

## **Roda de premsa de Presentació del FÒRUM CATALÀ PACIENTS**

(Casa de Convalescència)

**10 FEBRER 2006**

Bon dia.

Quan em van demanar que representés avui les associacions vinculades al Fòrum, el primer que se'm va acudir va ser comentar què significava el Fòrum per a nosaltres. Instintivament, vaig pensar en el significat literal del terme "Fòrum de Pacients".

A les antigues ciutats romanes, el FORUM era un recinte sense edificar, al centre de la ciutat, emplaçat generalment a l'encreuament de dos o tres eixos viaris important -el *cardus maximus* i el *decumanus maximus*, on hi havia el mercat i la seu de les actuacions públiques (com a curiositat històrica comento que actualment a Barcelona aquest punt es troba ubicat a la confluència dels carrers Regomir, del Bisbe i de la Ciutat, tocant doncs a Plaça Sant Jaume).

Així, la paraula FÒRUM ja significava en època del romans, "plaça pública", lloc on es feia la vida pública, social i judicial. I amb aquest significat ha arribat a nosaltres. El nostre diccionari actual defineix FÒRUM com a "*Reunió pública per discutir assumptes d'interès social, cultural, etc, en la qual els assistents intervenen en la discussió*". En una accepció més moderna, i en el terreny de les telecomunicacions, significa també: *Grup de discussió sobre un tema específic que funciona en el si d'una xarxa de comunicació en línia*. Ens trobem, doncs, que el significat de "discussió social" és present en totes les accepcions i ja des de l'època de la dominació romana.

Segons el diccionari de la llengua, la paraula PACIENT, té dos significats. Com a adjectiu significa *que té paciència*. Com a substantiu significa, *persona que pateix una malaltia, un mal físic, i se sotmet a un tractament o una intervenció per tal de guarir-se*.

En qualsevol cas, l'origen és el mateix. La paraula PACIENT ve del llatí, de PATIENS-PATIENTIS, que volia dir "el que suporta", com a contraposició *al que no suporta*, és a dir, al que actualment en diríem IMPACIENT. A casa nostra, trobem documentada per primera vegada aquesta paraula al segle XIII, en un text de Ramon Llull, també amb el significat contraposat a IMPACIENT. No serà fins el segle XIV en què apareix per primera vegada amb el significat actual de "malalt", *el que suporta una malaltia, el que pateix algun mal*.

Per tant, la paraula PACIENT i PACIÈNCIA, almenys etimològicament, comparteixen una parcel·la de significat. PACIENT és, doncs, *el que suporta amb paciència*.

Si entrelacem, doncs, el sentit literal del terme FÒRUM DE PACIENTS amb el que conceptualment vol significar avui aquí, ens adonarem que el nom és molt encertat, perquè respon filosòficament a la seva raó de ser: el Fòrum de pacients és una confluència, un punt de trobada de ciutadans que “suporten” alguna patologia.

I això em dóna peu ara per expressar què significa per a les associacions que avui represento, l'aparició del Fòrum Català de pacients.

Totes les associacions compartim el fet de ser *PATIENTS*, en el sentit de paciència i de malat. Si observem les finalitats i els objectius de cadascuna d'elles, ens totes hi trobarem denominadors comuns: totes neixen a partir d'un buit que cal omplir, de la constatació d'unes carències socials, sanitàries, administratives, educatives... També de la necessitat de compartir una problemàtica comuna enfront la qual el pacient sovint se sent amb certa sensació de desempar. En definitiva, totes elles neixen amb la finalitat de millorar la qualitat de vida de l'afectat i del seu entorn familiar més proper.

També és un factor comú la manera de treballar de moltes d'aquestes associacions. La majoria són entitats sense afany de lucre, dintre de les quals, els associats hi treballen de manera voluntària i desinteressada, perquè parteixen de la necessitat d'ajudar i ser ajudats i s'uneixen per rendabilitzar esforços. I, sobre tot, són associacions que tiren endavant per la tossuderia, per l'esforç i pel voluntarisme d'una sèrie de persones que potser, de no estar afectades per patologia, o de no tenir un afectat a casa, mai no s'haurien plantejat esmerçar tants esforços i hores de feina en aquest voluntariat.

I voldria incidir en aquest aspecte perquè el considero prou rellevant. Ningú no sap el que és tenir un afectat a casa (o ser-ho un mateix), fins que no s'hi troba. És aleshores quan hom valora el component solidari que està present en el mateix fet d'associar-se. I aquí entra en dansa un altre dels objectius comuns: sensibilitzar la societat. Si la societat no és solidària, que sigui almenys conscient que els que no són pacients avui, fàcilment ho poden ser demà. Per tant, aquesta projecció solidària i de sensibilització social és un dels punts claus en les nostres demandes.

Tenir malalts a casa, o ser-ho nosaltres mateixos, ens ha tornat lluitadors i ens ha de fer créixer com a persones, ens ha d'ensenyar a ser més tolerants amb l'entorn i més empàtics amb els altres. No ens ha d'enfonsar. Però no ens enganyem, és un camí costerut i a vegades molt dur. Nosaltres, afectats o familiars d'afectats, ens trobem sovint lluitant no només contra la pròpia malaltia, sinó contra una sèrie de factors satèl·lits que se'n deriven: sanitaris, socials, educatius, administratius, familiars, laborals, etc.

És per aquest motiu que ens associem i amb tot i això, la nostra tasca resulta insuficient. Per què? Doncs, perquè sovint, al front de les associacions hi ha persones que s'hi deixen la pell, gent amb molta empena i energia. Però també malauradament, molt mancada de recursos, tant humans, com econòmics. I això fa que la majoria de les vegades

ens quedem a mig camí en els nostres objectius i que no arribem allà on volem i sabem que hem d'arribar.

Si a aquest factor, hi sumem el fet que som un país amb poca tradició d'associacionisme, i no per manca d'associacions sinó pel mapa fragmentat de les mateixes (molt locals, molt ubicades en demarcacions geogràfiques concretes), ens adonem del valor de la proposta del Fòrum, de l'encert d'aquesta iniciativa d'unificar esforços, d'aprofitar sinèrgies i d'omplir, en un marc de complicitats, els espais buits que totes les associacions de pacients compartim: les necessitats d'informació i de formació del propi pacient i familiars, la millora de la qualitat d'atenció sanitària, l'establiment de ponts de diàleg amb l'Administració, la participació en l'estructura i la política de la Sanitat Pública i la dinamització de programes de sensibilització.

Acabo, doncs, dient que des d'aquest punt de vista, estem d'enhorabona. Des de les associacions i federacions, ens congratulem i agràim la creació del Fòrum com un agent social dels pacients. I l'entendem com una entitat de referència, un punt de trobada per als afectats de diferents patologies i que neix amb l'encomiable objectiu de defensar els interessos i els drets dels pacients, en el més ampli sentit del terme. En definitiva, a les associacions de pacients, als afectats i als seus familiars, ens ajuda a dignificar les situacions de malaltia i, per tant, a dignificar les nostre vides.

Gràcies.

Elena O'Callaghan i Duch

**Presidenta de TDAH Catalunya (Associació d'afectats pel Trastorn per Dèficit d'Atenció amb o sense Hiperactivitat)**

---

TDAH CATALUNYA

Apartat de Correus 10028 - 08080 BARCELONA

Telf. 697 237 757 (dimarts i dijous de 12 a 14h.)

[www.tdahcatalunya.org](http://www.tdahcatalunya.org) - [info@tdahcatalunya.org](mailto:info@tdahcatalunya.org)

Núm. de registre al Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya: 31038