

FUTURO

# SINGULAR

Revista de **Atam**

SEPTIEMBRE 2017 · Nº 5



## TESTIMONIOS DE LAS FAMILIAS EN LA NUEVA WEB DE ATAM

### ACTUALIDAD

Descubre la nueva web de ATAM

### REPORTAJE

Área privada de socios en la web de ATAM

### HABLAN LAS FAMILIAS

Entrevista a Santiago Cano y Nuria Montoro

*“La radio, la televisión y las computadoras crearán una membrana electrónica que cubrirá la Tierra y conectará a toda la humanidad en un único sistema nervioso”.*

— Teilhard de Chardin (1881-1955)

## SUMARIO



### 4 ACTUALIDAD

Las familias, protagonistas en la nueva web de ATAM



### 6 ACTUALIDAD

Habla el equipo de ATAM



### 8 REPORTAJE

Nueva área privada de socios en la web de ATAM



### 10 HABLAN LAS FAMILIAS

Entrevista a Santiago Cano y Nuria Montoro

#### DIRECCIÓN EDITORIAL

Manuel de la Herrán

#### CONSEJO EDITORIAL

Luis de Azcoitia  
Felipe Calderero  
Alejandro García  
Raúl Mendoza  
Ramón Rubio

#### DISEÑO GRÁFICO

Dicendi

#### IMPRESIÓN

A&D

**FUTURO SINGULAR:** La revista de la asociación ATAM

# Actualizamos nuestro sitio web

Pau Casals ha sido considerado uno de los mejores violonchelistas de todos los tiempos. Cuando ya había superado los 90 años le preguntaron por qué practicaba todavía seis horas al día, a lo que Casals respondió: “porque creo que estoy haciendo progresos”.

A cualquier edad la vida es cambio, evolución. En ATAM hemos evolucionado mucho en los últimos años y continuamos surcando el tiempo en un proceso de aprendizaje permanente. El compromiso con nuestro proyecto de apoyo mutuo y solidaridad ante situaciones de discapacidad y dependencia es lo que nos ha impulsado a evolucionar y a crecer.

Para compartir y transmitir la realidad actual de ATAM, este año 2017 hemos arrancado publicando una versión completamente rediseñada de nuestro sitio web ([www.atam.es](http://www.atam.es)). En él apostamos por el formato vídeo como principal vehículo de comunicación. Los vídeos de la nueva página web de ATAM tratan de transmitir quiénes somos y qué hacemos, pero sobre todo, por qué hacemos lo que hacemos. En ellos hablamos de nuestras creencias y de nuestros valores. Describimos cómo es el proceso global de atención a las familias, así como los proyectos de innovación tecnológica que estamos desarrollando, y abrimos las puertas del Equipo Clínico para dar a conocer el trabajo que realizan nuestros profesionales. Del mismo modo, empleamos vídeos para compartir testimonios de las familias de ATAM, así como de los usuarios de los servicios de ViveLibre. Estas personas son nuestra razón de ser, nuestros únicos stakeholders.

Este año hemos lanzado una nueva campaña de prevención para mayores realizada mediante videoconsulta. Prevenir es de sabios. Filósofos de todos los tiempos remarcan la necesidad de disfrutar del presente para ser razonablemente felices, pero también la importancia de aprender del pasado y mirar al futuro. Así como nunca dejamos de aprender y de evolucionar, nunca es tarde para adquirir hábitos más saludables. Las valoraciones de las campañas de años anteriores han sido muy positivas y la tecnología de videoconferencia aplicada a la consulta ha sido adoptada con toda naturalidad. No podemos predecir el futuro, pero sí sabemos que la tecnología será nuestra aliada para seguir avanzando en el cuidado de la salud y la prevención de la discapacidad. En ello estamos.

# Las familias, protagonistas en la nueva web de ATAM

*En el nuevo sitio web de ATAM hemos apostado por el formato vídeo como principal vehículo de comunicación de nuestra identidad. Los vídeos de la nueva página web de ATAM tratan de reflejar no solamente quiénes somos y qué hacemos, sino también nuestros valores y creencias: por qué hacemos lo que hacemos.*





**Virginia Esteve**

La parte de la ayuda económica es importante, porque solos tal vez no hubiéramos podido dirigirnos a todos esos servicios.

**“Mi recomendación para las familias es: cuando necesites apoyo, llama a ATAM”**

Encontrar a alguien que cuando necesitas algo, llamas, te escucha y te ayuda, eso no tiene precio. Y eso es lo que nosotros nos hemos encontrado en ATAM.

Mi recomendación para las familias es: cuando necesites apoyo, llama a ATAM. Para mí, es fundamental. La verdad es que no sé si se me nota pero estoy encantada. Ahora, cuando tengo una duda, lo primero que hago es llamar a ATAM. Eso es tener tranquilidad.



**Vicente Pascual**

La labor que hace ATAM es un tema complejo. Uno tiene un desconocimiento bastante importante de lo que es ATAM. A mí me ha ocurrido que aun conociendo ATAM de toda la vida, en ningún momento piensas que te pueda servir a ti para algo. Pero cuando aparecen determinados problemas y ves que no tienes dónde agarrarte, información o apoyo de ningún tipo, entonces descubres que ATAM es mucho más que una asociación.

**“Cuando aparecen determinados problemas ATAM es mucho más que una asociación”**

Ha sido una ayuda importantísima y estoy muy contento, porque de verme con un problema serio al que no encontraba fácil solución, a través de ATAM he logrado solucionarlo.



**Mariluz Galván**

Al principio me sentía perdida. Hacía todo lo que podía por mi familia,

**“Las personas con las que te rodeas, y entre ellas, la gente de ATAM, acaban formando parte de tu círculo más estrecho”**

pero temía que no fuera suficiente. Necesitaba ayuda. Todos necesitamos apoyo en algún momento. Entonces, cuando te encuentras en una situación en la que ya no sabes hacia dónde tirar, recurras a gente de confianza. Las personas con las que te rodeas, y entre ellas, la gente de ATAM, acaban formando parte de tu círculo más estrecho.

ATAM para mí ha sido un apoyo económico, pero mucho más importante que eso, ha sido un equipo de personas de confianza y profesionales a mi lado apoyándome y dándome su visión en las decisiones más importantes que he tenido que tomar.

## PUNTOS DE ATENCIÓN A FAMILIAS POR TODA LA GEOGRAFÍA NACIONAL

La red del Servicio de Atención a Familias de ATAM está distribuida geográficamente a lo largo de todo el territorio nacional. Cada punto dispone de profesionales de ámbito social y clínico que trabajan de forma coordinada bajo los mismos principios, metodologías, herramientas y niveles de calidad. Para cualquier duda o consulta puedes llamar al teléfono de atención a familias: **900 50 26 50**.



**Ignacio Aizpún**  
Director General  
de ATAM



**Teresa Alonso**  
Coordinadora del Servicio de  
Atención a Familias de ATAM



**Carlota Zaforas**  
Psicóloga de Atención  
a Familias de ATAM



**Ramón Rubio**  
Coordinador del Equipo  
Clínico de ATAM



**Raquel Rodríguez**  
Médico rehabilitador



**Alejandro García**  
Director de Proyectos  
de Innovación

# Habla el equipo de ATAM

## Creencias y valores

Nuestra fuente de generación de valor es el conjunto de principios, paradigmas y modelos de intervención que define nuestra relación con las personas. Estos nos dotan de un punto diferencial de compromiso con nuestros usuarios y con nuestro trabajo. Nuestras creencias tienen que ver con valores como diversidad, singularidad e identidad. Creemos firmemente en el derecho de las personas con discapacidad para construir su propio proyecto vital, como seres únicos e irrepitibles.

Para nosotros sólo hay un grupo de interés: las personas con discapacidad y sus familias. Ellos son los únicos que justifican la existencia de ATAM. Esta forma de entender el trabajo es mucho más exigente, pero es también la única de vivirlo con pasión.

## El proceso global de atención a familias

En ATAM nos preguntamos continuamente: ¿Qué significa un sistema privado de protección social? ¿Qué podemos ofrecer a nuestros

usuarios? La respuesta siempre es la misma: nosotros proveemos de

---

**“Creemos firmemente en el derecho de las personas con discapacidad para construir su propio proyecto vital, como seres únicos e irrepitibles”**

---

estrategias para afrontar la discapacidad. Herramientas para con-

trolar sus vidas. Para nosotros lo importante, lo primero, es la persona. Es lo esencial, porque cada persona es un ser único, diverso, complejo y singular. Creemos que la discapacidad forma parte del ciclo de la vida.

El primer paso es comprender la situación de la persona, de su contexto y sus circunstancias. No basta con conocer, hay que comprender. Necesitamos desarrollar una escucha activa. Lo primero siempre es la salud: física, mental y emocional. Intervenimos con las personas y sus familias en su entorno próximo, en su entorno comunitario. Nuestro apoyo ha de ser integral.

### La figura del asesor familiar

Cuando la discapacidad golpea a una familia, hay muchos aspectos que hay que gestionar porque al impacto físico en sí de la discapacidad hay que sumarle un impacto emocional, social, económico y, por supuesto, psicológico. Nece-

---

**“Cada persona es un ser único, diverso, complejo y singular”**

---

sitamos hacer un acompañamiento proactivo y anticiparnos a las necesidades que más adelante va a tener la familia. Todo comienza con la asignación del asesor familiar, que es la puerta de entrada a todos los servicios de ATAM y quien acompaña a la familia durante todo el proceso, que puede ser toda la vida. Cuando en una familia nace un niño con discapacidad severa o enfermedad degenerativa comienza un proceso de aprendizaje contra reloj. Es como hacer un máster en muy poco tiempo.

Hay que tomar decisiones muy importantes de cara al futuro. De ahí la importancia de contar con una institución especializada y de confianza que ayude a toda la familia.

### El diagnóstico

Nuestro equipo está compuesto por las especialidades clínicas esenciales para valorar y analizar

---

**“Nuestra labor es empoderar a las personas. Son las familias quienes deciden”**

---

todo tipo de situaciones de discapacidad y dependencia. Contamos con una red clínica que atiende a nuestras familias en toda España, gracias a un proceso unificado de valoración y a un *software* de desarrollo propio.

Para nosotros diagnosticar no significa poner una etiqueta o clasificar a las personas en función de su patología, sino que supone una parte de un proceso de valoración más complejo, que entiende a la persona en su contexto, es decir, dentro de un sistema de relaciones con su entorno. Ponemos el foco en las capacidades y hacemos un abordaje sistémico, teniendo en cuenta las capacidades de la persona y las circunstancias de su entorno.

### Valorar para orientar

Nuestra práctica clínica supone valorar para después orientar. No nos limitamos a atender al usuario: una parte importante de nuestro trabajo es también asesorar a la familia para que pueda disponer de los apoyos más adecuados en su

entorno más cercano. De esta forma intervenimos sobre la persona y sobre el entorno: dos realidades que evolucionan constantemente. Se trata de un proceso permanente de acompañamiento vital.

Las familias agradecen mucho que les ayudemos a comprender el problema y a encontrar soluciones. Pero al final son el usuario y las familias quienes deciden. Nuestra labor es empoderar a las personas y a las familias. Más tarde, con el seguimiento de la evolución, podemos proponer cambios en la orientación y dar respuesta ante nuevas circunstancias que puedan producirse.

### Innovación

Estamos viviendo una tremenda revolución tecnológica gracias a las capacidades de almacenamiento y procesamiento de información. La inteligencia artificial y las técnicas de datos masivos nos están ayudando a interpretar todo tipo de patrones. Podremos anticipar la evolución futura de las patologías y podremos también establecer correlaciones entre eventos, conductas y comportamientos de las personas afectadas.

Hay tres disciplinas que hoy consideramos fundamentales: la neurociencia, la genómica y la tecnología digital. La combinación de estos elementos se encuentra en la base de una revolución en el cuidado de la salud y la discapacidad que permitirá afinar en el diagnóstico, mejorar la predicción, prevenir patologías e intervenir con precisión. En definitiva, permitirá aportar soluciones más completas a personas con diferentes síndromes, enfermedades raras, patologías neurodegenerativas o con trastornos del neurodesarrollo.

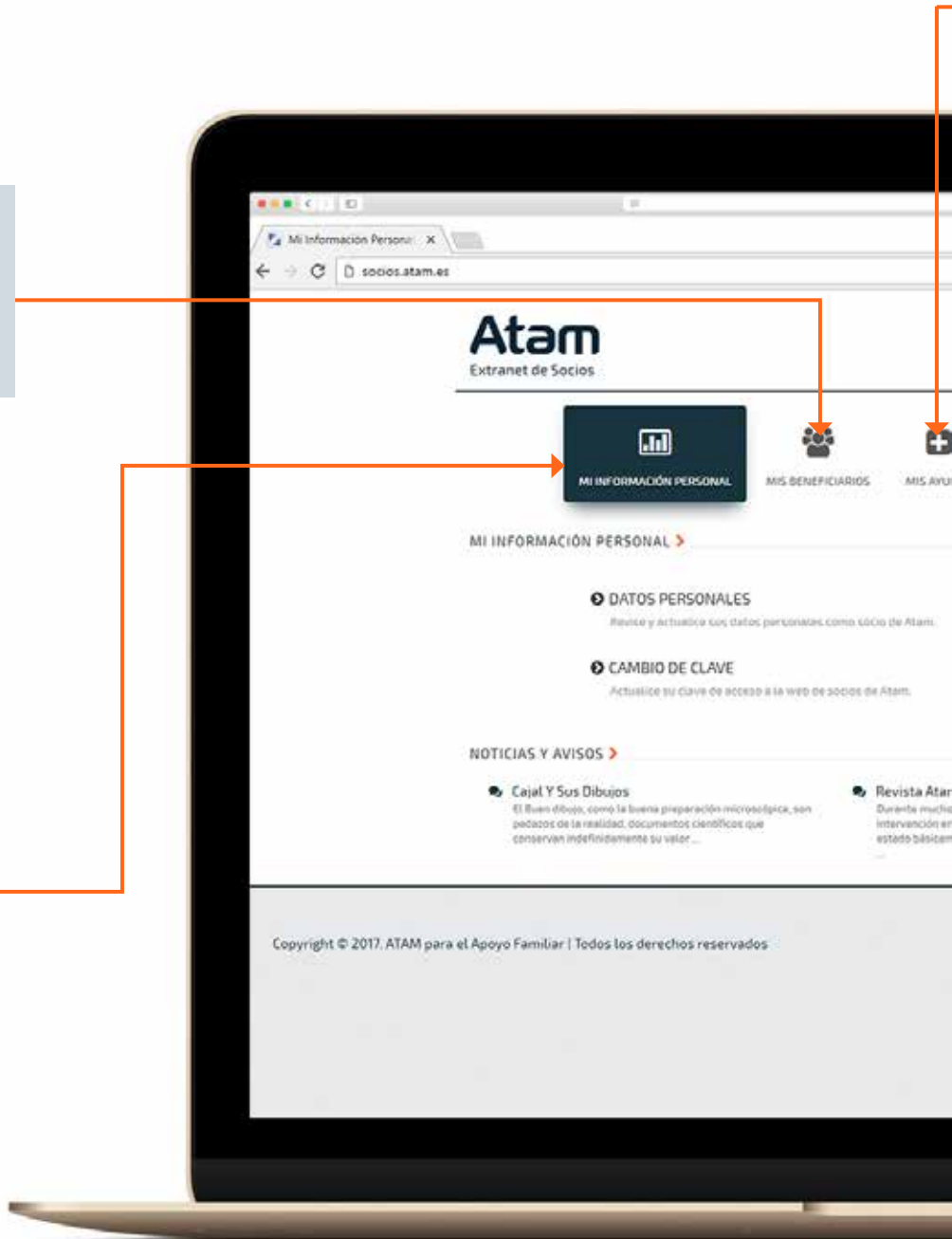
# Nueva área privada de socios en la web de ATAM

**Los principios que nos hemos propuesto aplicar son simplicidad, eficiencia y transparencia.** La nueva área privada de socios de la web de ATAM ofrece a las familias un interfaz más sencillo, claro y completo para la gestión de los proce-

sos y comunicaciones con la Asociación. Permite a los socios estar puntualmente informados del estado de sus solicitudes de ayuda y gestionar cómodamente sus preferencias de suscripción a las comunicaciones, como por ejemplo la revista *Futuro Singular*.

“**Mis beneficiarios**” muestra un listado de todos tus beneficiarios. Para solicitar un alta de beneficiario, ponte en contacto con tu asesor de familia.

En “**Mi información personal**” tendrás todos tus datos personales, la información de contacto de tu asesor de familia y la información de las cuotas de asociado. También en este apartado podrás cambiar tu clave de acceso.







Para entrar en el área privada de socios, accede primero a **www.atam.es**, haz clic en el enlace **“Acceso socios”** e identificate con tu usuario y contraseña. En caso de no disponer de esta información, elige la opción **“Solicitar nueva contraseña”**. Si tienes cualquier duda, contacta con tu asesor de familia.

En **“Mis ayudas”** podrás ver el histórico de todas las ayudas económicas solicitadas y su estado de tramitación. Aquí podrás consultar si una solicitud de ayuda ha sido aprobada.



**“Información general”** ofrece información útil como el mapa de la red de puntos de atención al socio, el libro de ayudas, la memoria económica y de actividades de la asociación, los estatutos, etc.

En **“Otros servicios”** podrás consultar cómo acceder a otros servicios a los que puedes optar.

**“Gestión de suscripciones”** permite elegir cómo quieres recibir la revista Futuro Singular (en papel y/o en digital), así como la suscripción a noticias y novedades de interés, como los eventos organizados por ATAM.

**Ante cualquier duda, contacta con tu asesor de familia. Identifícalo llamando al 900 50 26 50**



## Entrevista a Santiago Cano y Nuria Montoro

**Gracias Santiago y Nuria por concedernos la entrevista. ¿Cómo conocisteis ATAM?**

**Santiago:** Soy socio de ATAM de toda la vida, vamos, desde que entré en Telefónica. Pero la verdad es que no le presté mucha atención. Hacía mi aportación, como todos los compañeros, pero nunca pensé que fuera a servir para mi familia, personalmente.

**Entonces, ¿cómo surgió el acudir a ATAM?**

**Santiago:** De la manera más casual, comentando con un compañero que habíamos comprado unos audifonos para nuestra hija. Él nos dijo que llamáramos a ATAM porque probablemente podríamos tener una ayuda económica. Entonces nos asignaron una asesora familiar, Carolina, y así fue. Esa primera ayuda fue en cierta forma el detonante, y sinceramente en ese momento nos ayudó mucho. Pero nuestra verdadera preocupación era: ¿qué tenemos que hacer con Paula?

**¿Y qué era lo que necesitaba Paula?**

**Nuria:** La primera dificultad con la que nos enfrentamos fue dar con

---

*“El único informe que tenemos realmente detallado es el del psicólogo del Equipo Clínico de ATAM”*

---

el diagnóstico. Inicialmente lo que detectamos fueron problemas de audición. Pero cada vez que teníamos consulta salía una cosa nueva. Si vas al dermatólogo y te saca una cosa, y vas al oculista, y te saca otra, llega un momento en que te dices: esto tendrá un nombre. Después de dar mil vueltas, al final nos remitieron a genética. Fue en genética donde se descubrió la trisomía del cromosoma 9, una alteración de la que hay muy pocos casos en el mundo.

**Santiago:** El diagnóstico es fundamental, porque lo que necesitábamos era entender lo que estaba pasando. Antes de llegar al Equipo Clínico ya habíamos consultado muchos médicos pero no teníamos una visión global de lo que le pasaba a Paula que nos permitiera tomar decisiones. Al final, el único informe que tenemos realmente completo, detallado, que explica

con pruebas objetivas lo que tiene nuestra hija, es el informe de Javier, el psicólogo que nos atendió en el Equipo Clínico de ATAM.

**¿Qué ocurrió a continuación?**

**Nuria:** Paula necesitaba apoyo. A través de Carolina, nuestra asesora familiar, y que ha sido nuestra guía para todo, ATAM lo que nos dio fue ese apoyo. Y en muchos ámbitos: en lo económico, en la escolarización, en el refuerzo del aprendizaje, en el ocio... Lo que descubrimos fue el espectro tan amplio de ayudas que tiene la Asociación, es decir, que no se trata solamente de ayudas económicas. Se trata de orientación y recursos.

**¿Por ejemplo?**

**Santiago:** Un cambio sustancial ha sido que Paula estaba en un colegio tradicional, un colegio público que estaba muy bien, donde tenía amigos, pero se encontraba cada

---

**“Hemos descubierto el espectro tan amplio de ayudas que tiene ATAM”**

---

vez más desorientada. La mejor decisión que hemos tomado es llevarla a un colegio donde ahora recibe una educación ordenada y con sentido al ritmo que ella puede seguir.

**¿Y cómo veis su evolución?**

**Nuria:** Ella está encantada, muy a gusto en su nuevo colegio. Ella misma nos lo dice todos los días, que está muy contenta en el colegio. Y tiene amigos. Está todo el día hablando de sus amigos. Los niños hasta cierta edad son todos más o menos iguales, pero luego se empiezan a distanciar. Y las otras niñas la querían mucho y la protegían, incluso tal vez en exceso, pero al final se iba quedando sola, porque las otras estaban hablando de cosas que no comprendía. Y ahora en cambio, está feliz.

**Santiago:** Ese es el cambio principal: que ella es feliz. Ya no quiere quedarse en casa con nosotros. Un día que se encuentra un poco mal, que ha pasado mala noche, prefiere irse al cole. Ese es el cambio.

**¿Cuál es vuestro objetivo ahora?**

**Santiago:** Todos queremos ser felices, ¿no? Cada uno tiene que encontrar la felicidad a su forma, cada uno con sus capacidades.

**Nuria:** En Paula lo que buscamos es autonomía, su máximo desarrollo. Eso es lo primero que me preguntaron en el colegio: ¿qué expectativas tenéis al traer a vuestra hija aquí? Y lo que dije fue: la máxima autonomía, que se valga por sí sola, en todo lo posible, y con los apoyos que sean necesarios en cada momento.

**¿Hay alguna recomendación que queráis dar a otros padres que pudieran tener situaciones similares a la vuestra, o que tengan alguna duda o preocupación?**

**Nuria:** Que llamen a ATAM, que llamen inmediatamente y pregunten, porque se van a sentir aliviados. Cuando conocí a Carolina, no me lo podía creer. Es que me daba solución a todo, es impresionante. Por fin encontré a alguien que me escucha, que entiende y que me da soluciones. Esa es mi experiencia.

---

**“Por fin encontré a alguien que me escucha, que entiende y que me da soluciones”**

---

**Santiago:** Así es. La mayoría de los compañeros que tengo de Telefónica no saben lo que es ATAM. No saben que es una organización moderna, que ofrece una atención personalizada y completa. Es importante que esto se conozca, porque cualquier familia puede necesitarlo en algún momento.

## Las enfermedades raras no lo son tanto

En España se consideran enfermedades raras a aquellas que afectan a menos de uno de cada 2.000 individuos. Esto podría hacernos pensar que se trata de situaciones totalmente atípicas, pero en realidad no es del todo cierto, ya que existen muchísimos tipos de patologías consideradas “enfermedades raras”. Sumando la incidencia de todas estas patologías, nos encontramos con que sufrir *alguna* de estas enfermedades raras es bastante común. La colaboración internacional es fundamental para lograr avances en la investigación relacionada con enfermedades raras, dada la dificultad de reunir datos suficientes para realizar estudios en profundidad sobre la efectividad de los distintos tratamientos. Algunas organizaciones que fomentan esta colaboración son, en España, la **Federación Española de Enfermedades Raras** (enfermedades-raras.org), que a su vez forma parte de la **Plataforma de Organizaciones de Pacientes** (plataformadepacientes.org); y a nivel europeo la **Rare Diseases International** (eurordis.org), alianza global de organizaciones europeas de pacientes con enfermedades raras.

## Fundación ProFuturo firma el convenio de adhesión con ATAM

La Fundación ProFuturo, auspiciada por Fundación Telefónica y Fundación Bancaria "la Caixa", tiene como misión promover el acceso a una educación universal y de calidad para contribuir a la igualdad de oportunidades, reduciendo la brecha educativa en entornos vulnerables. En el último año ha escolarizado a dos millones de niños y adolescentes en Latinoamérica y África.

La firma de este acuerdo permitirá que a partir del 1 de julio de 2017 todos los empleados de Fundación ProFuturo puedan disfrutar de los beneficios vinculados a la condición de socios de ATAM.

**ProFuturo**

Fundación Bancaria "la Caixa" y  
Fundación Telefónica,  
comprometidos con la educación.

## El próximo Futuro Singular será en Barcelona el 9 de noviembre

Científicos, expertos en tecnología y líderes sociales nos acercarán sus reflexiones sobre cómo el incremento exponencial en la capacidad de procesamiento de datos está provocando una transformación radical en el cuidado de la salud, y el impacto que esto produce en las personas y en las organizaciones.

Ya han confirmado su participación, entre otros, ponentes como Gurutz Linazasoro, Director del programa de Terapias avanzadas del Alzheimer y Parkinson de Quirón Salud - Policlínica Gipuzkoa y Cathalijne Van Doorne, Vicepresidenta de la *European Federation of Neurological Associations*. Igualmente nos acompañará David Prieto, Investigador del *Farr Institute* de Londres y de la UCAM.

Más información: [www.futurosingular.com](http://www.futurosingular.com)

# Atam

VIVE  
LIBRE

Teléfono de atención al socio

# 900 50 26 50

[info@atam.es](mailto:info@atam.es)  
[www.atam.es](http://www.atam.es)