

JORNADES D'ASEM CATALUNYA

“Vivint amb malalties neuromusculars: infància, adolescència i joventut”

Dos dies de ponències d'especialistes d'alt nivell i testimonis de primera mà, amb gran èxit de participació



JUNY/JULIOL 2024 - Nº 62
Dipòsit Legal B- 28469-2001



FEM CULTURA, FEM ASSOCIACIÓ

Sortida, amb gran interès i expectació, a la Sagrada Família de Barcelona



ENTREVISTA

Parlem amb la regidora de Salut a l'Ajuntament de Barcelona i presidenta de l'IMPD, Marta Villanueva



NOU BAREM

Repassem els canvis en els nous barems de la discapacitat i les implicacions que aquests comporten



asemcatalunya
ASSOCIACIÓ CATALANA DE PERSONES
AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

Sumari



EDITORIAL

Pg. 3- 21ª edició de les Jornades d'ASEM Catalunya. Per Susana Martínez.



ENTITAT

Pg. 4- Fem cultura, fem associació. Sortida a la Sagrada Família de Barcelona.



TALLERS

Pg. 6- Repàs als programes electorals i nova edició del taller de Cuina.



ACTIVITATS

Pg. 7- Assemblea ordinària. Objectius de l'entitat per aquest 2024.



JORNADES D'ASEM CAT

Pg. 8- 21ª edició, amb un ampli repàs sobre les afectacions en totes les franges d'edat.



ENTREVISTA

Pg. 12- Parlem amb la regidora de Salut a l'Ajuntament de BCN, Marta Villanueva.



ADMINISTRACIÓ

Pg.16- Canvis en els barems de la discapacitat: modificacions a tenir en compte.



TECNOLOGIA

Pg.18- Consells per navegar amb seguretat per Internet i les xarxes socials.



COR D'ASEM CAT

Pg. 20- Aprofundint en un projecte amb recorregut i força participació.



GIMNÀSTICA

Pg. 22- Beneficis físics, emocionals i de relacions personals d'aquest taller.



LLIBRES

Pg. 23- Recomanacions del nostre especialista per aquests propers mesos.



LLIBRES (II)

Pg. 23- Entre les lectures, sempre n'hi ha una sobre pensament i psicologia, interessant.



Editorial

21^a edició de les Jornades

Susana Martínez Cid,
presidenta d'Asem Catalunya

Benvolguts socis i sòcies,

L'entitat no ha parat de batejar des de l'edició del darrer Lligam. És, per això, que en aquesta ocasió trobareu molt contingut d'interès sobre les activitats realitzades, impressions, cròniques, etc.

El primer semestre de l'any acull esdeveniments de gran importància dins d'ASEM Catalunya, com és l'Assemblea General Ordinària de l'entitat, la sortida cultural i també les Jornades d'ASEM Catalunya, que aquest any complien la 21^a edició. Tots aquests espais estan oberts a la participació de totes les persones interessades, família, amics i professionals, que s'acosten a l'entitat buscant un espai de suport, informació, acompanyament, oci, etc.

En aquesta edició del Lligam també li volem donar importància a la incidència política, per això, l'entrevista central va dedicada a la Sra. Marta Villanueva, regidora de Salut a l'Ajuntament de Barcelona, a qui, a través d'aquestes línies també vull agrair la implicació i suport a l'entitat.

Seguirem donant a conèixer les nostres necessitats i, també, defensant els nostres drets com a col·lectiu, ja que la visibilitat i la sensibilització són motors de canvi.

ASEM Catalunya segueix al vostre costat. ●

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

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



FACEBOOK
asemcat



TWITTER
@asemcatalunya



INSTAGRAM
asemcatalunya



WHATSAPP
680533670



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

Telèfon:
933 469 059

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



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

Fem cultura, fem associació: sortida a la Sagrada Família

L'11 de maig vam realitzar una sortida al 'gran temple' de Barcelona -i un dels més importants del món-, amb gran èxit de participació entre els socis i sòcies. Prenem nota del gran interès que ha generat per a una propera visita.

Redacció



El passat 11 de maig vam visitar la Sagrada Família, i més concretament "El Temple de la Llum": apropant-nos a les vessants arquitectònica i escultòrica del gran monument.

A causa de la limitació de participants establerta per l'organització de visites guiades de la Sagrada Família, vam planificar dues entrades: una abans de dinar i l'altra després, amb dos grups de vint persones en cada cas.

Des d'Asem Catalunya, vam copsar l'interès que desperta la sortida -i que recollim- i espe-

2033
Aquesta és la data en què està prevista la finalització de les obres de la Sagrada Família



rem comptar amb més places disponibles en una altra ocasió!

Gràcies als experts que ens acompanyaven durant tota la visita, vam poder conèixer la història de la Sagrada Família: anant des de la vida de l'arquitecte principal, Antoni Gaudí, als detalls de la façana, la basílica, els vitralls, l'estructura, etc. El Sol va ser el fil conductor, amb moltes i variades explicacions sobre els seus diferents significats i usos.

45 dels nostres associats van poder gaudir de les explicacions, en dos torns de vint persones aproximadament

L'obra de Gaudí és visitada cada any per milers de visitants, vinguts d'arreu, atraient totes les mirades: des dels més menuts als més grans! En aquesta ocasió, un bon grup ens vam aplegar per contemplar la immensitat de la seva obra, que té prevista la culminació l'any 2033.

Per fer-nos una idea del que van poder gaudir els assistents a aquesta sortida, recordem que Antoni Gaudí, una de les figures més universals de la cultura catalana i de l'arquitectura internacional, va dedicar més de quaranta anys al projecte del temple de la Sagrada Família. A Gaudí li va ser encarregada l'obra quan tenia tot just 31 anys. I els darrers dotze anys de la seva vida va viure completament lliurat a la seva gran vocació: servir a Déu a través de l'arquitectura.

La Façana del Naixement (que vam poder veure de ben a prop) i la cripta del Temple Expiatori de la Sagrada Família formen part

<< Prenem nota del gran interès que va despertar >>

del Patrimoni Mundial de la UNESCO, dins de la llista de les Obres d'Antoni Gaudí.

Sens dubte, la Sagrada Família és un temple excepcional, tant pel que fa a l'origen i la fundació com pel que fa als propòsits. Va ser un projecte impulsat "per" i "pel" poble, i ja són cinc generacions les que han anat veient l'evolució del temple a Barcelona. Actualment, amb més de 140 anys des de la col·locació de la primera pedra, la Basílica segueix en construcció.

A l'hora de dinar ens vam trobar al restaurant "Els Porxos", a dos minuts de la Sagrada Família, per degustar, tots junts, un menú adaptat a totes les necessitats! Es podia escollir entre carn, peix, menú vegà, infantil, etc. Des d'aquesta plataforma -la revista, però també tots els suports de comunicació que fem servir-, volem agrair la predisposició de tots i totes les professionals del restaurant per la seva atenció i per fer aquesta vetllada tan agradable!

Valorem molt positivament el dia i celebrem l'oportunitat de trobar-nos totes les persones vinculades a ASEM Catalunya!

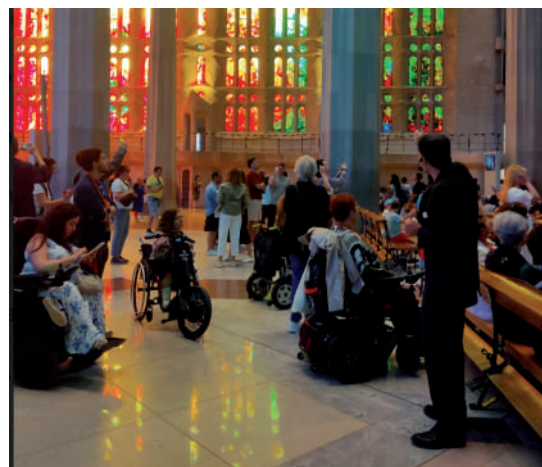
Gaudí
L'arquitecte català va dedicar més de quaranta anys al projecte del temple de la Sagrada Família

5 generacions
Ja són cinc generacions les que han anat veient l'evolució del temple a Barcelona. Actualment, fa més de 140 anys des de la col·locació de la primera pedra

Recollim alguns dels testimonis:

- "Molt bona sortida i un dissabte molt agradable, una bona experiència per recordar!"
- "Hemos estado muy bien arropados; que visitando un espacio con tanta gente es difícil. La visita no se ha hecho larga, pero hemos aprendido cosas. Muchas gracias."
- "Molt contenta i satisfeta. Molt bé l'organització i molt 'lograda' la Sagrada Família. Moltes gràcies per fer-ho possible".

Agrair de nou a tots i totes les participants que ens vau acompanyar l'11 de maig i, sobretot, a totes les persones que ho vau fer possible. Ens retrobem ben aviat! ●



>> Fotos realitzades durant la visita i explicacions a la Sagrada Família. Com es veu en les imatges, el temps també va acompanyar / @Asem Catalunya



>> Foto d'una de les sessions, en aquest cas de la seva vessant en línia. @ASEM Catalunya

■ Participació: taller sobre les eleccions autonòmiques i europees

Analitzem el programa dels 4 partits millor posicionats a les enquestes en els àmbits que afecten les persones amb discapacitat

Redacció

Dins del marc del foment de la participació, la defensa dels drets de les persones amb discapacitat física i la importància de reflexionar sobre allò que ens envolta, la Letícia Esporin, sòcia d'ASEM Catalunya i activista pels drets de les persones amb discapacitat, va presentar dos tallers, en format híbrid, per parlar de les eleccions autonòmiques de Catalunya (12 de maig) i les eleccions europees (9 de juny).

L'objectiu del taller celebrat el 7 de maig de 2024, amb la participació de persones sòcies, afins i simpatitzants, fou buscar i analitzar les diferents propostes electorals i les seves referències a les persones amb discapacitat. Durant el taller es van treballar els programes electorals dels quatre partits polítics amb més possibilitats de vot a les enquestes i es va analitzar les seves ofertes sobre educació, vida independent, economia, habitatge, serveis socials, salut, participació, oci, etc. que afecten el col·lectiu de persones amb malalties neuromusculars.

Cada participant va tenir l'oportunitat de treure les seves pròpies conclusions, compartint amb la resta les impressions sobre la gestió política

actual, els projectes que es duen a terme i com ens afecten individualment i com a comunitat.

Pel que fa al taller celebrat el passat 4 de juny, previ a les eleccions europees, la proposta de la Letícia fou un col·loqui. Tenint en compte les propostes dels 4 partits millor posicionats segons les enquestes, es va reflexionar sobre la sostenibilitat, transició verda, energies renovables, polítiques de migració, pau i seguretat, creixement econòmic i model social. Seguidament, es va analitzar la visió de les persones amb discapacitat des dels quatre partits.

Les conclusions van girar al voltant de la importància d'exercir el nostre dret a vot.

Cal tenir molt en compte que els representants polítics són aquells que tindran la possibilitat d'impulsar iniciatives reals que millorin la qualitat de vida dels ciutadans. Per tant, és fonamental conèixer quines són les propostes dels partits polítics, estar informats, reflexionar, contrastar opinions i, des del criteri i l'opinió personal, votar sent coneixedors sobre com aquestes propostes influencien el nostre col·lectiu. ●

2 hores de classe, a l'Ateneu Harmonia

Un any més torna el Taller de cuina, amb un ple en les quatre sessions

Redacció

El primer semestre de l'any ASEM Catalunya ha tingut un ritme frenètic. I no podia incloure altra cosa que una de les activitats més esperades entre les persones sòcies: el Taller de Cuina. Aquest espai, com és habitual, liderat per Alícia Herrerías any rere any, rep una gran acollida.

L'Alícia, guardonada amb un dels Premis Fem Pinya 2023 per la seva iniciativa, és una amant de la cuina; una persona dinàmica i resolutiva, que ofereix estratègies i respostes als dubtes dels participants. Les consultes, sovint giren entorn dels ingredients que no ens agraden, que no sabem com cuinar o utilitzar. També es resolen dubtes sobre aspectes pràctics com tips per utilitzar l'*air-fryer*.

En aquesta ocasió, s'ha proposat un cicle de quatre tallers: el 22 d'abril, el 6 de maig, el 3 de juny i el 17 de juny. Tots els tallers, de dues hores de realització, s'han celebrat a l'Ateneu Harmonia, amb un públic de 10 persones (la capacitat total de la cuina).

Èxit brutal

L'èxit ha estat brutal, amb una participació molt alta. Tots els assistents han pogut gaudir de la cuina i també provar tots els plats. No hi havia dia que no marxessin amb el *tupperware* ple!

Amb molt bones sensacions, esperem retornar en breu! ●



Assemblea Ordinària de 14/05/24

Potenciar els socis infantils i adolescents segueix sent una prioritat

Disposicions

Per Olga Fernández,
secretària de la Junta Directiva

El passat 14 de maig de 2024 es va dur a terme l'Assemblea General Ordinària d'ASEM Catalunya. És una activitat molt especial perquè, a banda de rendir comptes i perfilar els principals objectius, és un moment de trobada amb tots els socis i sòcies. Esdevé un espai magnífic per explicar el recorregut del trepidant últim any i donar la veu directa a les sòcies i socis d'Asem Catalunya. És una ocasió per conversar, per saludar-se, per preguntar per la marxa dels projectes, d'activitats i de la pròpia associació.

L'assistència, tant en format virtual com presencial, va ser de 13 persones. L'Ordre del dia recollia els punts clàssics: Lectura i aprovació, si s'escau, de l'acta de l'Assemblea General Ordinària anterior; Informe de presidència; Presentació i aprovació, si s'escau, de la Memòria 2023; Informe de tresoreria de 2023; i Presentació del pressupost per l'any 2024 i aprovació, si s'escau. A més a més, es va votar el punt de Modificació de l'Article 28 dels Estatuts. Tots els punts van ser aprovats amb tots els vots a favor, cap abstenció i cap en contra.

Des de Presidència es recorda als nous membres de la Junta Directiva que l'assemblea extraordinària del 6 de novembre de 2023 es va aprovar amb tots els vots a favor. Aleshores, es va presentar la nova incorporació a l'equip tècnic: la treballadora social, Mar Lorca.

Principals objectius pel 2024

En aquesta última assemblea es va reflexionar sobre les línies prioritàries del 2023, i s'exposa que: l'expansió i representació d'ASEM Catalunya a tot el territori català, el foment i suport de projectes d'investigació científica mitjançant



>> Foto d'aquesta última assemblea, celebrada a la seu de l'entitat. @ASEMCat

l'assessorament del Comitè d'Experts, i potenciar l'entitat per a socis infantils i adolescents encara no estan totalment implementades, però s'han iniciat diferents accions per treballar-hi, com la incorporació d'una vocalia d'infància que ha augmentat la presència de l'entitat (amb, per exemple, més reunions amb els organismes públics).

Per altra banda, s'ha millorat bastant la comunicació de l'entitat vers als socis i societat en general. I ben aviat, la digitalització de l'entitat assolirà la totalitat amb la nova web.

Pel 2024 es pretén més incidència política, convocant reunions anuals amb les conselleries de la Generalitat, estaments públics i ajuntaments, per a fer-nos visibles i explicar la nostra realitat. Altres objectius són: potenciar la presència i influència a les comissions i comitès, per tal de poder incidir en decisions importants. I per últim: millorar els processos interns, per tal d'optimitzar-los, per poder estalviar temps i costos i dedicar-lo a tasques socials.

Vocal d'investigació

Es comunica que el vocal en investigació Carles Sánchez deixa el càrrec i es demana voluntaris per ocupar la vacant. Es fomenta la participació dels socis en la visibilització i divulgació de l'associació, donant-la a conèixer entre l'entorn del soci, empreses amb RSC, mitjançant XXSS o reunions per presentar l'entitat.

A Precs i preguntes, es debat sobre la participació de les persones sòcies en la defensa dels drets de les persones amb discapacitat, compartint aquesta inquietud des de la Junta Directiva i remarquant que, entre les línies prioritàries pel 2024, es pretén reforçar-la.

Article 28 dels Estatuts

Respecte a la de Modificació de l'Article 28 dels Estatuts es deu a la necessitat de ser quatre persones les autoritzades a operar amb els bancs per qüestions de disponibilitat i poder agilitzar la dinàmica interna de l'entitat. Les entitats bancàries demanen que els estatuts recullin aquesta opció per poder aprovar la nostra petició.

D'aquesta forma, la modificació queda de la següent manera:

Text Anterior: Capítol VIII. El règim econòmic. Article 28

"En els comptes corrents o llibretes d'estalvis obertes en establiments de crèdit o d'estalvi, hi han de figurar les signatures del president/a, el tesorera/a i el secretari/ària.

Per poder disposar dels fons n'hi ha prou amb dues firmes, una de les quals ha de ser la del tesorera/a o bé la del president/a."

Text Modificat: Capítol VIII. El règim econòmic. Article 28

"En els comptes corrents o llibretes d'estalvis obertes en establiments de crèdit o d'estalvi, hi han de figurar les signatures del president/a, el vicepresident/a, el tesorera/a i el secretari/ària.

Per poder disposar dels fons n'hi ha prou amb dues firmes, una de les quals ha de ser la del tesorera/a o bé la del president/a."

Aquest ha estat el breu resum de la darrera assemblea general ordinària d'Asem Catalunya, esperant veure-us en la següent. ●

Des d'ASEM Catalunya seguirem al vostre costat per fer a tothom la vida el més confortable possible.

21ª JORNADES D'ASEM CAT, EL 7 I 8 DE JUNY AL PALAU ROBERT

Ampli i detallat repàs sobre molts dels aspectes que afecten a infants, adolescents, joves i adults amb malalties neuromusculars

“Vivint amb malalties neuromusculars: infància, adolescència i joventut”

Noves Jornades d'ASEM Catalunya, i ja en van 21 edicions, celebrades aquests 7 i 8 de juny (divendres a la tarda i dissabte al matí) en un marc singular i molt emblemàtic de Barcelona com és el Palau Robert i, més en concret, en la seva Sala Cotxeres, cedida a l'entitat per aquest acte. Les Jornades titulades aquest any: “Vivint amb malalties neuromusculars: infància, joventut i edat adulta”, emmarcaven un programa ampli i molt treballat, amb ponents d'altíssim nivell. Les Jornades, com ja saben molts dels socis i sòcies, és un dels esdeveniments més importants de l'any a ASEM Catalunya, i sobre el qual es treballa durant mesos (disseny del programa, ponents i especialistes, espai, logística, etc.).

La presidenta, Susana Martínez, va ser l'encarregada de donar el tret de sortida amb unes paraules d'agraïment a tots els participants, assistents, membres de la Junta Directiva i a l'equip tècnic. La presidenta va subratllar la importància “d'oferir a les persones interessades informació de qualitat, propera i pràctica, en uns temps on l'accés a la informació està a l'abast de tothom a només un clic”.

El pes específic de les Jornades es va veure reflectit en les intervencions de gran valor qualitatiu i quantitatiu pel que fa als temes i les qüestions tractades (i que detallarem a continuació, amb un breu repàs sobre els aspectes més destacats de tots dos dies i que es poden sol·licitar per correu electrònic, telèfon o presencialment, en cas d'estar-hi interessats).

2 dies amb continguts diferenciats

Enguany, quan s'ha pogut disposar d'un servei d'assistent personal i de ludoteca per als infants, l'acte s'ha dividit en dues sessions, amb intervencions enfocades a la infància i la joventut el divendres a la tarda, i els joves i les persones adultes el dissabte al matí.

La primera ponència del dia 7 de juny fou a càrrec de la Dra. Francina

Munell, neuropediatra de l'Hospital Vall d'Hebron, membre del Comitè d'Experts de l'entitat i col·laboradora en múltiples ocasions. A través de la seva expertesa i àmplia experiència, la Dra. Munell ens va aproximar al maneig clínic dels infants i adolescents afectats per una patologia neuromuscular. Va posar en context el procés diagnòstic, les proves mèdiques de referència, les xarxes d'expertesa, la coordinació amb els professionals de la unitat de neuromusculars, etc. La ponència va tenir una gran acceptació.

Avenços en la investigació

La segona intervenció va anar a càrrec del Dr. Carlos Ortez, neuropediatra de l'Hospital de Sant Joan de Déu, membre del Comitè, col·laborador de l'entitat i investigador des de l'any 2009 en múltiples assajos clínics destacats en neuromusculars. La ponència del Dr. Ortez va convidar el públic a reflexionar sobre l'augment exponencial d'estudis al voltant d'aquestes patologies, posant en relleu l'avenç en investigació i l'existència de tractaments efectius en patologies com l'AME i la Distròfia Muscular de Duchenne.

Després de la pausa breu pel cafè, va inaugurar la segona part de la jornada de divendres l'Obdulía Moya, fisioter-



>> En aquestes pàgines i les dues següents, imatges captades durant els dos dies de les Jornades d'ASEM Cat. Apareixen diversos moments viscuts, així com alguns dels ponents que van participar -i que en alguns casos formen part del Comitè d'Experts de l'entitat, cas per exemple de la Dra. Munell-. / Ignasi Robleda

Text,
Andrea Falip

>>



rapeuta pediàtrica de l'Hospital Sant Joan de Déu de la Unitat d'Atenció a infants i joves amb malalties neuromusculars des de l'any 2000. Aquesta, a partir de la seva àmplia experiència, ens va explicar recursos pràctics per afrontar i gestionar el tema de les caigudes, transferències, mobilitat, etc. La ponència va generar gran interès, ja que va ser una gran oportunitat per compartir inquietuds i consells que milloren el dia a dia. Un exemple va ser com aixecar una persona del terra sense causar-li dolor si es produeix una caiguda.

Educació

Abans de finalitzar les intervencions de divendres, va tenir lloc un dels moments més esperats d'aquella tarda amb la participació de l'Aurora Sánchez, coordinadora dels fisioterapeutes de l'EAP del Consorci d'Educació de Barcelona; la Rita Carpio, professora d'educació especial de l'Escola

l'infant o jove, amb la millora de les seves capacitats i una escolta activa.

La taula també va donar espai al debat sobre la gestió actual dels recursos dins de l'àmbit de l'educació i el lleure, i la necessitat del desplegament de la figura de l'assistent personal.

L'espai dels testimonis, abans d'acabar la jornada del divendres, va ser un dels més emotius. La Susana Martínez i la Isabel Calvo van compartir les seves vivències i pensaments al voltant del procés diagnòstic, els canvis viscuts al llarg dels anys i els recursos actuals.

La Isabel Calvo va subratllar la importància de la inserció laboral i la defensa dels drets de les persones amb discapacitat física -i en el cas que ens ocupa, afectats per una malaltia neuromuscular-. I la Susana Martínez ens va recordar el valor del diagnòstic precoç, l'acompanyament i l'activació de recursos en aquest procés.



El Centre de Vida Independent: un dels projectes que -al marge de la investigació- més interès va despertar durant les Jornades

l'Esperança; i l'Adnan Sabir, president de Comkedem. La taula fou moderada per l'Andrea Falip, coordinadora i treballadora social d'ASEM Catalunya.

La conversa va girar entorn les necessitats i demandes dels infants dins del grup, parlant de la importància de treballar l'autonomia i la presa de decisions. I, incidint en una coordinació activa entre la família, l'escola, l'EAP i les entitats, ja que des de tots els àmbits es promou la independència de

La tarda de divendres la va tancar la Montse Font, vicepresidenta d'ASEM Catalunya, destacant que és fonamental assistir a aquests espais dissenyats per l'entitat amb la finalitat d'aproximar informació de qualitat a les famílies.

Gran assistència, dissabte

El matí de dissabte va començar amb l'assistència multitudinària de persones i famílies afins a l'entitat i amb la necessitat de mantenir-se actualitzats

>>

sobre els avenços en matèria de malalties neuromusculars i la millora de la qualitat de vida.

La primera ponència del matí, aquest any a càrrec de la Unitat d'Expertesa de l'Hospital Universitari de Bellvitge, la van protagonitzar la Dra. Velina Neddova i la Dra. Carla Marco.

Des d'ASEM Catalunya es col·labora des de fa anys amb aquest hospital i, en especial, amb un dels membres d'aquesta unitat: el Dr. Casasnovas, qui participa com a representant al Comitè d'Experts. Les doctores, per la seva part, són referents en atenció terciària pel maneig de persones amb patologies neuromusculars i participen en projectes d'investigació tant nacionals com internacionals.

Des de la seva expertesa, ens van fer una aproximació als assajos clí-

nics destacats en neuromusculars actualment (AME, Charcot Marie Tooth, Polineuropatia amiloïdòtica familiar, Miastènia Gravis, Polineuropatia desmielinitzant inflamatòria crònica, Distròfia miotònica tipus 1 -Steinert-, Distròfia facioescapulohumeral, Distròfia muscular LGMD 2I /9R -FKRP- i Sarcoglicanopaties).

Circuit d'atenció en neuromusculars

La segona ponència del matí va ser per a la Dra. Alícia Martínez, qui va fer una aproximació al maneig clínic del jove i l'adult amb patologia neuromuscular. Va parlar del seu centre, l'hospital pel qual treballa, l'Hospital Germans Trias i Pujol, i que compta amb una aliança estratègica amb l'Institut Guttmann amb qui conformen la UEC de Neuromusculars. La Dra. Martínez va



exposar de forma molt clara com és el circuit d'atenció per a les persones amb malalties neuromusculars: des del diagnòstic, seguiment, coordinació i fins al treball en xarxa amb els altres especialistes -i que també incorpora serveis afins-. La doctora va destacar la importància de la figura de les gestores de casos, l'atenció multidisciplinària i dels equips d'atenció i suport especialitzats.

Centre de Vida Independent

El Gabriel Liesa, per la seva banda, va obrir la segona part de la Jornada de dissabte al matí, després de la pausa i l'esmorzar. En Gabriel, fisioterapeuta i professional del Centre de Vida Independent, ens va explicar de manera molt amena les possibles adaptacions a l'habitatge que ens facilitaran el dia a dia. El Centre de Vida Independent és referent en l'adaptació funcional de la llar a Catalunya per millorar l'autonomia i la seguretat, no només de la persona amb discapacitat o dependència sinó també dels cuidadors.

Prestacions socials

Quan parlem de prestacions socials, parlem d'una llarga llista de possibles ajudes pel nostre dia a dia. Per això, la Mar Lorca, treballadora social d'ASEM Catalunya i responsable del Servei d'Informació i Orientació de l'entitat, ens va explicar algunes d'aquestes prestacions, emmarcades dins el reco-

>>



neixement del grau de discapacitat i reconeixement de la situació de dependència. Algunes d'aquestes prestacions són: ajuda a domicili, assistent personal, teleassistència, PUA, deduccions de l'IRPF, targeta blanca, etc.

L'última ponència del matí va anar a càrrec de l'Helena Gausí, psicòloga de l'Equip d'Assessorament Laboral de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de l'Ajuntament de Barcelona. Des de la trajectòria del servei públic que ofereixen, ens va posar exemples sobre les incompatibilitats entre les incapacitats laborals, les opcions d'inserció laboral per a les perso-

nes amb discapacitat física i les possibilitats que hi ha de cara a la jubilació.

Moltes emocions

La Jornada va acabar amb les emocions a flor de pell, amb els testimonis de la Maite Cabello i la Montse Font, qui van compartir -amb la sinceritat i la proximitat que les caracteritza- moments difícils del seu procés, però també les eines personals amb les quals hi fan front. Van assenyalar la família com un gran motor, però també les xarxes socials, la solidaritat i la defensa de drets.

Des d'aquest mitjà, agrair de nou als ponents i col·laboradors, que van fer

de les XXI Jornades d'ASEM Catalunya un espai participatiu, per compartir i aprendre.

Bona valoració

Des d'ASEM Catalunya es valora molt positivament l'acte, el contingut de les ponències va ser magnífic i molt interessant. L'expertesa dels ponents i l'interès del públic va portar la Jornada d'ASEM Catalunya a un nivell i qualitat molt alts. I en aquesta línia, des de l'entitat, es continuarà treballant; també per oferir una xarxa de suport, informació i, sobretot, acompanyament a totes les persones i famílies afectades per una malaltia neuromuscular. ●



ENTREVISTA

Les noves tecnologies -i també la IA- poden fer molt per potenciar l'autonomia de les persones

Marta Villanueva

Regidora de Salut i del districte de Sant Andreu de l'Ajuntament de Barcelona. Presidenta de l'IMPD i l'Agència de Salut Pública de la ciutat.

Parlem amb la nova regidora de Salut a l'Ajuntament de Barcelona, Marta Villanueva, que a més és la regidora del districte de Sant Andreu -on es troba la seu d'Asem Catalunya- per copsar cap a on es poden moure les noves línies d'actuació en aquesta etapa engegada fa pocs mesos al consistori. La trobada, distesa, es desenvolupa en un ambient cordial i és continuació d'una primera presa de contacte prèvia.

>> Fotos realitzades durant l'entrevista que va tenir lloc a les dependències de l'Ajuntament al districte de Sant Andreu / Ignasi Robleda

<< Per aquest 2024 augmentarem fins a 10 milions d'euros el pressupost a l'Ajuntament per a la contractació reservada, destinada a persones amb diversitat funcional >>

Va estudiar Infermeria i després Ciències Polítiques i va exercir en el món sanitari durant prop de 16 anys. Al final però, com a regidora de Salut de l'Ajuntament, sembla que han confluït de forma molt harmònica aquestes dues vessants

Sí, jo el primer que vaig estudiar era Infermeria. Tenia molt clar que m'hi volia dedicar. Vaig acabar la carrera el 2007 i ràpidament vaig començar a treballar a l'hospital. Les infermeres anaven molt buscades i especialment en aquests temps que vivim.

Vaig fer un primer màster en Infermeria quirúrgica, però a nivell personal m'interessava estudiar alguna cosa més vinculada al món social. Vaig mirar diverses carreres i Ciències Polítiques em va agradar perquè tocava una mica d'economia, política, dret, història, sector públic.... Vaig gaudir-la molt, tot i que anava molt cansada perquè treballava a la nit, dormia una mica pel matí i anava a classe per les tardes (a la UB).

Sempre he treballat com a infermera, a l'UCI, excepte els últims deu mesos (aquest juny farà un any que estic d'excedència del Clínic). És una feina dura, però m'ho passava molt bé com espero també -i així ho transmeto al meu equip- fer-ho en aquesta etapa com a regidora. Estic gaudint i aprenent molt.

L'experiència com a infermera facilita ara aquesta tasca en la regidoria de Salut?

Sí. Per exemple, durant la meua visita a Asem Catalunya ja hi havia coses que per la meua trajectòria coneixia, com podien ser totes les vinculades a les dificultats de mobilitat, els factors que repercuteixen sobre la qualitat de vida, autonomia... Ara, el meu paper és un altre, però el fet d'haver treballat com a infermera i, sobretot en temes molt relacionats amb traumatologia i neurocirurgia, em dona una millor visió de tot plegat.

S'ha de dir que també com a regidora de districte, a Sant Andreu, ja no només haig de

>>

mirar per les persones amb diversitat funcional sinó que haig de treballar en temes d'urbanisme, mobilitat, etc. Un enfocament global.

Quines són, doncs, les seves competències, com a regidora però també com a presidenta de l'IMPD i de l'Agència de Salut Pública de Barcelona?

Compaginar-ho tot a vegades és difícil, però una cosa que he après és a no controlar la meua agenda. I compto amb un gran equip, que m'ajuda molt. La part d'assistència i atenció en l'àmbit de la Salut és competència de la Generalitat i des de les ciutats el que fem és tota la part de cura i vigilància de la salut pública, i de promoció i salut comunitària.

I en aquests àmbits, per exemple pel que fa a dades de soledat no desitjada -fins i tot en infants o en persones amb discapacitat i que són altes i generen malestar emocional-, hem de desenvolupar polítiques per a fer-hi front i que vagin cap a una ciutat més en xarxa i accessible per a tothom.

La seva arribada a la regidoria, quins canvis pot suposar o optarà per una línia més continuista amb el que s'anava fent?

L'IMPD va ser pioner en el seu moment i, de fet, Barcelona és referent en l'abordatge de la situació de les persones amb diversitat funcional per fer-la més accessible, amigable i inclusiva. Inicialment, s'ha treballat molt sobre les barreres arquitectòniques però el nou Codi d'Accessibilitat suposa un canvi de

IMPD

“Va ser pioner i Barcelona és referent en l'abordatge de la situació de les persones amb diversitat funcional”

Codi d'Accessibilitat

“Aquest nou Codi suposa un canvi de paradigma, que va molt més enllà de transformar i superar les barreres arquitectòniques”

paradigma, anant més enllà de la transformació de la ciutat i estenent-se, per exemple, a l'accessibilitat cognitiva.

Pot precisar una mica què s'entén per accessibilitat cognitiva?

Doncs, per exemple, que tota la informació que tenim a l'Ajuntament, a tots els espais i en tots els documents, siguin de lectura fàcil. També, mitjançant senyalització amb pictogrames, que pot facilitar-ne la comprensió per part d'infants amb autisme.

El Codi d'Accessibilitat, que és una bona notícia per al sector i que fa 10 anys que s'espera, ara s'ha de veure com es tradueix en polítiques reals. És un repte important, que també hem de treballar acompanyats de les entitats.

Un dels grans objectius és el de potenciar l'autonomia de les persones, i que en el cas concret de la nostra associació té una gran rellevància.

Andrea: Sí, sí, el tema de l'autonomia és essencial per a nosatres i una de les qüestions que més ens reclamen i que ens consta que és un dels grans objectius de l'IMPD. Entre les mesures, inclou la figura de l'assistent personal.

Els nostres socis s'ha de tenir present que són agents socials plenament actius que han de poder desenvolupar activitats bàsiques de la vida diària però també instrumentals de manera autònoma.

Regidora: De fet, quan parlem de l'assistent personal i de la Llei de Dependència no

>>

>> La presència de l'Andrea durant l'entrevista va servir per poder traslladar de primera mà a la regidora moltes de les reclamacions i dubtes del nostre col·lectiu / Ignasi Robleda



parlem tant de la part de la promoció de l'autonomia i més de l'agenda en el seu desplegament. A l'IMPD tenim la XAVI (Xarxa d'Accessibilitat i Vida Independent) per a treballar per aquests objectius en àmbits com habitatge, mobilitat, oci... Pel que fa a l'assistent personal, que és competència de la Generalitat, l'Ajuntament s'hi va sumar amb una prova pilot, que ara ha de continuar i s'ha d'anar precisant.

Quin diagnòstic faria sobre el nivell d'autonomia de les persones amb diversitat funcional? La sensació és que, tot i que s'han fet moltes coses, hi ha encara molt terreny per endavant.

Sí, pot ser, però sóc optimista perquè si mirem enrere no podem oblidar tot el que s'ha fet. Hi ha molt recorregut però tenim eines que ens poden ajudar.

Avui mateix hem visitat el *Health Hub* de Barcelona, on es conjuga indústria i tecnologia -i entre aquestes, la intel·ligència artificial amb paper destacat- per veure que hi ha grans perspectives per explorar i potenciar l'autonomia de totes les persones -no només de les persones amb discapacitat, sinó també per exemple entre les persones grans-.

Andrea: El tema, precisament, de la mobilitat en la ciutat és un dels que més malestar genera, ja que sempre s'ha d'estar pendent de

Vida independent

“Quan parlem de vida independent hi ha dues qüestions fonamentals: l'accés al mercat laboral i l'accés a l'habitatge. I en aquest segon cas, a Barcelona, la situació és especialment difícil per a tothom”

tot i amb molta previsió. Un ascensor que no funciona o una entrada que no és accessible i ja has de desfer tot el que havies previst.

Andrea, quina valoració faries tu del nivell d'autonomia de les persones amb malalties neuromusculars?

Doncs, nosaltres ens trobem amb persones sense afectació cognitiva que, en el cas per exemple d'un infant que compta amb els suports necessaris dins i fora de l'aula, pot arribar a la universitat i hauria de poder inserir-se en el món laboral. Serà, per tant, una persona que aportarà a la societat i que no suposarà un cost.

I cap aquí és cap a on ens movem, de totes maneres s'ha de parlar de la conciliació familiar i les sobrecàrregues existents, tema de places d'aparcament... Mirar que totes les peces encaixin, perquè tot i que les eines hi són encara hi ha molts obstacles.

Coincideixo amb el que ha dit la regidora: s'ha fet molt, però encara hi ha molt camí per recórrer.

Regidora: Quan parlem de vida independent hi ha dues qüestions fonamentals: l'accés al mercat laboral i l'accés a l'habitatge. I aquest segon és especialment difícil per a tothom a Barcelona i, encara més, per a les persones amb diversitat funcional. L'alcalde n'és conscient i s'estan prenent mesures al respecte.



De fet, s'han posat a disposició de l'Incasòl onze solars per a construir habitatge i es va declarar la ciutat com a "zona tensada". Ara, la nova normativa ens ha d'ajudar a regular els lloguers.

Pel que fa a aquest 2% de llocs de treball reservats per a les persones amb diversitat funcional, no està molt clar si s'estan complint aquestes xifres.

Doncs, haurien de complir-se. És el que està establert. Això ens afecta a tots i el repte és conjunt. Nosaltres, a l'Ajuntament teníem prevista una dotació per a contractació reservada de 9,5 milions d'euros pel 2023 (i que s'ha executat en un 93%) i per aquest 2024 serà de 10 milions.

Pel que fa a les entitats, quina creu que hauria de ser la nostra funció més rellevant en el treball amb les administracions?

És una simbiosi amb l'Administració, que hem de fer junts. Les entitats tenen un gran coneixement de primera mà, que ens donen un doble *feed-back*: igual que aixequen la mà per a remar, també ens han d'acompanyar per veure com s'apliquen les mesures que s'estableixen. Això és positiu per a tothom perquè les entitats entenen les limitacions que té l'Administració; i per a nosaltres, perquè sense elles hi ha moltes coses que no podríem fer.

Són àgils els canals de comunicació entre l'Administració i les entitats?

Penso que sí: hi ha els canals formals de participació, que funcionen bé. Però també des de l'IMPD i com a regidora, junt amb la gerent, mirem de dur a terme una tasca de visita i contacte amb les entitats que ens faciliti aquesta comunicació i interlocució. És important també i és responsabilitat nostra que se'ns percebi, als polítics, com a més propers i no tan llunyans.

Per acabar, quin missatge podria traslladar als nostres socis, tant des de la regidoria de Salut com des del mateix Ajuntament?

Des de la regidoria, entenc que tenim un repte: que Barcelona sigui "de" i "per a" tothom. Necessitem que sigui més inclusiva, més accessible i no deixar a ningú enrere. Una ciutat més democràtica és una ciutat que inclou a totes les persones que hi viuen.

L'accessibilitat, amb el canvi de paradigma que s'està donant, exigeix d'unes transformacions complexes i que hem d'abordar plegats, de la mà també de les entitats, les famílies i les pròpies persones amb diversitat funcional. ●



■ NOU BAREM DISCAPACITAT

Nou barem de la discapacitat, d'octubre de 2022: principals aspectes a tenir en compte i canvis respecte al procediment anterior

Per Mar Lorca
Treballadora social d'ASEM Catalunya



Nou Barem de discapacitat del Real decret 888/2022 de 18 d'octubre de 2022, pel qual s'estableix el procediment per al reconeixement, declaració i qualificació del grau de discapacitat

El nou barem de la discapacitat es va aprovar el 18 d'octubre per al Reial decret 888/2022 i va entrar en vigor el passat mes d'abril de l'any 2023. Té com a objectiu realitzar les valoracions des d'una perspectiva més psicològica i social per atendre i donar resposta a les necessitats de la població.

¿Què és el grau de la discapacitat?

La discapacitat és el resultat de la interacció entre les limitacions d'una persona, les barreres de l'entorn que suposen una limitació en l'activitat i la consegüent restricció en la partici-

pació en igualtat de condicions que la resta de la població.

Tenir reconegut un grau de discapacitat del 33% o més i residir a Catalunya, et garanteix l'accés a diferents recursos de la Cartera de Serveis socials, com la deducció de l'IRPF (Declaració de la renda), targeta blanca (per utilitzar els taxis adaptats), reducció de l'IVA, entre altres avantatges. Aquesta informació la podeu consultar i ampliar a la web de la Generalitat de Catalunya.

Per què canvia?

L'anterior decret no complia amb els requisits de la Classificació Internacional del Funcionament de la discapacitat i la salut (CIF) i no estava actualitzat amb les necessitats actuals de la població. Aquest canvi pretén ser més

afavoridor per a totes les persones que sol·liciten el tràmit de la discapacitat.

Com funcionarà: Procediment

En l'actualitat les persones que per alguna raó de salut necessitin sol·licitar la discapacitat o portar a terme una revisió de grau, és a dir, tornar a ser valorats perquè les circumstàncies actuals han canviat, hauran d'emplenar, la sol·licitud pertinent de la discapacitat.

Aquesta sol·licitud ens pregunta les nostres dades, si has estat valorat anteriorment de la discapacitat i finalment hauràs de firmar el full i adjuntar de manera conjunta amb la sol·licitud un informe mèdic, el més actual possible que ha de contenir: diagnòstic, pronòstic i les dificultats en el dia. I anar-la a entregar a les oficines d'assumptes socials i famílies, Oficines d'Atenció a la Ciutadania o el CAD (Centre d'Atenció a les persones amb Discapacitat) de manera presencial, amb cita prèvia o per correu postal. Un cop s'inicia el tràmit, es posaran en contacte amb la persona que l'ha sol·licitat o la persona de referència d'aquesta persona, per poder realitzar la valoració. Cal dir que aquesta valoració es pot fer de manera presencial o per mitjans telemàtics.

Baixades de grau:

Mentre no s'hagi revisat el nou barem de la discapacitat, s'entén que en el cas que la valoració feta amb el nou barem comporti una baixada de grau o l'obtenció dels barems, es confirmarà la valoració que es tenia feta amb l'anterior decret 1971/1999 de la discapacitat.

Una de les novetats que trobem en el nou decret és que les persones que hagin de ser valorades per obtenir un grau de discapacitat hauran de passar per quatre barems a l'hora de fer la valoració.

Els expliquem a continuació:

- 1. El Barem de la Deficiència Global de la Persona (BDGP):** Aquest valora com està físicament el sol·licitant.
- 2. El Barem de Limitacions de l'Activitat (BLA):** Serveix per valorar les limitacions o impediments existents que es troba la persona en les activitats de la vida diària.

>>

2.1 BLGTAA (Barem de Limitació Greu i Total en l'Autocura).

2.2 BM (Barem de limitació en Mobilitat).

3. El Barem de Restriccions de la Participació (BRP): Té en compte la realització de les activitats que realitza la persona en el seu context real.

4. El Barem de Barreres Contextuals i Ambientals (BFCA): Valora les barreres en què es pot trobar la persona en el seu ambient i que interfereixen en les seves capacitats.

Formulari:

Seguidament, un altre aspecte rellevant en l'actualitat és que quan rebem la citació per carta certificada per realitzar-nos la valoració, s'adjuntarà un formulari on trobarem una sèrie de preguntes basades en el nostre dia a dia que s'hauran de contestar, emplenar i portar el dia de l'avaluació. En cas que no es rebí o ens l'oblidem, aquest es pot omplir en el mateix moment el dia que tinguem la citació.

Aquest s'utilitza per veure si hi ha coherència amb el que han valorat l'equip mèdic, amb el que diu la mateixa persona que no pot fer. Aquest formulari pot ser rellevant en la valoració, de manera que pot sumar o deixar-la tal com està.



Canvis en les taules

Una altra dada important és que les classes de la discapacitat són diferents, si us fixeu en les taules podeu observar que en el nou decret s'ha afegit la classe 0 i la 5 s'ha eliminat. I els percentatges de l'anterior decret en referència a

la classe III i IV s'han modificat. A continuació, us ho ensenyem:

Classes en l'anterior decret (1971/1999):

Classe I	De 0%
Classe II	D'1 a 24%
Classe III	De 25% a 49%
Classe IV	De 50 a 74%
Classe V	Més del 75%

Classes en el decret actual (888/2022):

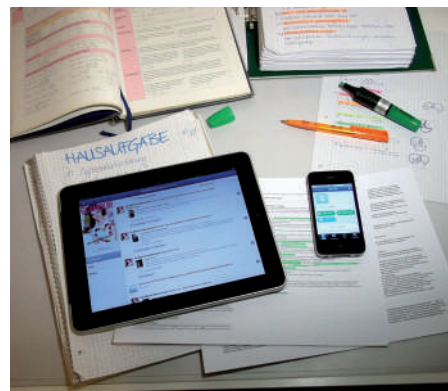
Classe 0	Percentatge del 0-4%
Classe I	Percentatge del 5-24%
Classe II	Percentatge 25-49%
Classe III	Percentatge 50-95%
Classe IV	Percentatge 96-100%

Com podeu observar en la taula, cada classe té diferents percentatges: aquests determinen que puguis accedir i tenir dret a uns avantatges o recursos.

• **Necessitat de tercera persona:** És quan la persona sol·licitant té la necessitat d'ajuda d'una altra persona per dur a terme les activitats de la vida diària. Es té en compte a partir que la persona sol·licitant tingui en la valoració realitzada un percentatge del 75% o més de discapacitat. Quan es doni aquest cas, la sol·licitud passarà al departament de valoracions de la dependència i és el SEVAD (Servei de Valoració a la Dependència), qui du a terme aquesta valoració. És important per poder accedir a la Pensió No Contributiva (PNC) i a la prestació per fill a càrrec.

• **Mobilitat reduïda:** Determina la ca-

pacitat motriu que té la persona que es realitza la valoració. Aquest es valora a través del BLA (Barem de Limitacions de l'Activitat) i és favorable a partir del 25%. S'aplica segons la persona que ho demana, per determinar la dificultat de mobilitat en la utilització del transport públic.



Les valoracions de la discapacitat, en l'actual decret es poden fer de manera presencial o per mitjans telemàtics; en l'anterior només es podien fer de manera presencial, però ara es tindran en compte certes situacions que desaconsellin fer-la presencial, com són les diferents circumstàncies en les quals es trobi la persona sol·licitant en aquell moment, com poden ser les següents: l'ingrés de la persona en un centre mèdic o l'impossibilitat de trasllat per causes externes, entre altres.

Tenir en compte que en l'actualitat la resolució de la discapacitat arribarà amb més informació i la puntuació de cada barem no serà la suma de tots els percentatges rebuts, com era anteriorment, sinó que serà el resultat d'una fórmula interna, que es valora durant tot el procés en el qual es realitzi la valoració. Tot i això, el total no serà la suma de tots els percentatges, sinó que serà d'acord amb altres criteris.

Per acabar, cal comentar que aquest canvi pretén ser més afavoridor amb les persones amb discapacitat o que hagin de sol·licitar-la, ja que es fa des d'una vessant més humana i empàtica cap a les persones. ●

Per a qualsevol dubte, contacteu amb Asem Catalunya, estarem encantats de resoldre les vostres consultes.

■ NOVES TECNOLOGIES

10 consells per gaudir de les xarxes socials amb seguretat

Especial atenció als menors, adolescents i joves

David Marín

Community manager d'Asem Catalunya



Les xarxes socials són eines poderoses per connectar amb el món, compartir moments especials i conèixer el que passa al nostre voltant. Tanmateix, també comporten certs riscos, especialment per a menors, adolescents i adults joves. Saber utilitzar-les de manera segura és crucial per protegir-se i mantenir una experiència positiva. Aquests són alguns consells per utilitzar les xarxes socials de manera segura.

1. Protegiu la vostra informació personal

Quan utilitzeu les xarxes socials, és important entendre la informació que esteu compartint. Eviteu publicar informació personal com ara l'adreça, el número de telèfon o la ubicació exacta. Utilitzeu la configuració de privadesa per limitar qui pot veure el vostre perfil i les vostres publicacions. Això ajudarà a prevenir possibles situacions de seguiment o robatori d'identitat.

2. Utilitzeu contrasenyes segures

Les contrasenyes són la primera línia de defensa per protegir el vostre compte. Assegureu-vos de crear una contra-

senya única i segura per a cada compte que contingui una combinació de lletres, números i símbols. Eviteu utilitzar informació fàcil de descobrir, com ara el vostre aniversari o el nom de la vostra mascota. Canvieu la vostra contrasenya regularment per augmentar la seguretat.

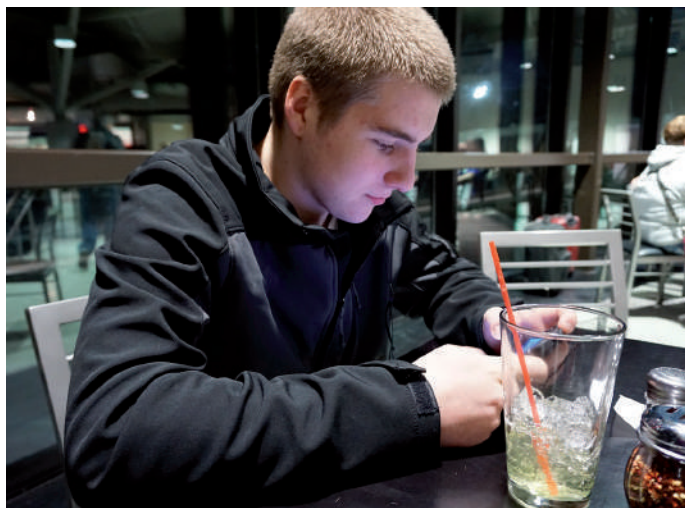
3. Comproveu la configuració de privadesa

Cada plataforma té opcions de privadesa que us permeten controlar qui pot veure les vostres publicacions i informació. Si us plau, dediqueu un moment a revisar aquesta configuració i ajustar-la al vostre gust. Això us donarà un major control sobre qui accedeix a la vostra informació personal i limitarà l'exposició a persones no desitjades.

4. Aneu amb compte amb el que publiqueu

Abans de compartir una foto, un vídeo o un comentari, penseu com s'interpretarà i qui pot veure'l. Recordeu que qualsevol cosa que publiqueu en línia es pot gravar permanentment, fins i tot si més tard ho suprimiu. Penseu en l'impacte que pot tenir el vostre contingut en el futur i si voleu que tothom el vegi.

>>



5. Aneu amb compte amb els estranys

A les xarxes socials, no tot és com sembla. És important ser crític amb les sol·licituds d'amistat o amb els missatges de desconeguts. No accepteu sol·licituds de persones que no coneixeu a la vida real i aneu amb compte amb els missatges sospitosos que demanen informació personal o diners. En cas de dubte, consulteu un adult de confiança.

7. Limitar el temps d'ús

És fàcil perdre la noció del temps quan utilitzeu les xarxes socials. Limiteu el vostre temps en línia per evitar que interfereixi amb els vostres estudis, família i responsabilitats socials. Si cal, utilitzeu aplicacions que us permetin controlar i reduir el temps d'ús. Un equilibri saludable és vital per a la vostra salut.

8. Mantingueu el vostre programari actualitzat

Assegureu-vos que els vostres dispositius i aplicacions estiguin sempre actualitzats. Les actualitzacions sovint inclouen millores de seguretat per protegir el vostre compte i les vostres dades personals de vulnerabilitats. Configureu actualitzacions automàtiques per assegurar-vos que sempre teniu la versió més recent del programari.



9. Participa de manera respectuosa

Les xarxes socials són un espai per compartir i debatre idees, però és important fer-ho de manera respectuosa. Evita els comentaris ofensius o discriminadors i recorda que darrere de cada perfil hi ha una persona real. Promou converses positives i constructives i no participis en discussions que fomentin l'odi o el menyspreu.

10. Educa't sobre la seguretat en línia

La millor manera de protegir-te a les xarxes socials és estar ben informat. Busca recursos i informació sobre la seguretat en línia i mantén-te al dia amb les noves tendències i riscos. Participa en tallers o xerrades sobre aquest tema i comparteix el que aprens amb els teus amics i familiars. Una comunitat ben informada és una comunitat més segura.

Gaudir de les xarxes socials de manera segura és possible seguint alguns consells senzills però efectius. Protegeix la teva informació personal, utilitza contrasenyes segures, revisa les configuracions de privacitat i mantén una actitud conscient i respectuosa en línia. Amb aquestes pràctiques, podràs aprofitar tot el potencial de les xarxes socials mentre et protegeixes a tu mateix i als altres. Recorda que la seguretat en línia és una responsabilitat compartida i que estar informat és la millor defensa contra els riscos. ●





■ ANATOMIA DEL COR D'ASEM CATALUNYA

“No és només cantar, que ja és prou bo i divertit, és una estona per compartir alegries i preocupacions, per animar i ser animat”

OLGA FERNÁNDEZ

Membre del Cor d'ASEM Catalunya

El Cor d'ASEM Catalunya va sorgir de manera improvisada un dijous durant una reunió del Grup d'Adults. Em va semblar que cantar era una bona manera de fer exercici amb parts del cos que intervenen en el sistema respiratori. Vaig fer la proposta i la Maria i l'Andrea la van recollir ràpidament.

Així, l'abril de 2019 el Cor començava a caminar, amb la Núria com a direc-

tora i la Leticia i jo com a entusiastes veus; això sí, sense cap mena de coneixement en música ni en cant.

En un parell de setmanes passem a ser sis veus: tot dones. I ens proposen fer el primer concert durant la sortida al Museu de l'Aigua. Amb només cinc classes, vam cantar dos temes i vam comptar amb el suport de l'equip tècnic d'Asem Catalunya que es va sumar al concert. Va ser un gran dia:

tot i cantar regular, ens ho vam passar molt bé. Tot i això, després del concert vam reclutar l'única veu masculina: en José.

A la tornada de l'estiu, ens proposen cantar durant les Jornades d'ASEM Catalunya com a acte de cloenda. Aquesta vegada, més nerviosos i sense l'atrezzo de l'equip tècnic. Just abans de festes nadalenques, ens diuen de cantar una nadala amb el

>>



<< El Cor d'ASEM Catalunya va sorgir de manera improvisada un dijous durant una reunió del Grup d'Adults. Em va semblar que cantar era una bona manera de fer exercici amb parts del cos que intervenen en el sistema respiratori >>

>> Imatge d'alguns dels assajos celebrats durant tot aquest temps de treball, que va començar a caminar i ser una realitat l'abril de 2019 / ASEM Cat

Jove Cor del Palau de la Música. Vam sentir emoció, il·lusió i nervis per no fer anar malament al cor amfitrió. Ho vam gaudir molt i va ser un gran dia per a recordar: tant pel fet de gaudir de l'experiència com perquè tot just després va arribar la pandèmia que ho va paraitzar tot. I el Cor no en va ser una excepció.

La pandèmia ens obliga a parar des de març de 2020 fins al setembre de 2021, quan vam tornar a classe amb mascaretes; cosa que no ho feia fàcil, però teníem tantes ganes que ja ens estava bé!

Des de llavors, hem tingut diversos canvis de directors i de components del Cor. De totes maneres, sí que podria dir que la Letícia, la Neus, en José i jo hem estat una constant des del principi. I que amb les fantàstiques

incorporacions d'aquest darrer any: la Manoli, l'Àngela i la Laura, ho estem gaudint molt.

Amb l'Eugènia, la nostra jove directora, hem debutat a les trobades de corals de la Setmana Lírica de Santa Coloma de Gramenet. Hem gaudit com nens de l'experiència de cantar en llocs emblemàtics com l'Església Major de Santa Coloma de Gramenet.

Aquests actes ens donen vida: tant des del moment en què hem de decidir el repertori, passant pels assajos, quan toca acordar la roba que portarem durant l'actuació i fins a l'estona de xerrada prèvia al concert, les mirades de complicitat, els riures de després de cantar i veure que no hem fet res del que ens diu l'Eugènia. Quina paciència té amb nosaltres!

Estem millorant de mica en mica, tant la part del cant com la part terapèutica. Personalment, el meu pneumòleg considera que estic estable des que vaig al Cor.

I, emocionalment és tota una teràpia pels ànims. No és només cantar, que ja és prou bo i divertit, sinó que és una estona per compartir alegries i preocupacions, per animar i ser animat. ●

Convidem a venir a tothom, amb discapacitat o sense, que sàpiga cantar o no, que sigui soci o no en sigui d'ASEM Catalunya. Sereu benvinguts/des tots els dilluns de 10:30 h a 12:00 h a l'Ateneu Harmonia.


APUNTA'T

Taller de Gimnàstica d'Asem Catalunya:

Les millores són tant a nivell físic com emocional i de relacions personals amb la resta de socis

Redacció

ASEM Catalunya ofereix setmanalment des de fa anys el taller de gimnàstica adaptada per a totes les persones interessades a realitzar exercici físic adaptat.

Aquí, en el codi QR que teniu a la dreta, us deixem alguns dels exemples d'aquests exercicis (també us deixem el *link* per a fer la cerca en qualsevol dispositiu digital):

<https://asemcatalunya.com/exercicis-de-gimnastica-per-fer-des-de-casa-ii/> (vídeos elaborats durant la pandèmia de la Covid19).

BENEFICIS FÍSICS

L'activitat física és fonamental per a la salut i el benestar en general, aportant millores en les funcions motores, cardíaques, respiratòries i metabòliques. Pel que fa a les malalties neuromusculars, l'activitat física pot ser molt beneficiosa sempre que s'adaptin les pràctiques a les capacitats individuals.

Per tant, ajuda a contrarestar el sedentarisme, millorant el benestar físic i psicològic, i contribuint a una millora de l'autonomia. Els exercicis del taller, guiats i supervisats per la Rebeca, fisioterapeuta especialista en malalties neuromusculars; estan enfocats a la mobilitat, l'equilibri, la coordinació, exercicis respiratoris, etc.

ESPAI DE CONVIVÈNCIA

Al taller de gimnàstica, no només es treballa la part física, sinó que també es genera un espai de convivència i conversa, per compartir el nostre dia a dia en un ambient distès i amable.

Amb la interacció social coneixem a persones noves, noves amistats; millorant el nostre estat d'ànim, adquirint rutines i hàbits, augmentant la nostra autoestima i autoconfiança en tenir més control sobre el nostre propi cos. Us animem, per tant, a venir, a provar i a formar part d'aquest taller tan beneficiós. ●

HORARIS

El taller es realitza al centre cívic Ateneu Harmonia (C/Sant Adrià 20, 08030, Barcelona) cada dimarts i dijous de 10.30 h a 12 h.



>> Foto d'una de les sessions realitzades en els últims mesos i que és ja un dels tallers més consolidats de l'entitat des de fa temps / @ASEMCat

LLIBRES. PROPOSTES D'ASEM CATALUNYA

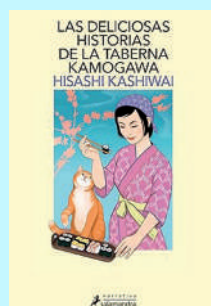
Recomanacions del José Ángel Pardal, exllibreter i soci d'Asem Catalunya



**OCÀS
I FASCINACIÓ**
Eva Baltasar
Club Editor

Sobreviure s'ha convertit en la teva única aspiració. Tens un treball precari, una habitació rellogada i un títol que acredita que ets de les que no poden caure. Però caus. Sense avis previ, el risc entra a la teva vida.

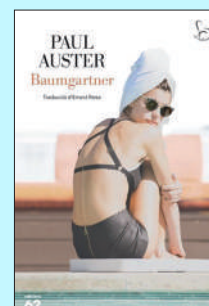
D'un dia a un altre, tot el que no et podia passar, succeeix: et quedes sense sostre, sense feina, i et trenquen la cara. ●



**'LOS MISTERIOS
DE LA TABERNA KAMOGAWA 2'**
Hisashi Jashiwai
Ed. Salamandra

Un misteriós anuncia d'una sola línia en una revista gastronòmica, sense número de telèfon ni direcció: qui vulgui visitar la taverna Kamogawa ha de confiar en un toc de màgia per arribar-hi!

Només els habituals i els curiosos, guiats pel destí, trobaran el camí cap aquest petit i peculiar edifici amagat entre els carrers de Kioto. ●



'AUMGARTNER
Paul Auster
Edicions 62

Baumgartner és un eminent escriptor i professor universitari, tan excèntric com increïblement tendre, que fa nou anys va perdre la seva dona. La seva vida estava definida pel profund amor cap a l'Anna i ara, amb 71 anys, continua lluitant per viure en la seva absència.

Una història que comença el 1968 quan es coneixen com a estudiants sense diners a Nova York. ●



**'LA GRIETA
DEL SILENCIO'**
Javier Castillo
Ed. Suma

Staten Island, 1981. La bicicleta de Daniel Miller apareix abandonada als voltants de casa seva. No hi ha rastre del petit. Aquest és el punt d'inici.

Trenta anys després, el 2011, la periodista d'investigació del Manhattan Press Miren Triggs segueix una pista que la condueix cap a la terrible troballa d'un cadàver amb els llavis segellats. ●



**'RECUPERA TU MENTE,
RECONQUISTA TU VIDA'**
Marian Rojas
Ed. Espasa

Vivim en una era de la gratificació instantània, en la cultura de la immediatesa i les recompenses, busquem la felicitat a cop de clic. Portem una vida agitada i intensa, i amb el mode "fast" activat. Som drogodependents emocionals inundats de múltiples distraccions. Tot això té un impacte en la nostra capacitat d'atenció, d'aprofundir i de concentrar-nos. ●



**HISTÒRIA
D'UN PIANO**
Ramon Gener
Premi Ramon Llull / Ed. Columna

El protagonista de la novel·la troba el piano de so vellutat que sempre havia volgut en una petita botiga del barri de Gràcia. En Janusz Borowski, un home misteriós nascut en un bosc a l'est de Polònia, l'adverteix que es tracta d'un piano molt especial que ha de cuidar. El piano de cua, amb el número de sèrie 31887, és un Grotrian-Steinweg construït a Brunsvic (Alemanya) l'any 1915. ●



asem catalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES
NEUROMUSCULARS

