

XIII GALA PREMIS

FEM PINYA

BENVINGUDES/TS
BIENVENID@S



ESPECIAL ANIVERSARI

20 anys d'ASEM Catalunya com a associació

Repassem les fites més importants assolides en aquestes dues dècades

PREMIS FEM PINYA



Una edició molt especial, coincidint amb els 20 anys d'ASEM Cat com a associació

L'ENTREVISTA



Parlem amb quatre presidents de l'entitat per a fer balanç d'aquestes dues dècades de treball.

ENTITAT



La María Ramos reflexiona sobre el paper de la treballadora social en un ampli article.

**EDITORIAL**

Pg. 3- 20 anys com associació.
Per Susana Martínez.

**20 ANYS: TREBALL SOCIAL**

Pg. 8- Per María Ramos. *Un model idealista i trencador.*

**20 ANYS: OPINIÓ**

Pg.13- Per Carles Sànchez. *'Bajo el burlón mirar de las estrellas'*

**20 ANYS: PRÀCTIQUES**

Pg. 19- Repassem l'opinió d'alguns dels estudiants en pràctiques que han vingut.

**NOTÍCIES**

Pg. 4- Dia de les Famílies. Festa de Tardor 2023.

**20 ANYS: REPTES**

Pg. 10- Repàs als reptes assolits en aquestes dues dècades.

**20 ANYS: ENTREVISTA-TERTÚLIA**

Pg.14- Parlem amb quatre presidents de l'associació per a fer balanç.

**ENTITAT**

Pg. 22- Grup de Joves d'ASEM Cat: un projecte que funciona amb èxit.

**20 ANYS: PREMIS FEM PINYA**

Pg. 6- Uns Premis Fem Pinya molt especials: 20è aniversari de l'associació.

**20 ANYS: COMITÈ D'EXPERTS**

Pg. 12- Òrgan creat per facilitar assessorament científic de rigor i actualitzat.

**20 ANYS: TESTIMONIS**

Pg. 18- "Asem Cat fue fundamental ante el diagnóstico de mi hijo".

**LLIBRES**

Pg. 23- Recomanacions de llibres del José Àngel Pardal per aquests propers mesos.



Editorial

20 anys com associació

*Susana Martínez Cid,
presidenta d'Asem Catalunya*

Benvolguts socis i sòcies,

A hores d'ara ja sabreu que vam celebrar en la gala dels Premis Fem Pinya d'aquest passat novembre els 20 anys d'ASEM Catalunya com a associació. Aquesta editorial va dedicada precisament a aquest aniversari tan especial.

Han sigut anys de lluita, de treball, d'esforç, de sacrifici, de visibilització; moments difícils, decisions difícils, però també de recompensa, de beneficis, de reconeixement i d'il·lusió.

Molts de vosaltres heu viscut part del procés. ASEM Catalunya ha arribat fins aquí amb l'esforç de totes les persones sòcies, de l'equip tècnic, dels membres de la Junta Directiva, de les famílies i dels col·laboradors. Beneficis tan importants com la fisioteràpia, imprescindible pel nostre col·lectiu; crear i mantenir un Comitè d'Experts, que continua creixent amb especialistes de totes les províncies de Catalunya; ser un Centre d'Atenció Psicosocial reconegut; tenir el servei de psicologia; una seu on poder treballar; i segur que em deixo moltes coses més.

Per tot això, volem estar agraïts a la feina feta dels nostres antecessors i dir-vos que continuem amb aquesta feina, que tots som importants, i que us necessitem per tirar endavant aquest projecte que tant recorregut i esforç porta.

D'aquesta crida que sempre fem, l'equip sempre creix, i hem de donar la benvinguda a la Junta a la Carme Civit, com a vocal d'infància, i al Jesús Cerezo com a tresorer. Donar les gràcies al Josep Solé per la feina feta aquests últims 3 anys.

Tenim molts reptes per aconseguir i amb el vostre suport tot serà una miqueta més fàcil.

Fins a la propera. ●

STAFF DE LA REVISTA LLIGAM

Direcció:

Andrea Falip
treballadorsocial@asemcatalunya.com

Administració:

Carmen Mas
info@asemcatalunya.com

Redacció i maquetació:

Ignasi Robleda
comunicacio@asemcatalunya.com

Amb l'agraïment cap a totes les persones que han col·laborat en aquest número.



FACEBOOK
asemcat



TWITTER
@asemcatalunya



INSTAGRAM
asemcatalunya



WHATSAPP
680533670



DIRECCIÓ
c/ Sant Adrià, 20 (recinte Fabra i Coats). 08003. Barcelona

Telèfon:
933 469 059

Asem Catalunya no es fa necessàriament responsable de les opinions que surtin publicades a la revista Lligam, ja que són responsabilitat de les persones que les signen.



>> Col·labora amb ASEM CAT al
núm. de compte Caixa Enginyers:
ES86 30250009691400044772

Dia de les famílies: Festa de Tardor'23

El passat 14 d'octubre ASEM Catalunya va celebrar la Tardor: una festa que aplega tot tipus d'activitats i que està dissenyada i pensada perquè tothom la pugui gaudir! Més de 60 persones ens vam reunir a mig matí a l'Espai Bota, del Recinte Fabra i Coats de Barcelona, per començar les activitats preparades per aquell dia.

Redacció



Després d'una càlida benvinguda, es va presentar DOGKING: un centre caní integral de Barcelona, especialitzat en teràpies assistides amb gossos, concretament amb *Australian Cobberdog*. La Bea i l'Anna ens van explicar tots els múltiples beneficis del treball amb gossos: tant pel que fa a les parts física i social com, sobretot, emocional.

Dos dels gossos ens van acompanyar tot el matí, estant en contacte amb totes les persones que es van apropar a conèixer-los!

(Qui no ens va poder acompanyar però vulgui més informació, pot contactar directament amb ASEM Catalunya).

DOGKING
Durant l'acte vam poder escoltar i veure *in situ* els beneficis del treball especialitzat en teràpies assistides amb gossos

Hoquei

Seguidament, va ser el torn de l'equip d'hoquei amb cadira de rodes: els DRACS. L'equip ha tingut en els darrers anys força èxit a nivell competitiu. Són els actuals campions de les lligues espanyola i catalana, i una gran part dels jugadors són components de la selecció catalana i espanyola, competint en tornejos internacionals.

L'esport i l'activitat esportiva són uns elements d'entreteniment i socialització que ajuden al creixement i autoestima personal de forma molt important.

Per explicar-ho, tots els membres de l'equip van compartir amb nosaltres gran part de la jornada per detallar com funciona la dinàmica, els entrenaments, quin material

<< Gràcies per fer d'aquell dia un dia inoblidable >>

utilitzen, etc. I, per descomptat, animar a tothom a participar!

Cuina

Fent gana per dinar, va ser el torn del Taller de Cuina, que va amenitzar l'Àlicia Herrerías amb l'Àlex Pardal d'ajudant. L'Àlicia i la família són socis d'ASEM Catalunya des de fa anys i, molt sovint, col·laboren amb l'entitat per oferir els seus coneixements culinaris a tots els interessats! No són poques les persones que després s'atreveixen a replicar les seves delicioses receptes!

L'Àlicia, de forma molt amena i clara, va compartir, amb tots els assistents, estratègies i *tips* -consells- per fer receptes senzilles, adaptades, ràpides i boníssimes! També ens va sorprendre a tots amb un tast de les receptes que va preparar.

Després de tot el matí d'activitats, vam poder gaudir plegats del dinar, amb entrants i fideuà!

Estàvem tots expectants que tothom se sentís part des del primer moment.

A la tarda, rock

Plens d'energia, ens va acompanyar Midnight Dew! Grup de rock que ens va fer vibrar des

Cuina

Receptes senzilles, ràpides, bones i adaptades; gràcies a l'Àlicia Herrerías i el seu ajudant, l'Àlex Pardal

Rock

Durant la tarda vam poder gaudir d'un concert de rock a càrrec del grup Midnight Dew, de llarga trajectòria, i que no va deixar indiferent a ningú

del primer moment! I és que aquest grup de Barcelona, amb una llarga trajectòria musical, no va deixar indiferent a ningú. Amb més de mitja hora de concert, ens va acompanyar per oferir un tancament del dia de la millor manera possible.

Montse Font, vicepresidenta d'ASEM Catalunya, va cloure la jornada amb unes paraules d'agraïment a tots i totes aquelles que fan possible que dies com el del 14 d'octubre es puguin celebrar. Es crea així un espai per compartir, ple d'oci i diversió, però també de conversa, coneixement i sentiment de pertinença.

La Jornada no hauria estat possible sense la col·laboració i implicació de tots els convidats, l'equip, els responsables de les instal·lacions de l'Ajuntament de Barcelona, Dogking, Dracs, l'Àlicia i l'Àlex, Animarius, i Midnight Dew!

Gràcies per fer d'aquest dia un dia inoblidable. ●



>> En aquests dues pàgines, imatges de la Festa de Tardor celebrada a la Fabra i Coats de Barcelona i que va comptar amb una bona assistència de participants / @Asemcat



>> Fotos de diversos moments de la gala, amb especial atenció als guardonats i a la 'foto de família' de tancament. / @AsemCatalunya

■ La gala, celebrada a l'Auditori de l'ONCE el passat 25 de novembre, va ser un èxit!

Una 13a edició dels Premis Fem Pinya molt especial, marcada pel vintè aniversari d'ASEM Catalunya

Redacció

La Gala de Premis és la celebració final d'un procés de nominacions obert a totes les persones vinculades a l'entitat. Aquestes nominacions tenen un gran valor per qui nomina i també per a qui és nominat. Volem traslladar, també, la nostra enhorabona a totes les persones nominades i agrair la tasca del jurat, que no va ser gens fàcil! Aquest any 2023 hem rebut més de 50 nominacions, totes de gran valor. El jurat, format per un membre de la Junta Directiva, Josep Solé; un membre de l'equip tècnic, Patrícia Rodríguez; un representant del Comitè d'Experts, Dr. Jaume Colomer; i un professional extern, Begoña Martín, directora de Federació ASEM, va haver de prendre decisions difícils.

Més de 160 assistents

Després de tot aquest procés va arribar la festa grossa de l'entitat! A la gala, amb més de 160 assistents, s'estrenaven com a presentadores l'equip d'ARRASEM! La Verònica Armento i la Montse Font

van conduir l'acte agafant el relleu de la Begoña Giralt, sòcia d'ASEM Catalunya, a qui agraïm novament la seva participació i col·laboració durant els últims anys.

La cerimònia va començar amb les paraules de les presentadores per explicar que aquests Premis Fem Pinya neixen de "la solidaritat i la voluntat de participació". Són un reconeixement a les bones pràctiques, que a més s'emmarquen dins del 15 de novembre: Dia de les malalties neuromusculars.

L'Olga Fernández, secretària de la Junta Directiva d'ASEM Catalunya, va obrir l'entrega dels guardons amb unes paraules de benvinguda. "Les associacions són òrgans vius que creixen i es modifiquen de manera natural i orgànica; Asem Catalunya no n'és una excepció. Fa 20 anys que Asem Catalunya va néixer i ha anat creixent gràcies a les grans persones que han posat el seu granet de sorra i passant el testimoni. Aquesta feina conjunta ha fet d'Asem Catalunya una associació de referència

Els premis a la Col·laboració i a la Participació van ser pels socis Alícia Herrería i Marta i Jordi Torrents, respectivament

a Catalunya per a les persones amb malalties neuromusculars degut a la tasca psicosocial que realitza des dels seus orígens", va recordar.

Seguidament, ARRASEM donava pas a l'entrega de guardons d'aquesta tretzena edició. Va pujar a l'escenari la Sra. Maria del Valle Vinyardell, de la subdirecció d'Atenció i Promoció de l'Autonomia Personal, per a fer entrega del **Premi a la Col·laboració**. Aquest 2023 el jurat ha decidit que el premi se l'emportés la **Sra. Alícia Herrerías**, per la seva implicació any rere any,

sempre disposada a compartir amb entusiasme els seus coneixements i, sobretot, fer-ho des de l'alegria, l'atenció i la predisposició. També, pel Taller de Cuina que ella mateixa lidera.

El **Premi a la Participació**, el segon guardó, fou entregat per la Sra. Marta Obdulía, gerent de la Federació ECOM i secretària de la Junta Directiva de la Taula del Tercer Sector. Aquesta va destacar "la importància de comptar amb persones que s'impliquen, participen i estimen l'entitat". Per això, el Premi a la Participació fou per a la **Marta i Jordi Torrents Robert**, socis d'ASEM Catalunya.

El tercer guardó fou el **Premi al Reconeixement**, entregat per la Sra. Paloma Amil, infermera i líder del programa "Pacient i Cuidador Expert de Catalunya", membre de l'equip d'atenció integrada del Departament de Salut i de l'equip d'atenció integrada social i sanitària. La Sra. Amil va subratllar "les bones pràctiques d'un professional que s'implica amb els seus pacients, treballant en xarxa amb ASEM Catalunya, i sempre amb una mirada amable i una gran professionalitat". En aquest cas, es referia al **Dr. Raúl Juntas Morales**, cap de la Unitat de Malalties Neuromusculars de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron.

El quart i últim guardó de la tarda va ser el Premi Especial del Jurat, entregat pel Sr. Felipe Martínez, conseller de persones amb discapacitat del Districte de Sant Andreu. En aquesta ocasió, per a premiar "una iniciativa que fomenta

El premi al Reconeixement va ser pel doctor Raúl Juntas i l'Especial del Jurat per l'equip d'hoquei DRACS

la inclusió, l'esperit de treball en equip i la unió de joves per a un mateix fi: l'esport adaptat". El **Premi Especial del Jurat** fou per a l'equip d'hoquei adaptat "DRACS".

Els guardonats van dirigir unes paraules plenes d'agraïment. Primer per la nominació, però sobretot pel reconeixement públic a una llarga trajectòria.

20è aniversari d'ASEM Cat

Aquest any la Gala dels Premis Fem Pinya emmarcava un gran esdeveniment: el 20è aniversari com associació catalana de persones amb malalties neuromusculars!

Donant pas a aquesta ocasió tan especial, la Verónica i la Montse recordaren la seva trajectòria a ASEM Catalunya, sent un lloc on van trobar acollida i acompanyament. "Me sentía sola con la enfermedad y perdida en un nuevo país. En cuanto entré por primera vez en la sede de Asem Catalunya, entendí enseguida que allí había personas que podían echarme una mano para salir

adelante, tanto los profesionales como los socios y socias", explicava la Verónica. La Montse recordava: "Jo sí que ho he viscut des del començament; o, millor dit, els meus pares han viscut el començament. Jo vaig aterrar a Asem Catalunya en un berenar de Nadal a Can Fabra fa molts anys. I, de la mateixa manera que hi vaig arribar, vaig marxar. Fa uns anys, al deixar de treballar, vaig sentir-me una mica desubicada i vaig tornar a venir. Em va ajudar molt el grup socioterapèutic d'adults i, de mica en mica, he entrat en el món de l'entitat, on se m'ha donat suport quan ho he necessitat."

Un moment especial de la Gala el van protagonitzar els presidents que ha tingut al llarg dels anys ASEM Catalunya. El Sr. Juan José Moro, el Sr. Hilari Flores, el Sr. Bernardo Gámez i la presidenta actual, la Sra. Susana Martínez. Aquesta última es va dirigir al públic per recordar que la història d'ASEM Catalunya és llarga, sòlida i plena de grans fites; "gràcies a les grans persones que ens han precedit, ara seguim i seguirem treballant per millorar la qualitat de vida de les persones afectades per una patologia neuromuscular i/o altres minoritàries".

Amb un vídeo fet a partir de diferents imatges del passat i present de l'entitat, celebrem les ganes de celebrar-ne moltes més! Vam commemorar l'ocasió amb una foto de família.

Passat l'equador de la Gala, ens quedava la part més festiva! Aquest any els encarregats d'amenitzar-ho van ser els membres del Cor Gòspel Montmeló. L'equip d'ARRASEM els va donar pas explicant que és un cor que té 19 anys de trajectòria. Canten des de música amb arrels africanes fins al gòspel contemporani més recent. Cançons que parlen d'espiritualitat, de fe i d'esperança per a un món millor. Han fet actuacions en molts festivals i concerts en diferents punts de la nostra geografia, com per exemple l'Auditori de Barcelona.

Després d'un concert fantàstic, amb una música més intimista, cançons africanes, clàssics del gòspel i d'altres actuals, es va donar pas al pastís i copa de cava per a celebrar el 20è aniversari d'ASEM Catalunya i donar per finalitzada la XIII Gala dels Premis Fem Pinya!

Moltes gràcies a totes les persones que ho van fer possible i fins a l'any vinent! ●



20è ANIVERSARI

El trabajo social en Asem Catalunya

Un modelo idealista y rompedor que no siempre fue bien explicado para ser entendido.



La María Ramos al seu despatx durant un dels seus últims dies a Asem Catalunya / @entitat

Per María Ramos Miranda

Gerent i treballadora social d'ASEM Catalunya de 2001 a 2021

A sem Catalunya está de aniversario. Cumple 20 años con personalidad jurídica propia. Los aniversarios de las entidades se celebran recordando y poniendo en valor su historia y sus hitos más importantes.

La historia de Asem Catalunya se ha ido retratando en la revista Lligam. Pero, la verdadera vitalidad de la entidad es su intrahistoria plagada de sucesos, relatos, biografías, experiencias y confidencias. Tanto la historia como la intrahistoria han tenido como eje central el trabajo social.

Éste ha servido para dinamizar la entidad, para cohesionarla, para darle visibilidad y, sobre todo, para estar al lado de las familias y personas que atienden/acogen desde la entidad en un abordaje holístico y con la idea central que "solo es posible ayudar al otro si te acercas a él con actitud de aprender". Este acercamiento permite que la función de ayuda, que lleva implícito el trabajo social, sea de acompañamiento en el proceso de cambio, respetuoso con las decisiones y el tiempo que requiere cada persona y con una atenta escucha a la sabiduría de las personas.

El marco teórico que guió mi mirada como trabajadora social siguió los principios de la "Práctica del Trabajo Social", del Consejo General del Trabajo Social. Estos principios establecen:

1. "Los trabajadores sociales están comprometidos con los principios de la justicia social".

Es por ello que "el buen trabajador social aglutina el punto de vista de política social e intervención social familiar/individual".

Un trabajo social que tiene como referentes a Mary E. Richmond, precursora del trabajo social, y la visión transformadora de no centrarse solo en el trabajo social individual/familiar de atención al individuo sino también en el trabajo social grupal. El grupo se conforma como una potentísima fuente de ayuda. Para completar la función de ayuda es necesario promover cambios sociales, que eliminen o aligeren las causas que producen el malestar, la injusticia, el sufrimiento. Es lo que denominamos "trabajo social comunitario".

2.- "Los trabajadores sociales deben aplicar objetivamente sus conocimientos y técnicas para ayudar a los individuos, grupos, comunidades y sociedades en su desarrollo y en la resolución de los conflictos personales y sociales".

Así, pues, el enfoque del trabajo social supone:

Trabajo social individual versus atención familiar: No hay ningún individuo solo. Todos provenimos de una familia y todos tenemos en nuestro imaginario unos referentes (una familia) que configura lo que somos.

Dice Isca Salzberger (otra de mis referentes) que "la relación asistencial es un encuentro entre dos o más personas en que una necesita ayuda y la otra está en condiciones de ofrecérsela". Sin olvidar, que en este

>>

(* Text en castellà, mantenint la fidelitat a l'original)

<< Otra frase que ha quedado para la historia es: “El buen trato es el mejor tratamiento” >>

encuentro, ambas, aportan sus saberes. Recordaréis aquella frase dirigida a los sanitarios, que dice: “Vosotros conocéis la historia natural de la enfermedad y nosotros conocemos cómo se vive con la enfermedad. Tenemos que poner a sumar estos dos saberes”.

Trabajo social grupal como una potente herramienta de ayuda: El grupo se configura como un todo y es el lugar o espacio en el que te sientes acogido, entendido, donde la empatía es la fuerza transformadora que acaba generando bienestar y cambio. El valor del trabajo social grupal son las vivencias y, por lo tanto, aporta aprendizaje y madurez, que se llevan los individuos después de la experiencia grupal.

La participación en los grupos, además, aporta otros grandes valores: el sentimiento de pertenencia a la entidad, la promoción y la potenciación de las personas que asumirán la dirección de la entidad.

Trabajo social comunitario: En este caso no estamos hablando del trabajo comunitario de Paulo Freire, sino de un trabajo (en nuestra sociedad desarrollada) dirigido a cambiar y modificar las causas que agravan el dolor que ya de por sí sufren las familias.

Para mí fue una gran referente mi profesora, Rosa Romeu, quien con el tiempo también fue una gran colaboradora para que Asem Catalunya accediera a los programas, subvenciones y ayudas de la Diputación de Barcelona.

El trabajo social comunitario consiste en movilizar los recursos sociales, institucionales y políticos para lograr un entorno más favorable y promover los cambios sociales necesarios para lograr una sociedad más equitativa. O como recordaréis: “Conseguir vivir de la manera más confortable posible”.

Seguramente, algunos, me recuerden diciendo: “En AsemCat todo lo que hacemos tiene un por qué”. Y en efecto todas las actividades, eventos, actos y reivindicaciones están plasmadas en el Plan de Actuación, con sus programas, sus proyectos, actividades y financiación. Todo ello, pensado, diseñado y evaluado para lograr la potenciación de la entidad. Y, por supuesto, todo el esfuerzo y las energías se dirigen a promover las posibilidades de todas y cada una de las personas que llegan a la entidad.

Nada queda al azar, nada se hace por casualidad, todo seguía al pie de la letra el objetivo del trabajo social: conseguir un mayor bienestar para las personas.

Sirvan como ejemplo de todo ello las Jornadas Médico-Informativas, que tenían un carácter reivin-

dicativo y de demostración de solidez y fuerza de la entidad, con una gran carga de trabajo previo a la realización de las mismas y un intenso contacto con los profesionales que a lo largo de la vida atendían a las familias. Otra frase que ha quedado para la historia es: “El buen trato es el mejor tratamiento”.

La exigencia, la mejora de la comunicación médico paciente y, por consiguiente, el buen trato, llevaban implícito el sentimiento de agradecimiento; es importante ser agradecidos. Cicerón decía: “La gratitud es la madre de todas las virtudes”.

Los Premios Fem Pinya fueron creados para potenciar el sentimiento de agradecimiento, haciéndolo visible en una gala extraordinaria, elegante, festiva, amable; celebrando los logros y consiguiendo la adhesión a la causa de la entidad. No fue casualidad que en la gala que coincidió con la pandemia el himno de la misma fuera: “Gracias a la vida”.

La reivindicación y consecución de la fisioterapia, en la que se implicó toda la entidad, ha sido una muestra objetiva y con éxito contrastado de un trabajo social comunitario.

Esta reivindicación consiguió incidir en la política sanitaria. Y es que el esfuerzo, la persistencia, la extensión por todo el territorio de la reclamación de ese servicio y la llegada a todas -o casi todas- las Regiones Sanitarias de la protesta rotunda, argumentada y presentada por registro forzaron que el CatSalut asumiera la reivindicación.

Otro logro en esta dirección es el programa de radio ArrAsem, cuyo objetivo no era solo informar, sino sobre todo la potenciación de las personas, trabajando las posibilidades por encima de las dificultades.

Seguramente, este modelo de trabajo social fue el que valoraron en el ICASS (2007) y, por ello, nos reconocieron como “Centro Colaborador de los Servicios Sociales Especializados”. Este reconocimiento puede ser de gran importancia en la actualidad, ante el nuevo escenario que se presenta para la solicitud de subvenciones.

La grandeza del trabajo social radica en su versatilidad. Y es que no es un tapón que contenga el malestar, sino un muelle que impulsa el cambio, la equidad y el bienestar, conociendo las dificultades, potenciando las posibilidades y acompañando al individuo a encontrar su sitio.

El trabajo social es y tiene que ser transformador. ●

<< La grandeza del trabajo social radica en su versatilidad. Y es que no es un tapón que contenga el malestar, sino un muelle que impulsa el cambio >>

20è ANIVERSARI d'ASEM Catalunya



REPÀS D'ALGUNS DELS GRANS AVENÇOS ASSOLITS EN AQUESTS 20 ANYS EN MATÈRIA DE MALALTIES MINORITÀRIES

Les malalties minoritàries: dues dècades de reptes

Per: Andrea Falip,
treballadora social d'ASEM Cat

En els darrers vint anys el món de les malalties minoritàries ha crescut i canviat exponencialment.

Sabem que encara queda molt camí per recórrer, sobretot en matèria d'investigació científica, avenços mèdics, atenció social i psicològica, etc. Però, des dels inicis del moviment, quan es va començar a considerar la necessitat d'establir una mirada integral cap a les persones i famílies amb malalties minoritàries a Catalunya, s'ha avançat considerablement.

Així, en aquest temps s'han assolit fites que van des del reconeixement com a col·lectiu i

grup de patologies a la constitució de xarxes d'expertesa clínica a Catalunya, passant pels programes d'atenció integral, la xarxa integrada social i sanitària, etc.

Fent un breu recorregut en la història, destaquem algunes dades significatives:

EUROPA

L'evolució en l'àmbit europeu neix l'any 1990, quan la Comissió Europea parla de les malalties minoritàries com a "motiu de prioritització en intervenció pública"; destacant el naixement d'Orphanet l'any 1997, la legislació sobre medicaments orfes el 1999, la constitució del

En positiu
En aquest temps, respecte a les malalties minoritàries, a Catalunya s'ha avançat molt

2011
El Pla de Salut de 2011 ja contempla les MM en els apartats d'atenció a la complexitat

Comitè d'Experts en Malalties Minoritàries de la Unió Europea (EUCERD, 2009), i la creació i designació de 24 ERN en malalties minoritàries i complexes l'any 2017 (entre les quals es troben les patologies neuromusculars).

ESPANYA

A nivell estatal es crea la Xarxa Epidemiològica d'Investigació en Malalties Rares (RePIER) l'any 2002, la Xarxa d'investigació de malalties minoritàries (CIBERER) i la creació de les CSUR (Centres, Serveis i Unitats de Referència) el 2006. Tres anys més tard, neix el Pla estratègic de malalties rares. I el 2017, es crea el "Registro Estatal de Malalties Rares (ReeR)".

CATALUNYA

Pel que fa a l'àmbit autonòmic, el 1969 Catalunya publica el Programa de cribratge neonatal i el 2006 s'inicien els estudis previs al disseny del model d'atenció a les malalties mino-

>>

ritàries, constituint-se el Pla de Salut de Catalunya (2006-2010) que incloïa les malalties neurològiques minoritàries. La creació de la Comissió Assessora de malalties minoritàries té lloc el 2009; i es contempla ja l'any 2011, al nou Pla de Salut, les MM en els apartats d'atenció a la complexitat. Pel que fa a les malalties neuromusculars a Catalunya, l'any 2019 s'obre la convocatòria de designació de XUEC en malalties minoritàries neuromusculars.

Temps

El temps sempre ha jugat un paper primordial en les malalties minoritàries. Temps d'incertesa sense diagnòstic, temps d'espera per a proves i intervencions, temps per a l'investigació de patologies, medicaments, etc. Temps per a la regulació, temps a per l'aprovació... Dies, setmanes i anys d'espera que han estat i estan sent per a les famílies un gran motiu de patiment. Les situacions a contrarellotge porten les persones i famílies a l'acció.

Moviment socials

Per això, no podem parlar de malalties minoritàries a Catalunya sense tenir en compte els antecedents de moviments polítics i socials. I és que tot allò personal també és polític.

De les famílies, neix la demanda; desde la col·lectivitat, el treball conjunt; i l'associacionisme, de l'escolta. L'administració catalana va respondre a aquestes demandes l'any 2008 amb una resolució sobre l'adopció de mesures relatives a les necessitats de les persones afectades per malalties rares i la posterior creació de la CAMM (Comissió Assessora de Malalties Minoritàries) l'any 2009. La Comissió impulsa, entre altres coses, la definició i implantació d'un model d'atenció a les MM.

Aquest model d'atenció a les malalties minoritàries inclou aspectes referents al cribratge

neonatal (de gran importància dins de les malalties minoritàries perquè permet prendre accions que modifiquen el curs de la patologia), el mapa sanitari, socio-sanitari i de salut pública, tractament farmacològic, recursos socials, atenció a la dependència i educació inclusiva.

Associacions

Les associacions han estat un pilar fonamental en el desenvolupament de tota l'estratègia d'intervenció, però també tenen un gran valor com agents en sí mateixos.

Al llarg dels anys, les entitats i organitzacions de pacients o famílies, s'han anat professionalitzant. El treball social es postula com a principal referent per la necessitat d'acompanyament, suport, informació i orientació que precisen les famílies i professionals.

Durant les darreres dècades ha anat creixent el teixit associatiu per la necessitat de compartir entre iguals el dia a dia, però també per donar visibilitat, sensibilitzar, la captació de fons per a la investigació, formació, etc.

Investigació

Els canvis no s'han produït tan sols pel que fa al moviment associatiu o l'interès en l'àmbit polític.

Fent la vista enrere també hem presenciat molts canvis en la

>> *Imatges d'alguns dels tallers desenvolupats per ASEM Catalunya en aquest temps, com els de gimnàs o el programa de ràdio ArrAsem / IRV*

CAMM

La Generalitat crea el 2009 la CAMM (Comissió Assessora de Malalties Minoritàries)

Treball social

El treball social es postula com a principal referent per la necessitat de suport, informació i orientació que precisen les famílies i professionals

investigació de les malalties minoritàries i en l'àmbit de la salut. Al llarg d'aquest Lligam abordem específicament aquestes qüestions, de gran importància per a les persones amb malalties neuromusculars i les seves famílies.

Atenció social

Pel que fa a l'atenció social (també reflectit en aquesta edició de la revista), no només hi ha hagut una evolució exponencial dins de l'entitat sinó que també s'han donat canvis socials dins del sistema.

La qüestionada Llei de Dependència, el grau de discapacitat, la convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat, etc. han suposat avenços per a construir una xarxa de suport necessària per garantir la dignitat i l'equitat.

Encara queda molt camí per recórrer i la voluntat de les entitats és recórrer-hi junts. La unió, quan parlem de malalties minoritàries, és vital. Potser poques persones compartiran un mateix diagnòstic, però totes comparteixen la necessitat de suport, recolzament i acompanyament. ●

MÉS INFORMACIÓ

Podeu ampliar informació també a:

- <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/m/malalties-minoritàries/singularitats/>
- <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/m/malalties-minoritàries/accions-millora-atencio/>



■ COMITÈ D'EXPERTS: 20 ANYS

Vint anys del Comitè d'Experts, creat per facilitar assessorament científic actual i de rigor

Per Dr. Jaume Colomer i Oferil, membre del Comitè d'Experts d'ASEM Catalunya des de l'inici

ASEM Catalunya ja té comitè d'experts", aquest era l'article publicat al Lligam de juliol de 2006 i que portava com a subtítol: "L'objectiu és proporcionar tota mena d'informació destinada a millorar la qualitat de vida de les persones afectades per malalties neuromusculars". També asseverava: "La força d'ASEM Catalunya està i ha estat en la seva massa social. Són els socis qui, amb la seva participació, decideixen, en funció de les seves necessitats, els objectius i la manera d'aconseguir-los". A l'acta de la seva constitució van assistir-hi el llavors president, Juan José Moro; la tesorera, Maria Teresa Baltà; la gerent, Maria Ramos. I ja, com a membres del propi comitè: la Dra. Montse Olivé, Maria Pedrosa i la Dra. Pia Gallano. Posteriorment, s'hi van afegir onze membres més de diversos hospitals; i, entre ells: un servidor.

Les funcions del Comitè d'Experts es resumien en 10 punts; tots relacionats amb l'assessorament científic que cobreix tots els aspectes relacionats amb la patologia neuromuscular. D'aquests, vull destacar-ne dos de gran actualitat. El primer: "Informar sobre els estudis que es realitzen en l'àmbit sanitari -línies d'investigació, assajos clínics, etc-". I, el segon: "Valorar i posicionar-se sobre l'ús de fàrmacs

■ Reunions

El Comitè d'Experts es reuneix de manera regular tres vegades a l'any; si bé, està disponible a respondre les preguntes de manera immediata sempre que es pugui

derivats de la recerca". Tots ells, punts a vegades molt complexos sobre els quals prendre una decisió. D'aquesta manera, es garantia a tots els associats una informació científica adequada, de rigor i actualitzada.

El Comitè d'Experts es reuneix de manera regular tres vegades a l'any; si bé, està disponible a respondre les preguntes de manera immediata sempre que es pugui. Haig de dir que és una satisfacció formar-ne part des del dia de la seva creació, coincidint quasi amb els mateixos anys que fa de la presentació de la meua tesi doctoral. Sobre aquesta i revisant-la, arran d'elaborar aquest petit article, em feia creus dels progressos que s'han fet en el camp de la Patologia Neuromuscular des d'aleshores i fins ara.

Durant tot aquest període, una part del qual sota els efectes d'una inesperada pandèmia, el Comitè d'Experts va haver de donar respostes a un col·lectiu en si mateix més vulnerable, com són les persones amb patologies neuromusculars.

Un altre aspecte important que ha hagut d'abordar el Comitè d'Experts, com a conseqüència de l'increment dels assajos clínics, són les consultes i aclariments sobre normatives en la legislació i autorització sobre determinats usos de medicaments; alguns d'ells potser encara en fase d'assaig clínic i en vies de la seva aprovació definitiva per les diferents administracions: comunitat autònoma catalana, espanyola o europea.

Les diverses tecnologies -ja existents però implementades amb el pas d'aquests anys- s'han desenvolupat i perfeccionat de manera espectacular amb l'ajuda de la computació, aplicacions informàtiques, bases de dades clíniques-genètiques i anàlisi de la imatge (com, entre elles, la

ressonància magnètica -RM-). Tanmateix, els Bancs de Teixits han facilitat i contribuït en gran manera a la recerca del que s'anomenen, per la seva escassa freqüència: "Malalties rares".

En el camp de la genètica les noves tècniques de seqüenciació massiva ("New Generation Sequencing -NGS-)", ens han permès arribar al diagnòstic genètic i molecular d'una manera més ràpida i en un més alt percentatge de pacients.

La creació d'Unitats de Tractament Integral de Patologia Neuromuscular en diversos hospitals (on s'apleguen diversos professionals que cobreixen tots els aspectes terapèutics) ha permès un millor control dels diversos aspectes de la malaltia, amb una millora de la qualitat de vida i, en molts casos, una més gran supervivència. Indiscutiblement, s'ha avançat en el coneixement de totes les malalties neuromusculars: ja tinguin una base genètica o immunològica, com les malalties inflamatòries.

Tots aquests coneixements han permès endinsar-nos en el tractament de la teràpia gènica en les seves diverses modalitats.

Com a paradigma, tenim el cas de l'Atròfia Muscular Espinal Infantil (coneguda també com a AME). Pel que fa al seu diagnòstic, es pot fer precoçment i la teràpia s'aplica ja els primers dies. L'evolució de la malaltia cap a la millora pot ser espectacular, adquirint el nen o nena la capacitat de seure, de posar-se dret/a o de caminar.

Tots aquests coneixements i l'experiència adquirida han servit per contestar i orientar les múltiples preguntes formulades pels membres d'ASEM Cat; totes elles fetes amb molta humanitat, prudència i intel·ligència.

Finalment, vull fer un reconeixement a les persones que han passat per l'equip d'ASEM Cat, així com als companys i companyes que n'han format part o són actualment membres del Comitè: per la seva solidaritat. És per a mi un honor formar-ne part. ●



■ OPINIÓ: 20 ANYS D'ASEM CAT

“Bajo el burlón mirar de las estrellas”

Per Carles Sánchez,
membre del Comitè d'Experts d'ASEM Catalunya



Enguany celebrem els 20 anys des que Asem Catalunya es va constituir com associació. “Veinte años son nada” deia Carlos Gardel, però si mirem enrere ens adonem que el temps no passa envà.

La nostra associació es dedica a donar cobertura a totes les malalties del sistema neuromuscular. Es va convertir en associació a principis del 2000 quan el moviment associatiu estava entrant en una nova fase de transformació. Durant els noranta, les associacions, que abans havien sigut de voluntaris, es professionalitzaven assumint figures externes coneixedores de les problemàtiques dels col·lectius. Més endavant i fins als nostres dies, el model va tornar a canviar, deixant pas a espais gestionats per afectats i familiars. ASEM ha sabut combinar aquests dos models per donar vida al centre d'atenció psicosocial que tenim avui.

És important fer aquest preàmbul per entendre que la nostra entitat no és una associació dedicada a una sola malaltia, sinó una associació que neix i creix per donar cobertura a les necessitats comunes de les persones amb malalties neuromusculars.

Aquesta manera de funcionar s'entén encara millor si donem un cop d'ull al progrés de la ciència en el camp de les malalties neuromusculars. Hem de tenir molt present que els ritmes del progrés científic

es multipliquen de manera exponencial a mesura que es van descobrint més coses. És com muntar un puzzle: és difícil començar però quan tens més peces, més ràpid s'avança. Així, una de les malalties més esteses, com és la de Duchenne, va ser descrita per primera vegada el 1868 de la mà d'un metge francès, però no va ser fins cent anys més tard, el 1987, quan va poder ser relacionada amb mutacions en un gen concret i defectes a la proteïna de la distrofina. A partir d'aleshores, les diferents estratègies d'intervenció s'han precedit, una darrere l'altra, cada cop escurçant més els temps; des dels corticoides als integradors, l'*exon skipping* o la mateixa teràpia gènica. I, el mateix podríem dir per a tantes altres malalties.

Però, si haguéssim de destacar els 3 esdeveniments clau que han canviat el món de la recerca i que han fet possible l'avenç de què gaudim avui, parlariem de:

- **1953:** Watson i Crick proposen un model de doble hèlix per a l'ADN; fet que facilitarà molt les posteriors descobertes i el coneixement de la informació genètica.

- **1990** (prop de 40 anys més tard): Projecte “Genoma humà”, en què un grup internacional d'investigadors s'uneix per desxifrar tots els gens del genoma humà, possibilitant així associar les mutacions a diferents gens i a diferents malalties.

Més co-neixement

Poder afinar més en el diagnòstic i avançar en el coneixement de les nostres malalties ens ajuda a trobar solucions més específiques, amb menys efectes col·laterals

- **2005:** Aparició de les tècniques de seqüenciació massiva, que permeten fer la mateixa feina que el projecte “Genoma humà” va assolir en 13 anys en poques setmanes o, fins i tot, dies gràcies a l'esforç conjunt de diversos laboratoris.

Tots aquests descobriments i, segurament tants d'altres de més petit abast, van fer possible que passéssim de ser observadors (dels problemes clínics) a interven-tors (amb possibles teràpies).

Però, tornant a nosaltres (els afectats i l'associació), no és d'estranyar que amb el coneixement que hi havia a principis del 2000, moltes malalties fossin englobades al mateix sac. I, amb elles, moltes associacions utilitzaven terminologies com “distròfies musculars” o “neuromusculars”, que durant els últims 20 anys hem començat a distingir.

Actualment, quan parlem de malalties neuromusculars parlem de més de 70 tipus de malalties associades a més de 2000 tipus de mutacions; i encara se'n continuen descobrint més.

Poder afinar més en el diagnòstic i avançar en el coneixement de les nostres malalties ens ajuda a trobar solucions més específiques, amb menys efectes col·laterals. Aquesta especificitat, que és del tot necessària per arribar a un tractament terapèutic, té com a contrapartida que ens divideix, fent que cada malaltia sigui representada per molt poques persones (malalties rares o ultrarares). Associacions com ASEM Catalunya ens ajuden a unir esforços en les nostres reivindicacions, que en la gran majoria dels casos continuen sent comunes i lligades a problemes de mobilitat, autonomia i a les seves conseqüències psicosocials.

Amb l'ajuda de professionals i la gestió dels afectats, ASEM Catalunya ha sabut adaptar-se als canvis. No obstant això, malgrat tots els avenços, encara continuem “Bajo el burlón mirar de las estrellas, que con indiferencia hoy nos ven volver”. Per això, seguirem desitjant: “Per molts anys, a ASEM Catalunya”. ●

20è ANIVERSARI d'ASEM Catalunya



Entrevista- tertúlia

Balanç positiu d'aquests 20 anys d'ASEM Cat, en què ens hem consolidat com a entitat de referència en l'àmbit de les malalties neuromusculars

PRESIDENTS

Juan José Moro, Hilari Flores, Bernardo Gámez i Susana Martínez I Montse Font (vicepresidenta actual).

Trenquem el format habitual en aquesta secció amb motiu dels 20 anys des de la constitució de l'entitat com a associació, per a reunir a quatre presidents i una vicepresidenta al voltant d'una taula i fer balanç del que això va suposar en aquell temps, per a repassar els reptes d'aleshores i com ha evolucionat tot plegat. I per conèixer de primera mà les experiències col·lectives i particulars de tots ells.

>> Foto de grup dels quatre presidents i la vicepresidenta actual - l'Hilari, on line, des de Madrid, i la resta a les instal·lacions d'ASEM Cat-. / Ignasi Robleda

Podem començar, si voleu, per una primera valoració d'aquests 20 anys des que ASEM Cat es constitueix com a associació?

Juan José Moro: Todos sabemos lo que es el movimiento ASEM, que tiene ya más de treinta años y empezó aquí, en Barcelona. ¿Por qué se hizo el cambio? Porque ASEM, a nivel español, crece, llegan las delegaciones, representaciones en comunidades autónomas... Y se hace necesario que cada una de éstas pueda actuar de forma independiente. Se crea la federación y las delegaciones se convierten en asociaciones.

Què va representar aquest canvi? Quines millores hi va haver?

>>

Juanjo: Nos dio más autonomía a nivel de servicios, de recursos... Nos permitió mayor eficiencia. Los voluntarios con los que se trabajaba antes pasan en parte a ser profesionales. La asociación nos lleva a una mayor profesionalización. También nos permite una interlocución más directa con las instituciones.

Hilari Flores: Coincideixo amb el Juanjo en què el canvi va donar més força als territoris; perquè no és el mateix dirigir-se als polítics sent una delegació que sent una associació. Un exemple clar és amb les subvencions: sent de caràcter estatal no s'hi podia accedir des dels territoris (a nivell local o regional), com si quan ens constituïm com a associació per a interlocutar amb la Generalitat. Ens donava més força. I també a la federació, a l'hora d'anar a parlar amb els ministeris.

Com a entitat i col·lectiu, quins eren aleshores els reptes i com han evolucionat en aquests vint anys fins ara?

Juanjo: No han evolucionado ni a mejor ni a peor. Han ido a 'diferente'. Antes había muchos voluntarios y ahora hay más profesionales. También tienes que justificar todo lo que se hace como asociación y es complicado y se tarda mucho. Te pasas gran parte del tiempo en ello. Haciendo balance, de todos modos, se ha evolucionado a mejor, aunque como todo en la vida todo tiene sus 'pros' y sus 'contras'.

Hilari: Penso que com a entitat l'evolució ha estat molt positiva. Entre les conselleries (Educació o Sanitat), hi ha un clar coneixement sobre què és ASEM Catalunya. Per altra part, si penso en el col·lectiu o els socis, crec que l'evolució ha estat negativa (al marge de la societat, ja que és cert que tenim més drets, serveis, etc). Joestic a Madrid i tinc la impressió que s'ha perdut implicació. Organitzes un acte i venen tres persones. A una assemblea, quatre. En resum, diria que com a associació i societat, evolució positiva; com a col·lectiu i socis, negativa.

Juanjo: La responsabilidad, en cualquier caso, es nuestra: como socios, si se quiere algo, también hay que colaborar. De mi época como presidente, una de las cosas que me quedaron pendientes fue la descentralización de ASEM Cat: conseguir llegar mejor a los territorios (más allá de Barcelona). Se hicieron cosas, pero no se llegó a alcanzar los niveles perseguidos. Hemos caído, como sociedad, en actitudes más pasivas.

Montse Font: Juanjo ha comentado que puede que los socios hayan estado pasivos, pero creo que se puede mejorar acercándolos nuevamente a la entidad: ya sea mediante actividades o muchas otras cosas que se están proponiendo. Buscamos, en este sentido, darle un giro.

Juan José Moro

"Pasar a ser una asociación nos hizo ganar más autonomía y profesionalizarnos más"

Hilari Flores

"L'evolució en aquest temps ha estat molt positiva. Entre les conselleries, hi ha un clar coneixement sobre què és ASEM Catalunya"

Susana Martínez: Estamos haciendo un gran esfuerzo para dirigirnos a gente de muchas edades y perfiles diversos: adultos, niños, gente mayor... Vamos mejorando, aunque poco a poco. Y no hay que olvidar que hemos pasado una pandemia. De todos modos, está en nuestras manos revertir esta situación.

Montse: El objetivo es que la gente, que suele venir por algún problema propio, se encuentre con una asociación en la que esté cómoda y decida quedarse e implicarse.

Hilari: Aquí, de totes maneres, tenim una cosa que falta en moltes entitats (més focalitzades en la recerca) i que busquen en nosaltres (moviment ASEM) com és la part social.

Susana: Segurament el que hem de fer és complementar-nos entre tots plegats: investigació i part social.

Bernardo Gámez: Otra cuestión -que ya ha salido y sobre la que quiero volver- es la de intentar llegar a los territorios; y que todavía, pese a que cada uno de nosotros (durante nuestras presidencias) lo ha intentado, no se ha acabado de alcanzar. Es una asignatura pendiente.

De ASEM una de las cosas que más me gustó es que no solo se focalizara en la investigación, sino que estuviera también para el día a día. Yo dejé de trabajar un viernes y el lunes ya estaba aquí haciendo actividades.

Susana: La cuestión de llegar a los territorios es uno de los grandes objetivos de esta Junta, que nos están facilitando las nuevas tecnologías y que estamos trabajando intensamente con Andrea (trabajadora social de la entidad). Creo que, poco a poco, vamos avanzando.

Quines coses bones i no tan bones destaca-riu?

>>



* L'entrevista es publica en català i castellà, mantenint d'aquesta manera major fidelitat a les intervencions de les diverses persones que van participar.

Juanjo: Yo, como presidente, me lo pasé 'de coña'. Vibraba. Yo no me meto en algo si la sangre no me hierbe. Teníamos retos, como la fisioterapia; y el calvario que supuso no saber si nos la iban a quitar. Aquello fue duro. De todos modos, cuando había problemas y los conseguimos solucionar era una inyección de moral. Como positivo, el reconocimiento que tenemos como asociación por parte de las instituciones. También, toda la evolución que hemos experimentado desde aquel piso que nos cedió ECOM y que fue el germen del movimiento ASEM. El paso por el local de la calle Cuba, después a la calle Montsec. Y, ahora, donde estamos en la Fabra i Coats.

Bernardo: Como negativo, los políticos. Que cambian cada cuatro años y cuyas promesas siempre hay que coger con prudencia. Los técnicos ya nos conocen, pero no así los representantes de los partidos. Como positivo, todo lo conseguido por ASEM: ser de gran utilidad pública, la fisioterapia o los centros de referencia, por citar algunos de los avances. Ha sido una lucha de todos.

Hilari: Com a qüestions positives, coincideixo amb el reconeixement institucional. I també destaco la creació del Comitè d'Experts, la fisioteràpia domiciliària o els centres de referència. Com a negatius, no en veig cap; tot i que potser caldria seguir treballant sobre com implicar a la gent.

Bernardo Gámez

“De ASEM una de las cosas que más me gustó es que no solo se focalizara en la investigación, sino que estuviera también para el día a día”

“A mí, la asociación me dio la vida”



Susana: De la meva etapa, destacaria com a positiu aconseguir el servei de psicologia; que crec que suposa un salt important. I sobre les qüestions en què s'hauria de seguir treballant: la implicació dels socis o la part dels contactes polítics.

Fins ara hem parlat de les parts més com a entitat o col·lectius, però a nivell personal com ha estat aquest pas, treball, compromís... amb ASEM Cat?

Hilari: Jo sóc una persona positiva i, en general, els conflictes no m'afecten. Però és cert que quan dirigeixes una entitat o qualsevol altra cosa, sempre hi ha persones que per la duresa de la malaltia o per altres circumstàncies poden causar dificultats. Sempre hi ha hagut enfrontaments en el sí de l'associació que han representat que gent molt vàlida marxés. Jo porto molts anys a ASEM -la meua mare va ser una de les fundadores i tinc 50 anys (d'aquests, més de 30 vinculats amb l'entitat)- i és cert que aquests enfrontaments poden afectar. Aquesta seria la part negativa. La bona, tot el que s'aprèn i la gent que es coneix. Jo, la meua dona que té una afectació neuromuscular, la vaig conèixer a través precisament de l'associació. Si no és per ASEM -ella és de Madrid-, no hauria passat mai. L'entitat, per tant, m'ha donat coses boníssimes.

Bernardo: Yo llevo 10 o 11 años en la asociación. Soy un caso especial porque primero



la enfermedad se la detectaron a una de mis hermanas y después a algunos de nosotros tras una serie de pruebas. De ocho hermanos, cinco estábamos afectados (dos ya han fallecido). Y en toda la familia, nueve miembros. Se me vino el mundo encima, pero un sobrino (que vive cerca, en Sant Andreu) empezó a buscar información por Internet y encontró a ASEM. Llamó y nos convocaron para una reunión. Nos informaron e inmediatamente nos hicimos socios.

Yo, por entonces, trabajaba como autónomo en el transporte con camión y venía a la asociación siempre que podía. Lo hablé con mi mujer. Mi idea era implicarme más a fondo cuando dejara de trabajar, pero ella me animó a hacerlo ya desde ese momento: si eran dos horas a la semana, pues dos horas. "Ves y colabora", me dijo. Yo ya me impliqué, porque también es mi forma de ser. Yo, lo de ser

Susana Martínez

"Destacaria, d'aquest temps, disposar d'un servei de psicologia, que suposa un salt important"



1 UN MISSATGE PELS SOCIS: "ASEM som tots. I la implicació és fonamental! Necessitem la teva ajuda!"

Tots els representants d'ASEM Catalunya d'aquests 20 anys com a associació catalana coincidim en què el pas per l'entitat ens fa més rics a nivell humà. Formar part de l'equip que fa moure l'associació activament és una de les experiències més enriquidores que hi ha al voltant de les nostres malalties.

ASEM Catalunya som totes i cada una de les persones vinculades: Junta, equip tècnic, voluntaris, les famílies...

Fem una menció especial a la Maria Ramos: gerent i treballadora social d'ASEM Catalunya durant 20 anys i una de les ànimes de l'associació durant aquest període.

ASEM Catalunya és rebre i donar. Estem oberts a la implicació de qui estigui interessat; t'emportaràs una bona experiència. ●

presidente y salir en la foto, no me gusta; pero, lo hice y me fue bien. María y otras compañeras que había me ayudaron mucho. A mí, la asociación me dio la vida. Dejé de trabajar un viernes y el lunes ya estaba aquí. Me sirvió también para levantarme y no quedarme en casa.

Susana: Vaig conèixer l'associació fa uns 10 anys, quan van diagnosticar el meu fill amb Duchenne. Sempre he estat vinculada: al principi, més activa; després

>> Fotos, en la pàgina anterior, del Juanjo Moro i Susana Martínez. I, superior, en aquesta pàgina, del Bernardo Gámez i Ignasi Robleda

menys, perquè vaig estar amb altres entitats. I ara, des de fa uns quatre anys, he tornat. L'associació m'ha ajudat molt, sobretot en qüestions del dia a dia: amb el nen a l'escola, amb la fisioteràpia... Fer de presidenta és una manera de retornar tot el que m'ha aportat ASEM. Cal molta dedicació, que m'agradaria poder destinar-li, però no sempre puc tant com voldria.

Susana: Donde yo no llego -sigo trabajando y también mi hijo requiere de mí-, lo hace Montse; que por eso también hoy está aquí, en esta mesa. La asociación me da mucha energía.

Montse: Jo -de fet- des del moment que deixo de treballar, em trobo amb un gran buit. Arribo a ASEM i em trobo amb molta gent amb unes casuístiques com la meua i que eren perfectament felices. Quan la María em planteja entrar a la Junta, primer vaig dir que no però després m'hi vaig sumar. Tot i que li dediques moltes hores, el benefici que en treus és absolutament positiu. Si realment no m'agradés, em focalitzaria en altres coses. La qüestió és veure que fas coses que serveixen a altra gent i que, de mica en mica, van canviant les coses.

Juanjo: Yo lo he dicho muchas veces: salí de ASEM mucho más rico que cuando entré. Hacer algo que te gusta, que no te cuesta esfuerzo y recibir todo lo que recibes es muy valioso. La asociación me ha dado mucha vida. ●

■ 20 ANYS D'ASEM CAT / PRESIDENTS

“És un orgull i satisfacció haver estat la primera presidenta d'Asem Catalunya”

PRIMERA PRESIDENTA D'ASEM CAT

Maria Teresa Baltà i Valls

(continuació de l'entrevista-tertúlia amb els quatre presidents d'ASEM Cat, amb motiu del 20è aniversari)

Per a mi és un orgull i satisfacció haver estat la primera presidenta d'Asem Catalunya i haver dedicat el meu temps i esforç a la consolidació de l'entitat.

Fa 20 anys es va crear l'Associació Catalana de Malalties Neuromusculars Asem Catalunya. Va ser la transformació de la delegació de Catalunya de la “Asociación Española de Enfermedades Musculares”, que feia vint anys que s'havia creat entorn de l'Hospital de Sant Joan de Déu, i que tenia diferents delegacions a tot l'estat.

En el principi de l'existència de l'entitat, vàrem dedicar-nos a donar a conèixer el difícil procés i les conseqüències de les malalties neuromusculars en la persona afectada, les seves famílies i el seu entorn. Per això, vàrem iniciar diferents trobades amb els integrants dels partits polítics del Parlament de Catalunya i les diferents conselleries (com ara: Sanitat, Afers Socials o Ensenyament, entre altres), per aconseguir un suport social i econòmic que fins llavors no existia. També, comptàvem amb diferents entitats privades.

En aquell moment teníem clar que els afectats han de ser acompanyats amb atenció integral i era imprescindible una sensibilització envers les nostres malalties.

Sobre el tema de la fisioteràpia per als nostres afectats, vàrem dedicar molts esforços perquè és molt necessari per mantenir la musculatura el millor possible. Catalunya fou la primera comunitat autònoma de l'estat en reconèixer-ho i concedir-la. També es va crear el Comitè d'Experts, per tenir un assessorament òptim sobre els diferents estadis i els possibles tractaments (que havien de ser de tota mena: mèdics i psicològics) per ajudar als nostres associats.

En aquells moments va ser necessari dotar a l'associació amb el personal adient per donar els serveis que pensàvem que havien de tenir els nostres socis/es i les seves famílies per fer front a les malalties i la seva complexa evolució.

Crec que, tot i el temps passat i que a poc a poc anem arribant a ser més coneguts, encara hi ha moltes qüestions per tractar i resoldre. És per això, que Asem Catalunya ha de continuar consolidant-se per aconseguir els seus objectius. I, el més important: assolir el benestar de tots els afectats /des i de les seves famílies. ●

■ 20 ANYS D'ASEM CAT / TESTIMONIS

“Asem Cat fue fundamental para afrontar el diagnóstico de nuestro hijo”

EDUARDO MATURANA

Soci d'ASEM Cat.

Pare de Eduardo José Maturana Gutiérrez, amb una distròfia muscular de Duchenne, (01.05.1976-03.03.2006).



Nuestro hijo fue diagnosticado en 1978 de esta enfermedad neuromuscular, en el hospital 'Vall d'Hebron' de Barcelona -si bien el seguimiento médico fue realizado por el equipo de Neurología de Sant Joan de Déu (Barcelona)-. Al frente de aquel equipo, en ese momento, estaba el doctor Emilio Fernández, quien nos orientó para inscribirnos en ASEM Cat. A nivel médico, nuestro hijo siempre fue atendido por el doctor Jaume Colomer.

Mi presencia en ASEM Cat se inició, entonces, en el año 1978 y fue fundamental para afrontar, como padres, un diagnóstico tan extremadamente severo. Allí encontramos todo el apoyo y el calor humano. Sin quitarle importancia a lo que nos debíamos enfrentar con la enfermedad, siempre estuvimos arropados -por decirlo de manera sencilla- dentro de la importancia de este tipo de alteración de la salud de un paciente.

Hemos tomado conciencia, perteneciendo a esta asociación, y he formado parte de su Junta Directiva al menos en dos periodos de cuatro años.

En un periodo de tiempo yo, en persona, me hacía presente en los hogares donde había personas con este diagnóstico para ofrecer todo el apoyo y orientación a las familias. El objetivo, durante aquella etapa, era generar vínculo de las familias con ASEM. Principalmente, para ayudar a las familias y sus hijos en el desarrollo integral dentro de la sociedad.

Los objetivos de la asociación, en la actualidad, son similares: ayuda a las familias y sus hijos para afrontar las dificultades que se presentan en el día a día.

Hoy sigo siendo socio, con la esperanza de que se pueda encontrar solución a este tipo de dolencias y confianza en los estudios científicos que se llevan a cabo, con la idea de que -cómo mínimo- se pueda parar el desarrollo de la enfermedad. ●

■ COL-LABORACIONS

“El got mig ple”

Asem Catalunya, sempre donant oportunitats

Han passat molts anys des que Asem Catalunya i el Pont del Dragó van començar a col·laborar oferint als seus alumnes la possibilitat de fer pràctiques a l'entitat. En aquest article recollim algunes de les seves impressions.

20è ANIVERSARI

Per Analía Orti,
CEE Pont del Dragó

Si hem de posar en valor la complicitat institucional, ens hem de remuntar a dues persones en concret: a la infatigable Maria Ramos, la treballadora social i ànima d'Asem Catalunya durant molts anys, i l'enèrgica professora d'Administratiu, Maite Aliacar. Entre totes dues van buscar i trobar feines administratives que es podien fer i que afavorien la consolidació dels aprenentatges assolits al Pont del Dragó. Elles van iniciar aquest llarg camí.

En paral·lel a les pràctiques, fa uns anys Asem Catalunya i l'escola van signar un conveni i van ocupar una de les aules per fer cursos d'actualització informàtica a les tardes.

Durant aquests darrers temps, s'han ampliat els vincles entre les dues entitats i han anat creixent, amb l'arribada de l'Andrea Falip i el David Marín, i incorporant alumnes d'Arts Gràfiques. Cada curs, dels darrers quatre, l'entitat ha rebut amb els braços oberts als alumnes del Pont del Dragó.

Compartim amb l'associació una visió positiva

Marco Antonio

“Hacer las prácticas en ASEM Catalunya fue excelente porque pude hacer lo que más me agradaba, que es diseñar”

Ricard

“La meva experiència ha estat molt bona, m'ho he passat molt bé perquè he après a ser més previsor i organitzat”

de les persones amb diversitat funcional: veiem el got mig ple, veiem la quantitat de coses que poden fer - sempre amb el suport necessari-.

Fent una cerca, hem recuperat escrits de valoració final de les pràctiques:

Jessica deia sobre Asem Catalunya l'any 2019: “Me he sentido muy cómoda porque he sentido mucha confianza, paciencia y compañerismo”. Cal dir que, per a ella, també va ser la primera vegada que anava sola fent un trajecte pel carrer i se'n va sortir molt bé.

Ricard, l'any següent, també opinava: “El primer dia estava nerviós perquè no sabia el que faria. La meva experiència ha estat molt bona, m'ho he passat molt bé perquè he après a ser més previsor i organitzat, i he posat en pràctica el que sabia. La comunicació amb l'Andrea, la meva tutora de pràctiques, ha estat molt bona. Quan he vingut a ASEM Catalunya i quan ens hem comunicat per videotrucada, m'he sentit bé perquè m'ho ha explicat bé”.

En **Marco Antonio**, el darrer alumne en acabar pràctiques el curs passat ens explica: “Hacer las prácticas en ASEM Catalunya fue excelente porque pude hacer lo que más me agradaba, que es diseñar. Y el encargo justamente era realizar el diseño de un boletín de noticias y también porque tuve una buena comunicación con ellos: cuando necesitaba alguna información o tenía alguna duda sobre el encargo, se lo comunicaba por correo y, al momento, me respondían el mensaje. Cuando les enviaba las propuestas de diseños para que las revisaran y si había que hacer algún cambio, me explicaban muy bien qué cambios querían que hiciera. Si teníamos que reunirnos, a veces lo realizábamos por videoconferencia o también venían personalmente a verme. Siento que ha sido una buena experiencia hacer estas prácticas”.

Aquest passat octubre tot just ha començat l'**Àlvaro**. “Estava una mica nerviós quan vaig començar les pràctiques i ara estic més tranquil, però em sento una mica 'agobiat' perquè veig que no puc acabar la feina en el seu temps”, va assenyalar com a primera impressió.

Ritmes

Aquest és el repte en cada cas: l'ajustament dels ritmes de les pràctiques amb entitats externes a l'escola, trobant que sigui prou ràpid perquè no s'eternitzi i prou lent per consolidar els aprenentatges.

“La meva relació amb ells és correcte, són amables amb mi. Això sí, em donen molta informació i massa ràpid. Suposo que a mida que faci més temps de pràctiques, ho faré millor”, afegeix l'**Àlvaro**.

Un detall, de fa pocs dies, per veure la qualitat humana de tot l'equip d'Asem Catalunya és que, com a benvinguda, l'**Àlvaro** ja té una fotografia amb tot l'equip. ●



■ TESTIMONIS

“Després de 4 anys i una pandèmia pel mig, la Montse ja s’ha proclamat la reina indiscutible de la petanca!”

MONTSE PÉREZ I LA SEVA MARE, LOLI

Socis d’ASEM Cat.



El següent article és especial perquè està elaborat conjuntament entre les protagonistes i alguns dels més de sis professionals (de Serveis Socials, Treball Social de l'àrea bàsica de Salut, l'ONCE, el CIO -Centre d'Iniciatives Ocupacionals-, l'Equip de Valoració i Orientació Laboral, etc.) que han intervingut en els darrers anys. La voluntat d'aquest espai és poder compartir amb vosaltres l'èxit del treball en xarxa de qualitat, sumant l'esforç de totes i tots. Treballant amb uns mateixos objectius, podem canviar la vida de les persones.

Aquest és el testimoni de la Montse, qui té una malaltia neuromuscular, de 40 anys, veïna de Badalona i que fa 4 anys que coneix ASEM Catalunya. I la Loli, la seva mare, que explica: “La Montse tiene una enfermedad neuromuscular, problemas para ver y para caminar sola”.

L'Andrea, treballadora social d'ASEM Catalunya, va ser la primera professional de l'entitat que va tenir contacte amb la Montse. “Vam conèixer la Loli i la Montse un parell d'anys abans de la pandèmia de la Covid-19, arran de la intervenció

de l'equip de PADES al domicili, a causa de la malaltia del pare de la Montse. En aquell moment la situació era difícil, la família tenia molt patiment i el gran volum de cures dificultava poder veure més enllà del present. Per això, des d'ASEM Catalunya els vam oferir un espai per poder parlar, sentir-se acompanyades. La intervenció més important en aquell moment era: estar, sostenir”.

Amb els mesos, el vincle amb ASEM Catalunya es va anar enfortint: “Me animé y comencé a venir los dos días de gimnasia. Coincidió con Jordi, que también es de Badalona aunque no nos conocíamos de antes”, comenta la Montse.

La Loli recorda: “Andrea nos explicó que hacían un taller de gimnasia. ¡A Montse le gusta mucho! Me acuerdo que venía yo a traerla, ella hacía la gimnasia y yo me iba a dar una vuelta o a tomar un café porque somos de Badalona y no me daba tiempo para ir y volver. Ella no puede venir sola, así que yo la acompañaba. A veces también iba a hablar con Andrea o después con Patricia”.

El taller de gimnàstica

“La gimnàstica és un espai molt important per a la Montse, però també ho era per a la Loli. I és que mentre ella feia gimnàstica, des de l'entitat oferíem a la Loli un espai per poder parlar i sentir-se acompanyada”. “Recordo quan la Montse va començar a venir a gimnàstica, estava nerviosa per començar una activitat nova. A poc a poc va anar guanyant confiança amb el grup, amb la Rebeca, amb les persones noves que s'hi sumaven... Matinar (perquè la Loli i la Montse matinaven molt per venir) no era un problema si després podia gaudir d'una estona d'oci. El taller de gimnàstica és important per poder fer exercici físic adaptat a les necessitats de cadascú. Però, per a la Montse, sempre ha estat també un espai d'oci i retrobada. Després de 4 anys i una pandèmia pel mig... ja s'ha proclamat la reina indiscutible de la petanca!”, recorda l'Andrea.

La Rebeca, fisioterapeuta responsable del taller de gimnàstica, comenta: “La Montse ve cada dimarts a gimnàstica. Al principi li costava més relacionar-se, però ara ha fet un gran canvi i segueix sent la campiona de la petanca!”

Un alumne de pràctiques

La Montse i la Loli també han col·laborat en totes les iniciatives que se'ls han proposat. Una d'elles fou acollir un alumne de pràctiques. La Loli ho explica: “Luego también ayudamos a Mario. ¡Montse enseguida dijo que sí! Andrea nos llamó para decirnos que había un chico que necesitaba hacer las prácticas de 'Auxiliar de ayuda de personas con discapacidad' y que había pensado que a Montse le podía ir bien y, a la vez, ayudar al chico. Así que Montse se sentaba con él a hablar. Mario hacía sus horas y Montse hablaba con alguien y se contaban sus cosas. Yo siempre estaba atenta cuando llegaba el padre del chico, para acompañar a Montse al banco, porque Mario no podía subir a casa, yo tenía escaleras y él iba en silla de ruedas.”

A mesura que la Montse guanyava autonomia, des d'ASEM Catalunya vam detectar que seria important per a ella relacionar-se amb altres persones de la seva edat i fer diferents activitats sense la seva mare. Per això, vam fer una cerca de centres adaptats a les seves necessitats. Malauradament, tot

>>

<< La gimnàstica és un espai molt important per a la Montse, però també ho era per a la Loli. I és que mentre ella feia gimnàstica, des de l'entitat oferíem a la Loli un espai per poder parlar i sentir-se acompanyada >>

<< El año pasado pude entrar por fin en el CIO y me ha cambiado la vida. Antes estaba en casa todo el día y ahora estoy fuera todo el día >>

es va aturar amb l'arribada de la pandèmia de la Covid-19, ja que per prevenció, les persones amb malalties neuromusculars són un col·lectiu de risc.

CIO(Centre d'Iniciatives per a la Formació, l'Ocupació i l'Accessibilitat)

L'any 2021 vam reprendre l'objectiu i ens vam apropar a una entitat veïna. El Dídac Soler, treballador social del CIO ens explica: "El CIO (Centre d'Iniciatives per a la Formació, l'Ocupació i l'Accessibilitat) és un centre ocupacional de recent creació a Barcelona (2020). Estem ubicats dins el Recinte de la Fabra i Coats, al Districte de Sant Andreu. Donem atenció a 17 persones joves amb discapacitat i/o diversitat funcional, i compta amb un equip professional de 7 persones.

Coneixem ASEM perquè som entitats veïnes del Recinte de la Fabra i Coats, i el segon trimestre del 2022 es van posar en contacte amb nosaltres per tal de plantejar el cas de la Montse Pérez i la seva família, i explorar la possibilitat que pogués donar-se d'alta al CIO. Vam concertar una entrevista i, amb un acord entre ambdues parts, vam iniciar un llarg procés administratiu per aconseguir que la Montse pogués ser usuària del centre.

Durant tot aquest procés ha calgut demanar noves valoracions al Departament de Drets Socials i altres tràmits que no han estat ni ràpids, ni fàcils (també en part per les mesures derivades de la Covid-19), intentant implicar també als membres de la família de la Montse".

Aquest pas ha estat un moment decisiu en la vida de la Montse: "El año pasado pude entrar por fin en el CIO y me ha cambiado la vida. Antes estaba en casa todo el día y ahora estoy fuera todo el día. Estoy aprendiendo muchas cosas nuevas. Hago mecanografía, Internet, radio. Los lunes, musicoterapia; y los miércoles, danzaterapia. Me gusta mucho. También las salidas. Ahora estoy conociendo a muchas personas. También hacemos salidas. Me llevo muy bien con los educadores. Estoy muy contenta de pertenecer a ASEM y poder venir al CIO". La mare de la Loli també n'està molt contenta: "Ella está muy contenta de ir al centro, ha conocido a mucha gente, tiene amigos y... ¡Ahora me dice que hay días que le toca a ella lavar los platos!"

La Patrícia, psicòloga d'ASEM Catalunya, comenta: "L'accés al CIO no ha estat fàcil i, durant tot aquest temps, ASEM Catalunya ha acompanyat a la família, sigui amb els tràmits burocràtics o bé oferint espais de contenció emocional, sobretot amb la Loli que hi acudia regularment. Actualment, segueix fent ús del servei però amb menys freqüència, ja que

també s'ha gestionat un transport per a la Montse, i ara no cal que la Loli l'acompanyi cada dia".

Les valoracions, per part dels professionals que hi han intervingut -el Dídac, la Gemma, la Rebeca, la Patrícia i l'Andrea-, són molt positives! El Dídac comenta: "En aquests mesos hem vist un canvi molt favorable en la Montse: s'ha integrat a la comunitat del CIO de manera molt positiva, amb ganes de treballar, d'aprendre i de participar en un projecte col·lectiu. També amb ganes de passar-ho bé, de fer noves relacions socials... I, sobretot, mantenint en tota l'estona el contacte i treball amb ASEM". La Gemma, treballadora social de l'ONCE, apunta: "Aprofitem per fer especial menció als professionals i a les entitats que hi han estat implicades i ho han fet possible: l'Associació Catalana de Persones amb Malalties Neuromusculars i el servei del CIO, on assisteixen i desenvolupen les tasques diàriament. Des de l'ONCE també hem posat el nostre granet de sorra per tal que la deficiència visual no fos un impediment. Hem participat en la millora de l'autonomia i accessibilitat a les tecnologies amb els mitjans professionals i tècnics adients. Entre tots i amb la seva implicació, s'ha assolit el projecte, la millora del seu benestar personal i a la vegada, familiar.

Ens alegrem molt d'haver-ne estat partícips!"

ASEM Catalunya treballa amb el model de 'gestor social de cas', i aquest n'és un exemple. Des de Treball Social hem estat treballant amb els diferents professionals implicats, activant aquells serveis que han estat necessaris i vetllant per la màxima qualitat en l'atenció. En paraules del Dídac: "En tot aquest procés ha estat primordial la tasca realitzada per ASEM i les seves professionals, que han donat suport a la Montse i la seva mare, i han persistit perquè l'Administració finalment donés el vist-i-plau; de manera que l'1 de juny de 2023 es va poder donar d'alta."

Missatge de la Gemma González, treballadora social de l'ONCE, per a la Montse Pérez:

"Bona tarda a tothom:

Montse, des de l'equip de l'ONCE et volem felicitar pel repte assolit. Amb el teu esforç i voluntat has pogut superar les limitacions funcionals i visuals que t'afecten, aconseguint la tan anhelada socialització i inserció. Ets un exemple. Enhorabona! Felicitats, Montse!" ●



Fa dos anys vam iniciar un nou projecte: el Grup de Joves d'ASEM Catalunya, en format virtual!

Partíem de la necessitat de compartir de les persones joves: sobretot d'aquells situats entre les franges dels 16 als 25 anys. Anys de transició per a totes, en què moltes persones encara són adolescents però transiten cap a una vida adulta. I els joves d'ASEM Catalunya ho saben molt bé!

Per això, quan va arribar la pandèmia de la Covid-19 es va donar l'oportunitat de crear un seguit de trobades virtuals de joves afectats per una patologia neuromuscular. La primera trobada fou el març del 2021. De seguida, vam detectar entre tots la demanda principal: conèixer a altres persones de la seva edat amb qui compartir moments, sentiments i emocions. Sobretot, gent en qui trobar referents.

Recuperem alguns d'aquells testimonis inicials:

L'Ivan destacava: "És un espai acollidor, el format virtual permet que ens puguem reunir persones des de diversos punts del territori sense necessitat de desplaçar-nos. M'agradaria felicitar a tot l'equip d'ASEM Catalunya per donar veu als joves a través d'aquest espai innovador". La Laura comentava: "Fa un parell d'anys que vaig conèixer ASEM Catalunya. En aquells moments, em sentia perduda i tenia ganes de trobar nois i noies joves amb una malaltia similar a la meua. No sabia què n'esperava, però trobar-los va ser com rebre una abraçada que necessites de veritat."

No vam tardar gaire a veure que compartíem molts reptes: des de l'accés al transport públic, l'assistent personal, la

vida a la universitat, l'accessibilitat universal, l'oci, etc. Per això, vam proposar fer un monogràfic especial d'estudis postobligatoris. Més de 15 joves es van aplegar virtualment en dues ocasions per parlar d'aquest tema. La finalitat era compartir les seves experiències com a estudiants de grau, màster i doctorat amb alumnes de nou accés. La finalitat era facilitar la transició dels estudiants nous a la vida universitària.

D'aquestes trobades en va sortir un article ple de conclusions (que podeu trobar a la revista Lligam número 56, elaborat per Alba Buendía).

Però, aquesta no és l'única acció que s'ha dut a terme dins del marc del Grup de Joves. També vam col·laborar amb un grup d'estudiants de màster de la Universitat Politècnica que estava fent un projecte sobre les necessitats i dificultats de les persones amb mobilitat reduïda per utilitzar el transport públic.

També vam ser presents al procés participatiu sobre el Nou Pla d'Adolescència i Joventut de l'Ajuntament de Barcelona, realitzat durant el 2022.

De les iniciatives més destacables, també compartim que des del Grup de Joves va néixer la Comissió d'Accessibilitat d'ASEM Catalunya (que va treballar l'accés a la universitat: transport públic, privat, assistència personal, etc.)

Aquest 2023, el Grup de Joves va fer un altre gir. Vam acordar conjuntament que el grup passaria a ser també un espai socioterapèutic. Com la resta de grups d'ASEM Catalunya, l'objectiu era disposar d'un espai per compartir el dia a dia amb una patologia neuromuscu-

lar: què ens passa, què ens preocupa, què celebrem, etc. De manera recurrent, ens hem trobat cada primer dijous de mes a la tarda -canviant al matí, en alguns casos-.

Experiència increïble

Ara toca fer balanç: amb veu alta podem dir que l'experiència ha estat increïble! ASEM Catalunya ha donat resposta en els moments que ha estat necessari. I, per això, hem preguntat als participants d'aquests anys què els va portar a començar.

Aquestes van ser algunes de les seves respostes: "Em va semblar una bona opció per conèixer més gent amb una malaltia similar, també per socialitzar en època de pandèmia de la Covid-19. D'altra banda, també ho vaig veure com una oportunitat per participar en una activitat d'ASEM, ja que fins aleshores no havia participat en cap activitat periòdica". Per a altres, va tenir un significat que va més enllà de conèixer i compartir, perquè els beneficis també són emocionals: "Va ser un punt d'inflexió per ajudar-me a començar a acceptar la meua situació".

Altres comentaris aporten més matisos, dubtes o, fins i tot, pors: "Tenia certa por, estava espantat sobre què podia aportar per part meua"; "No volia saber res de discapacitat, m'incomodava la meua malaltia i volia continuar vivint una vida d'una forma que era molt complicada fer".

Totes les persones participants coincideixen en la importància d'aquest espai i el gran significat que ha tingut per a elles i ells, ja que "pots aprendre dels altres i tu mateix", comenten. També destaquen: "Crec que ha sigut una molt bona iniciativa centrada en la gent més jove vinculada a l'entitat, que potser fins aleshores no estàvem tan vinculats perquè eren més els nostres pares qui estaven en contacte amb l'entitat".

Les persones més joves del Grup també han jugat un paper important: "Personalment, al ser la més jove del Grup, també m'ha servit com a orientació i referència per saber com seria el futur que m'esperava en les següents etapes".

Finalment, deixem espai també per a l'agraïment: "Gràcies per haver creat aquest espai, perquè sense ell hagués estat més temps vivint de manera negativa". ●

LLIBRES / ASEM CAT ET RECOMANA

Recomanacions del José Ángel Pardal, exllibreter i soci d'Asem Cat



'MIRAFIORI'
Manuel Jabois
Ed. Alfaguara

Una novel·la sobre la dificultat i l'emoció de no poder comprendre tot el que passa. La crítica ha dit: "Jabois escriu en estat de gràcia". Laura Barrachina, de 'El Ojo Crítico', destaca: "Composa melodies de pura vida". Altres comentaris subratllen: "Una novel·la amb totes les bones notícies. En acabar la seva lectura et donen ganes de tenir el telèfon de l'autor, trucar-li, donar-li les gràcies i penjar". ●



'LE DEDICO MI SILENCIO'
Mario Vargas Llosa
Ed. Alfaguara

La història d'un home que va somniar un país unit per la música i embogit volent escriure un llibre perfecte que explica com Toño Azpilicueta passa els seus dies entre el seu treball, el col·legi, la família i la seva gran passió: la música criolla, sobre la qual porta investigant des de la seva joventut. Un dia, una trucada li canviarà la vida. Una invitació per anar a escoltar a un guitarrista desconegut. ●



'EL ÚLTIMO TELESILLA'
John Irving
Ed. Tusquets

Rachel Brewster és una esquiadora d'eslàlom que, als divuit anys, participa en els campionats nacionals d'Àsper, a Colorado.

Quan torna a New Hampshire, sense haver guanyat cap medalla, està embarassada. ●



'CASADA I CALLADA' (català)
Emma Zafón
Ed. Empúries

Com les altres noies del poble, la narradora d'aquesta història te una fita meravellosa, ineludible: casar-se i tenir fills. No li queda altra opció, doncs, que afanyar-se a trobar un company amb qui passejar agafats de la mà mentre es fan promeses d'amor etern. Com un regal del cel, apareix Ximo, tan guapo i amb eixa planta de torero, i la treu a ballar una nit de les festes d'agost. ●



'HÁBITOS ATÓMICOS. CAMBIOS PEQUEÑOS RESULTADOS EXTRAORDINARIOS'
James Clear
Ed. Diana

Sovint pensem que per canviar de vida hem de pensar en realitzar grans canvis. Res més lluny de la realitat. Segons el reconegut expert en hàbits James Clear, el canvi real prové del resultat de centenars de petites decisions: fer dues flexions al dia, aixecar-se cinc minuts abans o fer una curta trucada telefònica. ●



'LA MECÁNICA DEL CORAZÓN'
Mathias Malzieu
Ed. Reservoir Books

Imagina la nit més freda de la història:

La neu cau sobre la ciutat d'Edimburg. A dalt d'un turó neix el petit Jack, però el seu cor té un problema. I per això, necessitarà un rellotge de fusta, un cor artificial, del qual dependrà la seva vida. ●



asem catalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES
NEUROMUSCULARS