no faran res més que no faríem els pares, per tant, si nosaltres no podem amb ells, les FT tampoc poden. No tenen prou recursos (no econòmics) per a fiar-ho. Xoquen com nosaltres amb les lleis que valoren la voluntarietat del pacient per davant de les seves necessitats.

Afatrac lluita perquè no sigui així. Creiem que els nostres fills no tenen la capacitat suficient alterada per la malaltia i els consums, com per a prendre decisions fonamentals en la vida. (En sus decisiones no decidí el enfermo sinó la enfermedad)

La incapacitació la decideix un jutge (previ visita d’un metge forense) i ell dona a la Coordinadora de Fundacions tutelars de la Generalitat de Catalunya la potestat de decidir la fundació més adient al perfil de l’interessat. La FT que la obligació d’acceptar.

La FT es fa indispensable quan hi ha per al mig problemes econòmics (joc, consum, delictes...) per a protegir als pares.

També es parla de la llei de protecció de dades, que impedeix als pares d’un major d’edat o d’un tutelat per una FT. A accedir à la informació mèdica. Se sospita que també es fa servir per a que la familia no sàpiga si s’estan fent be les coses...

Els pares nouvinguts expliquen el perfil dels seus fills/es i les característiques...

Hi han des de 11 anys fins a 35...en diferents estadis de malaltia i/o consum. No mantenen feines, no volen fer res, s’estan tot el dia dormint i surten a les nits, agressions, consums, joc

S’expliquen situacions on han sigut els mateixos pares que ha hagut d’explicar als metges que atenen als seus fills què es un TEA (Trastorn de l’espectre autista), TEAF (trastorn de l’espectre alcohòlic fetal), un TDAH...Es comprova la manca d’informació i formació de molts especialistes...

Mares a les qui els jutge li ha dit que “si no hi ha sang” no poden fer res (ingrés involuntari...)

S’explica el cas d’un nen adoptat a l’any d’edat, ara 11 anys, diagnosticat de TEAF i a qui li ha anat molt bé en el tema de la millora cognitiva, es tracta de Font-up (Epigalocatequina) Batut de te verd. Es va usar en principi en els pacients de Síndrome de Down i també ha funcionat lleument amb el TEAF- Falta de USEs en la comarca del Maresme...

Pares decebuts amb la feina de les FT amb les quals la vida dels seus fills ha degenerat cap a pitjor..

Parlem de la protecció que hem de tenir de la nostra salut. Necessitem ajuda (GAM, psicòlegs, fins hi tot medicació ansiolítica si cal..

El cas d’una mare amb un fill gran que no vol anar al metge, se li recomana que hi vagi ella a demanar atenció psicologica per a ella i anar derivant el tema cap al seu fill...

S’està demanat per a la Marató de TV3 del 2019 que es tracti sobre les malalties mentals infantils no visibles.

AFATRAC està en comunicació amb el director de “30 minuts” per tal que facin un programa sobre els trastorns de conducta

Un pare parla del servei EMSE (Hospital del Mar) que va ajudar-lo a portar al seu fill a ser valorat a l’hospital (tràmit incapacitació) Adjuntem díptic de EMSE.

Es demana que la Salut i els Serveis Socials vagin de la mà. Sabem que s’intenta en salut mental, que la atenció sigui transversal...

Rosa Lunas, vicepresidenta d’AFATRAC (Eix Europa, Federació d'Organitzacions Catalanes de Gent Gran, Dones i Família (FOCAGG).) explica que a tot arreu on ella va (ONU, ..) dintre del moviment, “la Salut mental es cosa de tots” explica que el mon s’ha de donar compte del problema gran que hi ha amb la salut mental, cada cop més gran... s’ha de responsabilitzar a les Administracions ...

Hi ha expectació, dolor i por a l’escoltar segons quins casos.

Finalment, Montserrat Boix explica, molt per sobre, l’Avantprojecte de llei sobre la discapacitat (Convenció europea del 2006) on desapareixeran les incapacitacions i es prenent l’empoderament del pacient discapacitat tot fent.li recuperar la dignitat i cap pèrdua dels seus drets jurídics i personals.

Aquesta llei s’ha de prendre com una ocasió per a defensar la dignitat (viure al carrer no es dignitat..) Adjuntem informació.

Carme Muntané i Montserrat Boix

AFATRAC