



EL TEMA

*Neuromusculars en edat pediàtrica. Característiques i recursos destacats al nostre abast.*



L'ENTREVISTA

*Parlem amb **Francina Munell**, neuropediatra de la Vall d'Hebron, sobre diagnòstic, serveis i principals línies d'investigació.*



EDUCACIÓ

*Què podem fer i de quins mitjans disposem i ens ofereixen els **centres educatius** a Catalunya?*

REVISTA INFORMATIVA QUATRIMESTRAL D'ASEM CATALUNYA

# Lligam 58

ESPECIAL MONOGRÀFIC

## Malalties neuromusculars en la infància

Diagnòstic, rehabilitació, fisioteràpia, educació, psicologia, oci, jocs...  
**Com afrontar aquesta situació i fer-ho de la millor manera possible**



**asem**catalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

**EDITORIAL**

3- *Un Lligam innovador.*  
Per Susana Martínez.

**FISIOTERÀPIA**

8- Per què és important i recomanacions sobre alguns exercicis diaris.

**FAMÍLIES**

14- Testimoni en primera persona de l'Anna, de 17 anys i que comença la universitat.

**ESPAIS DE JOC ADAPTATS**

20- Present i futur: perspectives en ciutats com Barcelona.

**EL TEMA**

4- Les malalties neuromusculars en la petita infància. Recursos destacats.

**EDUCACIÓ**

10- Fisioteràpia escolar. *Consorti d'Educació de Barcelona.*

**FAMÍLIES (II)**

16- La Montse, mare d'un nen amb Duchenne, explica les seves vivències.

**PEL·LÍCULES, CONTES I JOCS**

22- Films d'animació i contes, amb missatge i divertits, recomanats pels menuts.

**PSICOLOGIA**

6- Atenció psicològica i com reaccionar en aquestes situacions.

**L'ENTREVISTA**

11- Francina Munell, neuropediatra de l'Hospital Vall d'Hebron.

**OCI I LLEURE**

18- *Comkedem*, oci i esport per a persones amb i sense discapacitat.

**PEL·LÍCULES, CONTES I JOCS (II)**

23- Pàgina destinada als jocs, recomanats pel Marcel Munné.



Editorial

## Un Lligam innovador

*Susana Martínez Cid, presidenta d'Asem Cat*

Hola, de nou!

Aquesta és la meva segona editorial i, aquesta vegada, em complau dir-vos que el Lligam és INNOVADOR! Va dedicat, tot sencer, als nostres petits i petites i aquells i aquelles que no ho són tant: va dedicat a la infància.

Tot un recull d'articles que serviran a pares, mares, fills i filles per a aprendre més i poder gaudir d'una millor qualitat de vida, que és el nostre propòsit a ASEM Cat. Treballem, com ja sabeu, amb la voluntat que els nostres socis i sòcies guanyin en qualitat de vida. I ho fem des de moltes perspectives.

Jo escric aquestes línies just abans d'iniciar les tan esperades vacances; després d'un any d'esforços i d'una pandèmia que encara està present, tot i que més controlada i amb alts i baixos. En qualsevol cas i com sempre, seguim adaptant-nos a l'entorn: una actitud que nosaltres, els que convivim amb les malalties neuromusculars, teníem ja normalitzada molt abans de la pandèmia.

Vosaltres ho llegireu quan probablement tots haurem tornat de vacances i també quan, amb quasi total seguretat, no ens recordarem ja d'elles. Sigui com sigui, el que és important és haver-les gaudit, encara que ens n'haguem pogut oblidar. Perquè les experiències viscudes són les que ens emportem i les que ens fan sentir bé.

Us oferim, per tant, en aquest número un recull d'articles relacionats amb l'atenció psicosocial que oferim a ASEM pels menuts i menudes i a les seves famílies, així com tota una sèrie de continguts sobre rehabilitació, atenció psicològica (un recurs que volem potenciar també pels petits i petites), la visió del neuropediatre, oci i esport, parcs infantils adaptats, sensibilització... I, molt més!!!

Tot l'equip d'Asem Catalunya i els i les que han col·laborat en aquest número hem fet aquest Lligam amb molta il·lusió. La mateixa amb què esperem que rebeu la revista!

Gràcies per llegir-nos!! ●

### STAFF DE LA REVISTA LLIGAM

#### Direcció:

Andrea Falip  
treballadorasocial@asemcatalunya.com

#### Administració:

Carmen Mas  
info@asemcatalunya.com

#### Redacció i maquetació:

Ignasi Robleda  
comunicacio@asemcatalunya.com



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

Núm. de compte Caixa Enginyers:  
ES86 30250009691400044772



Com actuar davant d'un diagnòstic o de quins recursos disposem? En parlem en aquest article i en el conjunt d'aquest número monogràfic sobre infància

## Les malalties neuromusculars en la petita infància

Redacció

### QUI SOM

ASEM Catalunya (Ass. Catalana de persones amb Malalties neuromusculars) és una entitat sense ànim de lucre que té com a finalitat atendre a les persones amb malalties neuromusculars, als seus familiars, i als professionals que treballen i estan en contacte amb aquest col·lectiu.

Pel nostre reconeixement com a Centre d'Atenció Psicosocial en malalties neuromusculars i/o altres minoritàries, oferim informació, orientació, suport i acompanyament en els diferents processos i canvis que es donen al llarg de la nostra vida.

### EL MOMENT DEL DIAGNÒSTIC

Un dels moments més impactants al llarg de la vida d'una família amb una persona afectada per una malaltia neuromuscular és, sens dubte, el mo-

ment del diagnòstic. Rebre el diagnòstic d'una malaltia així, sobretot quan es tracta del cas d'un infant, és molt dolorós. És freqüent que en aquests moments es produeixi un bloqueig cognitiu, afectiu i emocional. Per això, és tan difícil entendre tots els conceptes, recursos, serveis, teràpies, etc. que et plantegen.

### DUBTES, PREGUNTES...

Caldrà enfrontar-se a una situació complexa i apareixeran moltes preguntes, com: "On vaig? Què faig? Què necessita el meu fill/a? Com l'ajudo?". És normal sentir-se perdut i tenir por, però poc a poc s'aniran resolent tots els dubtes. Deixa't acompanyar i cuidar. Totes les persones comptem amb molts recursos al nostre entorn i serà hora de fer-ne ús.

També comptarem amb una xarxa de serveis i recursos públics, els quals

podrem activar en cas de necessitat. A continuació, detallem alguns d'ells -tenint en compte que cada cas s'ha de valorar de manera individual-.

>>



**RECURSOS DESTACATS >>>**



## ■ SEGURETAT SOCIAL

### PRESTACIÓ PER FILL A CÀRREC

La prestació per fill a càrrec és una assignació econòmica que no depèn dels ingressos de la unitat familiar. Poden ser beneficiaris els pares i mares de fills menors de 18 anys amb discapacitat reconeguda superior o igual al 33% o majors de 18 anys amb discapacitat superior o igual al 65%.

### PRESTACIÓ PER CURA DELS MENORS A CÀRREC AMB MALALTIES GREUS (CUME)

Subsidí que es reconeix a un dels progenitors, quan ambdós treballen, per reduir la seva jornada laboral (mínim un 50% fins al 99%), per dedicar-se a la cura directa, continua i permanent del menor a càrrec seu afectat per càncer o alguna malaltia greu. ●

## ■ SISTEMA SOCIAL

### SERVEIS SOCIALS

El/la treballador/a social de serveis socials bàsics serà important per poder informar, orientar i tramitar tota mena d'ajudes i prestacions (grau de discapacitat, dependència, PUA etc).

### GRAU DE DISCAPACITAT

Aquest és un document administratiu emès pel CAD (Centre d'Atenció a persones amb Discapacitat) que acredita legalment el grau (percentatge) de discapacitat i facilita l'accés a diversos Drets, serveis, programes i prestacions. El certificat de discapacitat reconeix: el grau, el barem de mobilitat reduïda i la necessitat de tercera persona.

Per poder accedir als ajuts establerts per a les persones amb discapacitat, és requisit imprescindible tenir una discapacitat igual o superior al 33%.

Tenir reconegut el barem de mobilitat reduïda et permet demanar una sèrie d'ajuts envers la mobilitat que milloren la qualitat de vida.

### LLEI DE DEPENDÈNCIA

El reconeixement de la situació de dependència és la porta d'entrada a serveis i prestacions. La seva finalitat de prestar atenció o proporcionar ajuts importants per realitzar les activitats bàsiques de la vida diària d'aquelles persones que presenten una manca o pèrdua d'autonomia personal.

### PRESTACIÓ D'ATENCIÓ SOCIAL A LES PERSONES AMB DISCAPACITAT (PUA)

Aquesta prestació té per objectiu contribuir a les despeses ocasionades per l'adquisició de productes i actuacions destinades a permetre la promoció de l'autonomia, millorar la qualitat de vida i fomentar-ne la integració social. Les ajudes s'obren durant un període concret de l'any i la seva convocatòria recull el material i l'ajuda econòmica específica per cada suport.

### CDIAP (Centre de Desenvolupament infantil i atenció precoç)

La finalitat d'aquest centre és aconseguir una intervenció global. Recull tots els serveis destinats a infants de 0 a 6 anys que tinguin la necessitat d'atenció en el seu desenvolupament. Des del centre s'ofereix informació i atenció terapèutica en fisioteràpia, logopèdia, neuropediatria, psicologia, psicomotricitat i treball social.

Un cop finalitzin la seva intervenció, us derivaran a l'EAP (Equip d'assessorament i orientació Psicopedagògica). *Ampliat a les pàgines 6-7.* ●

## ■ SISTEMA DE SALUT

### SERVEIS DE SALUT

Per fer el seguiment de la persona o infant amb malaltia neuromuscular, el metge de referència us derivarà a altres especialistes per un major control. És important que tots els professionals estiguin coordinats i en contacte. A part de l'equip mèdic de referència, els centres de salut també compten amb el servei d'un/a treballador/a social que us pot orientar en cas que sigui necessari.

### REHABILITACIÓ

En el cas de les malalties neuromusculars és important poder comptar amb el servei de rehabilitació per al manteniment del to muscular. Aquesta rehabilitació (inclou la fisioteràpia, logopèdia, i teràpia ocupacional) és continuada i es prescriu a través del servei de rehabilitació de l'hospital de referència principalment. Les activitats del dia a dia també són una bona eina rehabilitadora (anar a la piscina, a jugar al parc, etc.). *Ampliat a les pàgines 8-9.*

### MATERIAL ORTOPROTÈTIC

Pot ser que en algun moment sigui necessari utilitzar eines com un caminador, cadira de rodes, coixins, etc. Molt d'aquest material el pot prescriure l'especialista en rehabilitació a través del PAO (prescripció article ortoprotètic) i per tant, està cobert tot o una part pel CatSalut. ●

## ■ SISTEMA EDUCATIU

### ESCOLA

Generalment els infants en malalties neuromusculars no presenten cap dèficit cognitiu, per tant, poden acudir a la mateixa escola que els seus germans. Des de l'escola, tenen el compromís de garantir l'escolaritat de totes, adaptades a les necessitats que presenti cada un dels infants. Un d'aquests suports és la figura del vetllador/a.

### EQUIP D'ASSESSORAMENT I ORIENTACIÓ PSICOPEDAGÒGICA (EAP)

L'EAP és un equip clau en la integració social de l'infant a l'escola. Els equips estan formats per professionals de la psicologia, psicopedagogia, treball social i fisioteràpia. *Ampliat a les pàgines 6-7.* ●

# L'atenció psicològica en el tractament de les malalties neuromusculars

Per **Iolanda Gisbert i Tolosa**,

Psicòloga especialitzada en clínica infantil i d'adults, i col.laboradora d'ASEM. Actualment treballa en el CDIAP d'Horta Guinardó i fa atenció privada a Badalona.



**E**n les malalties neuromusculars tenim assumit que ens cal un abordatge global, que té a veure amb intervencions específiques -que no sempre són mèdiques-, però que sí tenen a veure amb la millora de la nostra qualitat de vida. En aquest sentit i sense anar més lluny, tots sabem i parlem obertament entre nosaltres d'aspectes com la fisioteràpia o la logopèdia i ningú en qüestiona la seva prescripció "mèdica".

En el cas dels infants, i sense massa diferències, sovint també s'hi sumen l'atenció d'infermeria a l'escola o l'acompanyament psicoemocional -que, a més, ens sembla que han d'anar acompanyats de forma, fins i tot més necessària que en el cas dels adults, d'un servei psicològic-. Dona per pensar-hi!

## CDIAP i CSMIJ

A Catalunya, la xarxa sociosanitària en la primera infància, està constituïda per un model assistencial centrat en el desenvolupament global de l'infant i en la seva família. Els dispositius especialitzats en salut mental en la infància són: els CDIAP (Centres especialitzats en l'Atenció del Desenvolupament i Atenció Precoc), que atenen la població compresa entre els 0 i els 6 anys i depenen del Departament de Benestar i Família; i els CSMIJ (Centres de Salut Mental Infantil i Juvenil), que engloben les edats entre els 6 i els 18 anys i que depenen del Departament de Salut.



**L'atenció psicològica suposa un dels pilars fonamentals de l'atenció global i és necessari per poder sostenir la trajectòria de la malaltia.**

>> Fotos il·lustratives sobre l'atenció psicològica i la seva importància. / @Pixabay

Aquests dispositius de salut mental, vinculats als ambulatoris i a les escoles, inclouen l'avaluació global de les problemàtiques i l'atenció terapèutica. A més de donar informació, orientació i suport a les famílies i a les escoles d'educació infantil, també es coordinen amb els altres dispositius amb què es troben vinculats els infants -ja sigui l'ambulatori, l'hospital, les escoles, l'EAP o els serveis socials, entre d'altres-.

Els CDIAP són equips multidisciplinaris formats, en la seva majoria, per professionals especialitzats en psicologia clínica, fisioteràpia, logopèdia, neuropediatria i treball social. Tot i això, s'ha de tenir en compte que no tots els equips dels CDIAP compten amb tot el ventall de professionals ni tots els CDIAP permeten el tractament multidisciplinari per qüestió de recursos i de pressupost. Per la seva banda, els CSMIJ es componen, en general, pels mateixos professionals que els CDIAP i també inclouen la disciplina de psiquiatria.

Quan es realitza el diagnòstic d'una malaltia neuromuscular en un infant es pot sol·licitar la derivació al centre de salut mental corresponent en el seu barri, ja sigui des del servei de neurologia de l'hospital, el servei de pediatria ambulatoria, l'escola o qualsevol altre recurs que atengui el menor. Certament si els infants no presenten trastorns o malalties greus, a causa de la gran pressió assistencial, no es poden atendre amb la regularitat que es necessita. En aquests casos, es pot optar per buscar orientació per part de professionals o centres privats que garanteixin l'atenció psicològica corresponent.

## La qüestió és...

**Cal anar a teràpia per patir una malaltia neuromuscular? Hem de portar els nostres nens i nenes al divan perquè se'ls ha detectat una distròfia?**

Tal com diu la Dra. Graziela Moreschi: "Prendre consciència no és espantar".

El diagnòstic d'una malaltia neuromuscular impregna la vida de l'afectat com una taca d'oli, és contundent i de mica en mica es va expandint fent-se més gran. La gestió, d'entre la gran quantitat de pensaments i sentiments que

>>

s'amunteguen -sovint ambivalents i contradictoris-, no és una tasca fàcil per a ningú. La incomprensió, la confusió, l'enuig, la ràbia, la tristesa, el dolor, la frustració, la impotència per fer-se "sentir", la por, la incertesa... Es fa difícil acceptar una situació que sembla inasumible i fer-se conscient de les pròpies limitacions. Hi ha moments en què un se sent que es queda enrere i es va quedant més sol. Les malalties neuromusculars, com la majoria de malalties que ens fan d'una manera o d'una altra dependre de tercers, afecten no només la persona que les pateix, sinó també les seves famílies i el seu entorn social.

En ple segle XXI continuem mirant de reüll l'atenció psicològica i, encara més, la psicoteràpia - que no són el mateix-, convençuts i convençudes que davant la impossibilitat de restituir allò que ens falta o que hem perdut (amor, feina, salut...) no ens cal demanar ajuda. No invento res si dic que el nostre major enemic som nosaltres mateixos. I és que afrontar-

**En ple segle XXI continuem mirant de reüll l'atenció psicològica i, la psicoteràpia convençuts que davant la impossibilitat de restituir allò que ens falta o que hem perdut no ens cal demanar ajuda**

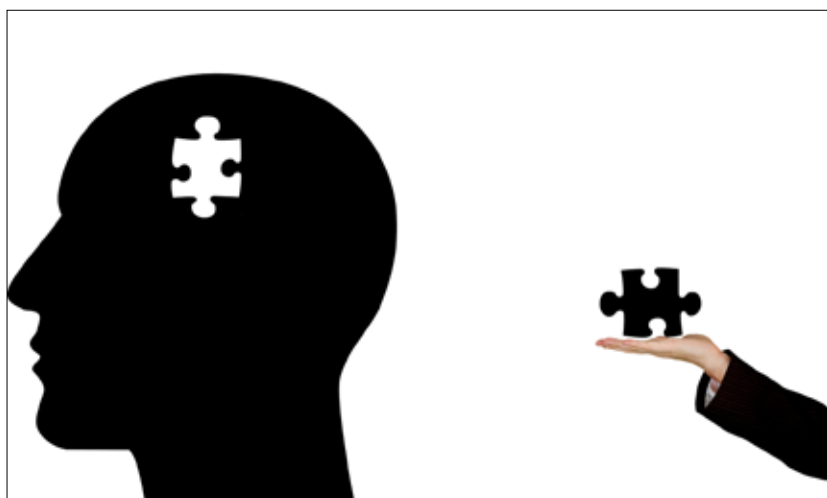
sa, plors, retraïment i aïllament, rebuig davant l'apropament físic, actituds hipervigilants i d'alerta, actituds excessivament complaents, passives, manca de control, irritabilitat, rebequeries, malestar i inquietud permanent, timidesa, inhibició, recel, baix rendiment escolar, canvis d'humor, desinterès i apatia, falta de motivació, impulsivitat, dolors generalitzats... En qualsevol de tots aquests casos, molt probablement es tracti d'un infant que està patint i és un infant susceptible de ser atès en salut mental.

L'abordatge global del desenvolupament biopsicosocial dels infants afectats amb una distròfia muscular planteja reflexionar sobre quina és la millor atenció integral i on posem l'èmfasi en l'atenció. Entenem que no només cal un abordatge de l'afectació orgànica sinó que és fonamental subjectivar l'infant (o l'adult afectat) perquè els significants no siguin des de la malaltia o des d'una etiqueta diagnòstica.

### Intervenció multidisciplinària

Crec, en aquest sentit, que els diferents professionals que treballem per l'atenció global dels infants promoguem i treballem plegats per a l'elaboració d'un protocol d'actuació que integri la intervenció multidisciplinària, entenent que la salut psíquica és la que ens permetrà sostenir la malaltia física. I de la mateixa manera que s'orienta la reeducació logopèdica, la fisioteràpia respiratòria o es prescriu la cadira de rodes, hem de prescriure l'atenció psicològica.

Així, no només des dels hospitals i derivants sinó des de les mateixes associacions i entitats que viuen i conviuen amb la malaltia neuromuscular, cal una aposta decidida i valenta per donar lloc i veu al trasbals psicoemocional que suposa el dia a dia de la malaltia tant per a la persona afectada com també per a les seves famílies. ●



se a les pròpies pors, fa por. Justament per això, cal fer-ho ben acompanyat. I és aquí on l'espai terapèutic juga un paper rellevant. "Anar al psicòleg" té a veure amb la valentia d'enfrontar-se amb el propi patiment. I els nostres infants, de la mateixa manera que nosaltres com adults, també pateixen.

### Equilibri intern

Més enllà de la patologia mental, hi ha situacions clarament estressants i que poden portar al col·lapse del nostre sistema d'equilibri intern. La malaltia neuromuscular, com qualsevol altra, n'és un.

Hi ha uns signes o senyals d'alerta quan un infant presenta malestar psicològic: problemes per dormir, alteracions en la conducta alimentària, dificultats en el control d'esfínters en edats en què ha d'estar assolit, regressions conductuals, cansament o apatia permanent, pors i manies, sentiments d'inutilitat, triste-





## Fisioteràpia en pediatria neuromuscular

Per *Obdulia Moya*,  
fisioterapeuta del Servei de Rehabilitació de l'Hospital Sant Joan de Déu

Segons Hicks i Davitt (2009), quan a un nen i a la seva família se'ls dona un diagnòstic de condició crònica -ententent com a condició crònica tant la malaltia crònica com també els nens amb diversitat funcional-, la seva vida canvia per a sempre. Les rutines s'interrompen i les pèrdues són viscudes de diverses maneres.

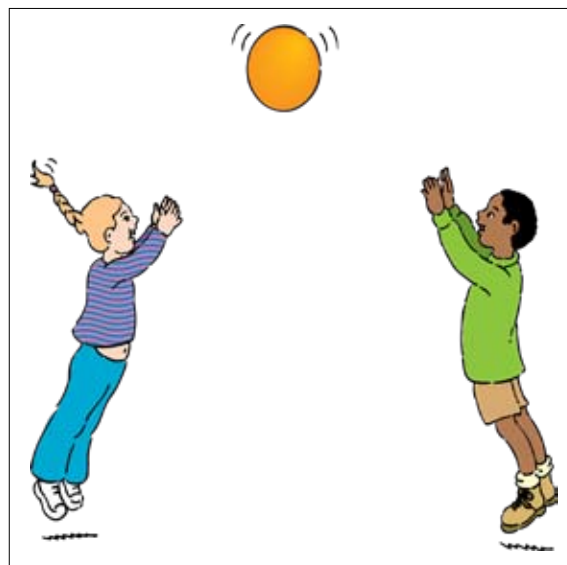
També, segons Carreras (a Claramonte, 2011), s'ha de tenir en compte que les malalties cròniques o de llarga durada suposen canvis d'hàbits en tota la família, es compliquen les rutines com el lloc de residència, la conciliació de la vida familiar i laboral, l'abandonament de la feina, dificultats econòmiques afegides i imprevistes... Per tot això, és

fonamental dedicar tots els esforços a millorar constantment un acompanyament molt personalitzat.

### Cures 'humanes'

Així, la clau és que en tots els serveis mantinguem la humanització en les cures, assistint al pacient de la millor manera que puguem i tenint presents les necessitats de les famílies.

Segons Febrer (2015), s'ha constatat un augment de la qualitat de vida, i en molts casos prolongació d'aquesta, gràcies a la introducció de programes de rehabilitació amb un abordatge precoç de les complicacions. A més, de gràcies a fàrmacs que semblen estar-ne modificant l'evolució natural.



>> *Imatges representatives de les diverses vessants relacionades amb l'àmbit de la fisioteràpia i l'activitat física @Pixabay*

Hi ha estudis pel que fa a la qualitat de vida dels nens amb patologia neuromuscular que assenyalen que no van mostrar diferències respecte a nens sense aquestes patologies. N'observen només entre els adolescents en la seva dimensió de benestar físic -on fou clarament inferior-, tot i que la valoració de la seva autopercepció, relació amb els pares, vida familiar i entorn es-



colar van ser fins i tot superiors a la valoració obtinguda per la mitjana espanyola (Medina i Tizzano, 2015).

En aquest article sobre el programa rehabilitador, ens centrem especialment en la fisioteràpia.

I, la fisioteràpia pediàtrica en malalties neuromusculars pot ser molt variada i comprèn des d'ensenyar als pares i familiars a agafar un nadó, passant per com tenir en bones condicions el nou-nat evitant postures incorrectes (ensenyant postures tant pel nadó com pels adults perquè no es facin mal a l'esquena i tinguin cura de si mateixos per poder a la vegada cuidar bé el petit), fins a ensenyar estiraments o exercicis per desenvolupar pels nens en les seves diferents etapes o realitzar reeducació funcional per minimitzar la disminució o pèrdua d'habilitats.

### Programa rehabilitador

No existeix tractament etiològic, de manera que es fan programes de manera simptomàtica amb la finalitat de retardar les complicacions i, també, a nivell preventiu.

Actualment, la fisioteràpia en nens i adolescents es realitza en centres sanitaris, a casa o a l'escola (1,2,3), incidint aquests

últims anys en ser proactius (3): prevenció de contractures, observació postural per mantenir la simetria, millor el confort... Sent en tots aquests casos molt important la implicació de l'escola i la família.

S'incideix amb especial atenció en l'activitat i participació, potenciant les activitats recreatives o d'oci (esport adaptat). Per això, els nens i adolescents han d'intentar provar diferents esports i dur a terme aquelles activitats que més els agradin.

Dins d'aquestes activitats, el fisioterapeuta pot recomanar incloure pautes d'estiraments i/o exercicis específics que es consideren necessaris per a cada cas. Si els nostres nens i adolescents realitzen activitats que els agraden, voldran continuar i els veurem contents i feliços. >>



### 1. RECOMANACIONS GENERALS

Considerant l'exercici físic com a teràpia pal·liativa al manteniment de l'estirament muscular i la prevenció de contractures durant el major temps possible (4), s'aconsella fer-lo com a alternativa divertida en què tant els petits com els adolescents gaudeixin d'una activitat física a través del joc i l'oci.

Per exemple, en el cas de necessitar realitzar estiraments de les extremitats inferiors, es pot aprofitar realitzar estiraments de forma global junt amb un treball d'equilibri com podria ser el ioga.

Sempre hem de tenir en compte l'opinió dels nens i adolescents sobre el que els agrada o no, recordant en tot moment que són nens i tenen dret a jugar.

### 2. RECOMANACIONS EN CONTRACTURES

Estiraments passius suaus i sostinguts durant 15 segons de 10 a 15 vegades, de 4 a 6 dies per setmana (1).

Estiraments passius diaris, realitzats pels pares/cuidadors i assessorats pel seu fisioterapeuta de referència, incloent-hi l'ús de fèrules, ortesis, bipedestadors... I, especialment, estiraments d'extremitats superiors en fase de pèrdua de marxa (3). Ús de bipedestadors de 60 a 90 minuts diaris, 5 dies a la setmana (aprofitar, si es pot, en horari escolar).

Ús de la cadira elèctrica bipedestadora, podent-se substituir per les ortesis (3).

### 3. RECOMANACIONS D'ACTIVITAT FÍSICA

Sessions de 30 min, 4-5 vegades per setmana.

Recomanable, exercicis de baix impacte i baixa intensitat, exercici aeròbic submàxim com bicicleta, marxa amb el seu propi pes i piscina (3,5). Piscina, altament recomanable en totes les etapes (3).

Potenciar activitats recreatives o d'oci, amb programa d'exercicis i/ esport adaptat (6). ●

### BIBLIOGRAFIA

Hicks M, Davitt, K. (2009). *Chronic illness and rehabilitation*. Editado por Thompson, RH, *The handbook of Child Life: A guide for Pediatric Psychosocial Care* (258-286). New York, U.S.A: Editorial Thomas books symbol of leadership.

Claramonte, A., González, R., Nadal, D., Pou, N., Rams, S. (2012). *Monográfico: La intervención social en la enfermedad crónica infantil*. Barcelona. Col·legi oficial de diplomats de Treball Social de Catalunya. [https://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=18&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwiz87j36YLSAhXH5xoKHUs9DBk4ChAWCCswBw&url=https%3A%2F%2Fwww.tscat.cat%2Fdownload%2Ffile%2Ffid%2F896&usq=AFQjCNF\\_ajaGluymqdfpwR9ePlauHIsD2Q&sig2=YiihiexWdt-Z\\_2dhibJfuw&bvm=bv.146496531,d.d2s](https://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=18&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwiz87j36YLSAhXH5xoKHUs9DBk4ChAWCCswBw&url=https%3A%2F%2Fwww.tscat.cat%2Fdownload%2Ffile%2Ffid%2F896&usq=AFQjCNF_ajaGluymqdfpwR9ePlauHIsD2Q&sig2=YiihiexWdt-Z_2dhibJfuw&bvm=bv.146496531,d.d2s)

Medina, J., Tizzano, E. (2015). Aspectos éticos, sociofamiliares y calidad de vida. En A. Febrer. *Rehabilitación en las Enfermedades Neuromusculares en la Infancia*. (1ª ed., 137-147). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

(1). Febrer, A. (2015). Características clínicas y complicaciones. En A. Febrer. *Rehabilitación en las Enfermedades Neuromusculares en la Infancia*. (1ª ed., 33-44). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

(2). Sánchez de Munain, P. (2012). *Rehabilitación médica infantil. Análisis y perspectivas actuales*. *Rehabilitación Infantil*. (1ª ed., 1-8). Madrid: Editorial Médica Panamericana

(3) Birnkrant D.J, Bushby K., Bann C.M., et al. *Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management*. *Lancet Neurol*. 2018 Mar; 17(3): 251-267. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30024-3

(4) Hyzewicz J, Ruegg U., Takeda S. *Comparison of Experimental Protocols of Physical Exercise for mdx Mice and Duchenne Muscular Dystrophy Patients* *Journal of Neuromuscular Diseases*, vol 2, nº4, pp. 325-342, 2015. PMID: 27858750. PMCID: PMC5240598. DOI: 10.3233/JND-150106

(5) Kostek M. *Precision Medicine and Exercise Therapy in Duchenne Muscular Dystrophy*. *Sports (basel)*. 2019 Mar; 7(3):64. doi: 10.3390/sports7030064

(6) Febrer, A. y Muní, R. (2015). *Evaluación clínica y programa rehabilitador*. En A. Febrer. *Rehabilitación en las Enfermedades Neuromusculares en la Infancia*. (1ª ed., 45-53). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

## FISIOTERAPEUTES ESCOLARS

Per, Mireia Castillo i Aurora Sánchez.  
Fisioterapeutes escolars del Consorci educatiu de Barcelona



**Els fisioterapeutes del Departament d'educació estem adscrits en un EAP (Equip d'Assessorament Psicopedagògic), format per diferents perfils professionals: psicopedagogs/gues, fisioterapeutes i treballadors/es socials.**

### EDATS

Els fisioterapeutes de l'EAP intervenim amb alumnes des de 3 fins a 16 anys, i en els casos de CEE (Centres d'Educació Especial) fins als 20 anys. En tota aquesta etapa educativa acompanyem els alumnes que presenten diversitat funcional acompanyada o no d'altres diversitats.

### CANALS

Nosaltres coneixem els alumnes per aquestes vies, principalment:

**1.** Perquè estan atesos des dels diferents CDIAP (Centres d'Atenció Infantil i Primerenca) i els professionals d'aquests serveis, en el moment d'iniciar l'escolaritat (P3) ens ho comuniquen i ens fan el traspàs.

**Podem intervenir fent xerrades de sensibilització, adaptacions de material, supressió de barreres arquitectòniques, assessorament en activitats de lleure i esport inclussiu...**

**2.** Perquè les famílies, en el moment de fer la preinscripció per a P3 (o altres nivells) marquen una casella que indica que l'alumne pot tenir necessitats educatives específiques.

**3.** En el cas d'una situació sobtinguda o perquè l'alumne s'incorpora al centre un cop iniciat el curs, el mateix centre educatiu pot sol·licitar el nostre assessorament.

A partir d'aquí i en funció de la descripció de les necessitats específiques de cada alumne determinem el tipus d'intervenció com a equip de l'EAP, acompanyant a l'alumne, als professionals del centre educatiu i a les famílies en aquesta nova etapa tan important.

### ACTUACIONS

Podem intervenir fent xerrades de sensibilització als diferents professionals, fent adaptacions de material i orientant en material tècnic de suport (fèrules, cadires, caminadors...), orientant en la supressió de barreres arquitectòniques, asses-

sorant en activitats de lleure i d'esport inclussiu, acompanyant als centres en el disseny de sortides escolars inclusives, fomentant activitats d'educació física cooperativa i, principalment, en el disseny universal de l'aprenentatge (DUA).

### OBJECTIU

El nostre objectiu principal és afavorir els aprenentatges i la plena participació de l'alumne en la vida diària del centre. Per això, treballem en xarxa amb altres professionals de la sanitat, del lleure i d'altres entitats públiques i privades.

### MIRADA CAPACITADORA

Com a professionals compartim una mirada capacitadora i afavoridora de les habilitats i potencialitats de cada alumne de manera que gaudeixi de l'entorn educatiu en aquesta etapa tan important en el seu creixement personal. ●



>> Imatges cedides des del propi Consorci per a il·lustrar aquest article del Lligam n° 58, junt amb una imatge (superior) de @Pixabay.



Entrevista

## “El diagnòstic en infants amb neuromusculars ha canviat força en els darrers anys”

**FRANCINA MUNELL,**  
INVESTIGADORA DEL SERVEI DE NEUROLOGIA PEDIÀTRICA DE LA  
VALL D'HEBRON I COL-LABORADORA D'ASEM CAT

Àmplia entrevista amb la Dra. Munell per conèixer amb més profunditat els passos a seguir des del moment que notem que alguna cosa no va bé en l'infant i fins a arribar al diagnòstic. També repassem altres aspectes d'interès que poden ser importants.

**Per començar, podríem parlar primer sobre com és el procés de diagnòstic d'una malaltia neuromuscular en una persona en edat pediàtrica?**

Sí, abans de res s'ha de dir que el procés de diagnòstic d'una malaltia neuromuscular en edat pediàtrica ha canviat força en els darrers anys, sobretot gràcies a les noves tècniques de seqüenciació, ja que moltes d'aquestes malalties són hereditàries, genètiques.

El primer coll d'ampolla és que el nen arribi a l'hospital. Moltes vegades el veuen a Primària i els metges no n'estan segurs i volen esperar. Hi ha casos que són molt evidents, però n'hi ha d'altres que no. I això pot portar a perdre temps.

Quan s'arriba a l'hospital, en primeres visites, no acostuma a haver-hi molta llista d'espera, de manera que es pot atendre de forma bastant ràpida: en un mes, com a molt. En aquestes primeres visites es fa una exploració clínica i, segons el que es veu, es demanen proves complementàries, que poden fer-se de forma immediata -com una analítica, per a demanar, per exemple, paràmetres que són de gran ajuda com enzims

musculars o d'altres-. En aquestes analítiques, si pensem que la malaltia pot ser hereditària, demanem també una extracció d'ADN. Això ens permet evitar continuar fent punxades a l'infant.

Altres analítiques que a vegades també ens poden ajudar són ecografies musculars. Ens permeten saber si hi pot haver afectació en el múscul. Una altra cosa que pot ser útil, i que no sempre es pot fer el mateix dia, és l'electromiograma.

Recolzats sobre els resultats d'aquestes proves, realitzem una orientació diagnòstica.

Abans es feien moltes biòpsies, que requereixen anestèsia i que com tota intervenció tenen un risc. Ara encara es fan quan són necessàries, però hem canviat l'ordre i primer comencem per l'estudi genètic. Això ens pot permetre identificar els gens responsables de la malaltia.

Si sospitem sobre una Distrofia de Duchenne o una Atròfia Muscular Espinal demanem l'estudi genètic, però si es tracta de malalties causades per gens molt grans, demanem una prova que es diu exoma, que es fa a partir de l'ADN que ja s'ha tret en la primera analítica. A partir d'aquí es fa una seqüenciació dels exons -part codificant que dona lloc al missatge que permetrà sintetitzar la proteïna- de tots els gens que nosaltres creiem candidats de ser responsables d'aquella malaltia. Ho sol·licitem i, normalment, triguem uns tres mesos a tenir els resultats. També es poden fer de forma urgent i poden rebre's, aleshores, en un mes. Això es fa quan en pot dependre un tractament o una decisió terapèutica important.

...

A partir d'aquí els anem citant en visites successives. I, si veiem que la malaltia pot ser greu o l'evolució ràpida, els citem amb molt poc temps entre una visita i una altra, i amb un enfocament molt personalitzat en cada cas. També avancem els terminis si hi pot haver problemes de deglució, respiratoris, si hi pot haver una component cardíaca...

En tot aquest procés és molt valuosa la figura de la infermera gestora de casos, que coneix les famílies i que facilitarà tots els contactes. A partir d'aquí, s'aniran establint les necessitats del nen abans de tenir el diagnòstic.

**I quan ja es té el diagnòstic...**

Bé, si hi ha una malaltia neuromuscular, normalment han d'intervenir més persones quan s'ha de comunicar a la família, com per exemple un psicòleg, un treballador social per informar sobre les ajudes que hi ha disponibles, etc.

**Quan un pare o mare veu que alguna cosa no acaba d'anar bé amb el seu fill o filla -i en la majoria de casos, desconeixen les malalties neuromusculars-, com haurien d'actuar?**

El primer que han de fer és dirigir-se al seu metge de capçalera, al seu pediatre. Aquí, però, és cert que dependrà de la familiaritat que aquest tingui amb aquest tipus de malalties o la seva disponibilitat per atendre'ls.

Si pel que sigui el pediatre no li dóna importància però els pares continuen veient que la cosa no va bé, que hi insisteixin. Pels pediatres, el nostre consell sempre és que val més una visita de més que una de menys. Si hi ha cap sospita, que el derivin cap als hospitals. Triguem poc a fer aquestes primeres visites. Si hi ha, per exemple, una sospita d'AME, en el meu cas els veig l'endemà.

&gt;&gt;

### **Quant de temps, per tant, es pot trigar des que es detecten els primers símptomes fins que s'arriba al diagnòstic?**

Quan és una malaltia dins de les Rares, però que tenen signes que les permeten identificar com en els casos de la distròfia muscular, algunes miopaties congènites, l'atròfia muscular espinal o la distròfia miotònica, el diagnòstic clínic es pot fer en una o dues visites. I el diagnòstic molecular pot trigar una mica més: d'un a quatre mesos aproximadament. Sempre, però, hi ha entre un 10-20% de casos en què no hi podem arribar d'aquesta manera perquè potser la mutació està en un lloc molt amagat i aleshores hem de fer altres proves. I arribar al diagnòstic pot costar força més temps.

### **En els casos de la comunicació del diagnòstic, tant als pares com d'aquests als seus fills...**

Sí, evidentment no és un tema senzill. Depèn de cada família i el nostre consell, en general, és comunicar-ho als fills, tot i que ens hem trobat casos en què ho han volgut fer més tard, esperant fins i tot a l'adolescència o més endavant. Per a nosaltres és important que els nens entenguin que tenen un problema en els músculs, tot i que no cal possiblement donar-los d'entrada tot el pronòstic (ja que, per exemple, no sabem quins tractaments poden anar sortint en aquest temps).

És bo que se'ls expliqui que hauran de fer uns exercicis per tractar de mantenir la força, que hauran de fer-se proves a l'hospital... És rellevant que participin, sempre que ho puguin entendre.

D'altra banda, a nivell de consulta, seria bo poder parlar per separat amb pares i fills perquè la informació pot ser una mica diferent en cada cas. I així s'evitaria que els nens i nenes afectats detectessin algunes coses que seria millor només traslladar als pares en privat. La informació, el llenguatge o el to poden ser diferents en cada cas.

### **Els equips són multidisciplinaris en els casos d'infants amb afectacions neuromusculars. Quins són aquests professionals que intervenen?**

D'entrada, els que fem el diagnòstic som els neuropediatres i una de les primeres persones que intervé és la infermera que ens acompanya. Quan veiem que hi pot haver afectacions en altres òrgans, posem en marxa visites amb altres companys com poden ser rehabilitadors, fisioterapeutes, traumatòlegs, pneumòlegs, cardiólegs, especialistes en suport nutricional, psicòlegs (per a les famílies i per a les persones afectades) i treballadors socials.

Si són malalties que evolucionaran, també inclourem tot el grup de malalties cròniques complexes i de pal·liatius (tot i que no vol dir que siguin terminals, però hi poden intervenir de forma transitòria ja que aquests professionals es poden desplaçar als domicilis), etc. I després, pot haver-hi diferències en cada cas concret.

### **En alguna altra entrevista ens han comentat que s'intenta establir les visites amb els especialistes de forma agrupada en un mateix dia per evitar desplaçaments.**

Això sempre s'intenta, tot i que no sempre és fàcil per qüestions d'agenda i d'espais. El que sí busquem és que puguin veure el mateix dia els professionals que és més urgent que els atenguin. Normalment, són dels departaments de pneu-

mologia, suport nutricional, rehabilitació i nosaltres. S'ha de tenir present, a més, que depenen de l'edat del nen, tampoc aguanten moltes visites en un mateix dia.

### **De quins recursos disposen en l'àmbit públic?**

Doncs aquest és l'àmbit on jo treballo i aquí disposem de serveis que en aquests casos són fonamentals, com la fisioteràpia (que es pot donar a l'escola, a través d'un CDIAP, o domiciliària, en casos més greus), ajudes pel cuidador (si ha de deixar de treballar algun dels familiars), etc. Tota la informació sobre els serveis que tenen a la seva disposició la facilitem nosaltres o també el treballador social, que té un paper essencial per a les famílies i que intervé aviat.

### **Creu que són suficients?**

Bé, sempre n'hi podria haver més i es podrien tramitar de forma més ràpida. Actualment n'hi ha que semblen més pensats pels adults, tot i que estem treballant per adequar-ho i ja hem fet algunes reunions amb personal del CatSalut.

### **I per part de l'àmbit privat?**

El sector privat està bé en els casos de malalties o en situacions que no són massa greus. Si es preveu, en canvi, que és una malaltia neuromuscular hereditària i que pot ser crònica, jo recomanaria adreçar-se al sector públic.

### **També fins i tot pel que fa, per exemple, a serveis de rehabilitació o fisioteràpia?**

Doncs en aquests casos és cert, penso, que des del sector públic hauríem de millorar perquè hi ha professionals que no coneixen massa com actuar amb nens o lactants. A vegades no en saben prou en situacions de fisioteràpia respiratòria, i alguns d'ells ho reconeixen. Evidentment, hi ha llocs molt bons en l'àmbit privat, com pot ser la Güttnann, però en el nostre cas, des del sector públic, pensem que el repte és avançar en més formació.

### **Registres de pacients: quins hi ha i per a què serveixen?**

N'hi ha molts i són necessaris, perquè en aquests moments encara no sabem la incidència o prevalença de les malalties neuromusculars pediàtriques a Catalunya i tots ens basem en dades teòriques. Ara, en aquests moments, qui tenen més dades són les associacions de pacients.

Hi ha acreditacions de centres reconeguts a Catalunya, coneguts com a XUEC (Xarxes d'Unitat d'Expertesa Clínica) i n'hi ha una d'específica per al conjunt de les malalties neuromusculars. Per tant, hi ha diferents hospitals a Catalunya experts en aquestes malalties.

A nivell espanyol, hi ha el CSUR, per a malalties rares. O a nivell europeu, les ERNS (ERN-nmd, per a les neuromusculars). Totes aquestes xarxes intenten portar registres, però no tinc molt clar si són molt pràctics. Nosaltres apostaríem per un registre únic. Des de l'hospital estem intentant modificar el registre hospitalari, ja que tots aquests nens passaran per un hospital. L'objectiu seria que tots compartíssim el mateix sistema i que aquestes dades fossin exportables i compartides. L'ideal, com a mínim, seria que hi hagués un registre únic a nivell estatal i que aquest es comunicés amb l'europeu.

Això aniria molt bé, per exemple, per identificar on estan els malalts quan arriba un assaig clínic.

### **Com poden accedir, precisament, les famílies als assajos clínics i a les teràpies?**

D'entrada, a través del metge que els porta i que els hi hauria de poder explicar. I això és fàcil en algunes malalties, com Atròfia Muscular Espinal o Duchenne, però no en totes.

Nosaltres, els que constem com a Centres d'Expertesa Clínica, coneixem els assajos -en què moltes vegades també hi participem-, tot i que n'hi pot haver en altres països o que s'estiguin preparant que no tinguem del tot controlats. En qualsevol cas, intentem estar al dia de tot el que es fa i les associacions de pacients també juguen un paper rellevant per mantenir-se actualitzades.

Una tercera via és a través de pàgines web que els podem facilitar. N'hi ha on s'especifiquen els assajos, criteris d'inclusió, en quins països i centres es desenvolupen... En aquests moments, nosaltres ens estem plantejant crear tallers per explicar a les famílies com accedir-hi i seguir el que es va publicant.

### **Què pot implicar per aquestes famílies i nens participar en un algun d'aquests assajos?**

Suposa provar una medicació que no se sap si funcionarà o no. Per tant, pot ser que hagi d'escollir entre un assaig o un altre i algú t'haurà d'aconsejar. Si és una malaltia progressiva, com podria ser la de Duchenne, és un aspecte important, ja que si s'hi entra dura com a mínim uns dos anys i durant aquest temps la malaltia evoluciona. I si entres en un, no pots entrar en un altre. Hi ha dades preliminars que ens ajuden a discernir quins assajos poden tenir més impacte.

Per tant, hem d'aconsejar i, segon, també valorar si es pot o no entrar en més d'un assaig en funció de diversos paràmetres. La part més negativa és que per edat o per altres criteris, no hi puguin participar.

Durant el temps que dura l'assaig s'han d'anar fent controls, que moltes vegades impliquen anar a l'hospital (sobre una vegada cada dos o tres mesos, tot i que n'hi ha que requereixen una sèrie de tractaments que s'han de realitzar en el mateix centre mèdic). Tot depèn de cada assaig.

### **Quin és el temps que passa entre l'assaig i l'aplicació del tractament: un mínim de dos anys?**

Normalment és més que això. Els dos anys d'assaig és el mínim, però s'ha de tenir en compte que no tots els centres del món comencen sempre a la vegada. Per tant, és fàcil que pugui ser més temps. Els resultats són globals i aquests anys poden ser tres o més.

Si els resultats són favorables, les companyies els envien a les agències reguladores esperant que els aprovin. I això pot trigar entre un i dos anys més. Després, també ho ha d'aprovar cada país. A Europa un dels països que primer ho fa acostuma a ser Alemanya, mentre a Espanya triguem una mica més. Tot el procés, si les coses van bé, podria estar entre els 4 i els 5 anys.

Si els efectes són molts clars, aquest període es podria escurçar una mica. En aquests casos, el paper de les associacions per influir és clau.

### **Pel que fa a la investigació, quines perspectives hi ha?**

Les malalties neuromusculars són majoritàriament hereditàries, de manera que el tractament que canviarà la història natural de la malaltia passarà per un canvi genètic: tornar la funció al gen. I això pot passar per teràpia gènica o per altres

teràpies genètiques (totes les que hi ha amb oligonucleòtids, *exoskipping*, edició gènica -que està en camí-, etc.).

En els últims anys s'ha fet un salt important i crec que les millores s'aniran vivint i produint, espero, de forma bastant accelerada. El nombre d'assajos clínics en teràpia gènica ha crescut de forma exponencial i les perspectives són que ho segueixin fent. Algunes funcionaran millor que d'altres, però el nostre objectiu és intentar anar resolent les dificultats segons vagin sorgint perquè els tractaments arribin i siguin eficaços pel major nombre de pacients.

En qualsevol cas, és cert que ara per ara tot depèn en molta mesura de la fase de la malaltia. Quan les tractem en les fases més inicials, tenim millor resposta. El repte, per tant, també és aconseguir diagnòstics precoços mitjançant, per exemple, *screening* neonatal (com en el cas de l'AME-1, on sabem que si tractem pressimptomàticament, a les 2 o 3 setmanes de néixer, la resposta terapèutica pot ser molt gran).

### **Des les associacions, que podem fer per a millorar l'accés als assajos?**

En principi qualsevol persona amb una malaltia que compleixi amb els criteris d'inclusió pot entrar en un assaig. Pot haver-hi problemes quan, per exemple, són assajos en què només hi poden entrar 10 persones, ja que poden ser assajos competitius i d'abast mundial, amb un número màxim global de 100 pacients. Per tant, els primers que s'hi apuntin seran qui hi podran participar.

Per això, les associacions són determinants per anar informant a totes les persones que s'hi puguin sumar i, així, puguin contactar amb els centres corresponents.

### **I per accedir als tractaments?**

S'ha de complir amb uns criteris, sobretot per accedir als tractaments que tenen un alt cost. S'han de complir perquè te'l donin, però també perquè no te'l treguin. Si els criteris són molt restrictius, s'ha de lluitar contra qui faci falta: siguin les agències reguladores, els ministeris, el CatSalut... Hi estem treballant perquè aquests canviïn quan veiem que amb uns altres criteris es podria afavorir a més persones.

Una vegada compleixes amb els criteris, el teu metge t'ha de dirigir al centre on poder rebre els tractaments. Si no te'l donen i no està raonat, sigui a través del metge o d'associacions de malalts, s'ha de lluitar per totes bandes.

### **Per anar acabant, que poden fer els pares i mares per millorar la qualitat de vida dels seus fills i filles?**

S'ha d'intentar normalitzar la situació tot el que es pugui i deixar-se acompanyar per altres familiars, amics... No obsessionar-se, no calen uns horaris molt estrictes, no cal amagar la malaltia... Entre tots, hem de treballar per fer una societat més inclusiva.

### **Quin paper creu que han de tenir les associacions?**

Acollir, des de totes les perspectives possibles, al màxim nombre de persones que tenen aquest tipus de malalties i els seus entorns propers. I també coordinar-se i relacionar-se amb nosaltres. Totes aquestes relacions globals són positives per a tots. També, s'ha de tractar d'influir a nivell de l'Administració, ministeris, també amb les companyies farmacèutiques... Fer força perquè tot es faci amb seny, que ningú en quedi fora... Jo crec que tot això és essencial. ●

## TESTIMONI EN PRIMERA PERSONA

***“Em dic Anna, tinc disset anys i estic a punt de començar la universitat. El meu camí, però, va començar molt abans: a la primària”***

Anna Marín Nuño  
Sòcia d'ASEM Cat



**Hola, sóc l'Anna, tinc disset anys i ara estic preparant la selectivitat. Ara bé, això és el final d'una etapa que va començar a l'escola: a primària o, més aviat, a infantil.**

Quan vaig començar a infantil, l'escola Països Catalans de Lleida encara no existia com a edifici i estàvem en barracons. Hi vam estar molt bé, encara que això dels mòduls pugui semblar de tot menys accessible. S'hi podia accedir amb rampes que hi havia per tot arreu, no calia ni ascensor! A més, a infantil, va ser quan vaig passar del cotxet de nadons a la meua primera cadira de rodes elèctrica, la qual cosa va ser rebuda amb simpàtica curiositat. Llavors, va començar la primària al nou edifici, les classes i el temps amb els companys. M'agradava molt anar a l'escola. I, amb la primària, també van començar les primeres colònies. Mestres meravelloses buscant llocs accessibles: per tant, més nous i, en conseqüència, millors per a tothom. Ara bé, això sempre mantenint el misteri: trobarem un esglaó per entrar a la casa de colònies? O la plataforma de l'autocar estarà disposada a pujar i baixar?

Des de taules fins a horts, escenaris de sales d'actes, àgores i altres llocs nous que s'anaven creant: tots ells, accessibles i adaptats. L'escola creixia i creixia, amb mi, i de forma accessible per a tothom.

Vaig tenir diferents vetlladores: totes elles, esplèndides i disposades a anar amb mi a qualsevol lloc. La fisioterapeuta de l'EAP, la Maria Josep, sempre es va encarregar de fer totes les adaptacions necessàries: tant del mobiliari com de les activitats que fèiem, fins al punt que la majoria de companys considerava l'educació física la meua assignatura preferida.

#### Hoquei i eslàlom

També, de la mà de la Maria Josep, vaig començar l'hoquei i l'eslàlom. Ella va anar convencent nens d'escoles de tota la província per a poder fer un grupet. Als entrenaments sempre em va agradar més l'hoquei perquè era en equip i tenia més emoció, però mai vam arribar a ser prou gent per formar un equip i anar a competicions. En l'eslàlom, com que era individual, sí que vam poder anar a competicions. Allà vaig conèixer molta gent diferent. Això sí, tots amb el mateix objectiu: acabar el circuit d'eslàlom en el mínim temps possible. Anava de les classificacions als campionats de Catalunya i dels campionats de Catalunya als d'Espanya, i la mateixa seqüència es repetia cada any. Hi havia gent que simplement venia a provar-ho i gent que s'ho prenia molt seriosament, fins al punt de canviar rodes de la cadira per guanyar velocitat.

&gt;&gt;

***“L'escola creixia i creixia, amb mi, i de forma accessible per a tothom”***





### Secundària

Nou anys després d'haver entrat a l'escola i un cop acabat sisè de primària va tocar passar a la secundària: canvi de lloc i canvi de gent. Això va suposar, en part, tornar a començar en certa manera: adaptar un lavabo nou, mobiliari i explicar als professors com fer exàmens adaptats. A l'escola tot estava més controlat, teníem menys professors i sempre eren els mateixos. A l'institut, era més caòtic. Les excursions no estaven per a res garantides: si l'excursió que estava programada per aquell curs era a un lloc accessible i hi podia anar, bé; i si no, també i et quedaves a casa. No va ser fins a principis de batxillerat que tot va començar a fluir. Ara ja he acabat segon de batxillerat i, per tant, toca tornar a marxar, ara que ja hi estava bé!

Curs rere curs sempre hi ha hagut les vacances d'estiu amb la família. Els llocs han estat diversos, però semblants: els Pirineus, el País Basc, Navarra, Galícia i, esporàdicament, algun dia a la platja.

Vam descobrir les vies verdes: camins on abans hi passaven les vies del tren i on ara ja no hi ha vies, on han adequat el terreny i on es pot passar a peu o en bici i, per tant, també en cadira. Van esdevenir un bon lloc per fer ruta. Recordo les vies verdes de l'Urola, la de Plazaola, la del Bidasoa... Quilòmetres i quilòmetres per recórrer, seguint el riu, passant per pobles, parcs... Zones asfaltades, on es pot passar perfectament amb la cadira, i d'altres amb grava, pedres i a trompicons. Això sí, sempre esperant que no hi hagi cap esglaó o algun pas canadenc per a vaques. Les millors i més emocionants sempre són aquelles que tenen túnels: de vegades amb llum, de vegades sense i de vegades amb aigua regalimant del sostre.

Tampoc cal anar lluny per trobar llocs similars. Per exemple, hi ha passarel·les de fusta accessibles al parc nacional d'Aigüestortes i Estany de Sant Maurici.

I, on allotjar-se? Doncs, des d'hotels de muntanya grans i molt ben adaptats, amb piscina climatitzada, ideals a l'estiu quan no hi ha esquiadors, fins a hotels de platja amb un ascensor minúscul per a totes les persones i amb esglaons sobtats al mig dels passadissos. Quan la piscina va deixar de ser important perquè no em volia banyar, els càmpings amb bungalows accessibles amb rampes i porxos adaptats van esdevenir una bona opció. Un any vam provar un càmping a Navarra, els propietaris van ser molt amables i ens van instal·lar les rampes necessàries en un bungalow estàndard. L'any següent hi vam tornar i ens vam trobar amb un bungalow 100% accessible! I, és clar, no hem deixat d'anar-hi des d'aleshores.

I bé, penso que això és el més rellevant que us puc explicar. Segur que molts de vosaltres us sentireu identificats!

L'any que ve començaré a la universitat! Però bé, sobre això ja us n'informaré en un altre capítol. ●

***“Vaig tenir diferents vetlladores: totes elles, esplèndides i disposades a anar amb mi a qualsevol lloc”***

>> Imatges cedides per l'autora de l'article i il·lustracions complementàries de @Pixabay.





## EN PRIMERA PERSONA

**“Amb el meu fill, amb distròfia de Duchenne, aprenem dia a dia”**

*Per Montse Mata*

**Em dic Montse i sóc la mare de l'Ivan, que ara té tretze anys. Quan era un nadó era un nen normal, a més molt bo: menjava bé i dormia millor. Tenia totes les coses bones que uns pares poden esperar.**

Va anar passant el temps i, el que és l'instint, vam començar a notar alguna cosa, que a mi particularment em va estranyar, però vaig pensar que cada nen necessitava el seu temps. Veia que no feia allò d'estirar les cames quan l'agafaves per les aixelles. Ell no feia per recolzar-se amb les seves petites cames i posar-se dret amb els seus peus sobre les meves cames. A part d'això, li costava molt arribar a aguantar-se assegut: se n'anava cap als costats, com si no tingués estabilitat.

Va començar a caminar amb catorze mesos, va seguir creixent i, quan ja estàvem a P3, es van confirmar les meves sospites que alguna cosa no anava bé. Era estrany que necessités ajuda per pujar les escales: es queia sense cap raó aparent. El vam portar al pediatre i el metge ens va dir que segurament seria un nen maldestre. De totes maneres, per a més tranquil·litat, ens va enviar a l'EIPI (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç:

**“Portem cinc anys en un centre d'educació especial i és el millor que ens ha pogut passar. Aquí, ha après tot el que sap”**

**Va començar a caminar amb catorze mesos i quan ja estava a P3 es van confirmar les meves sospites que alguna cosa no anava bé**

CDIAP) del barri perquè el visités el neuròleg. Quan aquest el va veure, el primer que va fer va ser fixar-se en les cames: tenia els bessons massa desenvolupats. Ell va ser el primer que ens va parlar d'aquesta malaltia. Era possible que hagués nascut amb Distròfia Muscular de Duchenne.

El doctor Carlos Ortez era especialista en aquesta malaltia i, per això, el va veure de pressa. Amb la urgència de tot plegat, ens van derivar cap a l'Hospital Sant Joan de Déu, on ell visita habitualment. Allà ens van fer una anàlisi genètica i es va confirmar el pitjor diagnòstic: el meu fill estava malalt. I, a més, tenia una malaltia cruel, degenerativa i que, avui en dia, no té cura.

## CDIAP

Vam començar la fisioteràpia a través del CDIAP EIPI. Anàvem a la piscina i fèiem altres exercicis en el gimnàs dues vegades per setmana. Així vam estar fins que va fer cinc anys. Allà els tracten fins aquella edat i, aleshores, la cosa va canviar: des d'aquell moment ens van enviar un fisioterapeuta que venia a casa dues vegades per setmana.

Durant aquell temps el meu fill anava a una escola ordinària concertada, on estava molt ben atès pels professors i pels companys; perquè, clar, aquests són molt llestos i van veure que l'Ivan no era com ells perquè no podia córrer bé. Els professors van explicar el que passava, tot i que sempre hi havia el típic comentari difícil d'entendre de “jo corro més que tu”. Li vaig dir que no tenia cap importància, que la vida no anava només de córrer i saltar. De totes maneres, ell ho passava malament perquè se sentia frustrat i amb ràbia per no poder fer el que feien la resta. En qualsevol cas, és part de la lluita diària: intentar fer-li veure que ell pot fer altres coses.

Desafortunadament, el vam haver de canviar d'escola. Li costava molt aprendre, no tenia cap tipus de reforç i es va plantar a segon de Primària sense pràcticament saber llegir ni escriure. Des de l'EAP (Equip d'Assessorament i

>>





Orientació Psicopedagògica), li van fer una valoració i ens van dir que tenia una deficiència cognitiva lleu i que el millor seria portar-lo a una escola d'educació especial.

### Escola d'educació especial

Portem cinc anys en aquest centre i és el millor que ens ha pogut passar. Aquí ha après tot el que sap: a llegir estupendament, a escriure i, el més important: els transmeten, no només a ell sinó a tots, molts valors i els ensenyen a caminar per la vida amb seguretat i optimisme.

La malaltia ha seguit el seu curs, tot i les teràpies. Quan tenia set anys, va iniciar un tractament pal·liatiu amb corticoides, però cada vegada li costava més caminar, es queia més que abans i fins i tot es va arribar a fer esquinços. Al marge del mal que es podia fer cada vegada que queia, també es va anar fent gran i cada vegada ens costava més aixecar-lo de terra.

### Cadira elèctrica

Cap als dotze anys va deixar de caminar i va estar un temps en una cadira manual. Durant aquella etapa, l'Ivan es va sentir molt malament i, tot i que nosaltres no sabíem com ajudar-lo a nivell mental o emocional, mai ha volgut anar a un psicòleg.

Passat aquell període, li vam posar una cadira elèctrica i, amb això, hi vam guanyar molt: ell se sent lliure i independent, tot i que a vegades té recaigudes i es pregunta per què li ha hagut de passar a ell. De totes maneres, se'n refà ràpidament i segueix cap endavant.

Des de fa molts anys anem a un càmping i aquí -que és des d'on escric aquestes línies-

“Amb la cadira elèctrica, hem guanyat molt. Ell se sent lliure i independent”

l'han vist créixer, el coneixen perfectament i està envoltat d'amics que l'estimen, l'animen i el protegeixen.

Nosaltres, d'altra banda, el que intentem és que ell -dins del que sigui possible- sigui una persona independent, a la vegada que vetllem pel seu benestar i felicitat. Hem hagut de readaptar-nos, segons les situacions o les dificultats que van sorgint. Per exemple, a nivell de barreres arquitectòniques, quan no podia pujar escales vam haver de posar un pujaescales, així com també vam haver de fer alguna modificació en el bany. Al final, de totes maneres, vam haver de canviar de pis perquè tot fos accessible.

En fi, hem hagut d'aprendre a viure dia a dia. ●



>> Il·lustracions complementàries al text, extretes del fons ©Plixabay / Foto superior, pg. 16, de l'Ivan, fill de l'autora de l'article.



## OCI I LLEURE

## Comkedem, lleure i esport per a persones amb i sense discapacitat

**L'Associació de Lleure i Esport Comkedem és una entitat que organitza activitats de lleure i esport per a infants i joves amb i sense discapacitat física, creada ara ja fa més de 18 anys.**

*Article escrit per Comkedem*

**L**a nostra entitat, nascuda ja fa 18 anys, acull a nois i noies de 7 a 25 anys, ja siguin amb discapacitat física de tot tipus (atròfia muscular, distròfia muscular, atàxia, espina bífida, etc) com sense discapacitat, amb l'objectiu de crear un espai on tothom es trobi inclòs en igualtat de condicions i sense diferències.

### Educar en autonomia i independència

El nostre principal objectiu és educar als nostres participants en l'autonomia i la independència, on tots ells i elles puguin prendre les seves pròpies decisions i lluitar per a fer una vida independent. Aquesta fita s'aconsegueix mitjançant el lleure i l'esport inclusiu i adaptat, dues vies que ens permeten, a més, fomentar la igualtat en la diversitat, la naturalitat davant les diferents realitats de cadascú i l'apoderament dels participants per tal que tothom es pugui desenvolupar dins les seves capacitats i amb dignitat.

*>> Imatge superior, cedida per la pròpia associació, amb una sèrie d'usuaris i un monitor practicant el tir amb arc.*

A Comkedem, tenim dues àrees: l'àrea de lleure i l'àrea esportiva. Dins l'àrea de lleure, realitzem activitats d'oci cada mes (kars adaptats, bolera, sopars, scaperooms, lasertag, excursions, concerts, festes etc.), el casal esportiu, les colònies d'estiu i l'Estada Autònoma, destinada als més adults.

A l'àrea esportiva, tenim 3 modalitats esportives de competició: hoquei en cadira de rodes elèctrica, bàsquet en cadira de rodes manual i eslàlom (esport on l'esportista ha de completar un circuit en el menor temps possible). Totes elles són escoles d'iniciació i estan homologades per l'Ajuntament de Barcelona i per la Fundació Johan Cruyff, qui col·labora amb nosaltres per a fer-ho realitat. A part d'aquestes, també tenim el SAFE (Servei d'Activitats Físic Esportives), que és una modalitat no competitiva d'iniciació a l'esport, pensada per a tothom que no hagi practicat mai un esport adaptat. Fem entrenaments a INEFC cada dissabte al matí, participem en partits amistosos, competicions (l·ligues, copes, etc), jornades, exhibicions, sensibilitzacions, etc.

Finalment, cada any celebrem la nostra Festa Solidària, on organitzem tota una jornada festiva al centre de Barcelona per a recaptar donatius, fent espectacles, tallers, venda d'alimentació, venda de productes de tot tipus, jocs, música en directe, etc. Aquesta festa és, per a nosaltres, la més important perquè permet difondre el nostre missatge d'autonomia i independència a tothom que no ens coneix.

Tot i que actualment som una de les majors entitats de Catalunya, tant a nivell esportiu com a nivell de lleure, seguim treballant per continuar sent una gran família, on tothom trobi el seu espai, faci amics i amigues, gaudeixi de les activitats i, sobretot, aprengui i creixi de forma independent i autònoma, per esdevenir persones adultes amb la major autonomia possible.

### Principals beneficis

Durant aquests 18 anys d'experiència, hem pogut observar de primera mà tots els beneficis que tant el lleure com l'esport han generat, esdevenint la clau de l'èxit de les nostres activitats. A grans trets, alguns dels beneficis són:

- **Descobrir una nova família:** Quan un nou participant entra en les nostres activitats, el primer que descobreix és un grup d'amics i amigues, de totes les edats, que ràpidament li donen la benvinguda i el fan sentir com un més. Es generen llaços d'amistat molt importants per al creixement emocional de l'infant, que l'acompanyaran per tota la seva vida. La família de l'infant també descobreix d'un grup de pares i mares que els acullen, els hi fan descobrir l'entitat i els ajuden en allò que necessiten, doncs per a nosaltres, que tothom s'hi senti com a casa, és el més

>>

important. D'aquesta manera, ja no ens sentim sols en el nostre dia a dia, sinó que podem compartir i avançar plegats.

- **Descobrir un espai adaptat i inclusiu:** A Comkedem vetllem per a oferir espais lliures de barreres per a tothom on tinguis la discapacitat física que tinguis, puguis participar en igualtat de condicions. A més a més, totes les nostres activitats estan pensades i plantejades des del prisma de l'adaptació, per tal que tothom pugui participar sense distincions, amb l'ajuda d'un fantàstic equip de monitors/es que treballen de valent per fer accessible a tothom totes les activitats que realitzem.
- **Acceptació de les capacitats i limitacions:** Els participants treuen el millor d'ells mateixos en les activitats. Acol·lits, potenciat i confiats, se sentiran amb capacitat de fer-ho tot i descobriran noves capacitats així com acceptar les seves limitacions, sense por. La naturalitat i positivitat en el tracte és fonamental.
- **Combatre la dependència:** Treballem les relacions de dependència per a evitar fenòmens com ara la sobreprotecció de la família o l'enviament negatiu dels vincles familiars amb els germans. El nostre equip de monitors/es s'encarrega de treballar la higienització de les relacions i millorar la relació de dependència.
- **Assistència personal:** Totes les persones que formen part del nostre equip de monitors i monitores que fan les tasques assistencials són persones del món de l'educació, la sanitat, fisioteràpia, treball social, etc, amb una àmplia experiència i capacitació (comkedem ofereix formació específica sobre assistència personal), esdevenint un grup professional i de qualitat. És aquest equip el que assisteix a tots els participants, adaptant-se completament a cada discapacitat. Es treballen les relacions d'assistència personal (tasques a realitzar, tracte personal, límits, dependència emocional) i cobreixen les tasques necessàries de la vida quotidiana (vestir-se, higiene, canvis posturals, transferències, medicació, etc). A través del dia a dia, l'equip de monitors/es ajuden als participants a que aprenguin a expressar què necessiten i com ho necessiten, posant els fonaments de l'autonomia i independència.
- **Participants sense discapacitat:** A totes les activitats que realitzem a Comkedem, poden participar tant infants i joves amb i sense discapacitat, sense cap distinció. L'objectiu en si, és fer una passa més enllà de la integració. Tots els participants sense discapacitat poden venir a les nostres activitats com un més i en una relació d'igual a igual amb els altres companys. Estem treballant per

## CONTACTE

Ens podeu trobar al web: [www.comkedem.org](http://www.comkedem.org). O escrivint un email a [comkedem@gmail.com](mailto:comkedem@gmail.com), a través del qual us podem enviar tota la informació que requeri.

Us animem a que ens visiteu i seguïu a les xarxes socials (Facebook, Youtube i Instagram) buscant "@comkedem" i així ens podreu conèixer una mica més i veure fotografies i vídeos de les nostres activitats.

crear una nova generació de joves que, a l'haver crescut conjuntament, sense fer distincions per raó de la discapacitat, no vegin les diferències físiques, sinó les semblances que fan crear amistats i relacions humanes sanes i constructives. Deixem que la naturalitat elimini les diferències imposades per la societat.

- **Beneficis emocionals:** La vida d'una persona es pot transformar participant a les activitats de Comkedem, ja que ajudem a pujar els esglaons cap a la independència personal i l'autonomia. Mitjançant les activitats, realitzen un procés de creixement emocional tot potenciant les seves possibilitats i habilitats personals per a accedir a la vida adulta de la forma més completa possible, tenint en compte el hàndicap que suposa tenir una discapacitat. A través del nostre projecte, permet corregir factors com la deixadesa i la retracció que molts tenen, potenciant valors com l'autoestima, la confiança en un mateix, les habilitats socials i personals, la iniciativa i desenvolupament personal. Procurar i mantenir aquest espai és una voluntat ferma, de present i de futur.
- **Beneficis físics:** Com és evident, al realitzar activitats de lleure i esport durant tot l'any, ajuda a tots els participants, sobretot aquells que tenen discapacitat, a millorar les seves condicions físiques. Realitzar esport regularment ajuda al cos a sentir-se més sa, més fort i més àgil. No només fem esport i lleure, sinó que indirectament ajudem a millorar el dia a dia de les nostres famílies. Un participant que participa amb nosaltres activament, descobrirà que té més agilitat i control sobre el seu cos i sobre la seva cadira, en cas que n'utilitzi, estarà més despert i prendrà més decisions. La salut, doncs, es veu plenament beneficiada i és, segurament, un dels millors beneficis que podem oferir.

Comkedem és més que una entitat de lleure i esport. Comkedem és un lloc de pas, que ofereix un impuls al creixement físic i emocional de tots els participants, tinguin o no discapacitat, a través d'un espai segur, familiar, sa i lliure de barreres físiques i socials. ●

>> Imatge inferior, en aquesta pàgina, il·lustració de dos nois jugant. / @Pixabay





BARCELONA PLA 2030

## Espais de joc infantil adaptats: perspectives de present i futur

**La diversitat és un valor que cal posar en joc per avançar cap a una societat inclusiva. Acol·lidir aquesta diversitat quan parlem del dret al joc dels infants comporta, com a condició necessària, assumir l'estratègia de l'accessibilitat universal.**

*Per Guillermo Hurtado Romero, tècnic en accessibilitat  
Institut Municipal de Persones amb Discapacitat*

**E**l present article pretén fer una aproximació al treball desenvolupat al llarg dels darrers cinc anys per avançar en la dotació i disseny d'espais de joc accessibles amb l'objectiu final de generar entorns de joc inclusius, és a dir, compartits pel conjunt d'infants i, si s'escau, dels seus acompanyants. Un treball que, en el marc del Pla del joc a l'espai públic amb horitzó 2030, avança amb l'objectiu de revertir una situació de greuge envers la dotació d'espais de joc accessibles a la nostra ciutat.

### Breu aproximació conceptual

La discapacitat no és una condició de l'infant. Cal aproximar-nos a la discapacitat com el resultat de la interacció entre les persones amb diversitat de condicions de salut i de factors personals i les barreres que esdevenen a conseqüència de les actituds socials i els entorns. Aquestes barreres impedeixen la participació plena i efectiva en la societat en igualtat de condicions. D'aquesta manera, la discapacitat és una situació generada per un entorn que no és capaç d'acollir la diversitat.

En aquest context, l'accessibilitat es configura com a eina fonamental per combatre les barre-

res que genera el nostre entorn. Podem definir l'accessibilitat com la capacitat que tenen els entorns, serveis i productes per resultar funcionals i usables per totes les persones. Un punt de trobada entre la capacitat funcional de la persona o grup i les demandes de disseny de l'entorn.

Quan parlem d'interacció amb l'entorn, també cal incloure a les persones. Superar les barreres actitudinals que limiten la interacció i trobada és un repte a construir per avançar cap a la inclusió. Així pensada, la inclusió esdevé sinònim de convivència, d'espai compartit des de la igualtat d'oportunitats i la no discriminació per motiu, entre d'altres, de discapacitat. En definitiva, compartir els mateixos àmbits de joc de manera activa i gaudir del conjunt de l'oferta lúdica.

Dos conceptes estretament vinculats a l'accessibilitat universal són els de disseny per a totes les persones i el d'ajustos raonables. El disseny per a totes les persones avança en la idea que cal dissenyar el nostre entorn garantint que, sense que hi calguin adaptacions, totes les persones hi poden accedir, en la mesura possible, sense excloure la utilització de mitjans de suport, si calen, per a grups particulars de persones. Aquesta metodologia de disseny és fonamental per crear elements i espais de joc que permetin un ús i gaudir al conjunt d'infants.

Des d'una perspectiva de conjunt, avançar cap a una oferta lúdica de ciutat en termes d'accessibilitat i inclusió no és una tasca fàcil de resoldre a curt termini. No obstant, les necessitats de joc dels infants en situació de discapacitat es viuen en present. Fer conèixer aquestes dues velocitats, comporta assumir els ajustos raonables com a mecanisme de garantia del dret d'igualtat d'oportunitats. Quan l'estratègia de l'accessibilitat resulta inoperant, bé perquè no s'ha desplegat en la seva totalitat o bé perquè no ha previst totes les situacions en que es pot trobar l'infant, s'activa i opera l'ajust raonable. Aquest mecanisme de garantia de drets individuals obliga a atendre les peticions singulars que sovint es plategen en termes de millora o adaptació d'elements concrets de joc.

### Pla del joc a l'espai públic amb horitzó 2030

El febrer de 2018 es presentava al Plenari municipal l'Estratègia Barcelona dona molt de joc: cap a una política del joc a l'espai públic, amb l'objectiu d'afavorir un canvi en el reconeixement de la importància social del joc a l'espai públic. Una de les principals mesures previstes en aquesta estratègia era l'elaboració d'un pla d'acció per situar el joc i l'activitat física a l'aire lliure entre les polítiques clau per avançar en una ciutat habitable i millorar el benestar, la salut i la vida comunitària dels seus veïns i veïnes. Un any després naixeria el Pla del joc a l'espai públic amb horitzó 2030.

El Pla del joc pretén passar d'una ciutat amb àrees de joc a una ciutat jugable, és a dir, millorar

>> Les dues imatges, superior i vertical de la pàgina següent, tenen aproximadament 15 anys i van acompanyar a la iniciativa pionera a la ciutat de creació de les aleshores anomenades "Àrea de jocs infantils integradora i accessible". / @IMPD

>> Imatge horitzontal, pàgina següent: elements de joc dissenyats sota criteris de disseny universal. Estan dissenyats per la mare d'un infant amb paràlisi cerebral.

i diversificar les oportunitats de joc i activitat física al conjunt de l'espai públic, a tot arreu on es juga de manera més o menys espontània, fortuïta i puntual. Per això, el pla treballa amb el concepte d'infraestructura lúdica i preveu actuacions de transformació dels entorns de les àrees de jocs com ara els parcs i les places, però també en els mateixos carrers, els patis i entorns escolars i els espais esportius.

Aquest full de ruta pioner es configura com un moment i context ideal per implementar l'estratègia de l'accessibilitat universal. L'accessibilitat, sigui entesa com a saber tècnic o com a dret vehicular, ha d'operar, per ser efectiva, de manera transversal amb el conjunt de polítiques públiques de la ciutat. Així, dos dels set criteris de qualitat que estableix el Pla per avançar cap a una ciutat jugable, apunten de manera específica a aquesta manera d'operar: "Espai físic divers, estimulante, connectat i amb accessibilitat" i "Espais de joc inclusius per edats, gèneres, orígens i diferents capacitats".

Aquesta nova mirada en relació al joc a l'espai públic obliga a una profunda reflexió i a un procés participat entre l'àmbit polític, tècnic i ciutadà. L'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD) opera en cadascú d'aquests àmbits, vetllant per la implementació pràctica de l'accessibilitat universal i la participació activa de les persones amb discapacitat. Fins ara, el gruix del treball abordat ha avançat a l'entorn de la definició i millora de les àrees de jocs accessibles. Sabem que el Pla del joc té una visió molt més àmplia, però la incidència i rellevància d'aquests espais -la ciutat disposa de més de 900 àrees de joc- va motivar començar per aquests entorns de joc.

### Cap a un canvi de model

Disseny i capacitat han anat de la mà en la configuració de l'oferta lúdica que avui disposen les ciutats. Aquesta mirada tendeix a expulsar del joc a aquells infants que no s'adapten a les solucions estàndards i uniformes. Fomentar l'autonomia de l'infant, entesa com la capacitat de poder escollir entre un ampli ventall d'oferta lúdica, és l'objectiu que ha de motivar qualsevol projecte de disseny d'entorn lúdic: que l'infant pugui decidir i que no sigui l'entorn de joc el que ho faci per ell.

Avançar en aquesta línia comporta superar els requisits que exigeix la normativa en relació als sectors de jocs infantils. Resoldre la necessitat a partir d'una proporció mínima d'elements de joc accessibles orienta en la idea no desitjada de generar espais segregats de joc. Així doncs, com a primer repte, calia avançar en la definició del "model Barcelona" d'àrees de joc accessibles.

Amb aquest objectiu, l'any 2017 es va crear un grup de treball interdisciplinari promogut per l'IMPD en el marc de participació de l'Acord

**Fomentar l'autonomia de l'infant, entesa com la capacitat de poder escollir entre un ampli ventall d'oferta lúdica, és l'objectiu que ha de motivar qualsevol projecte de disseny d'entorn lúdic**

#### Links d'interès:

<https://www.youtube.com/watch?v=9wOILh8siWs>

<https://www.magikme.uk/>

Ciutadà per una Barcelona Inclusiva, el qual, temps després, presentaria el document "Recomanacions per a unes àrees de joc accessibles i inclusives". Aquesta proposta va ser l'origen d'una iniciativa que, integrada posteriorment en l'Estratègia de la ciutat jugable i el Pla del joc a l'espai públic, seguiria avançant en la definició i millora dels espais de joc accessibles.

En l'actualitat, les àrees de joc objecte de reforma, rehabilitació o nova construcció incorporen criteris d'accessibilitat en el seu disseny i dotació de joc. De manera complementària, i en el context de planificació d'ecosistemes lúdics que aprofitin des de la proximitat i l'equilibri territorial el potencial i les característiques de cada barri, es treballa en la definició d'àrees de joc totalment accessibles. Aquestes són àrees on totes les activitats lúdiques -i no la proporció d'elements de joc- estan dissenyades per acollir la diversitat: és a dir, poden ser gaudides pel conjunt d'infants. L'objectiu, en el marc del Pla del joc, és que en l'horitzó 2030 tots els barris de la ciutat disposin d'una àrea d'aquestes característiques.

Recentment, s'ha assolit un fita rellevant en aquest procés: la creació d'un plec de prescripcions tècniques en el si del "Concurs de projectes per crear deu àrees de joc totalment accessibles". Aquest plec es configura com una experiència pionera, que supera la proposta i recomanació i avança cap a la prescripció i exigència. La redacció d'aquest plec és, fins ara, la concreció més detallada de requisits d'accessibilitat en àrees de joc; no obstant, resta oberta al treball continuat per a la millora i adequació efectiva a les necessitats de tots els infants.

### Perspectives d'un futur, que comença a ser present

L'accessibilitat com a estratègia, la inclusió com a objectiu. Aquesta és la idea que ha d'impregnar tota la política del joc a la ciutat per avançar cap a una igualtat efectiva. Un camí iniciat, planificat i que no té marxa enrere. ●



# PEL·LÍCULES, CONTES I JOCS / ASEM CAT RECOMANA

Per Marcel Munné

## Actituds i materials per a la inclusió dels nens i nenes a les activitats ordinàries

És molt important, a l'hora de fomentar la inclusió, l'actitud dels responsables de l'activitat. Actualment ja, per sort, ha quedat enrere la màxima de: "Hem de tractar als nens i nenes per igual", perquè no hi ha cap nen ni nena igual a un altre. I, per tant, ja hem arribat a la substitució de la paraula igualtat per la d'equitat. És a dir, que cada nen i nena ha de tenir allò que necessita en un moment determinat.

Dins un grup de nens i nenes podem trobar-nos amb una gran varietat de situacions: nens i nenes amb al·lèrgies alimentàries, amb problemes sensorials, amb discapacitat intel·lectual, amb problemes de mobilitat, etc.. En realitat, qualsevol activitat és adaptable si hi ha voluntat per fer-ho. El que és rellevant no és el que faci cadascú, sinó que

tots i totes participin en un mateix moment en una activitat grupal i que ningú en quedi fora.

Imaginem un taller de cuina de galetes: no cal que tots els nens i nenes facin els mateixos passos per preparar les galetes. Podem repartir el taller en diferents tasques i cada tasca es portarà a terme tenint en compte les capacitats i limitacions de cada nen i nena.

Igualment en una sortida: no tots els nens i nenes han d'arribar a la mateixa fita. Es pot repartir el tram en diverses fites i cada nen i nena es marcarà la fita segons les seves capacitats i limitacions.

I no val comparar, perquè en el respecte a la diversitat, les comparacions no tenen cabuda. I perquè no es pot comparar el que és diferent.

### PEL·LÍCULES



**ROBOTS**  
Chris Wedge | Carlos Saldanha

Rodney Hojalata és un jove i genial inventor que somnia fer del món un lloc millor. Cappy és una atractiva executiva robot de qui en Rodney s'enamora a l'instant. Ratchet és el tirà corporatiu. I, després hi ha el Gran Soldador: un magistral inventor, que ha perdut el nord... A més, hi ha un grup de robots inadapats, coneguts com "Els oxidats", i liderats per Manivela. Una història còmica i atemporal, que va més enllà del camp de l'animació. Un film encoratjador, que demostra que un robot pot brillar sense que importi de quin material estigui fet. ●



**'CUERDAS'**  
Pedro Solís

'Cuerdas' va ser escollida a la 28<sup>a</sup> edició dels Premis Goya com a Millor Curtmetratge d'animació. Dirigida per Pedro Solís, aquest curt explica una història molt personal, ja que s'inspira en la discapacitat del seu fill Nicolau, afectat des del naixement per una paràlisi cerebral. En Nicolau inspira el personatge principal: un nen que arriba a un col·legi nou i es troba amb la Maria, companya de col·legi. La rutina de la Maria a l'escola es veurà alterada per l'arribada d'aquest nen especial i aviat esdevindran amics inseparables. ●

### CONTES



**BOLOBO**  
Conte il·lustrat

Aquest àlbum il·lustrat té com a protagonista en Bolobo, un mico una mica diferent de la resta, que s'haurà d'enfrontar a un repte gairebé impossible per a ell, del qual en surt victoriós: no té braços. Bolobo és alguna cosa més que una història de superació personal. L'heroi es converteix en un personatge estimat pel lector, que comparteix amb ell l'emoció de la seva aventura, banyada amb grans dosis d'humor. El treball plàstic de l'obra reforça els diversos nivells de lectura i conviden al lector a una reflexió optimista i intel·ligent. ●

**Webs consultades**

<https://www.educatolerancia.com/diversidad-peliculas/>  
[https://criatures.ara.cat/blog/booklife-biblioterapia-i-prescripcio-literaria-per-a-tota-la-familia/contes-diversitat-funcional\\_132\\_4204778.html](https://criatures.ara.cat/blog/booklife-biblioterapia-i-prescripcio-literaria-per-a-tota-la-familia/contes-diversitat-funcional_132_4204778.html)  
<https://escoles.fundesplai.org/blog/suport-als-alumnes-amb-nee/jocs-sensibilitzacio-discapacitat/>

És important que els gestors de les activitats siguin els primers a viure la diversitat amb naturalitat i saber transmetre aquest valor a la resta de nens i nenes d'un grup. Sigui la tipologia que sigui, perquè fins i tot entre els grups de nens i nenes sense discapacitat reconeguda, hi ha força diferències i cal aplicar el principi d'equitat.

És igualment crucial partir del coneixement del nen i nena i parlar amb ells o elles, sobre la seva situació: sobre com els afecta la seva deficiència. I que ells o elles mateixes posin els límits a la seva participació en les activitats.

L'acceptació de la discapacitat per part del nen i nena amb una deficiència és vital com a punt de partida per reconèixer-se com a persona amb uns drets i deures. I, també per acceptar l'ajuda d'algú només quan faci falta.

En aquest sentit, els responsables de l'activitat hem de ser conscients d'aquests drets i deures i fer una tasca de pedagogia social perquè siguin reconeguts en tots els estaments.

Un altre aspecte destacat a tenir en compte és el treball sobre la tolerància, perquè sovint els ritmes i velocitats no són sempre els mateixos. Hem de tenir, per tant, la tolerància i empatia per harmonitzar els ritmes tant dels nens/es amb una discapacitat com dels nens i nenes sense discapacitat. ●

*A continuació s'ofereixen una sèrie de recursos que són vàlids per treballar alguns dels aspectes citats en aquest article:*

**JOCS**



**SÚPERNENS**  
**Diferències que uneixen**

Canviem la manera de veure la discapacitat: perquè totes les persones tenim un superpoder especial! "Supernens" planteja una bonica història, que ajuda a conscienciar els més petits sobre unes diferències que ens uneixen. El relat és un al·legat contra la discriminació i ens recorda que tota situació té un costat positiu. La història planteja una nova manera d'enfrontar-nos a les nostres limitacions. i pretén llançar un missatge de respecte, integració i tolerància cap als nens i les nenes amb diversitat funcional. ●



**JOC DE LES**  
**CADIRES ADAPTAT**

El conegut joc de les cadires, però adaptat per tal de treballar la comprensió i l'empatia vers les persones amb diversitat funcional. Un joc per fer en grup, posar-se a la pell de l'altre i posar en comú les sensacions.

>> <https://esplai.fundesplai.org/recurs/joc-cadires-adaptat/>

**A MI M'AGRADA**

Una dinàmica que permet als integrants del grup veure què tenen en comú per sobre de les seves diferèn-

cies. Aquesta dinàmica pot ser útil perquè els participants del grup es coneguin i es reforcin els vincles afectius.

>> <https://esplai.fundesplai.org/recurs/a-mi-magrada/>

**CIRCUIT SOBRE RODES**

Anar amb cadira de rodes no és fàcil, cal força, experiència i habilitat. Amb aquesta dinàmica, els infants i joves s'hauran de posar a la pell d'una persona que vagi amb cadira de rodes. Com se sentiran?

>> <https://esplai.fundesplai.org/recurs/circuit-sobre-rodes/> ●



**asemcatalunya**

ASSOCIACIÓ CATALANA DE  
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

## ACTIVITATS DE LLEURE

### GIMNÀSTICA ADAPTADA

Dimarts i Dijous

11:00 – 12:30 h

### EL COR D'ASEM

Dilluns

10:30 – 12:00 h

### CLUB DE LECTURA

Un Dimarts al mes

18:00 h

### GRUP DE JOVES

Primer Dijous

18:00 h

### CINEMA FÒRUM

Un Divendres  
al mes  
19:00 h

### CLUB DE MÚSICA

Últim Divendres  
11:00 – 12:30 h

**ARASEM**

RADIO FABRA

PROGRAMA RADIOFÒNIC

## ACTIVITATS SOCIOTERAPÈUTIQUES

### ADULTS

Segon Dijous  
18:00 – 19:30 h

### FAMILIARS

Tercer Dijous  
18:00 – 19:30 h

### STEINERT

Últim Dijous  
18:00 – 19:30 h

## COMISSIONS

HABITATGE

ACCESSIBILITAT

IGUALTAT

[administracio@asemcatalunya.com](mailto:administracio@asemcatalunya.com)

[www.asemcatalunya.com](http://www.asemcatalunya.com)

☎ 933 46 90 59

☎ 680 533 670



Generalitat de Catalunya  
Departament de Salut



Generalitat de Catalunya  
Departament de Treball,  
Afers Socials i Famílies



Diputació  
Barcelona



Mancomunitat  
de Catalunya



Fundación  
**ONCE**



Ajuntament de  
Barcelona