



12^a edició dels Premis Fem Pinya: emotiva, divertida i multitudinària!

FEBRER 2023 - N^o 59
Dipòsit Legal B. 28469-2001



JORNADA

Nova Jornada d'Asem Catalunya, presencial, plena de continguts i amb alguna sorpresa



L'ENTREVISTA

Parlem a fons amb el Dr. Luís Mambro, Director Clínic del Servei de Rehabilitació de Lleida.



FAMÍLIES

En Primera Persona, Cristian Castillo: "El meu somni és participar en uns JJOO d'Hivern"



asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULAR



EDITORIAL

3- *Aquest 2023, continuem al vostre costat!*
Per Susana Martínez.



EL TEMA

4- Jornada d'Asem Catalunya Recuperem la presencialitat després de dos anys.



PREMIS FEM PINYA

6- Celebrem la 12^a edició d'uns premis molt importants per a tots nosaltres.



ENTITAT

8- Participem en el Congrés Nacional de la Federació Asem.



NOTÍCIES

9- Celebració i acords en una assemblea extraordinària.



PSICOLOGIA

10- Un servei per cuidar la nostra salut mental, a Asem Cat!



MÚSICA

11- Concert al Palau de la Música, a favor d'Asem Catalunya



L'ENTREVISTA

12- Parlem amb Luís Mambroña, director de Rehabilitació al CAP 11 de Setembre.



FAMÍLIES (I)

16- Testimonis en primera persona: la fe



FAMÍLIES (II)

18- Cristian Castillo: *"Somnio amb anar a uns JJOO d'Hivern"*.



OPINIÓ

22- Resiliència: una qüestió d'actitud davant de les adersitats.



LLIBRES

23- Recomanacions de lectures, molt interessants i diverses, per aquests mesos.



Editorial

Aquest 2023, continuem al vostre costat!

Susana Martínez Cid, presidenta d'Asem Catalunya

Durant l'edició d'aquest Lligam hem tancat un bon any, ple de canvis! No només com a societat, amb la sortida d'una pandèmia que ens ha condicionat durant dos anys, sinó també com un any marcat per reptes dins d'ASEM Catalunya.

Hem entrat en aquest 2023 per la porta gran: amb la inclusió de la modalitat híbrida (presencial i on line) en les activitats de l'entitat i hem creat un servei molt necessari i molt valorat per les famílies que atenem, com és el Servei d'Atenció Psicològica. També hem retornat a la presencialitat, amb unes Jornades i uns Premis Fem Pinya multitudinaris!

Gràcies per fer-ho possible amb la vostra assistència. Per nosaltres és clau per valorar l'èxit i tornar a fer-les aquest any amb molta més il·lusió.

Per tot això, i molt més, et donem les gràcies de nou per acompanyar-nos un any més.

Ara seguim mirant endavant! Iniciem un nou any amb il·lusió per les noves oportunitats i, sobretot, per fer-ho amb vosaltres. Al final, les sòcies i socis d'ASEM Catalunya sou el nostre motor.

Donarem continuïtat a les activitats que hem fet aquest any passat. Esperem trobar-nos als tallers, grups socioterapèutics, sortides culturals, jornades, etc. Però també recordem que teniu a la vostra disposició un espai de trobada, d'escolta, d'informació i d'acompanyament per a totes les famílies que us vulgueu apropar! Veureu canvis en la nostra imatge, veureu una nova web més acurada i més accessible per trobar tota aquella informació que és rellevant per nosaltres. I continuarem obrint-nos, dins de la transformació digital tan necessària en aquests darrers anys!!! Continuarem fent-nos visibles arreu de tota Catalunya.

Aquest any ens dona una especial alegria poder anunciar el Concert Solidari en benefici d'ASEM Catalunya a càrrec de la Jove Orquestra Simfònica de Barcelona al Palau de la Música: un dia tan especial com és el 23 d'abril, diada de Sant Jordi! Esperem comptar amb la vostra presència per gaudir de la música i la festa!

Enrere queda el 2022 i, amb il·lusió, obrim aquest 2023 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



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



JORNADES D'ASEM CATALUNYA

Després de dos anys, tornada per fi a la presencialitat

>> *Les intervencions realitzades durant la Jornada d'ASEM Catalunya del 2022 les podeu trobar a la nostra web:*



Redacció

El passat 17 de setembre de 2022 es va celebrar, al Centre Cívic Convent de Sant Agustí, les Jornades d'ASEM Catalunya, sota el títol "Present i futur en l'atenció a les persones amb Malalties neuromusculars".

Després d'uns anys bastant complicats, com han estat els últims amb la pandèmia i que recomanaven la virtualitat com a mesura de precaució per a molts dels actes programats, en la seva última edició les Jornades d'Asem Catalunya van tornar a la normalitat, a la presencialitat. Amb prudència i respecte, però també amb il·lusió i compromís, va ser el moment de deixar enrere algunes pors i retrobar-se en persona.

Les Jornades van girar al voltant de tres grans eixos principals. El primer va ser la "Investigació en Malalties neuromusculars, cap on anem?", que va

incloure les estratègies en recerca i els assajos clínics actuals, i que va anar a càrrec de les doctores Francina Munell (Coordinadora de la Unitat de MNM pediàtriques de l'Hospital Vall d'Hebron) i Mònica Povedano (Coordinadora de la Unitat Funcional de Motoneurona de l'Hospital de Bellvitge - IDIBELL); moderada per Susana Martínez, presidenta d'ASEM Catalunya.

Dins del mateix bloc, es va celebrar una taula rodona sobre el "Pacient expert, informació i participació": coordinada per Javier Torras, membre de la Junta Directiva, i amb la participació del Dr. Josep Maria Busquets (membre del Comitè de Bioètica de Catalunya), el Dr. Miguel Àngel Rubio (neuròleg de l'Hospital del Mar), i la Dra. Maria Borrrell (sòcia i col·laboradora d'ASEM Catalunya).

Seguidament, el segon bloc va tractar sobre "Recursos rehabilitadors pel



BONA PARTICIPACIÓ

La Jornada va tenir bona assistència, amb més de 80 persones sòcies i simpatitzants, que van poder conèixer el present i futur en l'atenció a persones amb malalties neuromusculars

nostre dia a dia", moderat per Olga Fernández, membre de la Junta Directiva. I que va comptar amb una ponència sobre fisioteràpia, desenvolupada per la Sra. Rebeca Arjona, col·laboradora d'ASEM Catalunya i fisioterapeuta de Corporación Fisiogestión; la Sra. Carme Olivera, terapeuta ocupacional de la Corporación Fisiogestión; la Sra. Judith Ejarque, en representació del Col·legi de Logopedes de Catalunya i logopeda a l'Institut Guttman; i la Sra. Iolanda Gisbert, psicòloga i psicoterapeuta infantil i d'adults, i col·laboradora d'ASEM Catalunya.

El tercer gran eix van ser els tallers pràctics de la tarda: amb un sobre la "Defensa de Drets", a càrrec de la Sra. Inma Gómez, d'ECOM; i una "Xerrada interactiva sobre nutrició en MNM", a càrrec de la Sra. Núria Monfuleda, de *Loveyourself*.

Així i recuperant-ne alguns detalls, l'entrada i benvinguda a la Jornada va iniciar-se amb les paraules del Sr. Jordi Tudela, gerent de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de l'Ajuntament de Barcelona, qui va subratllar la importància de "la feina feta" des de l'associació en aquest temps i va afegir que, tot i que pugui semblar

en un primer moment "petita, gaudeix d'un gran reconeixement". La segona en intervenir va ser la Susana Martínez, presidenta d'ASEM Catalunya, qui va donar la benvinguda al públic i ponents, i va agrair la seva presència aquell dia, esperant que les intervencions fossin, si és possible, "útils per a totes i tots".

D'entre les moltes coses interessants que es van dir, en recuperem algunes, com les expressades per la Dra. Francina Monell, que va assegurar, amb convenciment, que des del seu Servei "treballem perquè tothom tingui un diagnòstic". També es va referir a les millores assolides en la investigació i tractaments de determinades distròfies musculars i va assenyalar que "moltes de les estratègies que fem servir també seran útils per a altres malalties, ja que part de les investigacions són comunes a mol-

Doctora Povedano

"Les persones amb malalties neuromusculars són (en general) lluitadores, orgulloses i amb autoestima"



tes d'elles". Va mencionar els avenços destacats en Duchenne, sobretot quan s'actua sobre els gens en infants, i va recordar que es treballa en teràpia gènica des de fa més de trenta anys. Així, va destacar la millora que suposen els adenovirus, que permeten accedir amb menys efectes negatius als nuclis de les cèl·lules.

En el capítol dels reptes es va referir a les expectatives reals existents, però que s'han d'agafar sense "generar falses il·lusions" i també va subratllar la importància de comptar amb més professionals formats i "d'incrementar en tots els àmbits la participació dels pacients".

La doctora Mònica Povedano, al seu torn, va repassar la porta que obre el treball amb nucleòtids en el camp de les neuromusculars, que no és nou -es coneix des dels anys 90- però sí que incorpora importants novetats en la seva aplicació, millorant la secreció de proteïnes. Novament, va tornar a precisar les diferències en el treball entre persones adultes i menors (en aquestes últimes s'estan obtenint, en alguns casos, resultats esperançadors, sobretot si hi ha un diagnòstic precoç) i va descriure, en termes generals, les persones amb malalties neuromusculars com "lluitadores, orgulloses i amb autoestima".

Va posar sobre la taula un dels noms que més estan sonant en aquests temps, el del fàrmac Nusinersen, en atròfia muscular espinal, i va qüestionar les dificultats dels pacients per accedir als tractaments, així com que no sempre es tinguin en compte l'opinió de les persones afectades que, segons va assenyalar, subratllen com a destacades o molt valorades "les millores en la mobilitat dels braços o en la verticalització del coll i del cap". "El preu també pot suposar una barrera", va lamentar. En sentit més positiu, va destacar la importància del "treball multidisciplinari".

Seguidament, a la taula sobre el pacient expert, organitzada amb la voluntat d'aportar informació més pràctica, es va parlar de recursos que poden ser útils, com les pàgines web *orphanet*, de malalties rares; *clinicaltrials.gov*, d'investigació i assajos clínics; la de l'AEM (*Agencia Española del Medicamento*) o organitzacions com Eurordis o l'Agència Europea del Medicament.

Les jornades van culminar amb una actuació musical, excel·lent, a càrrec d'Eugènia Serra, directora del Cor d'ASEM Catalunya. ●



“El que és bo per al nostre col·lectiu és bo també per a la resta de persones”

12^a edició dels Premis Fem Pinya
A l'Espai Bota de la Fabra Coats, a Barcelona

Redacció

La frase del titular d'aquest article sobre la 12a edició que s'ha celebrat recentment dels Premis fem Pinya, a l'Espai Bota de la Fabra i Coats, la va pronunciar una de les guanyadores en una de les seves categories durant el discurs d'agraïment quan va pujar a rebre el guardó. Descobrirem en aquest text, una mica més endavant, qui va ser i quin premi es va endur.

La cerimònia, que va aplegar a més de 160 assistents i va ser conduïda per Begoña Giralt, sòcia d'Asem Catalunya i col·laboradora des de fa anys com a presentadora de la Gala dels Premis, va començar seguint l'ordre preceptiu i cedint el primer torn a la presidenta, Susana Martínez, que va recordar que és sòcia des de fa més de vuit anys i presidenta des d'en fa dos aproximadament. Va precisar que aquests premis es realitzen coincidint orientativament amb la celebració del Dia Mundial de les Malalties Neuromusculars (15 de novembre) i el Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat (3 de desembre). Va subratllar, tanmateix, que es tracta d'una festa, la dels Premis Fem Pinya, que ha de servir per “fer valdre la feina i compromís de tots i totes”, a la vegada que va recordar que “la solidaritat és l'eix vertebrador de l'associació”. El seu discurs va servir també per animar i convidar a tothom a implicar-se, “participar activament”, dels projectes, activitats i propostes de l'entitat.

Després es va poder veure un petit vídeo projectat que feia un repàs de moltes de les activitats celebrades durant l'any en curs (2022) i que van



Susana Martínez:
“La solidaritat és l'eix que vertebrava la nostra associació”

José Ángel Pardal, premi a la Participació:
“El Club de Lectura ens permet viatjar pel món i en el temps”

Premi a la Col·laboració:
Unitat de Patologies Neuromusculars de l'Hospital Sant Joan de Déu

>> Fotos recollides durant aquella emotiva tarda, plena de sorpreses i que va acabar amb actuacions musicals / IRV



incloure, per exemple, la visita al Museu Egipci de Barcelona, les visites a altres entitats, la participació en conferències, la Jornada organitzada el mes de setembre o el *podcast* de ràdio -ja de certa trajectòria i qualitat- ArrAsem (i que us convidem a seguir perquè, amb periodicitat mensual, val molt la pena). Acabat aquest petit incís multimèdia -necessari per mostrar i també reivindicar la feina feta en tots aquests mesos-, va arribar el que tothom estava esperant, l'hora de la veritat: conèixer, descobrir, els guanyadors i guanyadores d'aquesta dotzena edició i que es van escollir d'entre una cinquantena de candidatures proposades pels mateixos socis de l'entitat.

El primer a ser desvetllat va ser el del José Ángel Pardal, que capitaneja el Club de Lectura d'Asem Cat des de fa prop de dos anys i que es va endur el guardó en la categoria de “Participació”. Un projecte, pel qual, va assenyalar, “està agraït per la confiança” dipositada en la seva persona per tirar endavant aquesta iniciativa i que ha servit, segons va explicar, (en castellà) per: “Descobrir pequeñas joyas de la literatura, que nos permiten viajar por el mundo y por el tiempo”. A més, va afegir, aquests llibres i el mateix Club de Lectura: “Nos han servido para crecer a nivel personal”. La seva intervenció, entusiasta, es va tancar amb un missatge animant els presents (i a tots els qui també llegeixin aquesta revista) a formar part del Club i a gaudir d'històries, moltes d'elles, apassionants.

Els segons a pujar a l'escenari o a apropar-se al micròfon van ser dos doctors en representació de la Unitat de Patologies Neuromusculars de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Van intervenir el Dr. Jaume Colomer i Dra. Laura Carrera que, amb diferències d'edat, escenificaven respectivament el camí recorregut fins ara i tots els avenços assolits en aquest temps (ell, de més edat) i tot el que està encara per venir i que s'anticipa pot ser significatiu i esperançador (ella, més jove). Un apunt, el de l'edat, que els mateixos protagonistes van fer durant els seus torns de paraula, que també van servir per escoltar expressions com “vertiginós”, en relació amb moltes de les millores registrades en el camp de la investigació que s'han donat en els últims anys, o “gran

>>

canvi” en relació amb temes com la detecció de gens o seqüenciació. Van remarcar que “algunes malalties tenen millors pronòstics”. Es van endur el guardó a la “Col·laboració”, que van rebre de mans d’Isabel Loscos, consellera de Salut del districte de Sant Andreu. L’anterior l’havia entregat Eduardo Maturana, soci d’Asem Catalunya.

El tercer va ser per a qui obre aquest article, per a la persona que va pronunciar la frase que hem escollit pel titular d’aquest article. Una de les grans protagonistes de la vetllada, com va ser Leticia Esporrín, que va ser distingida amb el premi al “Reconeixement” i que va rebre de mans de la doctora i membre del Comitè d’Experts de la nostra associació, Dra. Conxita Closa. Al marge de la frase ja reproduïda, va destacar que “avui un dels meus principals reptes a la vida és l’activisme”. La seva presència a l’entitat és notable i també la seva implicació en qüestions relacionades amb les malalties neuromusculars i la diversitat funcional. Forma part del consell rector de l’IMPD de Barcelona.

Leticia Esporrín.
premi al
Reconeixement:
“Ara un dels
meus principals
reptes és
l’activisme”

**Premi Especial
del Jurat:**
Banda Simfònica
de Barcelona



El quart i últim guardó de la tarda va ser l’Especial del Jurat”, que va recaure en la Banda Simfònica de Barcelona i que va recollir en el seu nom Joel Zamora, president de l’Associació Musical Andreuencs i primer trompeta de la Banda Simfònica. Va agrair el reconeixement, va incidir en la feina feta per Asem Cat i també va voler posar en valor els efectes positius de la música. Havia recollit la distinció de mans del Sr. Oriol Amorós, secretari general del departament de Drets Socials de la Generalitat.

Acabada tota aquesta primera part, hi va haver encara temps per escoltar actuacions interpretades pel mateix Cor d’Asem Cat (la coral) i per la Banda Simfònica. En un cas i l’altre, va ser un molt agradable final de cerimònia, acompanyat de bandes sonores èpiques i molt reconeixibles que remetien a grans films com “Gladiator”, “Las normas de la Casa de la Sidra” o “Chocolat”, només per citar-ne algunes, escoltades amb gran interès pel públic ●





XXXIII Congrés Nacional de Malalties Neuromusculars, amb Asem Catalunya

EL CONGRÉS, D'ÀMBIT ESTATAL, ES VA CELEBRAR AQUEST NOVEMBRE AMB REPRESENTACIÓ DE PROFESSIONALS DE LA NOSTRA ENTITAT I AMB PROTAGONISME EN ACTIVITATS COM UNA TAULA RODONA SOBRE "INNOVACIÓ I INICIATIVES D'ÈXIT DE LA XARXA ASEM".

El 4 i 5 de novembre ASEM Catalunya va assistir al "XXXIII Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares", organitzat per la Federació ASEM i celebrat a Madrid sota el lema: "Capaces de avançar".

Com a representació d'ASEM Catalunya van assistir Susana Martínez, presidenta de l'entitat, Andrea Falip, treballadora social i coordinadora de l'equip tècnic, i Patrícia Rodríguez, psicòloga i membre de l'equip.

En aquesta edició del Congrés vàrem ser una de les associacions escollides per a la taula rodona d'associacions federades per presentar la xerrada sobre "Innovació i iniciatives d'èxit en les entitats de la xarxa ASEM".

En el nostre cas, vam exposar el que és i representa el "Centre d'Atenció Psicosocial per a famílies i persones amb malaltia neu-

romuscular i altres minoritàries d'ASEM Catalunya".

El divendres al matí les delegacions d'ASEM d'altres comunitats autònomes van poder compartir experiències i crear xarxa, així com compartir un dinar. A la tarda es van inaugurar les Jornades, amb la Sra. Pilar Aparicio Azcarraga, directora general de Salut Pública del ministeri de Sanitat.

Equitat del sistema de Salut

Durant aquestes, es va parlar sobre temes com l'equitat del Sistema Nacional de Salut, entrant a detallar experiències, com la dels centres de referència, descrites pel cap del Servei de Direcció General i Humanització i Atenció Sociosanitària de la Conselleria de Sanitat de Castella la Manxa, Rodrigo Gutiérrez. La seva intervenció va servir per posar especial èmfasi en la "humanització de

>> *Imatges de les jornades cedides per aquesta revista per part de l'equip tècnic.*

tot el procés". Així, va precisar que "l'acompanyament de la persona ha de ser des del respecte, la compassió i l'empatia".

Tanmateix, es va posar en relleu la importància i necessitat de l'atenció multidisciplinària en les malalties neuromusculars, representada amb la presència de professionals de la neurologia, pneumologia, rehabilitació, medicina digestiva i nutrició, psicologia i treball social.

Els CSUR

De fet, ja hi ha alguns centres especialitzats que compten amb alguns dels professionals a dalt esmentats. Són Centres de Serveis i Unitats de Referència: els CSUR. La doctora Cristina Domínguez va explicar en què consisteixen i com treballen. En l'actualitat, dels 6 CSUR de malalties neuromusculars, 3 es troben a la província de Barcelona: són l'Hospital de Sant Joan de Déu, l'Hospital de la Vall d'Hebron i l'Hospital de Sant Pau.

Més visibilitat en els mitjans

La jornada de divendres es va tancar amb una taula de debat amb diversos periodistes, en què es va tractar la importància de l'enfocament dels mitjans de comunicació en la difusió i la sensibilització. Com a conclusió, una de les idees que més es va repetir, va ser la "d'evitar la infantilització de la malaltia". També es va parlar que "seria molt interessant i una mesura d'inclusió, que persones amb discapacitat treballessin a la televisió, per fomentar la visibilització del col·lectiu".

Registres de pacients

El dissabte va començar fent un repàs sobre el panorama actual de la investigació en malalties neuromusculars, amb els seus reptes i les seves necessitats. Es va parlar sobre el registre de pacients, la investigació clínica amb pacients en l'àmbit hospitalari i sobre la investigació translacional. Aquesta última és el pas imprescindible per poder traslladar el coneixement biomèdic als pacients en la investigació clínica amb pacients en àmbit hospitalari.

Tant els doctors Xavier Suárez i Jordi Díaz com la doctora Núria Muelas van recalcar la importància del finançament de la investigació: tant des de la investigació bàsica, que genera coneixement, com des de la investigació transaccional, pas previ a la investigació clínica.

En la següent ponència, es va abordar el present i futur de les teràpies gèniques. Així, el doctor Jordi Díaz, de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona, com el doctor Nacimiento, de l'Hospital Sant Joan de Déu, i la doctora López Munain van explicar que "s'està avançant en la recerca de tractaments basant-se en la teràpia gènica".

També, es va presentar el programa de l'Hospital de la Vall d'Hebron enfocat a la transició a la vida adulta: "Som-hi!". Sobre aquest, la doctora Mireia del Toro, coordinadora de Malalties Minoritàries (del Servei de Neurologia Pediàtrica) va destacar que "les institucions sanitàries han de fer èmfasi en la comunicació entre professionals per garantir un acompanyament dels adolescents cap als serveis d'adults".

Per acabar es van realitzar taules rodones per patologies, amb professionals, persones afectades i les seves famílies.

Per concloure es van exposar dues experiències de vida de joves amb malaltia neuromuscular que triomfen en les xarxes socials, comunicant el seu dia a dia i visibilitzant i normalitzant la discapacitat. ●



ASSAMBLEA EXTRAORDINÀRIA DE 14 DE DESEMBRE DE 2022

El passat 14 de desembre es va celebrar l'Assemblea extraordinària d'ASEM Catalunya per tal d'aprovar uns canvis als estatuts vigents fins a la data. Les modificacions recauen en la classificació i descripció dels socis, la delimitació del preu de les activitats i en el format d'assistència de les assemblees.

Pel que fa al punt on s'anomenen i es classifiquen els socis, queda de la següent manera:

Soci/a usuari: És la persona que paga el rebut del donatiu de soci, i no s'estén a cap altra persona de l'entorn.

Soci família: La família estarà representada pels cognoms i el nom de la persona sòcia (sigui o no menor d'edat). Aquest fet permetrà identificar els membres del nucli familiar perquè tots es puguin beneficiar dels serveis d'ASEM Catalunya amb el pagament d'un únic donatiu. Aquest nucli familiar inclou les persones que conviuen en el domicili i aquelles que es troben dins del grau I de consanguinitat. Els assistents personals també es consideraran part d'aquesta categoria.

Soci/a o família becada: És el soci/a o família amb les mateixes condicions que el soci/a (en categoria d'usuari o de família), amb la particularitat que aquesta persona no pot fer front a la quota de soci, i està becada de forma interna per l'entitat. La persona becada haurà de sol·licitar exempció de quota. Es preveu de forma temporal (un any) amb possibilitat de renovar-ho si la situació de vulnerabilitat persisteix. Es contempla que com a màxim l'entitat podria suportar un màxim de 30 socis/es amb aquesta categoria.

Punt 2 de l'article 4 del capítol II dels estatuts (art 4.2)

La segona modificació fa referència a la delimitació del preu de les activitats, punt 2 de l'article 6 del capítol II dels estatuts (art 6.2). Els canvis en la categoria de persones sòcies de l'entitat dona pas a un copagament diferenciat entre socis/no socis; i donant 2 dies de prova en activitats periòdiques, i a partir del tercer si es decideix per seguir es procedirà al copagament. Així, els socis podran participar en totes les activitats de l'entitat i rebre els serveis, sempre que estiguin al corrent del pagament de la quota anual, i les persones no sòcies també podran participar de les activitats com les sortides i tallers amb una tarifa diferent a la de les persones sòcies.

Per últim, es modifica el punt 5 de l'article 11 del capítol III dels estatuts (art 11.5), per poder donar la possibilitat de fer reunions d'assemblea on line. Fins ara els estatuts no recollien la possibilitat de fer una assemblea en format virtual, i el temps de pandèmia ens va donar, malgrat tot, el marc ideal per introduir els avantatges de la tecnologia en el nostre dia a dia. Des del punt de vista legal, el temps que es va fer servir l'on line per celebrar assemblees en època de pandèmia es considerava excepcional, però un cop finalitzat aquest temps d'excepcionalitat ens quedàvem com en un buit legal. Per tant, es va prendre la decisió de modificar-ho.

«L'Assemblea General es pot celebrar en un lloc diferent del domicili social i/o per via virtual.»
Punt 5 de l'article 11 del capítol III dels estatuts.

Totes les modificacions van ser aprovades sense abstencions ni vots en contra. Cal agrair la seva presència, als socis que van assistir a l'assemblea i també van aportar altres modificacions que es van tenir presents.

Aquests canvis es faran efectius a partir del dia 28 de febrer de 2023. Totes les persones que encara no siguin sòcies però tinguin interès a participar de les activitats i serveis es poden posar en contacte amb nosaltres per rebre més informació mitjançant el telèfon 933469059 o el correu info@asemcatalunya.com.

Recordem, per tant, que aquells tallers impartits per professionals externs, com el Cor d'ASEM o la gimnàstica, no tenen cap mena de pagament per les persones sòcies i tindran un cost de 6 euros al mes per les persones que no siguin sòcies de l'entitat.

En el cas excepcional de famílies amb dificultats econòmiques o situació de vulnerabilitat, us podeu posar en contacte amb la treballadora social de l'entitat per valorar el cas de manera individual i considerar l'excepció de pagament a través d'una beca.

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

UN SERVEI PER CUIDAR LA NOSTRA SALUT MENTAL

Per *Patricia Rodríguez*
Psicòloga col·legiada amb màster en Psicoteràpia

Hola, sóc la Patricia Rodríguez, psicòloga col·legiada número 22114. Em vaig llicenciar en Psicologia a la Universitat Autònoma de Barcelona i m'he especialitzat realitzant diferents postgraus i un màster en Psicoteràpia. M'he incorporat a l'equip tècnic d'Asem Catalunya per portar el Servei d'Atenció Psicològica a totes les persones associades a l'entitat i a les seves famílies.

>> I per què hem pensat que hem de posar a disposició de totes i tots aquest servei?

Des d'Asem Catalunya hem apostat també per cuidar la salut mental. I, una de les maneres, és poder oferir un espai de confiança, segur, acollidor i de suport.

Hi ha moments en què ens sentim desbordats, en què l'ansietat, l'angoixa i/o la confusió es fan presents en el dia a dia. Tot i que tenim els nostres propis recursos, a vegades i a causa de les circumstàncies, ens sentim perduts i que les emocions han agafat el control, de manera que allò que funcionava ho ha deixat de fer. Necessitem, aleshores, un acompanyament per retrobar-nos amb

El servei no té cap mena de copagament. Per accedir a les sessions de psicologia cal enviar un correu electrònic a psicologia@asemcatalunya.com mostrant el teu interès i el motiu, així com les dades de contacte.

les nostres eines o bé construir-ne de noves. Necessitem, doncs, una estona per a nosaltres.

En aquest context, moltes vegades ens costa trobar un espai on poder parlar de tot allò que vulguem, sense sentir-nos sota el judici de l'entorn. Així, quan ens trobem d'aquesta manera, sovint evitem explicar-ho tot per tal de no amoïnar a la persona que ens escolta.

Assumida aquesta realitat i tot i que som conscients que les sessions de psicologia no canvien ni la malaltia ni el context, sí que ens poden permetre veure'ls des d'una altra perspectiva. Ens poden ajudar a crear nous punts de vista i, sobretot, representen una estona on cada un de nosaltres té el seu propi espai per expressar tot el que sent. Parlarem d'allò que necessitis expressar.

>> Mai he anat a la consulta d'un professional de la psicologia: en què consisteixen?

Les sessions duren entre 50 minuts i una hora, i es poden rea-

litzar en format presencial o híbrid.

És un espai per a un mateix, per a una mateixa. Evitarem parlar d'allò que la persona no vulgui fer-ho. La freqüència s'acorda en les sessions.

>> I si m'interessa, com funciona?

El servei no té cap mena de copagament. Per accedir a les sessions de psicologia cal enviar un correu electrònic a: psicologia@asemcatalunya.com, mostrant el teu interès i el motiu, així com les dades de contacte. Ens posarem en contacte amb tu per donar-te'n tota la informació i resoldre tots els possibles dubtes que puguin sorgir. També pots enviar-nos un WhatsApp a aquest número: 674 45 53 38.

Es faran paquets de 5 sessions amb una fiança de 20 euros com a senyal de compromís, que es retornaran un cop finalitzades. S'aniran renovant segons el desenvolupament del procés. ●





asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

933 46 90 59 / 619 39 47 42

INFO@ASEMCATALUNYA.COM



→

JOSB. Gala lírica

Concert solidari per a Asem Catalunya

PROGRAMA

OBRES DE DONZETTI, BIZET, MASCAGNI,
PUCCINI, VERDI, CILÈA I LARA, ENTRE ALTRES

FITXA ARTÍSTICA

ALEXIA VOULGARIDOU, SOPRANO
JOSEP BROS, TENOR
JOVE *ORQUESTRA SIMFÒNICA DE BARCELONA
JOSÉ MARIA MORENO, DIRECTOR CONVIDAT

PALAU DE
LA MÚSICA
CATALANA

←

23

Diada de Sant Jordi
Abril, 2023
17:30 h



ENTRADES

PALAU.MUSICA.CAT



Entrevista

“Un dels grans avantatges de treballar amb neuromusculars en una regió sanitària petita com Lleida és que tots els professionals ens coneixem o estan en el nostre equip”

DOCTOR LUÍS MAMBRONA GIRÓN,
DIRECTOR CLÍNIC DEL SERVEI DE REHABILITACIÓ
CAP 11 DE SETEMBRE (LLEIDA)

Aquesta vegada -i possiblement ho hauríem de fer més-, viatgem pel nostre territori, per arribar a Lleida i conèixer les particularitats de la rehabilitació en aquella àrea sanitària de Catalunya. Descubrim que hi ha moltes coses bones i exportables, però també algunes dificultats.

Vostè és avui un molt bon especialista, però com són els seus orígens i com arriba també a entrar en contacte amb les persones amb malalties neuromusculars? Què es troba en aquells moments i quin és el panorama aleshores i com ha evolucionat en aquest temps?

Agraït pel compliment, però els anys i els pacients ja diran si he fet mèrits suficients per arribar a ser considerat com un “molt bon especialista”.

>> *Imatges cedides pel mateix autor, en aquesta pàgina (superior), amb Dúnia Codina, supervisora de Rehabilitació; i en la pàgina 14, foto de la piscina d'hidroteràpia del seu servei. Les altres dues, fotos il·lustratives, fons @Pixabay*

Respecte als meus orígens, m'allunyo del patró tradicional de professional sanitari. El meu pare encara ara recorda el dia que li vaig dir que faria qualsevol carrera menys Medicina (“massa anys estudiant”, vaig pensar allà pels 16 anys). Finalment, com la branca sanitària m'agradava i el meu perfil acadèmic era compatible, vaig acabar fent l'esmentada llicenciatura (ja veieu que home de paraula, no sóc). Arribar a l'especialitat de Rehabilitació fou diferent. Ningú la coneixia, però unes pràctiques em van descobrir un món que m'agradava i que trobava diferent de la resta d'opcions.

Com ja he dit, a nivell social no es té molt clar el concepte de Rehabilitació. Tothom sap en què consisteix la figura del fisioterapeuta i es creu que el rehabilitador és similar, però amb ‘unes competències molt retallades’. No se'n sap molt de la nostra professió, però tampoc massa

>>

d'altres com logopedes, terapeutes ocupacionals, neuro/psicòlegs... En qualsevol cas, en els últims anys s'ha millorat molt en aquest sentit i hi ha pacients que venen als nostres centres amb una idea molt clara de l'especialista que necessiten i de quina manera pot ajudar-los.

Pel que fa al context sociosanitari a Lleida: com és l'atenció de persones amb malalties neuromusculars en aquell territori?

Doncs, malauradament aquest és un dels punts febles del sistema: l'atenció a la discapacitat severa i a les malalties neuromusculars tant a Lleida com a la resta del territori. Tant afectats, com familiars i professionals sanitaris vetllen, com a norma general, per mantenir a les persones a la seva casa i al seu entorn. En els casos d'afectació severa o progressiva, arriba un punt en què la persona deixa de ser autònoma o el seu entorn familiar/social no té la capacitat per donar-li l'atenció que requereix.

Quan la necessitat de suport social a domicili és petita, la xarxa pública pot donar resposta, però si els requisits impliquen moltes hores/dia de professional, s'ha de complementar amb recursos privats. Si es requereix la institucionalització en un centre sociosanitari/residencial, a més a més de les llistes d'espera per accedir, hi ha un problema molt important al meu entendre: tenim moltes residències per a la gent gran, però aquest entorn no és l'adiant per a una persona jove. Les poques institucions existents pensades per a persones de l'àmbit no geriàtric se centren en les malalties psiquiàtriques, que tampoc responen a les nostres necessitats.

Quina és la situació actual de la rehabilitació neuromuscular a Lleida?

Bona comunicació
Tant l'atenció ambulatoria, domiciliària i hospitalària estan adscrites al nostre equip. Això fa que la continuïtat assistencial sigui menys complexa i la comunicació interprofessional més senzilla

Prevalença
No tenim entre la nostra població diferències d'incidència/prevalença respecte a la resta del territori

El nostre punt fort és que, pràcticament, tota la Rehabilitació a l'àmbit públic de la regió sanitària de Lleida forma part de la nostra cartera de serveis. Tant l'atenció ambulatoria, domiciliària i hospitalària estan adscrites al nostre equip. Això fa que la continuïtat assistencial sigui menys complexa i la comunicació interprofessional més senzilla. D'aquesta manera, minimitzem la possibilitat que les persones quedin 'perdues' en el sistema.

En ser una ciutat mitjana, no tenim Unitats Interdisciplinàries per a totes les patologies neuromusculars o greus, però hi ha una bona comunicació i participació entre els diferents grups de treball i entitats dedicades a l'atenció d'aquests col·lectius.

És cert que tenim un dèficit de metges especialistes en Medicina Física i Rehabilitació, però hi ha un bon suport d'altres especialistes i, sobretot, dels altres companys del servei (fisioterapeutes, logopedes, terapeutes ocupacionals, etc.).

Quina ràtio de pacients afectats per una malaltia neuromuscular tenen en el seu servei?

No podria donar una ràtio o un índex, atès que parlem de moltes malalties diferents i amb diversos graus d'afectació. Per aquest motiu, no codifiquem als pacients com a "malaltia neuromuscular" sinó per la patologia en concret o pel problema de salut que tenen en un determinat moment.

De totes maneres, no tenim entre la nostra població diferències d'incidència/prevalença respecte a la resta del territori.

Amb quines problemàtiques es troben?

El nostre servei funciona com a tal des del 2006.

>>



En aquest temps hem pogut millorar en molts aspectes la nostra atenció, però és evident que encara tenim mancances.

Unes són pròpies del nostre servei: la fisioteràpia pot arribar al domicili de les persones però no la logopèdia ni la teràpia ocupacional; hi ha patologies que requereixen una intensitat de tractament que, a vegades, no podem assumir de forma perllongada o permanent; les llistes d'espera; etc.

Altres són alienes a nosaltres: l'accés de persones amb discapacitat i la idoneïtat de l'àmbit residencial o sociosanitari; la pertinència dels CDIAP's (Centres de Desenvolupament i Atenció Precoç) a Benestar Social i Família en comptes de Salut; accés als ajuts tècnics i productes d'ortopèdia no finançats pel CatSalut; etc.

Quins avantatges té desenvolupar la seva feina en zones de menys densitat poblacional?

L'avantatge és treballar en una regió sanitària relativament petita. En aquest àmbit, pràcticament, tots els professionals que treballem en les malalties neuromusculars ens coneixem o són del nostre equip. Almenys, això garanteix que coneixem la persona, els nostres punts forts i també les nostres mancances.

Si parlem estrictament de zones de menor densitat de població, això és un inconvenient.

L'accessibilitat de les persones als recursos sanitaris i de la rehabilitació disminueix quan la població està dispersa o distribuïda de forma 'irregular' en el territori.

Avantatge
Pràcticament, tots els professionals que treballem en les malalties neuromusculars ens coneixem o són del nostre equip

Dificultats
On trobo la mancança no és tant en la rehabilitació continuada, sinó en l'atenció continuada

Centrant-nos en la seva especialitat, en quin context actual es troba la rehabilitació continuada?

Si entenem com a rehabilitació continuada el Programa de Rehabilitació del Gran Discapacitat, crec que bé. Aquí he de dir que la Regió Sanitària de Lleida ha sigut sensible a les necessitats de la població i, en cap moment, han limitat l'accés dels pacients neuromusculars a aquest programa. Considero que també han valorat que el nostre equip ha fet un ús racional i adient del servei i això ha afavorit l'èxit del programa malgrat que podria ser millorable.

On trobo la mancança no és tant en la rehabilitació continuada, sinó en l'atenció continuada. M'explico: hi ha pacients que tenen un problema puntual que requereix un suport rehabilitador, però una vegada estabilitzats els seus quadres, són donats d'alta. Això no implica que no necessitin fer res més, habitualment es requereix continuar amb unes pautes, exercicis... Hi ha persones molt complidores i que tenen facilitat per seguir les nostres recomanacions, però hem de ser conscients que n'hi ha d'altres que no tenen aquesta 'adherència' o 'empenta' per seguir les nostres pautes.

Crec que s'hauria de crear una xarxa d'entitats, casals i centres esportius de l'àmbit públic i privat, amb diferents professionals que poguessin tutoritzar activitats, exercicis, tallers... per fidelitzar als pacients en els hàbits saludables.

Sabem que la fisioteràpia, la logopèdia i la teràpia ocupacional són importants. Quins

>>





altres recursos a l'abast de tothom recomanaria?

Hi ha altres professionals que juguen o haurien de jugar un paper important en les malalties neuromuscular; i dic "haurien" perquè no sempre estan a l'abast de tothom o l'accés a ells resulta complex.

El treballador social adquireix molta rellevància, sobretot quan els nostres pacients entren en una situació de vulnerabilitat. Ells tenen el coneixement sobre aspectes com els recursos disponibles i com accedir a aquests, beneficis fiscals i ajudes econòmiques, prestacions ortoprotètiques no finançades, residències i centres sociosanitaris, àmbit laboral...

El psicòleg és un especialista molt sol·licitat pel nostre equip. Tant afectats com familiars i amics han de fer front a situacions complexes que no sempre som capaços d'assumir sense ajuda professional.

El neuropsicòleg crec que és un dels grans oblidats. És cert que, en les malalties neuromusculars, l'esfera cognitiva habitualment està preservada, però hi ha casos on s'ha de tractar aquest aspecte.

La infermeria, professionals d'INEFC... ●

LES PRINCIPALS TASQUES DE LES ENTITATS I ASSOCIACIONS HAN DE SER SOBRETOT D'INFORMACIÓ I COORDINACIÓ

Quin és el paper que creu que han de tenir les entitats, com ASEM Catalunya, en aquesta atenció?

INFORMACIÓ I COORDINACIÓ.

Les entitats tenen una missió molt important, que és informar. Moltes vegades els nostres pacients reben un diagnòstic i unes explicacions que no són capaços d'assimilar (a vegades, perquè l'explicació del sanitari no ha sigut l'adient i, en d'altres, perquè el pacient es troba tan impactat que no pot integrar aquesta informació). De vegades, és més efectiu que, una vegada passat l'impacte inicial, el pacient vagi a un lloc no tan hostil com un hospital, on persones sensibles a la seva problemàtica, o fins i tot amb la mateixa patologia que ells, responguin a aquestes preguntes/dubtes que sempre tenen quan surten d'una consulta mèdica. En ocasions, l'accessibilitat als professionals sanitaris és complexa i una associació pot fer aquest paper de 'consultoria de proximitat'.

L'altre paper rellevant és el de la coordinació: tant entre els propis membres de l'associació com entre els professionals que integren l'equip multidisciplinari. És bo que els afectats vegin que hi ha altres que tenen problemàtiques similars a les seves, que comparteixin experiències i vivències que ens puguin animar en unes ocasions o ajudar en altres. També s'han de coordinar les persones amb els professionals sanitaris. Crec que és més eficient que les entitats siguin els canalitzadors de les problemàtiques que percebin dels seus associats, atès que és més fàcil treballar amb una persona que representi a un col·lectiu que amb cadascuna de les individualitats.

És una de les noves incorporacions al comitè d'experts d'Asem Catalunya: quines expectatives té respecte a aquesta col·laboració?

A nivell individual, intentaré aportar els meus coneixements en el camp de la rehabilitació i la gestió d'aquests a l'equip d'experts, malgrat que el comitè ja té un nivell tant científic com personal immillorable.

A nivell més general, voldria que Asem fos més 'internacional' i no tan local. Tots entenem que Barcelona és un gran nucli poblacional, però Catalunya és molt gran i les necessitats estan repartides pel territori. Girona, Tarragona i Lleida també necessiten l'associacionisme en les malalties neuromusculars. Potser per si mateixes no puguin tirar endavant per ser massa petites, però tots junts som més, tenim més veu i arribem més lluny.

I per acabar, quin missatge traslladaria a les persones sòcies de l'entitat que llegiran aquesta entrevista?

Primer: felicitar-les perquè si han llegit tota l'entrevista, han demostrat que tenen interès i es preocupen per les malalties neuromusculars. Si no tenim aquestes persones, no hi haurà l'empenta necessària per millorar l'atenció a les persones.

És cert que l'Administració és lenta i tossuda, que els recursos són limitats... Però també és cert que en els meus anys de vida professional hi ha moltes coses que han millorat molt. Queden moltes encara, però l'associacionisme té un paper fonamental com a 'òrgan de "pressió" sobre les administracions i de difusió del coneixement. Els professionals hem de vetllar pels nostres pacients i perquè tinguin l'atenció adient. Tots junts hem de fer veure a les administracions que aquesta missió comuna és una necessitat, un dret. ●

TESTIMONI EN PRIMERA PERSONA: LA FE

“El sofriment m’ha fet forta, valenta, amb resiliència, i em permet ser portadora de consol envers qui pateix. Només hi ha un secret: estimar i deixar-se estimar”

Neus

Sòcia d’ASEM Cat i mare d’un jove amb una malaltia neuromuscular



El meu nom és Neus i sóc mare d’un jove afectat per una malaltia neuromuscular.

Ens vam associar a ASEM Catalunya fa uns mesos i assistim plegats a totes les activitats. Els espais socioterapèutics que ofereix ASEM Catalunya han suposat per a mi un espai de reflexió i desconexió.

Volia agrair l’oportunitat que m’han ofert per poder explicar com, per a mi, un altre dels recursos que m’ajuden en el meu dia a dia és la fe.

Quan vaig néixer no hi havia llibertat religiosa en el meu entorn i, per defecte, vaig practicar el que tocava. En cap moment vaig aprofundir ni anhelar fes que no fos un simple costum; ans al contrari, ho percebia com a molt misteriós i que engendrava por perquè hi havia càstigs i premis, que avui encara no he arribat a entendre. Estava segura que no tenia fe per creure en res, perquè sempre em pregonaven que la fe era un do i, ben cert, que jo no en disposava.

Així que m’anava fent gran tenia com una quimera donar un sentit a la meua existència. De totes maneres, no podia ser un passar per la vida i prou: em calia buscar

respostes. Percebia que la vida era un regal i calia ser agraïda. Fent recerca vaig experimentar la confiança, com una guspira sempre present. Però, d’on venia la confiança que la guspira mai s’apagaria? Doncs, de la certesa que hi havia quelcom i que la meua raó no volia admetre! Després de moltes preguntes, dubtes, formació i l’ajut de bona gent, vaig fer la descoberta: hi havia un Creador de la meua existència, Déu. La seva història i el seu llegat em van captivar i, encara avui, n’estic captiva!

Així i potser de manera potser agosarada, puc dir que albiro la fe. Per definir-la em serveixo de Sant Pau, jueu convertit: “La fe és un raonable obsequi”. O, com deia el teòleg i filòsof Climent d’Alexandria: “La fe és un bé interior que no investiga sobre Déu, sinó que en confessa l’existència i s’adhereix a la seva voluntat.”

Tot un regal que m’omple i em dignifica només amb dos mots que cal exercitar: ESTIMAR I ACCEPTAR. I que s’han d’exercitar amb compromís i empatia, sense obligació ni submissió, perquè la fe no és obligada i no és contrària ni a la llibertat ni a la intel·ligència de les persones.

Si estimo, respectaré a tots; no només els que em donen la raó i tinc al costat, sinó a tots els éssers hu-

>>

“Fent recerca vaig experimentar la confiança, com una guspira sempre present”





Sant Pau

"La fe és un raonable obsequi"

Climent d'Alexandria

"La fe és un bé interior que no investiga sobre Déu, sinó que en confessa l'existència i s'adhereix a la seva voluntat"

mans perquè ells també formen part del pla de Déu. L'acceptació és el denominador que em cal per poder portar una vida plena. Acceptar la voluntat de Déu em pot fer més gran.

I, encara que a voltes es pensa que tot el que tenim o fem és mèrit nostre, quan les coses es torcen -vull dir, quan no succeeixen de la manera que havíem pensat-, culpem a Déu o l'atzar. No és pas així, segons penso jo: he de treballar perquè, quan vagin mal dades, pugui continuar. I això només m'ho assegura l'acceptació i la manera com la rebo i la dono. Quan davant del dolor i el sofriment no hi veig esperança, quedo atordida, però això no vol dir que es-

tigui sola. Al contrari, penso que ho he de portar amb dignitat, perquè Déu no m'ha abandonat i tampoc em sento abandonada per la ciència, que m'esperona. La ciència hi posa el coneixement, amb cura i ètica, i Déu, la resta.

El sofriment m'ha fet forta, valenta, amb resiliència, i puc ser portadora de consol envers qui pateix. Només hi ha un secret: estimar i deixar-me estimar. Sola no podria pas, la persona ha de viure per, en i amb els altres, sinó el projecte humà de Déu queda obsolet. La "fe" em fa fer recerca i experiència i em dona esperança per viure en confiança i plenitud ara i aquí. Em resta dir el que dic sempre: "Agraeixo el que m'ha estat donat, regalat: un Déu, un fill i un poble; i sense el primer no hi hauria els dos altres". ●

NOTA

Dues persones sàvies em van dir que jo, com a ésser humà, no sóc una casualitat, sóc causa i, per això, he de lluitar perquè aquesta causa sigui llavor per poder fructificar. Voldria, cada vegada més, ser portadora del llegat de Déu, Jesucrist, ell ja fa anys va instaurar els drets humans, fet que la societat avui ha de reclamar contínuament. Si els exercitéssim, el món aniris millor o, si més no, no hi hauria tant sofriment. Bé, això potser ja és religió i política, i ara, aquí, no toca!

"Si estimo, respectaré a tots; no només els que em donen la raó i tinc al costat, sinó a tots els éssers humans"

>> Imatges i il·lustracions complementàries, de @Pixabay.





>> Foto cedida pel Cristian Castillo per aquest article, en què apareix durant un dels seus entrenaments i que en són quatre, en l'actualitat, per setmana.

>>

EN PRIMERA PERSONA

“Aquest any començaré a competir internacionalment. I com somniar és gratis, perquè no pensar en uns Jocs Olímpics en un futur”

Bon dia a tots i a totes! Estic encantat de poder compartir la meva història amb vosaltres. Em dic Cristian Castillo, tinc 24 anys, sóc de la Vall d’Aran i pateixo una distròfia muscular denominada “disferlinopatia”. Aquesta malaltia degenerativa es caracteritza per la pèrdua de força progressiva, especialment als membres superiors i inferiors.

Per Cristian Castillo
A Instagram: @cassistillo

De tradició familiar esportista, la meva infància va estar molt lligada amb aquest món. Vaig créixer practicant tots els esports que es podien a la vall, com l’esquí, karate, hoquei gel, enduro, descens... En resum, un mal de cap pels meus pares, ja que, per desgràcia per a mi i per sort per a ells, els dies només tenen 24 hores.

Em van diagnosticar aquesta malaltia quan tenia 13 anys, en el meu pic de forma física, amb els primers símptomes manifestant-se tot just un any després. En conseqüència, vaig haver d’abandonar totes les meves passions gradualment, a mesura que la meva força muscular disminuïa, fins al punt de tenir dificultats per portar una vida quotidiana “estàndard”.

Després d’un temps de readaptació a la nova situació, vaig tornar a la neu

Diuen que la cabra sempre tira cap a la muntanya, i així va ser.

Després d’uns anys de readaptació, principalment psicològica, i nostàlgic de les sensacions que em procurava l’esquí, vaig tornar a la neu, vaig tornar a néixer. Aquest cop sobre la cadira que veieu a la foto.

L’esport adaptat, en particular l’esquí, ha sigut per a mi l’eina principal d’acceptació de la discapacitat, de valoració personal, d’autoestima, etc. Va ser primordial per fer un canvi de mentalitat respecte a les meves capacitats i evitar, d’alguna manera, pensar

“La curiositat per saber com funciona el món que ens envolta em va portar a ser enginyer en el meu temps lliure”

en el que ja no podia fer per adonar-me de tot el que sóc capaç de fer. No puc concebre la vida sense tot el que m’aporta la pràctica de qualsevol esport ni la gent que he tingut la sort de conèixer.

Aprofitar cada dia

Les meves limitacions físiques tampoc em van apartar de les motos. Vaig canviar l’enduro per la carretera, molt menys física, per fer *road trips* amb la meua família, descobrint nous paisatges i sinuoses carreteres, gaudint del trajecte més que de la destinació.

La curiositat per saber com funciona el món que ens envolta em va portar a ser enginyer en el meu temps lliure, amb la sort d’haver pogut estudiar la carrera a França. Treballo en una empresa que es dedica al monitoratge de fenòmens ambientals, com per exemple el risc d’allaus.

Actualment, esquio quatre dies per setmana entre el desembre i l’abril (si el meu neuròleg llegeix això, s’enfadará molt), amb la intenció de poder formar part de l’equip nacional d’esquí adaptat les temporades vinents. Aquest any començaré a competir internacionalment i, com somniar és gratis, perquè no pensar en uns Jocs Olímpics en un futur.

És veritat que, per la naturalesa de la meua malaltia, no sé durant quant de temps podré continuar amb les meves passions; el que sí és segur és que penso viure cada dia com si fos l’últim. ●



OPINIÓ

Resiliència, una qüestió sobretot d'actitud davant de les adversitats

Reflexionem sobre el concepte de resiliència: un terme que fa temps que té molta fama en el camp de la psicologia, però sobre el qual encara hi ha molts interrogants com, per exemple, la seva component o no genètica.

Article escrit per Marcel Munné

La paraula resiliència fa referència a “la capacitat de sobreposar-se a moments crítics i adaptar-se després d’experimentar alguna situació inusual i inesperada”. També indica “tornar a la normalitat”.

Resiliència és un terme que deriva del verb en llatí “resili, resilire”, que significa: “Saltar cap enrere, rebotar”.

La resiliència la pot fomentar un mateix/a o es pot construir a partir del suport d’altres persones; un exemple de resiliència individual podria ser una persona que, després d’un accident de trànsit en què perd una cama, al cap d’un temps torna a fer el màxim d’activitats que la seva nova situació li permet. I el cas d’una resiliència amb suport extern, seria l’exemple d’una alumna que pateix maltractaments i abusos a casa, però que rep ajuda d’una professora a l’escola que li permet millorar la seva autoestima i poder afrontar els problemes de casa. La resi-

>> *Imatges il·lustratives del fons d’imatges @Pixabay i del famós mandatari Mandela.*

liència no és una forma d’enfrontar les dificultats sinó d’afrontar-los; és fer front a les situacions no desitjades, traient-ne un profit encara que això aparentment sigui molt difícil de dur a terme.

Recordo un amic que, en un acte delictiu, va rebre un tret d’un atracador quan tractava de defensar-se que el va deixar paraplègic. Ell em comentava que se li va venir el món a sobre, ja que practicava esport, tenia èxit entre les noies i era una persona socialment molt activa. Em comentava que, gràcies a la seva família i amics i al gran suport que aquests li van brindar, va poder superar la situació i actualment encara fa el mateix que abans, només que adaptat a les noves circumstàncies. Em va comentar que no se sentia desgraciat per haver d’anar en una cadira de rodes durant la resta de la seva vida.

És, sobretot, una actitud

La resiliència és, per tant, una actitud que adopten algunes persones, que es caracteritza per la seva postura davant la superació d’una adversitat i/o d’una situació de molt estrès que els permet pensar en un futur millor. No obstant això, no totes les persones tenen aquesta característica; tot i que tampoc no es relaciona amb la genètica.

Moltes vegades aquesta habilitat és desconeguda per l’individu i la descobreix únicament quan es troba enmig d’una situació difícil, que aconsegueix superar gràcies a la seva postura de lluita i a seguir endavant; o gràcies a l’ajuda d’una o de diverses persones del seu entorn.

En definitiva, s'anomena "resilient" aquella persona que, enmig d'una situació particular, és assertiva i converteix el dolor en una virtut; com, per exemple, el patiment d'una malaltia, la pèrdua d'un ésser estimat, la pèrdua de qualsevol part del seu cos o quedar en fallida econòmica, entre d'altres.

Alguns sinònims que es poden emprar per indicar la paraula resiliència són "fortalesa, invulnerabilitat i resistència".

Més exemples de persones resilientes

Es pot fer esment d'algunes persones famoses, reconegudes per la seva trajectòria professional i personal i que, alhora, han estat exemple de persones resilientes, com: el científic Stephen Hawking, que malgrat la seva malaltia i les limitacions físiques que aquesta genera no ha deixat d'investigar i generar contingut sobre l'univers.

Nelson Mandela és un altre exemple d'una persona resilient, ja que després de 27 anys de presó i moltes situacions de discriminació, es va postular com a president del seu país, Sud-àfrica, i va guanyar les eleccions. ●

Alguns sinònims de resiliència són fortalesa, invulnerabilitat i resistència

Mandela o Stephen Hawking són exemples de persones resilientes

CARACTERÍSTIQUES DE LES PERSONES RESILIENTS:

1. Tenen expectatives ajustades i realistes davant d'un moment difícil o una situació adversa.
2. Valoren els fets de manera raonable, no s'autoinculpen pel que ha passat.
3. Toleren emocions i sentiments negatius.
4. Tenen flexibilitat per adaptar-se a noves situacions que els sorgeixen i que requereixen un canvi.
5. Són constants en les tasques que inicien i duen a terme.
6. Tenen paciència per tractar i superar les situacions límit.
7. Se centren a l'aquí i l'ara.
8. Fomenten l'expressió emocional, es deixen ajudar.
9. Busquen solucions a les adversitats en comptes d'evitar-les.



LLIBRES / ASEM CAT ET RECOMANA

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



DESTACAT

'ESPERANDO AL DILUVIO'

Dolores Redondo / Destino

Un salvatge assassí en sèrie. Una recerca fins a l'últim batec. Una ciutat amenaçada per un diluvi.

Entre els anys 1968 i 1969, l'assassí al qual la premsa va batejar com "John Biblia" va matar a tres dones a Glasgow. Mai va ser identificat i el cas encara avui segueix obert.

En aquesta novel·la, a principis dels anys vuitanta, l'investigador de policia escocès Noah Scott Sherrington aconsegueix arribar fins a John Biblia, però un problema cardíac en l'últim moment no li permet arrestar-lo. Tot i el seu fràgil estat de salut, i contra els consells mèdics i la negativa dels seus su-

LLIBRES



'LEJOS DE LUISIANA'

Luz Gabás

Premi Planeta 2022

Després d'anys de colonització, la família Girard accepta la controvertida decisió del seu país, França, de cedir a Espanya el 1763 part de les terres de Mississipí; de totes maneres, patirà les conseqüències de les rebel·lions dels seus compatriotes contra els espanyols, la guerra dels nord-americans contra els anglesos per la independència dels Estats Units i la lluita desesperada dels nadius indis. ●



'HISTORIAS DE MUJERES CASADAS'

Cristina Campos

Finalista Premi Planeta 2022

Gabriela és una dona casada amb un home a qui estima. A qui adora. Un home que li suplica sexe una vegada al mes. I ella, perquè estima el seu marit, tot i no desitjar-ho, li concedeix.

Però cada matí, la Gabriela es creua amb un home desconegut, un home que incomprendiblement desitja, sense saber massa ni com ni perquè. ●



'EL PELIGRO DE ESTAR CUERDA'

Rosa Montero

Seix Barral

Assaig i ficció es donen la mà en aquesta exploració sobre els vincles entre la creativitat i la bogeria. I així, el lector assisteix en directe al mateix procés de creació, descobrint la teoria de la "tempesta perfecta": explosió creativa on conflueixen una sèrie de factors irrepetibles, químics i situacionals. Procés que la mateixa autora ha viscut al llarg de la seva carrera literària. ●

periors perquè continuï amb la persecució de l'assassí en sèrie, Noah segueix les seves sospites que el portaran fins al Bilbao de 1983. Just uns dies abans que un veritable diluvi causi estralls en la ciutat.

Es tracta d'una història basada en fets reals, que porta a un fenomen meteorològic passat de primer ordre i a un context social i polític en plena ebullició.

És un homenatge a la cultura del treball, plena de nostàlgia per uns temps en què la ràdio era una de les poques finestres obertes al món. I, sobretot, a la música. I és tam-

bé un cant a la camaraderia entre els membres dels grups d'amics i amigues, característica del nord peninsular, i de les històries d'amor que tenen el seu origen en una fugaç i poderosa espurna.

Aquesta història porta els seus personatges a comportaments en els antípodes, que passen des d'actes de gran crueltat fins a d'altres plens d'esperança i representatius del millor que hi pot haver en l'interior de les persones. Gran narració, novament de Dolores Redondo, que sap com explicar una bona història. ●



'CÓMO HACER QUE TE PASEN COSAS BUENAS'

Marian Rojas

Espasa Libros

Unint el punt de vista científic, psicològic i humà, l'autora ens ofereix una profunda reflexió, plena de consells útils i amb vocació didàctica, sobre l'aplicació de les nostres pròpies capacitats en la voluntat de procurar-nos una existència plena i feliç.

És, o s'ha convertit ja, en un clàssic molt recomanable que no passarà mai de moda. ●



LOS RENGLONES TORCIDOS DE DIOS

Torcuato Luca de Tena

Planeta

Alice Gould és ingressada en un sanatori mental. En el seu deliri, creu ser una investigadora privada a càrrec d'un equip de detectius dedicats a aclarir complicats casos.

Segons una carta del seu metge particular, la realitat és una altra: la seva paranoica obsessió per atemptar contra la vida del seu marit.

L'extrema intel·ligència d'aquesta dona i la seva actitud aparentment



normal confondran els metges fins al punt de no saber del cert si l'Alice ha ingressat injustament en el centre o en realitat pateix un greu i perillós trastorn psicològic. ●

BOULDER

Eva Baltasar

Random House

I com un afegit 'extra', treballat en el Club de Lectura d'Asem Cat, incloem també en aquest petit repàs de suggeriments de llibres, Boulder, una petita joia literària, molt recomanable i que val molt la pena. Ràpida de llegir. ●

ACTIVITATS DE LLEURE

EL COR D'ASEM

DILLUNS 10:30 - 12:00 H

GIMNÀSTICA ADAPTADA

DIMARTS I DIJOUS 10:30 - 12:00 H

COMISSIONS
HABITATGE
ACCESSIBILITAT
IGUALTAT

CLUB DE LECTURA
UN DIMARTS AL MES 18:00 H

TALLER DE CUINA
DOS DIMECRES AL MES 17:30 H

ACTIVITATS DE LLEURE
EL COR D'ASEM
GIMNÀSTICA ADAPTADA
COMISSIONS
HABITATGE
ACCESSIBILITAT
IGUALTAT
CLUB DE LECTURA
TALLER DE CUINA
ACTIVITATS SOCIOTERAPÈUTIQUES
ADULTS
FAMILIARS
STEINERT
GRUP DE JOVES
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

GRUP DE JOVES
PRIMER DIJOUS 18:00 H

ARASEM
RADIO FABRA
PROGRAMA RADIOFÒNIC

ACTIVITATS DE LLEURE
EL COR D'ASEM
GIMNÀSTICA ADAPTADA
COMISSIONS
HABITATGE
ACCESSIBILITAT
IGUALTAT
CLUB DE LECTURA
TALLER DE CUINA
ACTIVITATS SOCIOTERAPÈUTIQUES
ADULTS
FAMILIARS
STEINERT
GRUP DE JOVES
ARASEM
RADIO FABRA
PROGRAMA RADIOFÒNIC



asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

933 46 90 59

619 39 47 42

www.asemcatalunya.com

administracio@asemcatalunya.com



asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS



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