

Rebeldes contra la adversidad

Cuando la vida sorprende con duras circunstancias inesperadas, tenemos dos opciones: quedarnos paralizados frente a ellas o luchar y salir reforzados. Los protagonistas de este reportaje decidieron no lamentarse y hacer de sus duras vivencias una *causa* para salir adelante. Se rebelaron contra la autocompasión, la rabia o la pena que sentían, para abrazar sus causas como motor y motivo de cambio.

Ana María no recuerda casi nada de aquel domingo de hace diez años. No sabe si el día era frío o caluroso, si tras la llamada de su nuera salió de casa vestida o en pijama, si era de día o ya había anochecido; únicamente conserva en la memoria las ganas que sintió de morir cuando supo que su único hijo, Jordi, había sido atropellado cuando iba en bici por un borracho. Para tratar de cumplir su deseo, se golpeó con fuerza contra la pared gris del hospital. Hoy sabe que el instinto de supervivencia, y todo lo que le quedaba por hacer, le impidieron quitarse la vida. Tras una semana de sentirse muerta en vida, su nuera la animó para acudir a una manifestación en homenaje a su hijo. “Me levanté de golpe y, no sé muy bien por qué ni cómo, asistí.” Esa noche, al llegar a casa, se marcó su primer objetivo: conseguir 500.000 firmas para endurecer las leyes contra quienes conducen bebidos. De aquella primera acción y del encuentro con otras personas –especialmente, madres– en su misma situación, nació la asociación Stop Accidentes, un organismo de ayuda a los afectados por accidentes de tráfico que ya tiene delegaciones por toda España y que, entre otros logros, ha forzado a la Administración a cambiar leyes.

Son muchas las personas que, como Ana María, tras sufrir un shock inicial por una circunstancia dolorosa, deciden transformar el sufrimiento y la rabia en una lucha o motivo de cambio. Este mecanismo de supervivencia logra convertir situaciones dramáticas en experiencias constructivas tanto para ellos como para quienes se encuentran en circunstancias similares. Así ocurrió cuando a Núria y a Vicens les diagnosticaron una esclerosis múltiple (EM). Hacía un año que Núria había cumplido su sueño de trabajar como profesora de yoga,

mientras que Vicens acababa de tener a su primera hija. La desesperación de ver que los médicos no les daban ninguna esperanza de curación, porque su tipo de EM –el progresivo– no la tiene, y que en poco tiempo se quedarían sentados en una silla de ruedas, provocó su rebelión contra la cronicidad de la enfermedad. No se conformaron con ser pacientes. “Nos sentíamos completamente abandonados y teníamos dos opciones: esperar a que otros desarrollasen un tratamiento, si es que algún día llegaba a ocurrir, o movilizarnos para conseguir fondos para financiar investigaciones independientes.” De esta sublevación nació GAEM (Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiple), que ya tiene en marcha la primera investigación independiente para lograr un tratamiento curativo para la EM. “Nos resistimos a que esta enfermedad sea crónica; no podemos esperar sentados porque no tenemos tiempo.”

La reacción ante la adversidad y la convicción de que se puede hacer mucho por cambiar las cosas han movilizado a los impulsores de estas organizaciones

Como confiesan quienes han pasado por este tipo de vivencias, el ver que hay gente que ha sobrevivido a historias parecidas ayuda. Así lo confiesa Ana Senmenat, madre de Alessandra. Cuando la tercera de sus cuatro hijas nació, ni ella ni su marido, Carlo, esperaban que tuviera síndrome de Down. Sin embargo, esa misma noche, en el hospital, después de llorar y reír, se pusieron manos a la obra. “Quisimos descubrir cómo era Alessandra y qué venía a ense-

ñarnos.” Fue ella quien, con pocos meses de vida, aceleró la creación de la fundación Invest for Children (I4C), cuyo objetivo es conseguir una vida mejor para las personas con discapacidad y, en especial, para niños y jóvenes con síndrome de Down. Para la psicóloga Dolors Gibert, la respuesta a cómo una persona saca fuerzas para positivizar una situación difícil se encuentra en la sublimación. “Es la energía que todos tenemos y que podemos emplear en hacer el bien o el mal. Según como sea la persona, y las experiencias que haya tenido –especialmente, en la infancia–, frente a una circunstancia utilizará esa energía en salir adelante positivamente o de manera destructiva.” Pero no existen fórmulas ni teorías.

Sol Bacharach estuvo al borde de esa bifurcación. Víctima de su propio perfeccionismo y de querer llegar a todo –trabajo, familia, amigos– y solucionar los problemas del mundo, desembarcó en una adicción de

pastillas y alcohol. Tras un calvario de autodestrucción y sufrimiento, tocó fondo. La vida de Sol empezó de nuevo tras dos meses de ingreso en Mare Nostrum, un centro de desintoxicación del que hoy es directora. Desapareció la adaptación de sus neuronas a las sustancias tóxicas y volvió a ser ella misma. Recuperó su vida anterior, pero sin ningún tipo de drogas. El camino fue duro, pero Sol lo repetiría una y mil →

Núria Ríos y Vicens Oliver. "Que nuestro sufrimiento sirva para algo"



Vicens Oliver y Núria Ríos, con parte del equipo que lleva a cabo la investigación Tolervip, para encontrar cura a la esclerosis múltiple, en el hospital Germans Trias i Pujol

EN ESPAÑA, 40,000 PERSONAS padecen esclerosis múltiple, y se da un nuevo caso cada 24 horas. La enfermedad es crónica y de las llamadas autoinmunes, y afecta al sistema nervioso central. El sistema inmunológico pierde su tolerancia, las células del sistema inmune, los linfocitos T, destruyen la capa de mielina que envuelve las neuronas e impiden que se transmitan las señales nerviosas, lo que provoca entre quienes la sufren la pérdida

paulatina de funciones: la visión, la fuerza muscular, la continencia intestinal y urinaria, así como el dolor y la fatiga crónica. Sin embargo, a pesar de las cifras y de los fuertes síntomas, para Vicens Oliver y Núria Ríos, presidente y vicepresidenta de GAEM, "se trata de una enfermedad poco atractiva para la industria farmacéutica, por eso todavía no hay tratamiento". Buscar posibles investigaciones que les dieran esperanza fue el principal

Una luz sobre la esclerosis múltiple

El Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiples (GAEM) es una organización sin ánimo de lucro, independiente, cuya misión es la búsqueda activa de soluciones curativas para la esclerosis múltiple y brindar apoyo a los enfermos y a sus familiares.
info@gaem-bcn.org
www.gaem-bcn.org
607-357-122 y
607-357-123

objetivo de GAEM tras su fundación. Una exhaustiva investigación les llevó al trabajo de inmunoterapia celular del doctor Mario Delgado, del CSIC de Granada, que hablaba de "regenerar, revertir...", y a estas palabras con futuro se agarraron. "Sabíamos que iba a ser difícil dar con especialistas, expertos y financiación para llevar a cabo el proyecto, pero más difícil era aceptar la pasividad."

Tras meses de búsqueda, reuniones, decepciones y alegrías, nació Tolervip, la investigación clínica basada en la recuperación de la tolerancia del sistema inmunológico que se lleva a cabo en el hospital Germans Trias i Pujol de Badalona. "Si todo va como esperamos, el tratamiento podría ser una realidad en el 2009, aunque hemos de ser prudentes." A este primer proyecto han seguido otros, entre los que se encuentra la lucha para que los enfermos de EM puedan escoger a los facultativos y los tratamientos que les sean más convenientes.

No han sido pocas las trabas con las que estos dos luchadores se han topado por el camino. "Al principio nos trataban como si no tuviéramos que saber nada de todo esto, como si no pudiéramos estar informados de lo que nos ocurre. No se dan cuenta de que nosotros y nuestras familias somos quienes lo sufrimos."

Han estado a punto de tirar la toalla en muchas ocasiones; a las dificultades burocráticas se les suman las propias de la enfermedad. "Cuesta salir adelante", confiesan, pero el mantenerse activos física y mentalmente, y ver que hay quienes les apoyan, les da fuerza.

Son conscientes de que el tiempo es su mayor enemigo, pero tienen claro que, aunque ellos no puedan beneficiarse de su trabajo, otros lo harán. "Que nuestro sufrimiento sirva para algo."

Ana Sentmenat y Carlo Bonomi,
en la sede de la fundación, con una
imagen del libro *La vida*, producido
por I4C, en la que aparece su hija
Alexandra



Sol Bacharach, junto a un grupo de
internos del centro Mare Nostrum,
antes de entrar en terapia de grupo



Ana Sentmenat y Carlo Bonomi. "Una sonrisa suya no tiene precio"

TRAS SIETE AÑOS DE CONVIVENCIA

con su hija Alessandra, y de recorrer un camino paralelo con I4C, Ana y Carlo saben lo plena que puede ser la vida de un niño con síndrome de Down, y es en este mensaje de integración social y laboral en el que concentran todos sus esfuerzos. "Queremos sorprender en la manera de hablar sobre integración; lograr cambiar el chip de la gente y sensibilizarles con las personas diferentes. Hay downs que tienen más intelecto que las personas a las que llamamos 'normales' y pueden encontrar un sitio si los que nos consideramos 'normales' les dejamos", explica Ana, quien se encarga del enfoque humano y social de la fundación, mientras que Carlo trabaja la parte más filantrópica. El fondo de inversión que gestiona, Investindustrial, financia con el 1% de sus beneficios a I4C y forma parte

de la European Venture Philanthropy Association, entidad que fomenta este tipo de práctica. "Si instituciones y fondos privados de inversión donaran este porcentaje a organizaciones con fines sociales, se lograrían cambios reales."

En España, el 9% de la población (3,5 millones de personas) tiene algún tipo de discapacidad, casi la mitad se encuentra en edad laboral, pero únicamente uno de cada tres trabaja, lo que nos coloca a la cola de países de la UE en materia de integración. Y eso que la ley española obliga a las empresas con más de 50 trabajadores a que el 2% de sus plantillas esté formado por trabajadores con discapacidad. De ahí el esfuerzo de I4C por sensibilizar a la sociedad hacia la integración y por conectar empresas con organizaciones para promoverla. Al igual que su pequeño gran motor, I4C ha crecido

Niños con futuro

Invest for Children (I4C) es una fundación internacional sin ánimo de lucro que trabaja para conseguir una vida mejor para las personas con discapacidad, con especial atención en los niños y jóvenes con síndrome de Down. Para lograr sus objetivos, i4c realiza acciones de sensibilización social a favor de la integración y ayuda a fundaciones a obtener recursos.
www.investforchildren.org
info@investforchildren.org
932-405-750

a paso lento pero seguro, aunando fuerzas con otras organizaciones del mismo campo. "La integración, al igual que la filantropía, es un maratón, no un sprint", apunta Carlo. Entre los muchos proyectos realizados, se encuentran la producción de calendarios, libros y documentales que reflejan lo feliz que puede ser la vida de personas con discapacidad, así como la colaboración con otras fundaciones y el patrocinio de múltiples actividades, la última, con la fundación Laureus, de los atletas en los Juegos de Verano Special Olympics en Shanghai, del que han producido un libro y un DVD. "Es cierto que personas como nuestra hija necesitan ayuda y apoyo, pero lo que ellos enseñan es increíble. Los niños con síndrome de Down nos recuerdan cada día que se puede dar sin esperar nada a cambio; una sonrisa suya no tiene precio."

Sol Bacharach. "Ojalá alguien me hubiera hablado así"

A LOS 35 AÑOS, SOL SE VIO INMERSA

en una vorágine que ella misma provocaba. Asesora de un importante despacho de abogados, preparaba oposiciones, se ocupaba de su casa, de su hijo y trataba de solucionar la vida de quienes la rodeaban. "Sentía mucha presión, pero mi falso perfeccionismo y el no exteriorizar nada me hacían sentir muy mal." Un médico le recetó tranquilizantes, antidepresivos y ansiolíticos, cuyas dosis ella incrementó según su estado de ánimo. "Si estaba nerviosa, tomaba una pastilla para tranquilizarme; si no podía dormir, otra..." Y así hasta que se convirtió en adicta.

"La dependencia que los estimulaba placenteros de las sustancias tóxicas crea en las neuronas del cerebro es muy fuerte, y el adicto las necesita para funcionar", explica Bacharach. "Cuando dejas de consumir sientes un vacío muy grande que provoca angustia y, para evitarla, vuelves a

consumir." Sol recuerda como cada día necesitaba más dosis para evitar ese vacío y, tras consumir, se engañaba diciendo que era la última vez. Una serie de episodios en su vida –el asesinato de su marido, Manuel Broseta, a manos de la banda terrorista ETA y la muerte de una hermana por un accidente relacionado con la adicción– la llevaron a tocar fondo. "Yo ya era adicta antes; uno consume, y la vida le trae cosas, buenas y malas." Por primera vez pidió ayuda.

Cuando salió del Centro Terapéutico del Vallès (hoy Mare Nostrum, MN), Sol nunca imaginó que este se convertiría en su proyecto de vida. "Allí aprendí mi Biblia: se puede vivir sin consumir y se puede vivir muy bien." Años más tarde, volvió para enseñársela a otros y para convertirlo en un centro de referencia en temas de toxicomanía.

Según el último informe del

Combate contra las adicciones

El Centro Terapéutico Mare Nostrum (MN) es una institución privada con más de 25 años de experiencia en el tratamiento de las adicciones en pacientes con dependencia del alcohol, la cocaína, los psicofármacos y el cannabis.
www.centromarenostrum.org
info@centromarenostrum.org
938-714-600

Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías, España es el primer país consumidor de drogas. Razón por la cual, además de la sede principal en La Garriga, Sol ha desarrollado unidades de seguimiento y apoyo en otras ciudades. Confiesa haber encontrado en esta lucha su verdadera vocación. "No es hacer lo que quieres, sino querer lo que haces". MN es para su directora un "proyecto de vida". "No hay nada en el mundo que iguale la satisfacción de saber que una persona se ha rehabilitado."

Le gusta estar allí y apoyar a las familias de los adictos que, al igual que los enfermos, sufren mucho a lo largo del proceso. Les explica que la adicción es una enfermedad y que los comportamientos del adicto son síntomas de esta que ellos no escogen. "Ojalá alguien nos hubiera hablado así cuando pasó lo de mi hermana."

Más asociaciones de referencia

SALUD

Leucemia: Fundación Internacional Josep Carreras. Tel.: 934-145-566 www.fcarreras.org, info@fcarreras.org

Alzheimer: Fundación Alzheimer España. Tel.: 913-431-165. www.fundacionalzheimersp.org.

Infancia discapacitada: Fundación Cadete. Tel.: 629-159-577.

www.fundacioncadete.com, [info@fundacioncadete.com](http://fundacioncadete.com)

Cáncer: Asociación Española Contra el Cáncer. Tel.: 900-100-036. www.todocancer.org, webmaster@aecc.es

Trastornos de la alimentación: Asociación Contra la Anorexia y la Bulimia (ACAB). Tel.: 902-116-986. www.acab.org, acab@acab.support.org

Enfermedades mentales: Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (Feafes). Tel.: 915-079-248. www.feafes.com, feafes@feafes.com

Accidentes vasculares: Asociación Catalana de Personas con Accidente Vascular Cerebral (Avecelectus). Tel.: 936-402-482. www.avece.org, avececat@hotmail.com

Duelo, cáncer y enfermos vasculares cerebrales:

Asociación de Voluntarios para Enfermos Sanables AVES. Tel.: 932-171-150.

<http://grupdedol.homestead.com/Asociacion.html>, avesgdol@hotmail.com

VIH/sida:

Apoyo Positivo. Tel.: 913-581-444. info@apoyopositivo.org, www.apoyopositivo.org

INTEGRACIÓN

Tercera edad: Amigos de los Mayores. Tel.: 932-076-773. www.amigosdelosmayores.org, info@amicdelagentgran.org

Integración de niños y adolescentes marginales:

Soñar Despierto.

Tel.: 932-522-002.

www.sdespierto.es,

sd@sdespierto.es

Discapacidad y deporte:

Fundación Deporte y Desafío. Tel.: 916-593-600.

www.deporteydesafio.com, info@deporteydesafio.com

Trastornos del desarrollo: Asociación Antares. Tel.: 913-720-545. www.asociacionantares.org, antares@asociacionantares.org

Exclusión social:

Fundación Ared. Tel.: 934-851-507.

www.fundacioared.org,

ared@fundacioared.org

Trastorno por déficit de atención e hiperactividad:

Fundación Adana.

Tel.: 932-411-979.

www.f-adana.org,

adana@gcelsa.com

ECOLOGÍA

Educación ambiental y recuperación de especies amenazadas: Global Nature. Tel.: 915-569-390. www.fundacionglobalnature.org

Activismo por el cambio ambiental:

Amigos de la Tierra España.

Tel.: 913-069-900/21.

www.tierra.org/spip

tierra@tierra.org

Compromisos profesionales con el medio ambiente:

Asociación de Profesionales del Medio Ambiente (Aproma). Tel.: 932-452-901.

www.aproma.org,

aproma@aproma.org

Contra el maltrato de animales:

Asociación Nacional Amigos de los Animales (ANAA). Tel.: 915-447-376. www.anaaweb.org, anaa@anaaweb.org

VOLUNTARIADO Y ACCIÓN SOCIAL

Participación civil y empresarial:

Fundación Lealtad. Tel.: 917-890-129.

www.fundacionlealtad.org,

marketing-comunicacion@fundacionlealtad.org

Alimentación contra la pobreza:

Banco de Alimentos. Tel.: 933-464-404.

www.bancdelsaliments.org,

info@bancdelsaliments.org.

Formación social para la inserción:

Asociación Formación Social. Tel.: 915-483-325. www.formacion-social.org, programas@formacionsocial.org

Voluntariado:

Voluntarios sin Fronteras. Tel.: 968-230-167.

www.voluntariosinfronteras.org, info@voluntariosinfronteras.org

teras.org.

Emprendedores sociales:

Fundación Ashoka.

Tel.: 914-489-962. www.emprendedoresociales.es,

comunicacion@ashoka.org

ADICIONES

Información y asistencia a las toxicomanías: Fundación Érguete Integración. Tel.: 986-253-176.

www.fundacionerguete.org,

funderguete@terra.es

Apoyo a la familia:

Asociación de Ayuda a Familias de Drogodependientes (Adafad). Tel.: 981-226-926.

www.adafad.org,

adafad@adafad.org

Terapia y reinserción:

Proyecto Hombre.

Tel.: 902-885-555.

www.proyectoahombre.es

Recuperación integral:

Unión de Asociaciones y Entidades de Atención al Drogodependiente (UNAD). Tel.: 902-313-314.

www.unad.org,

unad@unad.org

VÍCTIMAS

Abusos sexuales:

Fundación Vicky Bernadet.

Tel.: 933-189-769.

www.fbernadet.org,

info@fbernadet.org

Agresiones sexuales y malos tratos:

Asociación de Asistencia a Víctimas de Agresiones Sexuales y Malos Tratos Adavas.

Tel.: 987-230-062.

<http://adavas.org/>

adavasymt@wanadoo.es

Violencia doméstica:

Tamaia (Asociación de Mujeres contra la Violencia Familiar).

Tel.: 934-120-883.

www.pangea.org/tamaia

tamaia@pangea.org

Atentado terrorista 11-M:

Asociación 11-M Afectados de Terrorismo.

Tel.: 913-320-444.

www.asociacion11m.org,

buzon@asociacion11m.org

Terrorismo:

Asociación Víctimas del Terrorismo Verde Esperanza. Tel.: 953-265-059.

www.verdeesperanza.org,

info@verdeesperanza.org

Duelo:

Asociación de Ayuda Mutua ante el Duelo AMAD. Tel.: 913-000-690/ 618-195-469. www.amad.es, amad@telefonica.net

→ veces. “Volví a nacer –reconoce–, y salí mucho más segura y reforzada. Yo creía que había sido una triunfadora en mi vida, pero mi verdadero triunfo fue este. Mi recuperación es mi auténtica tesis doctoral.”

En el proceso de rebelión, la injusticia es uno de los muelles que más impulso proporcionan. Ana María Pérez del Campo vivió la experiencia de separarse con 25 años, embarazada de su tercer hijo, a principios de los 60. “Las mujeres de mi generación fuimos sepultadas; la dictadura nos devolvió al limbo de las tontas, las incapaces, las invisibles, y exclusivamente madres; y, viendo el futuro que les esperaba a mis hijas, me puse a luchar para cambiarlo.” Entre los muchos logros que avalan a esta luchadora nata están haber impulsado la ley del Divorcio o que se construyera el primer centro de acogida para mujeres maltratadas con recuperación integral en la Comunidad de Madrid.

En el caso de David, fue la incompreensión de ver cómo se acumulan cosas materiales en nuestra sociedad lo que le llevó a idear Real Dreams, una plataforma global de ayuda para empresas y personas que quieren ayudar pero no saben cómo. Para Antonio, crecer viendo la precaria situación de los pescadores a pesar del duro trabajo que llevan a cabo y cómo los humanos destruimos el ecosistema marino fue determinante para crear Lonxanet, un proyecto empresarial y una fundación con el mismo nombre que potencia la vertiente social, pedagógica y ecológica de los pescadores artesanales y su medio. “Hay que desarrollar un modelo económico que potencie la humanidad del individuo.” Antonio trata de hacerlo no sólo con palabras “sino también con actos”. Como el resto de protagonistas del reportaje, no tiene duda de que “el único cambio real debe empezar por uno mismo”. ◻



El impulso de los ciudadanos en favor de las más diversas causas alcanza a cientos de organizaciones. En este reportaje aparece sólo una pequeña muestra. El Magazine abre un espacio en su web (www.magazinedigital.com) para que las asociaciones que lo deseen hagan públicos sus proyectos.