

Asociaciones de familiares de enfermos en Aragón

RAQUEL TEJEDOR



FUNDACIÓN APE

www.fundacionape.org | Pº Ruiseñores · 2
50006 Zaragoza | Tel. 876 670 400

Carlos Peralta, ¿con qué objetivo nace la fundación APE?

La fundación nace en Febrero de 2016 con el fin de impulsar una serie de medidas en materia de trastornos de conducta alimentaria (TCA), que son enfermedades mentales muy graves. El denominador común que poseen es la aplicación de unas conductas alimenticias extremas. Son enfermedades mentales, aunque tenga de segundo apellido alimentaria, ciertamente es más importante el primer apellido que es conducta, que el segundo alimentaria. Se generan normalmente en la adolescencia y son de una gravedad extrema.

¿Qué tipos de TCA existen?

Fundamentalmente son dos, la anorexia y la bulimia. La anorexia se caracteriza por la aplicación de una dieta restrictiva, autoimpuesta y muy severa en la que la persona afectada tiene una adoración o una búsqueda enferma por la extrema delgadez. En el caso de la bulimia, se producen ingestas importantes pero después como efecto de compensación se producen vómitos, se utilizan diuréticos, laxantes etc... Normalmente en este tipo de pacientes (que la mayoría son chicas), se produce una insatisfacción corporal, una distorsión de su imagen y ello unido a baja autoestima. La combinación de esos dos factores, ese binomio, insatisfacción corporal y baja autoestima, es terrible y es lo que normalmente desencadena los TCA.

¿Qué factores influyen en el desarrollo de los TCA?

Son muchos los factores que pueden confluír, pero lo que está muy claro y últimamente ya ningún experto lo discute la influencia de los factores sociales, que se insertan de una manera muy negativa en los TCA. Son, por ejemplo, internet, las redes sociales, la publicidad, la imagen que se utiliza en muchos medios de comunicación y en publicidad sobre todo, el éxito entendido como el culto al cuerpo que a veces es un éxito social, obviamente mal entendido y sobretodo en edades, de mentes en formación como son estas niñas- adolescentes se genera un problema muy grave. Estas personitas que todavía están formándose sufren el bombardeo a través de internet y redes sociales es enorme, sobre todo como hemos observado, desde instagram, una red social de imágenes, un punto neurálgico para estas enfermedades.

¿Cuáles son los ámbitos de actuación de la fundación?

Queremos impulsar una serie de medidas en distintos ámbitos. En el sanitario deseamos que se mejore la atención de estas pacientes, impulsando tanto una mejor atención pública y también en entornos privados que mejoren la oferta existente en el cuidado a estos pacientes. En segundo lugar, en el ámbito formativo incidiendo sobre la formación de profesionales. Estimamos que deben existir expertos en TCA. De hecho ahora hemos firmado con la Universidad de Zaragoza un importante convenio de colaboración en el que incluimos la impartición de un Master sobre TCA que va a empezar a principios del año 2018.

Ya está aprobado por el Consejo de Gobierno de la Universidad y se va a poner en marcha de inmediato para que empiecen las inscripciones. Hay en principio quince plazas, nosotros subvencionamos doce, concedemos doce becas para los mejores expedientes para que puedan estudiar gratuitamente y para incentivar que haya expertos en TCA. Queremos también conceder premios extraordinarios a los que mejor desarrollen su trayectoria en el curso.

¿Qué estrategias se llevan a cabo desde APE, en materia de prevención?

Queremos hacer formación de educadores y también sensibilización, porque yo ya no diría formación de los niños, jóvenes adolescentes porque hace falta una tarea de divulgación muy importante, y para la detección precoz, es muy importante que haya una colaboración por ese segmento de población, donde precisamente se sufre más esta enfermedad, que es en los adolescentes, incluso niñas porque cada vez va empezando antes a aparecer este problema. A partir de los 10 12 años ya hay casos, es pronto y hay muchos casos.

También deseamos hacer investigación. Hemos firmado dos convenios importantes de colaboración con la universidad uno, y con el Instituto Aragonés de Investigación otro. Hay líneas de investigación que estamos estudiando. Nuestro patronato ha estudiado una que entendemos que es muy interesante, que es la posible aplicación de la estimulación magnética transcranial. Es además un cirujano de la MAZ (Mutua de Accidentes de Zaragoza) zaragozano, que se ha interesado mucho en el asunto. En materia social, internet y redes sociales, también estamos haciendo una labor que creemos que puede ser muy importante. Hay muchas páginas web y redes sociales que hacen proselitismo de esta enfermedad y parece que no son conscientes del daño que se hace de la imagen que se puede transmitir, como si esta enfermedad fuera solamente una elección y no es una elección, es una enfermedad. Entonces ya estamos contactando, tanto con la Fiscalía General del Estado, como con el Instituto de la Mujer de España y con el propio Gobierno de España, con el Ministerio de Asuntos Sociales y también hemos firmado campañas de colaboración con operadoras de telefonía móvil porque son las que presentan los servicios de Adsl y por tanto, los servicios de internet para hacer una restricción de estos contenidos tan dañinos. También acabamos de presentar en las Cortes de Aragón una iniciativa legislativa, una proposición no de ley, para instar al Gobierno de Aragón a adoptar una serie de medidas en este ámbito. Están a punto de debatirse en las Cortes de Aragón, está de hecho aprobado por todos los grupos políticos, o sea que saldrá adelante.

¿Qué trabajo se realiza con las familias de los/las usuarios/as?

Fundamentalmente de apoyo. En nuestra página web tenemos un decálogo de recomendaciones generales para que vean si en

su entorno hay un caso de TCA y proporcionamos consejos legales para que quien tenga cerca un caso pueda tomar buena nota de lo que se debe hacer y lo que no se debe hacer también.

¿Qué porcentaje de personas padecen TCA en Aragón? ¿Y en España?

El problema de Aragón y también de otras comunidades, es que no hay un censo de personas afectadas. Lo que sí que hay son unos estudios generales. Un informe de Adeslas dice que el 11% de niñas en el segmento entre 12 y 24 años padecen TCA. En ese segmento de preadolescentes, adolescentes y jóvenes. Es una cifra muy alarmante porque es una enfermedad grave, la mayoría de los casos se cronifican, en otros se lleva hasta a la muerte. El 90 % de los casos de TCA son chicas. Es cierto que últimamente hay también un repunte en otros segmentos de población de personas de 40 50 años y también en varones. En varones muchas veces va de la mano con otra enfermedad que es la vigorexia.

¿Con qué perfiles profesionales cuenta la fundación?

El Master que he comentado antes va dirigido a postgrado de medicina por la rama de psiquiatría o pediatría y para los grados de psicología, enfermería o trabajo social. Es muy transversal esta enfermedad. ¿Qué perfiles profesionales, me preguntabas, tenemos dentro de la fundación? La fundación tiene un órgano de gobierno que es el patronato como en todas las fundaciones. Y dentro del patronato estamos los cuatro fundadores que somos miembros de mi familia, que hemos constituido la fundación y nos hemos rodeado de profesionales expertos, en todos los ámbitos que he comentado antes.

En el ámbito sanitario tenemos al Jefe de la Unidad de Internamiento Infanto-juvenil del Hospital Clínico Universitario, al Jefe del Servicio de Psiquiatría del Hospital Clínico Universitario, al

Director del Instituto de Ciencias de la Conducta, la Presidenta del Colegio Oficial de Psicólogos de Aragón y tenemos una médica que es Vicerrectora de la Universidad. En el sector de educación tenemos a la Vicerrectora de la Universidad de Zaragoza y a la Presidenta del Consejo Escolar de Aragón. Y por último en el plano social legal, tenemos al Justicia de Aragón. Esa es la composición del Patronato donde tratamos de abordar todos los ámbitos de actuación con personas expertas y cada uno por ser especializado en cada uno de sus ámbitos,

También contáis con voluntarios en la fundación, ¿verdad?

Si también contamos con voluntarios, que para nosotros es un pilar fundamental. Sin los voluntarios no podríamos hacer muchas de las cosas que estamos haciendo, sobre todo las campañas de divulgación que para eso son esenciales. Tenemos convenios de colaboración con La Caixa y con DKV, dos grandes colectivos, que nos permiten también tener un número importante de voluntarios para las actuaciones en las que requerimos más personal y más apoyo, asimismo con la Asociación Pica, que hacen una labor muy interesante en el mundo educativo en la protección de menores.

¿Qué mensaje lanzarías a los lectores para animarles a formar parte del voluntariado?

Para nosotros los voluntarios son una pieza clave en la mayoría de las acciones que hacemos. Tenemos una apuesta decidida por la prevención y erradicación de los TCA. Todo el que quiera ayudar en este campo que sepa que para nosotros es un proyecto vital, tenemos un compromiso con esta causa y lo llevaremos hasta el final. Yo quiero invitar a todo el que quiera sumarse a esta iniciativa, que sepa que aquí va a encontrar a un colectivo de personas muy involucrado con esta causa y el que quiera ayudarnos estaremos encantados de recibirlos ■

apostando
por el **respeto ecológico**

NAVIDADES ecofriendly

Ó RESPETUOSAS CON EL MEDIO AMBIENTE

Una nueva hoja en el calendario y Diciembre esta aquí, época de decoración navideña...Casas y calles se llenan de adornos; el 85%de los hogares españoles se adornan, siendo el favorito el árbol de Navidad, muy por delante de las luces 20% y el 13% del Belén tradicional.

¿Árbol artificial o natural? El Artificial es más duradero, económico, tiene menor cuidado, es más contaminante, están fabricados en PVC y para deshacerse de ellos hay que usar un punto limpio. El natural es biodegradable 100%, mejor si proviene de producción controlada. Los ayuntamientos instalan puntos de recogida para convertirlos en compost o replantarlos si están vivos. En www.miarboldenavidad.com te lo envían a tu domicilio, y te lo retiran pasadas las fiestas.

Belén | Es muy oportuno rescatar el antiguo nacimiento familiar, o recurrir a la imaginación con elementos que podamos reutilizar para fabricar el portal (maderas de palets, ramas trozos de corcho, piedras, arena...) respetando el musgo y el acebo, muérdago o ruscos que son especie protegidas. Las montañas con papel reciclado envejecido utilizando la técnica del café.

Regalos | Consumo responsable, menor embalaje, aprovechar papel de otros regalos para envolver, baterías recargables, juguetes no sexista, artesanía o gastronomía local... o regalar unas entradas de teatro, viaje o cine sería otra opción...

Usar otro tipo de materiales para decorar, como botones de colores, viejos retales vistosos, bolas viejas transformadas en actuales, frutos secos, hojas secas ramas piñas, etc. En definitiva dar rienda suelta a la imaginación.

Y al finalizar las fiestas, **sobre todo usa las 3R: Reduce, Reutiliza, Recicla.** ■



PABLO ALCUBIERRE

