



OPINIÓ

**La meua nova família amb l'Algie.** Una sòcia explica com li ha canviat la vida en els últims anys.



EL REPORTATGE

**Coneixem una mica més en Joel Quesada,** de 17 anys, soci de l'entitat que aquest estiu ha entrat a l'Institut del Teatre.



L'ENTREVISTA

**Fem balanç de la seva carrera amb la María Ramos,** que després de més de 20 anys a Asem Cat, es jubila.

REVISTA INFORMATIVA QUATRIMESTRAL D'ASEM CATALUNYA

# Lligam 56

OPINIÓ

## Estudis postobligatoris

Com ens trobem i quines possibilitats i opcions tenim?





## EDITORIAL

3- *Mai us oblidaré.* Per María Ramos.



## ENTITAT

7- *La meva nova família amb l'Alagie.*  
Per Carme Clapera.



## OPINIÓ

16- *Les nostres dades al poder*  
Article de Carles Sánchez.



## PREMIS FEMI PINYA

21- T'esperem aquest mes de novembre en una nova edició dels nostres premis!



## NOTÍCIES

4- La SEN guardona la María Ramos per la seva tasca al capdavant d'ASEM Cat.



## EL REPORTATGE

10- Coneixem en Joel Quesada, que aquest estiu ha entrat a l'Institut del Teatre.



## EDUCACIÓ

18- *Preparats per a la universitat?*  
Possibilitats d'estudis postobligatoris.



## CLUB DE LECTURA

21- *El millor d'aquests últims temps ha estat el Club de Lectura.* Per Letícia Esporrín.



## SESSIONS INFORMATIVES

6- Reflexions i aclariments sobre la nova Llei de final de vida.



## L'ENTREVISTA

12- La protagonista és la María Ramos, que després de molts anys es jubila.



## ENTITAT

19- Tornen els premis Fem Pinya en format presencial aquest novembre.



## LLIBRES

22- Recomanacions de llibres, amb una selecció àmplia i variada.



Editorial

## Mai us oblidaré

María Ramos

**T**ot passa i tot queda, però per a nosaltres és passar fent camí”.

Serveixin aquests versos per iniciar aquesta editorial que està destinada a tancar un camí i deixar-ne d'altres oberts perquè altres els puguin seguir.

“En mirar enrere, veig el camí que mai hauré de tornar a trepitjar”.

I és que amb aquesta editorial es tanca una etapa: una etapa d'un llarg a i a vegades difícil camí però que també ha estat en molts moments gratificant. En ell hem compartit amb tots vosaltres moltes experiències plaents, doloroses, d'èxit, de fracàs: és a dir, hem compartit la nostra vida.

Una vida plena, intensa, en què hem après molt d'aquesta experiència vital i hem incorporat un aprenentatge molt valuós com a capital humà, que és el millor dels tresors. Tot i que mai vaig perseguir la glòria ni voler deixar en la memòria (dels socis) la meva cançó, la veritat és que tots deixem moltes coses en la memòria. Mai oblidem les experiències compartides, mai ens oblidarem de nosaltres. Mai us oblidaré.

Vosaltres sou les trepitjades que queden en el meu camí. Aquestes petjades estan gravades en la meva ànima, en la meva memòria, en mi. Ha estat un camí en què a vegades hem avançat a cops, però en el qual el més important dels aprenentatges ha estat viure el dia a dia de la manera més confortable possible, entenent aquesta confortabilitat com l'art de viure bé, encarant les dificultats i gaudint de totes les possibilitats.

Es tanca, per tant, una etapa però també s'obren nous horitzons: horitzons cap als quals el camí s'anirà fent pas a pas i que serà el que els caminants segueixin o iniciïn en caminar. ●

### STAFF DE LA REVISTA LLIGAM

#### Direcció:

María Ramos  
gerencia@asemcatalunya.com

#### Administració:

Carmen Mas  
info@asemcatalunya.com

#### Redacció i maquetació:

Ignasi Robleda  
comunicacio@asemcatalunya.com



FACEBOOK  
asemcat



TWITTER  
@asemcatalunya



INSTAGRAM  
asemcatalunya



WHATSAPP  
619 394 742



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.



Foto portada: @Pixabay

>> Col·labora amb ASEM CAT

Núm. de compte Caixa Enginyers:  
ES86 30250009691400044772



>> María Ramos, durant la cerimònia d'entrega de guardons aquest setembre

## La María Ramos, guardonada per la Societat Espanyola de Neurologia

Redacció

**V**int anys de feina al capdavant d'ASEM Catalunya com a treballadora social i gerent

són molts anys: quasi mitja vida laboral. I, com si estigués fet amb tota la intenció, coincidint precisament amb la jubilació de la María Ramos, aquest setembre la Societat Espanyola de Neurologia ha posat en valor aquesta trajectòria fent-li entrega d'un premi en la categoria social.

A les xarxes socials de la nostra en-

titat podia llegir-se durant aquelles dates que la SEN reconeixia, d'aquesta forma, "la gran tasca feta (per la Maria) a ASEM Catalunya organitzant jornades i grups socioterapèutics". La seva feina en aquest àmbit ha estat enorme, com també en molts altres: tant a nivell organitzatiu -s'ha de veure la gran evolució viscuda en aquestes dues dècades- com a nivell d'activitats, projectes, millora de recursos... El seu compromís en aquest temps ha estat molt alt.

## Discurs de la María Ramos

*Recollir un premi sempre és un honor. I que te'l concedeixi la Societat Espanyola de Neurologia és un privilegi. A més, rebre un premi que reconeix el teu treball és gratificant.*

*El meu treball no sempre ha estat fàcil i ha tingut com un dels seus principals objectius: millorar la comunicació entre el metge i el pacient i el pacient i el metge, en tots dos sentits. Per aconseguir-ho han estat útils l'organització de les jornades mèdiques d'ASEM Catalunya, on els professionals i pacients han tingut l'oportunitat de relacionar-se i conèixer-se fora de l'àmbit de la consulta.*

*També, han permès reunir dos coneixements i experiències: els que tenen els professionals sobre l'evolució natural de les malalties i el coneixement dels pacients sobre com les viuen ells.*

*En aquest context, els grups socioterapèutics, un dels grans elements identitaris de l'entitat on treballem les emocions, ens han ajudat a viure de la manera més confortable possible. Aquest treball emocional és una gran aportació per millorar la comunicació. Hem posat en valor l'acte mèdic en la consulta, subratllant que moltes vegades: "El bon tracte és el millor tractament".*

*Moltes gràcies per aquest reconeixement. ●*

**JA POTS PARTICIPAR!!**

ACTIVITATS ASEM CATALUNYA

**GRUP JOVE**

*Tens entre 18 i 25 anys i ganes de trobar-te i compartir temps, vivències i experiències amb altres joves afectats per malalties neuromusculars? Asem Catalunya té un espai per a tu!*

Per més informació no dubtis a posar-te en contacte per whatsapp/trucada a 680533670 o per correu a treballadorasocial@asemcatalunya.com

asemcatalunya

**JA POTS PARTICIPAR!!**

ACTIVITATS ASEM CATALUNYA

**GIMNÀSTICA**

*T'espera el nostre taller de gimnàstica per potenciar la mobilitat, l'equilibri, força, etc. Dimarts i dijous al matí tens una cita amb nosaltres!*



Per més informació: telf. 680533670 /correu a treballadorasocial@asemcatalunya.com

asemcatalunya

**JA POTS PARTICIPAR!!**

ACTIVITATS ASEM CATALUNYA

**ARRASEM**

*Comunicar i comunicar-nos és un repte i una necessitat, per això tenim Arrasem, el programa de ràdio d'ASEM Catalunya*

**ARRASEM**

Per més informació pots posar-te en contacte per whatsapp/trucada a 680533670

asemcatalunya

## INFORMACIÓ I ENTRETENIMENT

## El programa de ràdio Arrasem, torna després d'una pausa, amb molta empenta!

Redacció

**A**rrasem, el programa de ràdio mensual d'ASEM Catalunya, torna després d'agafar-se uns mesos de descans després d'una època complicada com ha estat fins aquest moment la pandèmia. De fet, en un número anterior informàvem d'aquesta necessària, comprensible i justificada pausa en les emissions, que precisament aquest setembre ha recuperat la seva activitat habitual.

Com molts de vosaltres ja sabreu, és des de la seva posada en marxa ara fa ja més de dos anys, un espai informatiu i de divulgació de referència de la nostra entitat, digirint per dues de les nostres

sòcies i que en aquest temps ha anat comptant amb altres col·laboracions de persones de l'associació, que s'hi han implicat durant períodes més o menys llargs. L'espai, que es grava el tercer dijous de cada mes, pot trobar-se en versió on line a la web de la Fàbrica de Creació de la Fabra i Coats. S'ha de dir que la factura tècnica i profunditat, rigor i qualitat dels continguts sempre han estat fins avui de molt nivell i ha cobert una àmplia gama de temes, sempre pivotant sobre les malalties neuromusculars com a eix central, i amb especial sensibilitat pels continguts de caràcter social. ●

Web del programa: [www.barcelona.cat/fabraicoats/ca/radio-fabra/programa/arrasem](http://www.barcelona.cat/fabraicoats/ca/radio-fabra/programa/arrasem)



## NATACIÓ

## T'animes a nadar amb nosaltres?



**L**a Laia Armengol, sòcia d'ASEM Catalunya, està creant, juntament amb altres emprenedors, un grup de natació adaptada. Iniciativa al qual donem suport.

L'activitat es realitzaria al CEM Sant Andreu, inicialment en horari de matins però ampliable segons demanda a altres franges del dia.

Estan preparats per a tots els nivells: des del més inicial fins al de competició. El projecte va prenent forma i, per això, volem conèixer a totes les persones interessades! No dubteu a posar-vos en contacte amb nosaltres per a més informació. La il·lusió, les ganes i l'esport s'uneixen en aquesta iniciativa!

T'animes? ●

## RECURSOS

## Guia de recursos a l'abast



**U**s recordem que tenim a les oficines exemplars de la Guia de recursos a l'abast, on conèixer les opcions que tenim a nivell de salut, educació o social en aquests moments a Catalunya a la nostra disposició. Una eina molt útil! ●

**J A P O T S P A R T I C I P A R I ! !**

ACTIVITATS ASEM CATALUNYA

**EL COR D'ASEM CATALUNYA**

*Vols formar part de la coral d'ASEM Catalunya? ara és el moment!*

Per més informació: telf. 680533670 o al correu [treballadorasocial@asemcatalunya.com](mailto:treballadorasocial@asemcatalunya.com)

**J A P O T S P A R T I C I P A R I ! !**

ACTIVITATS ASEM CATALUNYA

**GRUPS SOCIOTERAPÈUTICS**

*L'atenció i la cura emocional és una fita per assolir. T'oferim els espais dels grups socioterapèutics*

GRUP DE PARES I MARES  
GRUP D'ADULTS  
GRUP DE FAMILIARS  
GRUP DE DISTRÒFIA MIOTÒNICA DE STEINERT

Per més informació: [whatsapp/trucada a 680533670](https://www.whatsapp.com/trucada/680533670)

## LLEI DE FINAL DE VIDA

## “Garantista” i, potser, “massa burocratitzada”

Redacció

**E**n una de les sessions *on line* celebrades abans d'aquest estiu i davant un tema tan destacat com el deplegament de la Llei d'Eutànsia, que entrava en funcionament a finals del passat mes de juny, a Asem Cat se li va voler donar protagonisme amb una sessió monogràfica, amb experts en la matèria.

La xerrada virtual portava per títol “El dret a viure i morir dignament” i va comptar amb la participació de Cristina Vallès, membre de la Junta directiva de l'associació Dret a Morir Dignament (DMD-CAT) i Josep Maria Boquet, membre del Comitè de Bioètica de Catalunya.

Prèviament a la intervenció dels dos experts, la Maria Ramos va recordar que trenta anys enrere, llegint ‘Una mort molt dolça’ de l'escriptora francesa, Simone de Beauvoir, “sobre el procés de malaltia i mort de la mare de l'autora”, es va interessar per aquesta part final de la vida.

Sobre la posada en marxa d'aquesta nova Llei orgànica d'eutanàsia (o com es va citar durant la xerrada ‘Llei de final de vida’), Cristina Vallès i Josep Maria Boquet van coincidir en definir-la de “garantista” i, potser, d'excessivament “burocratitzada”.

En aquest sentit, Vallès va recordar alguns aspectes importants de la Llei, com que “ningú pot demanar una eutanàsia per a una altra persona” o que s'ha de patir “una malaltia greu i incurable”. Així, va precisar que tot el procés consta de “vuit passos” i es pot estendre “entre 30 i 45 dies”, sempre amb la possibilitat durant tot aquest període de fer-se enrere. Tanmateix, va recordar alguns as-

■  
“Es tracta d'un servei equitatiu, que pot sol·licitar qualsevol persona i ha de ser “una decisió informada”



pectes bàsics, com que s'han de fer dues sol·licituds separades per 15 dies l'una de l'altra, que s'ha de ser major d'edat o que s'ha de ser resident o estar empadronat a l'estat des de fa un any, entre altres requisits.

També, que es tracta d'un servei “equitatiu, que pot sol·licitar qualsevol persona” i que ha de ser “una decisió informada: els metges han d'informar de totes les mesures terapèutiques existents al voltant de la malaltia” que pateix la persona.

En un altre sentit, va precisar que els professionals sanitaris es poden fer “objectors”, però que “es tracta d'un dret individual, que una entitat no pot atribuir-se”. En qualsevol cas, referint-se a una enquesta del Servei de Salut a Catalunya, va remarcar que “el 90% dels professionals estan a favor d'aquesta Llei”.

### Sèneca i una bona vida

Josep Maria Boquet, al seu torn, va iniciar la seva intervenció amb una frase de Sèneca, que deia: “El savi ha de viure tant com degui i no tant com pugui”. Boquet va tocar el tema de la dignitat, que va reconèixer que és “subjectiva” però que s'ha de vincular a “la capacitat d'una persona per a poder prendre les seves pròpies decisions”. Així, va assenyalar que “hi ha persones

que opten per la mort perquè la medicina té les seves limitacions i/o perquè han de viure en unes condicions que per a elles no són acceptables”.

Sobre la Llei, aquest membre del Comitè de Bioètica de Catalunya va assegurar que hauria de funcionar com ja ho fa a Oregon, als Estats Units, és a dir, “per a deixar tranquil·les a les persones”, sabent que poden evitar viure en unes determinades circumstàncies.

Això no obstant, va subratllar, no significa que “després es faci o no ús d'aquest dret”. Va lamentar, en qualsevol cas, que el redactat, “està excessivament detallat, amb massa tràmits”, i que probablement “no s'aplicarà de la mateixa forma en cada territori de l'estat”.

Sobre la seva naturalesa, va voler precisar que en realitat “no és una prestació sinó que es tracta d'un servei assistencial, que s'ha d'inscriure en les bones pràctiques dels professionals”.

En el torn de preguntes es va voler aclarir la relació entre vida i mort. Cristina Vallès va assenyalar que “s'ha de naturalitzar la mort, també com una etapa de la vida”, mentre Josep Maria Boquet va matisar que “a vegades només la vida biològica no és vida” i que “s'ha de poder viure i morir dignament”. ●

>> Foto  
@Pixabay



## OPINIÓ/ EXPERIÈNCIA DE SOLIDARITAT I CONVIVÈNCIA

# La meva nova família amb l'Alagie

Per Carme Clapera, sòcia d'Asem Cat

**E**m dic Maria Carme Clapera, tinc 61 anys, visc a Montagut, a la Garrotxa, i estic diagnosticada de Distròfia Miotònica d'Steinert.

Des de fa quatre anys, a casa, hi viu un noi africà, de Gàmbia, que va arribar el setembre de l'any 2017, just després de la mort del meu marit: va ser una de les oportunitats o casualitats que et dona la vida.

Visc en una casa aïllada, en una urbanització de Montagut: un poble de 1.000 habitants de la comarca de la Garrotxa. La casa té una planta com a garatge, una altre com a pis i, per últim, una com a àtic. El garatge està dividit en dues parts: una part com a garatge pel cotxe i, a l'altra part, hi ha un bany i un espai gran on el meu marit va muntar una petita cuina on, mentre anàvem fent

la casa, hi passàvem els estius ja que era un lloc on feia fresca.

### L'Alagie

L'Alagie, el noi africà, ocupa aquest espai, compartim casa i ens ajudem mutuament. Un dia vaig explicar a l'associació d'ASEM Cat aquesta història i em varen proposar de fer un article, ja que els hi va semblar interessant. En una reunió mensual d'Asem em van preguntar com me'n sortia en el dia a dia. Aleshores els vaig explicar que aquesta família vivia a casa i els va interessar conèixer la història. Jo tinc una malaltia neurodegenerativa, distròfia miotònica d'Steinert, que em van diagnosticar quan tenia uns 28 anys; no me'n recordo molt bé perquè en aquell moment estava molt bé de salut i no li vaig voler donar importància. No volia que

**La mort del meu marit quasi va coincidir amb la possibilitat de llogar una part de la casa a l'Alagie**

afectés a la meua vida. És una contradicció, però així ho vaig viure. Ho vaig heretar del meu pare, tot i que a ell li havien diagnosticat als 58 anys i, per tant, vaig pensar que em quedaven molts anys per començar-me'n a preocupar. Però la vida passa...

Per casualitats de la vida, quan vaig enviuar als 58 anys vaig rebre una trucada d'un noi, amic de la filla d'una amiga i a qui jo no coneixia, preguntant-me si podria llogar la part habitable del garatge. Ell acabava de separar-se i buscava un lloc per viure i li calia una resposta urgent. La meua primera reacció va ser: quedar-me en blanc, tot i que em va demanar una resposta urgent que jo no li podia donar.

Un lloguer que m'ha canviat la vida. Estava vivint la mort del meu marit i no podia processar cap

altra infomació. Ho vaig parlar amb uns amics i em van aconsellar que si ho volia llogar, hi posés algú de confiança. L'Alagie és un noi que ja havia vingut a casa per cuidar el jardí quan el meu marit no se'n podia fer càrrec a causa de la seva malaltia. Jo ja el coneixia i una amiga em va dir que l'Alagie compartia pis a Olot i que, potser, li podria interessar tenir el seu propi habitatge. Ho vaig veure clar, podríem fer un intercanvi: que ell m'ajudés a mi a fer coses en el jardí i coses puntuals i jo el deixava a canvi d'un lloguer simbòlic. Ho va acceptar ràpidament.

Ara ja portem fent aquest intercanvi 4 anys: ens va bé per a tots dos i ens ajudem mutuament a fer altres coses. Jo puc comptar amb ell per a coses que considero necessàries per a mi, com: anar a comprar coses pesades o voluminoses o bé coses que no puc carregar, descarregar-me el cotxe quan arribo de la compra, obrir-me una ampolla...

Sé que quan necessito ajuda li puc demanar i quan la necessita també me la demana: ajuda logística, fer la cuina, fer encàrrecs a hores que ell treballa com anar a buscar un paquet a correus, etc. Tinc un suport i ajuda que em permeten ser més lliure. No haig d'anar demanant ajuda a diferents persones per a diferents coses. A casa tinc el recurs d'ajuda que em permet ser in-

dependent i, poc a poc, cada cop més es va integrant com a part de la meva família. Crec també, que per ell, jo sóc part de la seva família. Ell ha trobat una casa, una família i un punt de referència que l'ha ajudat a integrar-se. Viu aquí i amb gent d'aquí. Jo vaig conèixer la seva família i ell, la meva. Hem fet festes d'aquí, Catalunya: ho celebrem junts i ell també em fa partícip de les seves festes o tradicions. Crec que ens hem adoptat mútuament.

Gràcies a tenir un contracte de lloguer va sortir la idea de reagrupar a la seva família. Jo el vaig ajudar amb tot allò que vaig poder i, a l'hivern del 2020, em va demanar si volia anar Gàmbia i em va semblar una bona idea per conèixer el país i la seva família. Ell va fer un casament tradicional, però com des de l'Administració demanaven un paper oficial de casament, va haver de fer un casament oficial.

#### Una nova família

Va ser un viatge fantàstic. I el millor de tot va ser quan, després de dos mesos, la seva dona li va comunicar que estava embarassada: em farien iaia? Per a l'Alagie sóc la seva mare espanyola i jo estic molt contenta d'aquest vincle. I, ara, quan arribin la seva dona i el seu fill, ja sí que serem una família.

La seva dona, la Fatu, va arri-

■  
**“Hem d'obrir els braços a una vida millor per a tots. Hem de viure i conviure”**

bar l'agost del 2020 i, al setembre, va néixer l'Omar. Jo la vaig acompanyar en el part, ja que els Gambians no tenen la costum d'acompanyar a la seva dona mentre pareix. Vaig veure néixer l'Omar i ara sóc la seva iaia. Amb la mare, ens avenim molt, cadascú té el seu espai, però passem estones junts que és la meva alegria. Després d'uns mesos, la Fatu em va començar a fer la neteja de la casa un dia a la setmana, però ara puja cada matí una hora. Em va molt bé, ja que no només necessito ajuda per a feines de neteja sinó també pel dia a dia: m'esten la roba, la plega, em canvia el llit quan és necessari... A vegades m'ajuda a vestir-me... A mi em va bé aquesta ajuda i a ella també li van molt bé tenir aquests diners. És una hora de feina al dia, però tenim altres moments de contacte: amb el nen, per a xerrar una estona, quan anem juntes a fer encàrrecs... Ens ajudem i donem molt suport mútuament. Com a exemples: acompanyar-la al pediatra, a l'escola d'adults o quan em quedo amb el nen.

#### “Em diuen iaia”

Em diuen iaia i estic molt orgullosa del meu paper. També he de dir que no tot es fàcil: som de cultures molt diferents i, a vegades, costa. Ells fan un esforç per adaptar-se a la cultura d'aquí i, a mi, em va bé obrir-me a noves maneres de viure la vida. Penso que és positiu adquirir altres punts de vista i he après que tot està bé: no hi ha un model ideal. Ningú té la veritat. També m'adono que és una altra forma d'ajudar-nos els uns als altres. Ells arriben i desitgen ser acollits i nosaltres, els d'aquí, els necessitem. Tenir companyia i ajuda, sense que sigui mitjançant els diners, i oferir acollida a gent que necessita un lloc on començar una nova vida millor és un bon intercanvi. Hem d'obrir els braços a una vida millor per a tots. Hem de viure i conviure. Jo dono gràcies per haver-los trobat i ells, suposo, que també me'n donen, per tenir aquest punt de referència i una iaia. ●

>> Fotos cedides per l'autora amb els nous membres de la família.







## En temps de la covid-19: reflexions d'aquest estiu per viatjar

Per Ignasi Robleda

**T**res experts en turisme accessible ho tenien molt clar i així ho van expressar durant la sessió en línia organitzada per ASEM Catalunya abans d'aquest passat estiu. Davant les notícies de rebrots i tot i que la campanya de vacunació avançava a bon ritme, aquest estiu ha estat millor viatjar a prop, “per la Península, el sud de França, Canàries o les Balears” i, si es podia, també “evitar tenir que fer ús de qualsevol connexió aèria”.

I qui ho van dir tenen ja trajectòries contrastades en la matèria: el primer, Xavier Torrecassana, que va muntar una agència per organitzar viatges adaptats el 2010, ‘Barcelona Special Traveler’. Emprenedor, amb dos fills amb diversitat funcional, fa una dècada va voler fer un gir a la seva carrera professional i dedicar-se a una cosa que l’omplís “els següents 25 anys de la seva vida laboral”, explicava. Abans, treballava de publicista, “amb un bon càrrec”, en una multinacional.

La segona, Mònica Oriol, de l’Agència Catalana de Turisme i que durant la sessió va recordar els molts problemes durant l’esclat de la pandèmia el març

de 2020 perquè moltes persones poguessin tornar des dels seus destins. Moltes, repassava, “es van haver de quedar durant setmanes o mesos on es trobaven”, a l’espera de poder tornar i les ambaixades no sempre les van poder ajudar.

I el tercer va ser en David Estell, de COCEMFE (Confederació Espanyola de Persones amb Discapacitat Física i Orgànica) Turisme Inclusiu i que fa més de 17 anys que es dedica als viatges de les persones amb diversitat funcional. Per ell, tot i que començàvem a veure la llum al final del túnel, “jo em quedaria a prop”. I, si es podia, aniria a algun punt al qual es pogués “arribar per via terrestre”. Xavier Torrecassana, en aquest sentit, va subratllar que s’ha d’anar dia a dia perquè les circumstàncies canvien amb freqüència i “les mesures avui poden ser unes i uns dies més enllà poden ser molt diferents”. “S’ha de ser prudents” va remarcar, a la vegada que aconsellava que “toca encara aguantar una mica”.

### Viatjar assegurat

Un altre dels temes que es va tocar va ser el de les assegurances de viatge: novament tots tres experts

van coincidir en recomanar-les en els casos de viatjar a l’estranger, davant qualsevol adversitat que es pogués presentar. “Si no estàs cobert, qualsevol cosa pot sortir molt cara”, va subratllar en Xavier. En David, al seu torn, va remarcar “mirar molt la lletra petita” i que els serveis que es contractin incloguin “qualsevol problemàtica derivada de la covid-19”. El pasaport i les mesures adoptades a nivell europeu poden facilitar les coses i donar garanties, tot i que segons matisaven, “és millor evitar sorpreses”.

Mònica Oriol, per la seva banda, va destacar per a les persones amb diversitat funcional que a Catalunya existeixen moltíssimes propostes, moltes incloses en la pàgina web de l’Agència Catalana de Turisme. Va posar en relleu la “molt bona oferta de vies verdes”, molt diverses i de recorreguts més o menys llargs segons els interessos de cada persona. També va destacar una iniciativa bastant recent a la Costa Brava, coneguda com ‘Wheelchair friendly’ (cadires de rodes amigables), que inclou diversos càmpings de la zona i que estan plenament adaptats en tots els seus serveis, inclòs l’accés a la piscina.

### Cadires i avions

Sobre les cadires de rodes, precisament, es va parlar sobre les dificultats de volar amb elles, sobretot si aquesta és elèctrica i, per tant, porta bateria. Torrecassana va aconsellar “fer els tràmits amb molta anticipació” i va assenyalar que la responsabilitat sobre la decisió final “és del pilot, que és qui mana en última instància sobre el passatge i la seguretat”. Una de les sòcies d’ASEM Catalunya, en tot cas, va alertar sobre el tracte que el personal dona a les cadires i que és especialment delicat per a elles, ja que moltes persones tenen adaptades les cadires i tots els seus accessoris a les seves necessitats i particularitats.

El fundador de ‘Barcelona Special Traveler’ va assenyalar que la responsabilitat en aquests casos “recau sobre les empreses de handling”. ●

Si s’ha de volar amb cadira de rodes, és recomanable actuar amb previsió i preguntar a les companyies aèries

>> Foto d’un passatger en un aeroport. / @Pixabay



REPORTATGE /  
JOEL QUESADA, 17 ANYS I ESTUDIANT DE L'INSTITUT DEL TEATRE

**“No hem de tenir por d'explicar i visibilitzar les nostres realitats”**

**Encara avui falta presència i visibilitat en l'àmbit creatiu de les persones amb diversitat funcional, un greuge que ha de canviar per força per adequar-se als temps actuals. En Joel, amb moltes ganes d'explicar històries, segur que hi tindrà molt a dir.**

**N**omés té disset anys però té les coses molt clares i ja ha assolit algunes fites que no estan a l'abast de tothom. S'ha tret el batxillerat i ha aconseguit superar les molt exigents proves d'accés a l'Institut del

**Acaba de superar les proves a l'Institut del Teatre, s'hi vol guanyar la vida i no descarta escriure una novel·la**

**“Em sembla injust i irrespectuós que surtin a sèries i pel·lícules persones en cadira de rodes que siguin actors o actrius i no persones reals amb diversitat funcional”**

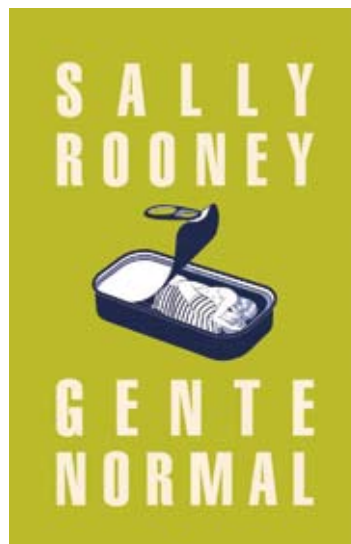
**“La societat hauria de facilitar i potenciar la nostra presència també en l'àmbit més creatiu”**

Teatre. Ell i a casa seva estan molt contents i satisfets amb tot plegat. El Joel Quesada, soci de l'entitat, té AME diagnosticada des que té sis mesos, període en que el seus pares van conèixer ASEM Catalunya i que els ha portat, en tot aquest temps, a ser part destacada de l'associació. El pare va ser durant molt anys tresorer.

“Ha estat un procés dur i estressant”, reconeix en Joel en referència a les proves que l'han permès accedir a uns estudis que té molt clar que vol fer i sobre els quals s'ha reafirmat després de superar-los. I és que explica que van coincidir amb la selectivitat i, a més, l'Institut del Teatre, no compta, segons assegura, amb quotes reservades per a persones amb diversitat funcional com sí passa en moltes universitats catalanes. Això encara li dona més mèrit, marcant-se com a gran repte, “una vegada a dins”, superar tots els cursos a la vegada que aplica els coneixements en projectes personals. Somnia amb poder escriure i dirigir peces de teatre, cinema, televisió... I fins i tot vol escriure una novel·la, tot i que matisa que és plenament conscient del “gran esforç” que això comporta.

**S'han de superar estereotips impropis d'aquests temps**

Sobre la poca visibilitat i presència de les persones amb diversitat funcional davant i darrere de les càmeres, ho troba un error, una falta greu de la qual no culpa ni el sector ni les productores sinó la societat que “no ens ha permès



>> Imatges de la pel·lícula i llibre favorits del protagonista d'aquest article.

desenvolupar, ocupar, aquest espai creatiu tan necessari". I no només això, sinó que lamenta i fins i tot ho considera una falta de respecte i una injustícia que a moltes sèries i films les persones que apareixen en cadira de rodes no siguin realment persones amb diversitat funcional sinó actors i actrius simulant que ho són.

Afegeix, en aquest sentit, que encara "ens movem massa en estereotips i missatges massa plans, poc profunds, que descriuen a persones incapaces de valer-se per sí mateixes i necessitades de l'ajuda de persones normativitzades". Sembla clar, pel seu discurs, que espera que aquesta situació canviï i en aquesta línia celebra sèries com l'estrenada en els últims temps, "Maricón perdido", obra de l'escriptor



**Una pel·lícula:**  
Charlie i la fàbrica de xocolata

**Un llibre:**  
Normal people

**Música:**  
La cantant Ariana Grande

amb esclerosi múltiple Bob Pop, que subratlla "m'omple de felicitat i em tranquil·litza molt".

Reclama i anima, d'aquesta manera a tothom, a explicar i vibilitzar les seves realitats i, per això, celebra la presència en xarxes de perfils d'activistes com el de la @oyrum o @jouniiis que, sense pels a la llengua, diuen les coses com les senten, donen visibilitat i trenquen amb prejudicis i idees que ja haurien d'estar en aquest segle XXI més que superades.

Potser, i així, ho esperem no caldrà esperar molt per veure els seus primers passos dins d'un món professional, el de la creació, que no és fàcil però sí apassionant i que s'enriquirà molt amb la presència de veus com la del Joel, que poden i han d'aportar molt. ●



>> Imatge de promoció de la sèrie de Bob Pop. A l'esquerra, retrat d'en Joel Quesada.



Entrevista

**“De tot aquest temps, més de vint anys, del que més orgullosa estic és del nostre model d’atenció social als socis i sòcies”**

**Entrevista amb MARÍA RAMOS,**  
treballadora social  
i gerent d’Asemcat durant més de 20 anys

**Aquesta és una entrevista molt especial per Asem Catalunya, ja que et jubiles i poses fi a una etapa de més de 20 anys al capdavant de l’entitat. Com estàs vivint aquesta etapa, últimes setmanes o mesos, com a gerent de l’entitat?**

Sincerament, m’ha costat una mica fer-me a la idea de la jubilació: que ja no tindrà el contacte personal amb els socis o que ja no hi haurà més sessions dels grups socioterapèutics -que són molt enriquidores-. Tampoc hi haurà l’organització de les jornades, dels Premis Fem Pinya, ni la dura tasca que representa la cerca de subvencions, etc.

**“Estic molt orgullosa del treball fet, tot i que també reconec errors”**

Però és un camí que he anat fent i ara estic molt convençuda que és un camí que he fet i que ara en tocarà un altre.

**20 anys són molts, quasi més de la meitat de la vida laboral d’una persona. Com valores tota aquesta etapa?**

Si tinc que resumir-ho en una idea et diré que estic molt orgullosa del treball fet, tot i que també reconec errors.

**Com la resumiries?**

Doncs hem desenvolupat en aquest temps tot un projecte d’atenció social molt bonic, en què s’ha prioritzat ser al costat dels socis. Aquest model d’atenció social ha abraçat tres àrees:

- Atenció individual: he tingut el gran honor que els socis confiessin en mi i compartissin moltes confidències, situacions de molt

patiment, pèrdues, però també moments de molta felicitat. Tinc molts records.

- Atenció grupal: va ser durant molt temps el fet diferenciador d'Asem Catalunya; un luxe pel que fa a l'atenció emocional. Les sessions grupals són el més meravellós que es pot viure.
- Atenció comunitària: amb el treball per a tenir presència en l'agenda política i que ens va permetre aconseguir la fisioteràpia continuada per a neuromusculars, la potenciació i empoderament de les sòcies perquè assumissin tasques o responsabilitats de direcció política, etc.

També destacaria els Premis Fem Pinya: ara hi ha moltes entitats que fan homenatges més o menys iguals, però quan nosaltres vam començar a fer-los n'hi havia molt poques que en fessin. O, si m'apures, érem els primers. Des d'aleshores és l'acte per excel·lència de solidaritat, on l'entitat i els socis mostren el seu agraïment. I és que un dels valors que hem treballat és precisament el de l'agraïment.

Les jornades médico-informatives han estat molt importants: en elles hem tractat temes que interessaven als socis i sòcies i que, prèviament havíem detectat en les entrevistes i en les interaccions mantingudes. Per tractar aquests temes hem comptat amb professionals d'altíssima qualitat, a qui hem sensibilitzat sobre la situació de les persones amb malalties neuromusculars. Podríem dir que hem comptat amb més de 500 professionals. A tots ells vull agrair la seva col·laboració, l'interès, el compromís, la sensibilitat, etc. Han sigut ells qui han donat valor a aquestes jornades.

Seguiria aquest repàs amb el Comitè d'Experts: un veritable luxe, del qual gaudim des de fa més de 15 anys. No tinc paraules per agrair-los la seva dedicació.

I acabaria per la revista Lligam: que quan jo vaig començar era una fulla -això sí, amb informació molt important- i la hem convertit en la revista de qualitat que és avui.

### **Què recordes d'aquells inicis a Asem? Com era aquella María Ramos que va començar a treballar aquí? I com era l'entitat aleshores?**

Els inicis no van ser fàcils; com en la vida, que res ho és. Aleshores ja tenia molta experiència professional i vaig començar amb ganes de canviar moltes coses, sobretot pel que fa a l'atenció social. També creia que les entitats havien de tenir més pes polític i que, per tant, s'havia d'incidir en l'agenda política.

Vaig arribar amb molta força i un intens compromís amb la causa de les persones amb malalties neuromusculars.

**”(A l'Andrea), com a suggeriment li diria que gaudeixi de la feina, perquè aquest gaudi és el termòmetre que s'estan fent bé les coses”**

>> Foto: María Ramos durante la celebración de la última jornada médico-informativa previa a la pandemia / IRV

### **Com heu evolucionat tots plegats? Per una banda, tu com a persona i com a professional? I de l'altra, Asemcat, que en aquest temps ha crescut, ha guanyat en molts aspectes i s'ha consolidat com una veu de referència en l'àmbit de les malalties neuromusculars?**

La societat, en general, ha canviat molt. Hem passat de prioritzar el discurs al relat, d'allò profund a l'aparença, de l'ètica a l'estètica o del contingut a la imatge. I tots, sembla ser, que hem comprat aquesta nova realitat.

I pel que fa a mi, tinc més experiència professional i personal. I, tot i que diuen que segueixo sent una “guerrera”, em sento en pau i amb més capacitats per entendre a l'altre.

### **Quin o quins han estat els millors moments? I quins han estat els pitjors?**

Els millors moments han sigut molts. O millor: tota la meua experiència ha sigut un “millor moment”. En tinc tants que no en puc assenyalar només un. I els pitjors: aquests es queden en el meu interior i em serveixen per aprendre.

### **De quins projectes o objectius et sents personalment més satisfeta?**

De tots! Però, si n'haig d'assenyalar alguns, avui diria que la constitució i funcionament del Comitè d'Experts, el reconeixement d'Asemcat com a centre col·laborador dels serveis socials especialitzats, el Lligam i, per sobre de tots, el model d'atenció social als socis i sòcies.

### **Què t'hauria agradat aconseguir i, de moment, no ha estat possible?**

Consolidar un Centre d'Atenció Integral, però això és un gran repte que no és fàcil.

### **De cara a aquest futur més immediat, quins consells donaries als màxims responsables de l'entitat?**

No haig de donar consells a ningú. Sempre dic que “els consells són per no fer-ne cas”. Com a suggeriment, d'altra banda, els diria que gaudeixin de la feina, perquè aquest gaudi és el termòmetre que s'estan fent bé les coses.

### **En el teu cas deixaràs més o menys la teva relació laboral amb l'entitat, però seguiràs vinculada d'alguna manera?**

El compromís que vaig adquirir quan vaig arribar a Asemcat continuarà segur, tot i que ja no com a gerent o treballadora social.

### **I, de cara al teu futur personal immediat, quins projectes tens ara per endavant?**

Doncs, tinc idees que em ballen pel cap com fer ioga, escriure, estudiar... Sempre he tingut el desig d'estudiar Ciències Polítiques i aquest serà un bon moment. ●

## Les nostres dades al poder

Per Carles Sànchez,

Investigador a la Universitat La Sapienza (Roma)

**E**n aquest número parlarem de qui som exactament, on vivim, com vivim o, fins i tot, cap on volem anar... Potser ja heu entès per on vaig: avui parlem de registres de pacients.

Moltes de les nostres malalties són de les anomenades "malalties rares", és a dir, malalties que són poc freqüents i, per tant, amb molt poca gent al món afectada. Aquest fet, que pels científics és extremadament apassionant, és un autèntic calvari per a les persones afectades.

Només pel simple fet de ser pocs afectats en tot el món comptem amb menys possibilitats, estadísticament parlant, que algun laboratori o algun científic es dediqui a estudiar el que ens passa. Si, a més, hi sumem les lleis del mercat que regeixen les grans companyies farmacèutiques, sempre desitjoses de diners, trobar recursos per estudiar les nostres malalties és una quimera. I aquí és on ens hauríem de preguntar: "Què ha passat perquè la SALUT, reconeguda com a dret universal, hagi acabat privatitzant-se de tal manera que el sistema públic no ho sigui en el grau suficient per garantir la recerca mèdica sense la incursió de grans companyies que s'emporten el gat a l'aigua?". Aquest tema és molt interessant, però el deixarem en l'aire com a pregunta retòrica, esperant que cadascú en tregui les seves pròpies conclusions.

Seguint, en qualsevol cas, amb el fil inicial de l'article el fet de ser rars genera també dos altres problemes que no depenen dels diners però que són fonamentals. Per un cantó, la dificultat d'identificar i diagnosticar correctament una persona, ja que com sembla lògic existeixen menys proves diagnòstiques. I per l'altre, el fet que no tenim quasi antecedents per a comparar la situació d'estudi i, d'aquesta manera, cada afectat rar és pioner en sí mateix. I la comparativa, per tant, resulta com buscar una agulla en un paller.

Per sort, la ciència està avançant i tot i que encara es desconeixen la majoria de les coses, s'està començant a veure la importància de tenir-nos classificats i ben ordenats.

Així, els registres de pacients ens serveixen per agrupar-nos, quantificar-nos i generar informació sobre les nostres malalties que, al ser rares, moltes d'elles encara no tenen definida la seva evolució. Per exemple, encara molt sovint dos pacients amb un mateix diagnòstic presenten característiques molt diferents. Això, a la llarga, acaba resultant en un problema pels investigadors i per a les cases farmacèutiques que, sense

**“En un món globalitzat i amb els números que remenem nosaltres (poca gent per malaltia), cada vegada més es veu la necessitat de fer registres que siguin de caràcter global (europeus, mundials)”**

>> En un món cada vegada més digital, les dades i la informació són imprescindibles!  
@Pixabay

un marc clar de referència amb què comparar els seus estudis o fàrmacs, s'han d'esforçar molt per a determinar si es millora o no o per conèixer l'evolució natural de la malaltia. És més, pot ser que segons els pacients que agafin el fàrmac tinguin un efecte molt bo o cap.

En aquest escenari, és importantíssim conèixer bé les nostres malalties i, sobretot, tenir llistats de les persones afectades que recullin el diagnòstic exacte, però també les condicions de vida i com aquestes canvien al llarg del temps. Aquesta és l'única manera de conèixer qui som.

### Però, com ho fem?

No puc deixar de comentar que tot el que fa referència a les nostres dades és més que molt important. Estem a l'era de la informació i tothom trafica amb les nostres dades (que sovint ens obliguen a donar voluntàriament). Les dades de la nostra salut, en mans científiques, poden ajudar-nos a caminar cap a la cura, però les mateixes dades en mans d'una asseguradora, d'un banc o altres entitats, poden servir per a privar-nos de crèdits o assegurances. S'ha d'anar molt en compte.

Vist que estan sortint i sortiran cada vegada més assajos clínics, veurem com també cada vegada més sortiran estudis d'història natural i registres de pacients. La informació és poder i, d'alguna manera, cada investigador, cada hospital, cada farmacèutica, s'ha anat fent el seu propi registre on anar a pescar gent on provar o vendre els seus productes. Però, en un món globalitzat i amb els números que remenem nosaltres (poca gent per malaltia), cada vegada més es veu la necessitat de fer registres que siguin de caràcter global (europeus, mundials). I, un altre vegada, aquí trobem a faltar la figura pública que garanteixi l'anonimat i la tutela de les nostres dades. En qualsevol cas, mentre això no arriba, us diria que busqueu informació de la vostra malaltia, registres (que són molt necessaris) i, abans d'omplir-los, us pregunteu: "Qui serà el propietari final de les nostres dades? Públic, privat? Què en farà i com les utilitzarà? Qui tindrà accés i com a les nostres dades?"

No és el mateix que les dades formin part d'una empresa privada, d'una farmacèutica, d'un hospital en concret o d'una associació de pacients. Tots quatre tenen interessos similars, però també molt diferents. Tu pots decidir! ●



*ELS DIJOURS FEM SALUT!*



## **Grups socioterapèutics d'ASEMCAAT**

*18h-19:30h*

Primer dijous de mes:

**GRUPS DE PARES AMB NENS PETITS**

Segon dijous de mes:

**GRUPS D'ADULTS**

Tercer dijous de mes:

**GRUPS DE FAMILIARS**

Últim djous de mes:

**GRUPS DISTRÒFIA MIOTÒNICA D'STEINERT**

## Famílies i joves d'Asem Catalunya: preparats per anar a la universitat?

ALBA BUENDIA SEGOVIA  
Sòcia d'ASEM Catalunya

**E**l curs acadèmic 2021-2022 és a punt de començar i, molt aviat, les classes s'ompliran d'estudiants que inicien o continuen els seus estudis postobligatoris a la universitat. Si més no, segons la "Guía de Atención a las Personas con Discapacidad en la Universidad 2020", estudi estadístic anual sobre l'educació inclusiva a Espanya publicat per la Fundació Universia i Banco Santander, indica que el percentatge d'estudiants amb discapacitat matriculats el curs anterior va ser de 23.851 alumnes, un 1,5% a tot el sistema universitari espanyol (elEconomista, 2021; Fundació Universia, 2021). Aquesta xifra demostra que, únicament, una minoria d'estudiants amb necessitats especials accedeix a estudis superiors.

Però, quines són les causes darrere d'aquest fenomen? La resposta la trobem en la manca de protocols uniformes d'actuació a la xarxa d'universitats autonòmica i estatal, juntament amb la falta de recursos econòmics públics per finançar els serveis necessaris per a un correcte desenvolupament personal i acadèmic, les quals dificulten l'accés dels estudiants amb discapacitat a aquesta etapa de formació.

Els joves amb malalties neuromusculars formen part d'aquest col·lectiu minoritari, ja que requereixen d'adaptacions i serveis de suport adaptats a les seves necessitats. Així, el passat mes de juny, ASEM Catalunya va organitzar una trobada virtual, on diversos joves van compartir les seves experiències com a estudiants de grau, màster i doctorat amb alumnes de nou accés, amb l'objectiu de facilitar la transició dels estudiants nous a la vida universitària. Especialment, es van abordar aspectes com el desplaçament al centre educatiu, la necessitat d'assistència personal durant la jornada lectiva, les fonts de finançament disponibles o la sol·licitud d'adaptacions curriculars per a un correcte seguiment de les classes, entre d'altres qüestions.

Després d'escoltar els testimonis dels participants, es va arribar a les següents conclusions:

- **1) El transport accessible és ineficient.** Els trens regionals, autobusos i línies de metro no estan completament adaptats, fet que dificulta enormement el desplaçament al centre d'estudis. Tanmateix, en els casos en què el mitjà de transport és accessible, hi ha greus



problemes de manteniment (rampes i ascensors que no funcionen, manca de mecanismes de seguretat al vehicle o andanes d'estacions de tren no anivellades). Com a proposta, es va plantejar informar els ajuntaments municipals i els responsables de transport de la zona d'aquesta realitat per buscar solucions i alternatives per als usuaris amb mobilitat reduïda. Si més no, les solucions puntuals no cobririen les necessitats de tot el col·lectiu, ja que la Xarxa de Transports Públics de Catalunya continuaria amb grans deficiències en matèria d'accessibilitat universal en tot el territori.

- **2) L'assistent personal és una figura pràcticament inexistent en educació postobligatòria.** Actualment, poques universitats cobreixen aquesta figura, la qual resulta imprescindible perquè aquelles persones amb un gran nivell de dependència puguin desenvolupar-se amb normalitat dins de la comunitat universitària. L'assistent personal té com a objectiu donar suport en aspectes de cura personal (menjar, beure, anar al lavabo, etc.) i tasques d'acompanyament (ajuda per fer desplaçaments dintre del complex educatiu, prendre apunts a classe o transcripció de respostes als exàmens). En la majoria de casos, aquest suport és determinant perquè l'estudiant pugui assistir a la universitat, però el seu cost fa que sigui econòmicament impossible d'assumir per a les famílies. Només la Universitat de Lleida, la Universitat de Girona i la Universitat Rovira i Virgili ofereixen solucions per cobrir aquesta necessitat. En el cas de la Universitat de Lleida, existeix un servei anomenat UDL per tothom, on el servei d'assistència personal el realitza un company/a remunerat per la universitat. Per una altra banda, la Universitat Rovira i Virgili també ofereix la figura de l'assistent de manera gratuïta, ja que es subvenciona mitjançant ajudes proveïdes pel govern. En la resta de centres d'estudis superiors, aquesta necessitat no es



troba coberta, fet que comporta que les famílies han d'assumir el cost del servei. Conseqüentment, s'observen desigualtats entre els estudiants de diferents facultats arran de la falta d'un protocol general que garanteixi aquest servei a tots els estudiants universitaris amb discapacitat que ho requereixin, independentment del seu centre d'estudis.

- **3) Existeixen possibilitats de finançament.** L'única via per poder pal·liar les despeses extraordinàries que comporten les necessitats especials dels estudiants amb discapacitat és la sol·licitud de diverses beques i ajuts provinents d'organismes públics i privats. Cal destacar la prestació d'atenció social a les persones amb discapacitat (PUA) i les beques Reina Letizia para la Inclusión, Fundación ONCE, Fundación Universia, Banco Santander o Fundación Adecco, entre d'altres. No obstant això, s'ha de tenir en compte que les subvencions es concedeixen un cop començat el curs acadèmic. Per aquest motiu, s'ha de tenir en compte que és possible que es requereixi una inversió prèvia per part de les famílies.
- **4) Malgrat tot, les adaptacions curriculars són adequades.** La predisposició de les universitats a adaptar l'avaluació o la metodologia de la realització de les pràctiques és elevada. Les directrius en matèria d'accessibilitat acadèmica funcionen correctament, ja que no s'ha detectat cap problema al sol·licitar la realització de les proves i activitats de forma oral, dictades o a l'ordinador.

Des d'ASEM Catalunya continuem treballant per fer que la universitat sigui una etapa educativa inclusiva i accessible per a tothom. Per aquest motiu, el col·lectiu d'estudiants amb malalties neuromusculars vol fer una crida a tots els organismes implicats per abordar conjuntament les problemàtiques exposades amb anterioritat, amb la finalitat de garantir la seva plena integració a la comunitat universitària. Seguim! ●

#### REFERÈNCIES

Ecoaula.es. (30 juny 2021). El número de estudiantes con discapacidad en las universidades españolas alcanza su máximo histórico. *elEconomista*. Recuperat de: <https://www.economista.es/ecoaula/noticias/11300521/06/21/El-numero-de-estudiantes-con-discapacidad-en-las-universidades-espanolas-alcanza-su-maximo-historico.html>  
 Fundación Universia (2021) Guía de Atención a las Personas con Discapacidad en la Universidad 2020. [https://www.fundacionuniversia.net/content/dam/fundacionuniversia/pdf/guias/GUIA4\\_Atencion%20a%20la%20discapacidad%202020-21%20-%20ACCESIBLE%20-.pdf](https://www.fundacionuniversia.net/content/dam/fundacionuniversia/pdf/guias/GUIA4_Atencion%20a%20la%20discapacidad%202020-21%20-%20ACCESIBLE%20-.pdf)

>> Foto de la Massae i la Bea, estudiants i sòcies d'Asem Catalunya. @Imatges cedides per les pròpies autores.





GALA PRESENCIAL A L'AUDITORI ONCE, EL 13 DE NOVEMBRE

## Tornen enguany els premis Fem Pinya en format presencial

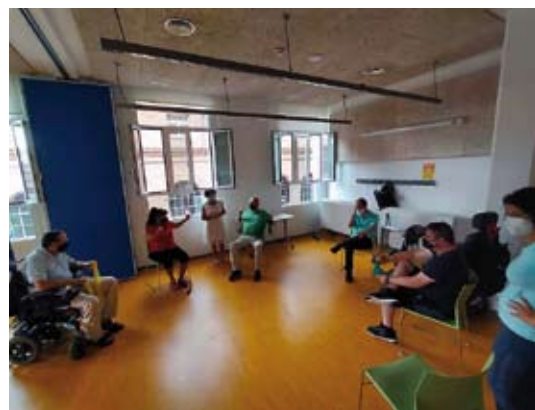
Després d'una edició anterior que es va haver de celebrar via on line per la pandèmia, enguany tornem al format presencial -amb tota la prudència- per poder reunir-nos i fer honor al nom dels premis.

Redacció

Aquest 13 de novembre tenim una cita a l'Auditori ONCE per celebrar la 11<sup>a</sup> edició dels Premis Fem Pinya. Com en l'última edició celebrada de forma presencial el 2019, també aquest 2021 podrem gaudir de l'actuació de la Banda de Música de Barcelona i Nacional de Catalunya, que actuarà just després de l'acte d'entrega dels premis en les seves quatre categories. D'aquí, que us animem a participar, a votar i a presentar les vostres propostes de possibles candidats (teniu més informació en la web de l'entitat o podeu contactar via correu electrònic). Ja sabeu que aquesta gala té un valor molt especial per a tots nosaltres, ja que exemplifica el compromís que tots tenim per units fer força per seguir endavant.

- D'altra banda, volíem també aprofitar l'espai en aquesta revista per recordar-vos que ja estan en funcionament tant el grup de la **coral** com les **activitats de gimnàstica**. La primera funciona els dilluns de 10 h a 11.30 h i les segones els dimarts i dijous de 10 h a 12 h. Us animem a participar-hi! ●

>> A dalt, imatge de l'última gala celebrada de forma presencial. A la dreta, fotografies de les sessions de la coral i gimnàstica d'aquest inici de curs.



## CAMPANYES OBERTES



## Novetats de la campanya “Defensem la fisioteràpia”

> Tot i que de les reclamacions que vàrem fer en el seu dia, totes menys una han estat ateses i resoltes, la campanya per defensar la fisioteràpia continua oberta perquè ens arriben ‘inputs’ d’altres entitats que no coneixen aquest servei específic per a persones amb malalties neuromusculars. El treball d’ASEM Catalunya és molt valuós i per això estem alerta per tal de col·laborar a fer la vida de tots nosaltres una mica més fàcil.



**DEFENSEM LA  
FISIOTERÀPIA**



**REVISEM LA  
LLEI DE DEPENDÈNCIA**

Seguiment del desplegament  
de la Llei 39/2006

Realitzo l'evolució de les dades de la dependència a Catalunya



**INCIDÈNCIES AL  
TRANSPORT PÚBLIC**

Després que el 2006 es va posar en marxa el servei de fisioteràpia i, donat que s’han detectat algunes incidències, el mes de març de 2017 durant les Jornades d’ASEM Catalunya vam adquirir el compromís de defensar el servei de fisioteràpia tant davant de l’Administració com davant de les empreses, professionals i usuaris. I va ser el 2018 que vam engegar una campanya per a defensar aquest servei de fisioteràpia.

Demanem a tots els socis i sòcies la col·laboració i implicació per tirar endavant aquest tema.

Posem a la vostra disposició un full de reclamació per indicar incidències en aquest servei que farem arribar al Departament de Salut.

El 2018 ens vam proposar des d’ASEM Catalunya revisar també la Llei 39/2006, de 14 de desembre, sobre la promoció de l’autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència.

Sembla que la Llei va generar moltes expectatives però hi ha hagut una mena de desencís amb aquesta llei. Només una vintena de socis/sòcies d’ASEM Catalunya semblen haver demanat la revisió de la seva situació.

La valoració es fa per comunitats i per equips multidisciplinaris formats per un metge, infermer/a i el/la fisioterapeuta però sembla que aquesta valoració no és del tot objectiva.

Des d’ASEM Catalunya i com associació paraigües de totes les persones amb malalties neuromusculars una de les nostres tasques és agrupar les veus del nostre col·lectiu per donar visibilitat i/o fer més força sobre les incidències que anem detectant.

Junts tenim més veu per demanar canvis i millores tant a l’Administració com a les empreses privades. També per a sensibilitzar la societat en general.

Per a poder fer arribar millor les incidències que tenim tant a les administracions com a les empreses privades, necessitem dades concretes per a fer-les arribar a les persones adients.

Hem habilitat un formulari electrònic per a recollir les incidències.

> **Formulari disponible al nostre web: [www.asemcatalunya.com](http://www.asemcatalunya.com) i a la nostra seu a: c/ Sant Adrià, 20 (Bcn).**

> **Podeu comprovar els punts que demanem revisar al nostre web: [www.asemcatalunya.com](http://www.asemcatalunya.com)**

> **Podeu entrar i accedir als formularis corresponents des del nostre web, a: [www.asemcatalunya.com](http://www.asemcatalunya.com)**

# Aquest 13 de novembre, tornen els premis Fem Pinya en versió presencial: 11<sup>a</sup> edició. Us hi esperem!

---

## Els Premis Fem Pinya cerquen els següents objectius:

- 1.- Reivindicació del dia 15 de novembre com el Dia Nacional de les Malalties Neuromuscular.
  - 2.- Mostrar públicament el reconeixement de l'entitat i els seus associats i amics cap aquelles persones i /o entitats que ens acompanyen i ajuden en el nostre dia a dia.
  - 3.- Gaudir i agrair públicament les col·laboracions altruistes de tots aquells que ens han delectat amb les seves actuacions musicals, teatrals, etc. en les nostres gal·les i que ha estat molta i molt bona gent: presentadors i presentadores de les gales, alguns professionals, però, la majoria, gent de la pròpia entitat.
  - 4.- Fomentar el sentiment de pertinença a Asemcat: és un orgull ser membre d'aquesta entitat, que treballa per contribuir a la millora de la qualitat de vida de les famílies amb persones amb malalties neuromusculars.
  - 5.- Promoure la participació activa i entusiasta dels associats fent les seves nominacions als Premis. És un goig veure i viure l'entusiasme i la diversitat de propostes que fan palès que som un col·lectiu molt agraït.
  - 6.- Fer de la solidaritat l'eix vertebrador de les polítiques i actuacions de AsemCatalunya.
- 

**Per tot això: ¡que important i que gran és aquesta gala!**

## “El millor d'aquests últims temps ha estat la creació del club de lectura d'ASEM Cat”

Per Leticia Esporrín, sòcia d'Asem Cat i membre del club de lectura



**A**sem, des que va començar la pandèmia i com sempre s'ha fet, es van preocupar per proporcionar-nos eines per ajudar-nos també en aquest escenari.

En tot moment van estar al telèfon. La María ens va acompanyar amb les seves reflexions i, a través d'Internet, ens van proporcionar taules d'exercicis físics, reunions de grup o, fins i tot, una gala virtual. Agrair també a l'Andrea, que ens va facilitar en tot moment perdre la por a l'ordinador i ens va posar a l'abast moltes propostes que ens han ajudat en aquests durs moments.

Però, perami, una de les millors coses en aquest temps ha estat la creació del Club de Lectura.

El José Ángel, que ja tenia una secció a la revista Lligam des d'on ens recomanava llibres, i la María, que sempre està atenta per innovar, van decidir crear aquesta activitat en què poguéssim participar des de casa, lluny de qualsevol risc de contagi.

Així, al novembre de l'any passat es va iniciar aquest Club d'Asem i, des d'aleshores, hem seguit suportant la pandèmia, però millor acompanyats.

Esperàvem la vacuna des de casa mentre vivíem a través dels llibres les aventures dels nens perduts, l'angoixa de la soledat de l'illa deserta o la complexitat dels comportaments humans a “El Senyor de les mosques”. Vam rebre l'hivern amb el fred dels pols a “La llamada salvaje”, acompanyats dels gossos que lluitaven per superar-se i millorar la vida dels homes i els seus

■  
El Club de Lectura ens ha ajudat a fer més suportables aquests temps que ens ha tocat viure

companys. Començàvem l'any amb la ruta de la seda, moltes vegades amb un ritme poètic i introspectiu a “Seda”. Al febrer hi havia esperança per als més vulnerables, les persones grans a les residències es vacunaven a bon ritme, mentre nosaltres estàvem amb el nen de la “La vida ante sí”, mantenint la innocència fins i tot davant el més sòrdid de la societat, fent ús d'un tendre sentit de l'humor tot i la duresa de les condicions.

Per Sant Jordi, amb la María, ens va veure tan plens d'il·lusió i amb empena, que ens va proposar alguns vídeos recomanant un llibre favorit.

Fins aquell moment les lectures eren comunes i el José Ángel, que n'era el dinamitzador, ens proposava un llibre per aquell mes que havia pensat per a tots nosaltres i que en la reunió del Club de Lectura explicàvem i sobre el qual donàvem la nostra opinió. Comentàvem que ens havia semblat, el que ens havia impressionat, la lectura pròpia que en fèiem i detalls o altres valoracions que se'ns podien ocórrer. Tanmateix, un dels participants, aquell qui volgués, podia -i pot- fer cada vegada una petita ressenya sobre l'autor i el moment històric de l'obra, que també ajuda a entendre'l millor. En els vídeos de Sant Jordi, cada un de nosaltres vam fer les nostres recomanacions de lectures i ho vam proposar i fer a la nostra manera. Va ser una preciosa manera de celebrar aquell dia: el dia dels llibres, els escriptors i nosaltres, els lectors.

A l'abril ja vivíem amb més tranquil·litat, la vacuna s'estenia i arribava a tothom, semblava que el malson estava arribant al seu final mentre nosaltres practicàvem l'empatia amb les aventures del protagonista de “El curioso incidente de perro a media noche”.

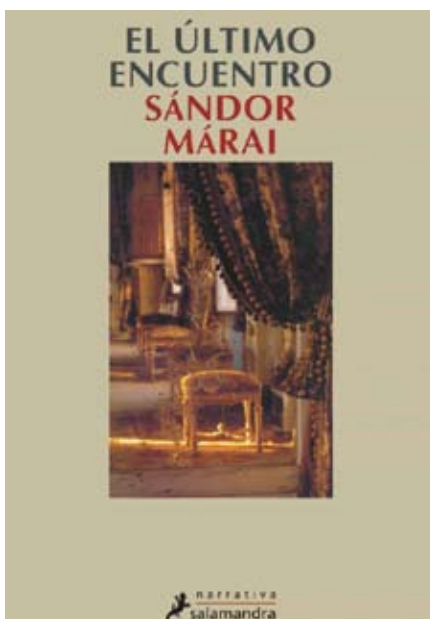
Vaja, la vacuna ha arribat però no ha acabat amb tot el perill. Nosaltres acabàvem el curs amb “La ridícula idea de no volver a verte”, assistint a una vida entregada a la ciència, en uns temps on ser dona era molt difícil.

Estem patint uns temps durs, però gràcies al nostre Club de Lectura, són més suportables. Cada un al nostre nivell, participant com podem i volem, fem que el pes de viure, entre tots, sigui més lleuger.

Gràcies a Asem, gràcies a l'Andrea, gràcies a en José Ángel i gràcies als companys: seguim lleugers i compartint! ●

# LLIBRES / ASEM CAT ET RECOMANA

Recomanacions del José Ángel, exllibretter i soci d'Asem Cat



## DESTACAT

### 'EL ÚLTIMO ENCUENTRO'

Sándor Márai  
Ed. Salamandra

*Últim llibre que s'ha tractat al Club de Lectura d'Asemcar. (J. Ángel)*

A continuació us deixo algunes novetats editorials per aquesta tardor de veritables 'monstres' de la literatura actual (també disponibles en català), molt recomanables.

Pel que fa a l'última sessió del Club de Lectura, el llibre "El último encuentro" va posar sobre la taula l'alt nivell literari d'aquest grup. I es va notar per com s'aprecien velles joies literàries molt sovint oblidades, però que

## LLIBRES



### 'DE NINGUNA PARTE'

Julia Navarro  
Plaza & Janés

Què és més difícil: morir o matar? Abir Nasr és un adolescent que presencia, impotent, l'assassinat de la seva família durant una missió de l'exèrcit israelià en el sud del Líban. Davant els cadàvers de la seva mare i germana petita, jura que perseguirà als culpables durant la resta de la seva vida.



### 'A FUEGO LENTO'

Paula Hawkins  
Columna

Amb la mateixa intensitat amb què va captivar 27 milions de lectors de tot el món, l'autora de "La chica del tren", ens ofereix un brillant thriller sobre les ferides que provoquen els secrets que amaguem.

El descobriment del cos d'un jove assassinat brutalment en una casa flotant de Londres desencadena sospites sobre tres dones.



### 'LOS VENCEJOS'

Fernando Aramburu  
Tusquets

És la nova novel·la de Fernando Aramburu després de l'èxit internacional de "Patria".

Passats els cinquanta, Toni, professor d'institut decebut amb el món, decideix posar fi a la seva vida. Meticluós i serè, té escollida la data: serà en un any. Fins aleshores anirà escrivint una mena de crònica personal a estones dura i desafecte i en d'altres tendre i plena d'humor.

sens dubte formen part de la base sobre la qual se sosté el món actual.

És increïble com els personatges es deixen endur cap allò desconegut i com, nosaltres, ens deixem captivar per una narrativa a vegades carrinclona però que ens fa pensar, reflexionar i, més tard, debatre sobre temes que ens afecten en el dia a dia. Està clar que aquest Club de Lectura és sobretot un exercici enriquidor per a la ment i pel cos.

En relació amb el llibre en qüestió, la meua reflexió final després de la reunió, és que no hem de ser tant castors amb la vida si pel camí ens anem trobant amb grans troncs. No perdem el temps en construir preses i ens quedem darrere d'aquestes veient com el nostre riu segueix el seu curs cap avall. Ens hem d'abraçar a aquell tronc per, com a mínim, poder surar. I, amb un segon tronc, ja podrem pensar a construir una petita barca per continuar amb la nostra vida. ●



### **'QUERIDOS NIÑOS**

**David Trueba**  
Anagrama

David Trueba ens convida a sumarnos a una caravana electoral: una novel·la vibrant sobre la política i els polítics.

És una novel·la divertida com una sobretaula amb amics, però contundent com un cop de puny al fetge. Una mica d'aquesta contradicció té el seu protagonista, Basilio, quan comença a acompanyar a la candidata a presidenta, Amelia Tomas.



### **'LA LLAMA INMORTAL DE STEPHEN CRANE'**

**Paul Auster**  
Seix Barral

Un recorregut fascinant per la figura de Stephen Crane i pels anys en què els Estats Units van passar de ser el país de Billy el Nen a convertir-se en l'Amèrica de Rockefeller. En aquesta apassionant biografia literària, Paul Auster recrea la fascinant vida i energia creativa de Stephen Crane (1871.1900).

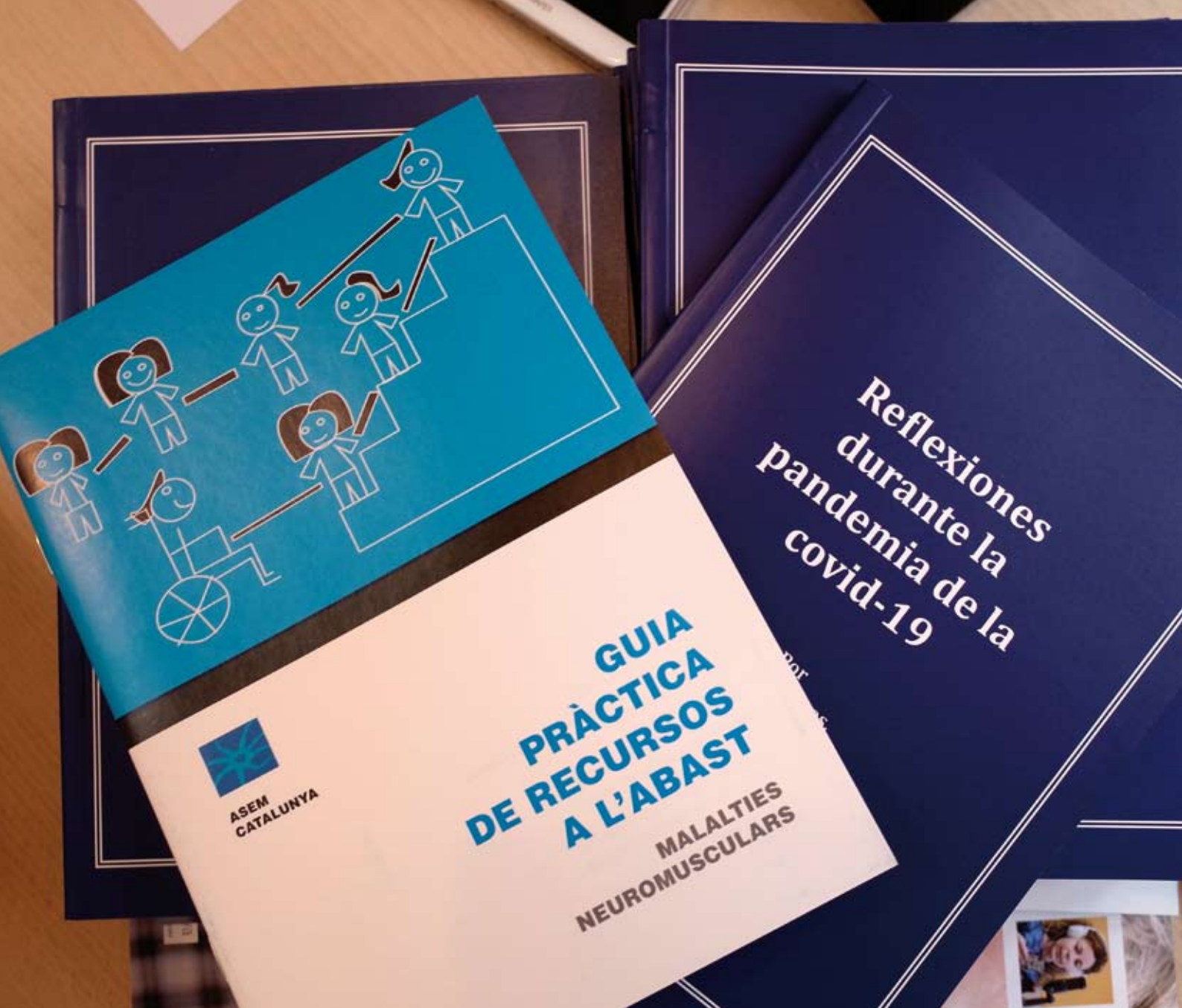


### **L'HOME QUE VA VIURE DUES VEGADES**

**Gerard Quintana**  
Columna / Premi Ramon Llull'21

Eivissa, 1999. La Maria i els seus fills, l'Àngel i l'Alba, de cinc i set anys, arriben una tarda plàcida de setembre a la platja després de saber que el vol del pare, el Salvador, ha patit una cancel·lació i que torna amb el darrer avió de la nit.

El que passarà en aquella petita cala ho canviarà tot per sempre.



Els teniu a la vostra disposició a les oficines d'Asem Cat!

