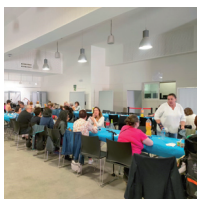




ENTREVISTA

L'objectiu és mantenir la màxima autonomia durant el major temps possible

Parlem amb Rebeca Arjona, fisioterapeuta responsable del Grup de gimnàstica d'ASEM Catalunya



CELEBREM LA TARDOR

Descobrim adaptacions útils pels vehicles i una agència de viatges especialitzada.



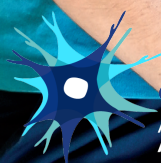
SANT ANDREU

El districte ens atorga el premi anual per a les entitats pel nostre compromís amb la ciutadania.



PREMIS FEM PINYA

Més de 200 persones s'apleguen a les instal·lacions d'El Born CCM per a la gala d'enguany.



asemcatalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE PERSONES
AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS



EDITORIAL

Pg. 3- Editorial de repàs d'aquest 2024 i missatge nadalenc. Per Susana Martínez.



PREMIS FEM PINYA

Pg. 8- Edició molt dinàmica en un espai singular com El Born CCM de Barcelona.



ADMINISTRACIÓ (II)

Pg.18- Novetats en les prestacions econòmiques del servei d'Atenció a la Dependència.



CLUB DE LECTURA

Pg. 22- Visita de la coneguda escriptora catalana Empar Moliner al Club.



ENTITAT

Pg. 4- Premis Sant Andreu'24: rebem el guardó anual per a les entitats.



ENTREVISTA

Pg. 12- Repassem els beneficis de la fisioteràpia amb la Rebeca Arjona.



TALLER DE NARRATIVA

Pg.19- Estrenem nova web: més moderna i més accessible i amb major transparència.



LLIBRES

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



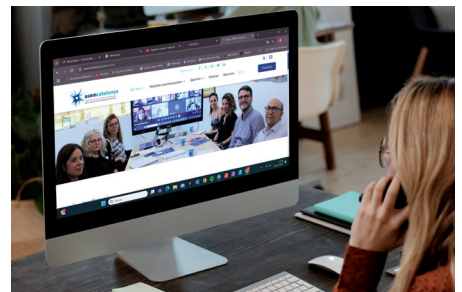
ENTITAT (II)

Pg. 6- Celebrem la tardor. Descubrim eines molt útils en un bon ambient.



ADMINISTRACIÓ

Pg. 16- Primera aproximació a la nova "Llei ELA" i les seves implicacions.



TECNOLOGIA

Pg. 20- Estrenem nova web: més moderna, més accessible i amb major transparència.





Editorial

Bones festes per a tothom

Susana Martínez Cid,
presidenta d'Asem Catalunya

Hola a tothom, des d'aquest últim Lligam del 2024!

Estem a l'última edició del Lligam d'aquest any que ja acaba i és per això que aprofitaré també per felicitar-vos les festes de Nadal. Són èpoques per reflexionar sobre l'any que deixem i posar la mirada cap al nou any 2025.

Com sabeu, hem fet moltes activitats durant l'any i algunes des de l'últim Lligam. I estem convençuts que han sigut activitats en què cada vegada hem trobat la manera de trobar-nos, de fer-vos gaudir, d'aprendre. I sé que sabeu que tot l'equip ho fem amb molta il·lusió i moltes ganes, amb molt esforç i sempre intentant innovar i aportant el tret distintiu i diferent d'un any a l'altre.

A la revista parlem, entre altres temes, de la Festa de la tardor: un moment de trobada familiar de gran èxit; dels premis Fem Pinya, que vam fer a El Born CCM i on vam gaudir plegats de l'entrega de guardons i de les diverses actuacions que vam presenciar; o de la visita de l'Empar Moliner al Club de lectura. A l'entrevista central tenim a la Rebeca, la fisioterapeuta del taller d'ASEM; també tractem sobre la nova 'Llei ELA', que seguim molt de prop i que esperem que es vagi desplegant correctament; d'ajudes per a la dependència, sempre tan necessàries; de l'estrena de la nova web, que esperem que us hagi agradat; del premi que vam rebre de Sant Andreu; i, com sempre, de la recomanació de llibres.

No volia deixar de comentar que en els últims mesos, com a societat, hem sofert les conseqüències catastròfiques de la Dana a València, fet que ens ha impactat i que ens ha fet reflexionar sobre la impredecibilitat de la vida. Però, sobretot vull mencionar les persones amb discapacitat i els nostres companys amb malalties neuromusculars de València, que si ja de per sí són vulnerables, en aquestes situacions encara es marca més la diferència. Hem estat en contacte amb ells, per mostrar tot el suport i ajuda possible en aquests difícils moments.

Esperem l'any que ve amb la il·lusió d'afrontar nous reptes com a associació. De moment, podem anunciar que ja disposem d'un número de Bizum per a donacions! Amb la voluntat de seguir finançant el projecte "Trobem-nos", destinat a l'oci inclusiu (tallers, sortides, activitats...) d'ASEM Catalunya.

Ho farem el millor que sabem; sabem que es pot fer de moltes maneres, però us asseguro que tots posem el nostre gra de sorra perquè es faci el millor possible. Bones festes de Nadal! Esperem que gaudiu de les festes i de la lectura de la nostra revista. ●

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



X (ABANS 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.



>> **NOVETAT:** Ja pots fer la teva donació a ASEM CATALUNYA a través de BIZUM!
- Número: 10676

Ajuda a seguir finançant el projecte "Trobem-nos", d'oci inclusiu per a persones amb malalties neuromusculars, altres minoritàries i les seves famílies.

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

ASEM Catalunya rep el Premi Sant Andreu 2024 al “millor projecte d’entitat” del districte

El passat 28 de novembre ASEM Catalunya va rebre el Premi Sant Andreu 2024 al “millor projecte d’entitat”, un reconeixement que ens impulsa a continuar treballant per garantir la inclusió social al barri on tenim un ampli i notable arrelament.

Per Andrea Falip



El districte de Sant Andreu atorga anualment els Premis Sant Andreu, coincidint amb la Festa Major del districte, per reconèixer la trajectòria, el treball o les iniciatives de persones i entitats que duen a terme la seva activitat al territori.

ASEM Catalunya fou guardonada en la festa celebrada aquest últim tram de l’any amb el Premi Sant Andreu al “millor projecte d’entitat”, per “una iniciativa que pretén aconseguir un impacte positiu social per al veïnat del districte”.

Premi
“Per una iniciativa que pretén aconseguir un impacte positiu social pel veïnat”

Montse Font, vicepresidenta d’ASEM Catalunya, i Andrea Falip, coordinadora i treballadora social de l’entitat, van recollir aquest guardó agraït a totes les persones que han fet possible aquest reconeixement.

Més de vint anys

Fa més de vint anys que ASEM Catalunya està ubicada al districte de Sant Andreu i, tot i que el nostre àmbit d’actuació és tota Catalunya, no oblidem als veïns del nostre entorn, on desenvolupem part de les nostres activitats i també on viuen alguns dels nostres socis i sòcies.

>>

<< Agraïts pel reconeixent que aquest premi suposa >>

Per això, participem activament en totes les iniciatives del districte per aportar la mirada de les persones amb discapacitat física i també amb malalties neuromusculars. Algunes d'aquestes iniciatives són: la Taula d'Entitats de les Persones amb Discapacitat, que anualment organitza una *flashmob*; la taula del Recinte de la Fabra i Coats; el Consell de barri; el Consell de salut; així com l'estreta col·laboració amb altres entitats sense ànim de lucre del districte.

Projecte guanyador

El projecte guanyador es titula: "Donem a conèixer la nostra realitat al barri de Sant Andreu", que ens impulsa a continuar generant un espai de reflexió sobre la realitat del col·lectiu a través de material audiovisual i pedagògic per sensibilitzar sobre el dia a dia de les persones amb malalties neuromusculars.

La Montse Font, en el seu discurs d'agraïment, va exemplificar aquest relat amb un exemple: "Tots sabem el que és l'*Oktoberfest*, amb aquelles gerres de cervesa tan grans i d'un vidre tan gruixut; doncs aquelles gerres, les persones amb una malaltia neuromuscular, no podem aixecar-les

Festa Major
El districte de Sant Andreu atorga anualment els Premis Sant Andreu, coincidint amb la Festa Major del districte

La nostra mirada
Participem activament en totes les iniciatives del districte per aportar la mirada del nostre col·lectiu

per beure. Ens limitem a beure amb gots de vidre. Quan la malaltia va progressant, canviem el vidre per un got de plàstic. Aquest got de plàstic arriba un moment que tampoc el podem aguantar, llavors passem al got de paper. I, progressivament l'omplim menys perquè pesi menys, fins al punt que arriba un moment que ja no tenim ni força per beure un glopet d'un got de paper i hem de posar una canyeta. Doncs això és el que produeix una malaltia neuromuscular: et va limitant la capacitat de moviment fins a ser dependent d'una tercera persona."

Reiterem el nostre agraïment per aquest reconeixement, no només pel projecte sinó per l'escalf que ASEM Catalunya rep del districte de Sant Andreu, dels seus representants i dels seus veïns.

Recordem que les portes de la nostra entitat estan sempre obertes a totes les persones interessades: perquè tots junts, fem pinya. ●



>> Imatges de la Montse Font i Andrea Falip durant l'entrega dels premis, amb l'assistència de la regidora del districte, Marta Villanueva. / @Asem Catalunya



■ CELEBREM LA TARDOR: DIA DE LES FAMÍLIES 2024

La jornada va servir per descobrir adaptacions pels vehicles en el nostre dia a dia o 'tips' per viatjar i anar de vacances a través d'una agència especialitzada

Redacció

ASEM Catalunya va celebrar un any més la Trobada de famílies de l'entitat. Aquest any, el 28 de setembre de 2024, ens vam reunir 70 persones a l'Espai Bota del Recinte de la Fabra i Coats, al costat de la nostra seu.

Aquest dia està dissenyat per ser un espai de trobada, acolliment i coneixença. Per això, vam plantejar un seguit d'activitats pensades per a tots els públics!

'Rehatrans'

Per obrir la Jornada i després de les paraules de benvinguda, "Rehatrans", de la mà de la professional Eva Yubero, ens va explicar les possibles adaptacions del vehicle per fer-nos el dia a dia més fàcil: des d'adaptacions per al conductor amb mobilitat reduïda fins a adaptacions per a no conductors. "Rehatrans" també ens va oferir la possibilitat de provar i veure un dels cotxes, amb els complements i adaptacions

possibles: com el seient giratori, rampa o grua per a la cadira de rodes, taules de transferència, etc.

'Barcelona Special Travel'

Seguidament, va ser el torn de "Barcelona Special Travel": una agència de turisme accessible. En Javier Torrescasana ens va fer unes quantes pinzellades sobre els aspectes a tenir en compte a l'hora de viatjar sent una persona amb mobilitat reduïda. Alguns dels

>>



<< Un dels moments més esperats va ser el dels tallers: amb espai per a les manualitats, aromateràpia o aprendre com fer pastissos. La cloenda va anar a càrrec del Cor d'ASEM Catalunya >>

>> 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 Catalunya

temes que vam abordar, també amb la participació activa del públic, va ser el del transport (avió, vaixell, taxi, autocaravanes, etc.), amb l'afegit sobre l'allotjament (particularitats dels hotels i hostals) o la qüestió de l'assistència durant els viatges.

Tallers: un dels moments més esperats de la Jornada

Un dels moments més esperats va ser el dels tallers que vam desenvolupar durant la segona part d'aquell matí i abans encara del dinar!

Es va poder dur a terme gràcies a la implicació de la Yane, de "Yane&Cakes", pel taller de pastissos; la Manoli i el seu equip, pel taller de Manualitats; i la Mar, pel taller d'Aromateràpia. Totes les persones assistents van poder gaudir d'una estona divertida i entretinguda!

De nou, agrair des d'aquestes pàgi-

nes a totes les persones voluntàries que van fer aquell dia tan especial.

Dinar i sorteig

Un cop finalitzats els tallers, vam compartir l'estona del dinar entre converses, riures i bona companyia.

Després, van arribar algunes sorpreses! I és que la Manoli ens va cedir lots de manualitats per poder fer un sorteig participatiu en benefici de l'entitat. ARRASEM va ser l'encarregat de dinamitzar el sorteig, amb una participació multitudinària i la mà innocent del Max.

Escape room

"ANIMARIUS" ho va posar tot de la seva part per fer de la tarda un moment divertidíssim!

Amb l'escape room "El Hacker", tots els assistents es van dividir per grups per intentar resoldre els enigmes que

es plantejaven. No va ser fàcil, però amb les ganes i l'ajuda de tots/es com a experts en ciberseguretat, ens vam infiltrar en els més foscos secrets per salvar el món de la injustícia!

Concert d'El Cor d'ASEM Catalunya

La festa no podia acabar de cap altra manera que no fos amb un 'concertàs' del nostre cor: el Cor d'ASEM Catalunya, amb un repertori alegre de quatre temes. Vam finalitzar aquesta jornada amb la direcció magistral d'Eugènia Serra, amb qui el nostre cor no para de créixer, incorporar noves veus i nou repertori. T'animes a formar-ne part?

Aquest dia no hauria estat possible sense la implicació i la participació de totes i tots: l'equip tècnic, la Junta Directiva, els/les voluntaris/es... Però, sobretot, de totes les famílies i persones que ens vau acompanyar: gràcies per fer-ho possible! ●

XIV GALA "PREMIS FEM PINYA" A EL BORN CENTRE DE CULTURA I MEMÒRIA

Més de 200 persones es van donar cita a les instal·lacions d'El Born CCM per a seguir aquesta última gala dels Premis Fem Pinya 2024

L'acte, que es va tancar amb espectacles de música i dansa, també va servir per a celebrar el Dia de les Malalties Neuromusculars (15/11).

La Gala de Premis Fem Pinya és, potser, el moment més esperat de l'any per a ASEM Catalunya. És el final d'un procés de nominacions molt important, on totes les persones vinculades a l'entitat reflexionen sobre qui es mereix aquest reconeixement. Recordem que els Premis Fem Pinya neixen amb l'objectiu de reconèixer les bones pràctiques dirigides al col·lectiu de persones amb malalties neuromusculars.

Text,
Andrea Falip

Aquest any 2024, el Jurat va rebre un total de 26 nominacions, totes d'enorme valor, i que corresponen a iniciatives, professionals, persones, entitats i serveis que han realitzat accions que els fan mereixedors del reconeixement. Des d'aquesta revisita també volem tornar a felicitar a tots i totes les persones nominades, animant-los a seguir treballant amb la mateixa constància i esforç.

El jurat, format per un membre de la Junta Directiva, Javier Torras; un membre de l'equip tècnic, Carme Mas; un representant del Comitè d'Experts, Dr. Raul Juntas; i un professional extern, Isabel Macarulla, d'ECOM; va haver de prendre decisions molt difícils.

Després de tot aquest procés arriba el 16 de novembre de 2024: el moment de celebrar-ho! A la Sala Moragues d'El Born Centre de Cultura i Memòria de Barcelona ens vam aplegar més de 200 persones. Novament, la Verònica Armento i la Montse Font, presentadores de l'equip d'ARRASEM, es van encarregar de conduir la gala amb gran professionalitat.

La cerimònia va començar amb la intervenció de les presentadores, qui recordaven que era "un dia per premiar les bones pràctiques" després

d'un any recollint aquells aspectes a millorar. I també, que ASEM Catalunya sempre aprofita l'avinentsa per commemorar el Dia de les Malalties neuromusculars, que és el 15 de novembre.

La Susanna Martínez, presidenta d'ASEM Catalunya, va ser l'encarregada d'obrir l'acte amb les paraules de benvinguda centrades en l'agraïment als assistents, autoritats, i sobretot, als socis i sòcies d'ASEM Catalunya, qui són el motor de les nostres accions.

Premi al Reconeixement

Seguidament, va arribar el moment de l'entrega de guardons. La Sra. Marta Villanueva, regidora de Salut, Persones amb Discapacitat i Estratègia contra la soledat de l'Ajuntament de Barcelona, va fer entrega del Premi al Reconeixement, aquest any pel Dr. Carlos Casanovas Pons, neuròleg de l'Hospital Universitari de Bellvitge, "per la seva qualitat humana i atenció als pacients i famílies durant tots aquests anys".

El Dr. Casanovas, visiblement emocionat, rebia aquest guardó amb molta il·lusió pel fet que sigui de la mà de les famílies i pacients.



>> En aquestes pàgines i les dues següents, imatges captades durant la gala d'entrega de premis celebrada a El Born CCM, amb gran èxit d'assistència i participació i que es va desenvolupar de forma molt agradable i entretinguda. En les imatges, alguns dels guardonats, junt amb autoritats, presentadores, la presidenta, la Junta o membres de la Banda Simfònica o el grup de dansa. / Ignasi Robleda

>>



L'objectiu d'aquests premis és reconèixer les bones pràctiques dirigides al col·lectiu de les persones amb malalties neuromusculars

Premi a la Participació

El Premi a la Participació, entregat pel Sr. Xema Gil, director general de Provisió de Serveis del Departament de Drets Socials i Inclusió de la Generalitat de Catalunya, va ser pel Cor d'ASEM Catalunya! Iniciativa que va néixer l'any 2019, impulsat per les sòcies de l'entitat per a fer una activitat diferent, inclusiva i gaudir del cant. Amb l'Eugènia Serra, directora del cor, al capdavant, els seus membres van

pujar a recollir el merescut guardó, dedicant unes paraules d'agraïment al públic.

Premi a la Col·laboració

El tercer guardó fou el Premi a la Col·laboració, entregat per la Sra. Susanna Tarapiella, directora general d'Educació Inclusiva del Departament d'Educació i Formació Professional de la Generalitat de Catalunya. Aquest 2024 ha recaigut en l'associació de

>>

lleure i esport, COMKEDEM. El seu president, Adnan Sabir, va pujar a rebre l'estatueta en nom de l'entitat, agraint a ASEM Catalunya la seva tasca i la voluntat de "col·laborar plegats en les iniciatives que van en benefici d'infants i joves amb discapacitat física".

Premi Especial del Jurat

Finalment, el quart i últim premi va ser entregat per la Sra. Carmen Bartolomesanz i el Sr. Jesús Cerezo, socis d'ASEM Catalunya. El Premi Especial del Jurat 2024 va ser pel Grup de Recerca Neuromuscular de Badalona (GRENBA), integrat per personal clínic dels serveis de Neurologia i Pediatria de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol i per experts en recerca bàsica al laboratori de l'IGTP.

Va pujar a l'escenari la Dra. Mònica Suelves, qui va agrair en nom de tot l'equip aquest premi que els impulsa "a seguir treballant amb més força".

La Dra. Gisela Nogales, colíder del grup, també es va dirigir al públic a través d'un vídeo explicant que el grup va néixer l'any 2015 i que no ha parat de créixer, orgullosos també de poder publicar resultats d'estudis sobre la Distròfia Miotònica de Steinert aquest 2024.

Clausura amb dansa i música

Un cop finalitzada l'entrega de guardons, vam aprofitar també l'ocasió per felicitar públicament a totes les persones i iniciatives nominades. Les presentadores d'ARRASEM van recordar que la nominació en si "ja és un gran reconeixement!"

>>



El Premi Especial del Jurat 2024 va ser pel Grup de Recerca Neuromuscular de Badalona (GRENBA)



Per seguir amb l'acte, vam comptar amb la col·laboració de la Companyia de Dansa Contemporània "Raíces", qui ens va oferir dos peces amb les quals abordaven el concepte de salut mental i de malaltia. Amb acrobàcies de gran dificultat, ideades per les coreògrafes, Montserrat Villarino i Andrea Sala, i executades pels seus dotze ballarins i ballarines, ens van transmetre la seva passió i la idea que la dansa també ens pot sanar. Traslladar de nou, el nostre agraïment per la seva participació.

Per tancar la Gala, va ser el torn de la Banda Simfònica de Barcelona: col·laboradors fidels en aquest acte, que un any més ens van oferir un concert de molta qualitat, alegre i amb peces molt variades de sons d'arreu del món. Amb la seva directora, Antònia Luengo al capdavant, quaranta músics i la participació de ballarins peruans, tots plegats van fer possible que la gala acabés de la millor manera! Gràcies un any més per estar al nostre costat i fer-ho possible.

Aquest article no pot acabar sense seguir agraït a totes les persones que fan possible l'acte: des dels membres de la Junta Directiva i equip tècnic traslladem el nostre agraïment a les famílies, socis i sòcies d'ASEM Catalunya, a les autoritats, col·laboradors, a l'Ignasi per la fotografia, a la Sol com a assistent personal de l'acte, responsables de l'espai, tècnics de so, membres de seguretat i informació, etc. Gràcies per posar el vostre granet de sorra a un dia tan especial per a ASEM Catalunya. ●



ENTREVISTA

“Els beneficis de la fisioteràpia són molts: el moviment és vida. I bellugar-se és fonamental”

REBECA ARJONA

Fisioterapeuta especialitzada en l'aparell respiratori. Treballa per a “Fisiogestión” i coordina des del 2019 el Taller de gimnàstica d'ASEM Catalunya

Per Ignasi Robleda, amb la col·laboració d'Andrea Falip

Parlem amb Rebeca Arjona, fisioterapeuta especialitzada en l'aparell respiratori i coordinadora del Taller de gimnàstica d'ASEM Catalunya des “d'una mica abans de la pandèmia”. Es dedica a aquest camp perquè, com explica en aquesta entrevista, volia “ajudar les persones”. Ha viscut a França, on va adquirir molta experiència. En tot aquest temps també ha desenvolupat molta activitat domiciliària.

>> Fotos realitzades durant l'entrevista que va tenir lloc en e mateix espai on es desenvolupa el Taller de Gimnàstica d'ASEM Catalunya, molt a prop de les oficines de l'entitat. / Ignasi Robleda

<< Sóc fisioterapeuta perquè m'agrada ajudar la gent. Inicialment volia ser infermera però al final vaig acabar sent fisioterapeuta. I de petita volia ser veterinària >>

Comencem, si et sembla, per una breu presentació sobre qui ets? Especialment, de cara a aquells socis que encara no et coneixen, tot i portar ja alguns anys com a coordinadora del Taller de gimnàstica d'ASEM Catalunya.

Doncs, sóc fisioterapeuta des del 2005 i treballa pràcticament des que vaig acabar la carrera amb “Fisiogestión”, en part en tasques de rehabilitació domiciliària.

Durant set anys vaig estar a França, on em vaig especialitzar en fisioteràpia respiratòria i vaig poder practicar molt, sobretot amb persones amb MPOC (“Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica”). Allà hi ha molta formació i em va servir per a fer molts cursos.

Quan vaig tornar a Barcelona, vaig seguir amb “Fisiogestión” i em van trucar d'ASEM Catalunya, arran especialment de tenir el postgrau en Fisioteràpia respiratòria. I ja portem des del 2019, una mica abans de la pandèmia. Ens centrem molt en la part respiratòria i en l'exercici físic terapèutic. En el grup tenim moltes persones amb Steinert i també molts que es poden desplaçar pel seu propi peu, tot i que no tots. En tenim amb poliomielitis, amb distròfia de Becker, facioescapulohumeral... Hi ha molta diversitat, de manera que mirem d'adequar els exercicis de forma global però també específica per a cada un d'ells.

Treballem braços, cames, respiració, etc. I mirem d'ajustar-los en cada cas.

I per què et vas dedicar a la fisioteràpia?

Doncs perquè m'agradava ajudar la gent. Recordo que aquesta pregunta me la va fer la meva cosina abans d'entrar a la facultat i li vaig respondre que m'agradaria molt poder ajudar la gent a tornar a caminar. També m'agradava molt la Infermeria -de fet, primer volia ser infermera- i sempre he tingut tirada per la branca biosanitària. La vida em va portar cap a la fisioteràpia. De petita, volia ser veterinària.

>>

Entrant ja en l'experiència amb malalties neuromusculars...

Estant des de sempre amb "Fisiogestión", tinc experiència amb persones amb esclerosi múltiple, ELA, ictus, neurodegeneratives com Duchenne, Becker, Steinert... A nivell domiciliari, he atès moltes persones. Sempre de forma individual. Amb ASEM Catalunya és en grup, com també era més freqüent a França.

I els beneficis de la fisioteràpia, quins són?

Bé, són molts. En general, el moviment: que és vida. Bellugar-se és fonamental. Els beneficis principals són: alentar la progressió de la malaltia; prevenir les contractures i les deformitats; mantenir i cuidar la força muscular; evitar les atrofies; mantenir els voltejos; treballar postures de cúbit-supí, la sedestació, la bipedestació i la marxa amb o sense elements de suport. En general, és intentar que la persona sigui autònoma el màxim de temps possible. Tothom vol fer les coses per sí mateix o mateixa.

I sobre els beneficis a nivell social o en l'aspecte emocional...

Els beneficis són a tots els nivells. Qualsevol activitat com aquesta ajuda a lluitar contra quadres d'aïllament, depressió... Que es poden donar en qualsevol persona amb una malaltia crònica. El fet d'unir-se a un grup, d'empatitzar amb gent que té patologies similars, ajuda molt.

Andrea: De fet, el Taller de gimnàstica va néixer en el seu moment per a poder fer una

Objectiu

"El que es busca, en general, és intentar que la persona sigui autònoma el màxim de temps possible"

Empatitzar

Els beneficis són també a nivell social i emocional. Unir-se a un grup amb patologies similars facilita empatitzar i lluitar contra l'aïllament, la soledat, etc.

activitat grupal, pels beneficis socials i emocionals que pot tenir aquesta però també per a poder descarregar als cuidadors durant una estona. També, aquí hem tingut persones per a qui la seva principal activitat setmanal era aquest taller. Al final, els beneficis són per a tots i totes.

Andrea: Com sabem si una persona està fent prou exercici o, fins i tot, si n'està fent massa? Perquè a ASEM Catalunya ens venen persones preocupades per això: per la fatiga, etc.

Depèn de cada malaltia. Per exemple, en Duchenne està contraindicat el treball de força. Amb la Miastènia gravis no has de fatigar a la persona. Ara, està protocol·litzat l'exercici terapèutic recomanat sobre els 150 minuts setmanals. L'entrenament aeròbic és segur per a tots: no hi ha contraindicacions, tot i que s'ha de mirar per a cada patologia.

En els casos de MPOC's, si fèiem treball aeròbic, havia de ser un mínim de tres sessions per setmana i d'una durada d'uns 45 minuts. Després, això es podia ampliar, fer més sessions... De totes maneres, jo sempre dic que tot compta, qualsevol exercici que es faci durant el dia val la pena: des de fer deu minuts al matí, passejar per anar a comprar el pa o treure el gos, els exercicis en la cadira després de dinar... Tot suma.

Per evitar la fatiga, l'exercici és més recomanable repartir-lo durant la jornada.

Andrea: En el cas dels nens, és més recomanable que juguin que que facin els exercicis terapèutics només. Perquè així també es dis-

>>

>> Imatges durant l'entrevista feta a les dependències del Centre Cívic Harmonia. En aquestes, la Rebeca exemplifica alguns exercicis de respiració. / Ignasi Robleda



treuen i diverteixen, a la vegada que treballen els músculs.

A partir de la teva experiència amb el grup, has anat introduint variacions per ajustar millor els exercicis a la resposta de la gent?

Parteixo de la base que són sobretot exercicis amb cadira, però sempre estic atenta a coses que puguin sorgir, veure i que siguin interessants. L'altre dia vaig fer un curs sobre transferències i vaig veure que fer l'aixecament en diagonal o rotació la facilitava. A partir d'aquí, miro com es pot adaptar per facilitar les incorporacions, per exemple.

Sempre fem proves en temes de bipedestació, flexions de cames... A mi m'agraden molt els circuits -a França en fèiem molts- però aquí és més complicat -tot i que n'hem fet- perquè no tenim massa eines. De totes maneres, mirem sempre que sigui divertit, potenciar també la part més lúdica: jugar a petanca, etc.

Els exercicis són diferents si hi ha afectació sobre la motoneurona o sobre el múscul?

Sempre mirem les capacitats de la persona i mirem de treballar en funció dels objectius marcats o del que busca aquella persona en concret. Lògicament, s'ha de tenir en compte en cada cas el tipus de malaltia, com hem comentat: si té una miastènia gravis és millor no fatigar-la, amb Duchenne treballem molt

Com escollir un bon fisioterapeuta

“El millor és que estigui especialitzat. Si és un nen o nena, que sigui pediàtric. És cert que no és fàcil de trobar i és més car. Però, des del meu punt de vista, és el millor”

la respiració i també per contrarestar les contraccions... Va molt en funció de la situació que et trobes.

Les diferències entre fisioteràpia per a adults i infantil és sobretot mirar d'incorporar el joc?

Sí, sí. A més, la capacitat pulmonar també determina molt. Si està delicada, pots mirar de fer el “joc dels pirates”, bufar... S'ha d'intentar, això sí, que sigui el més divertit possible.

Entenc que en casos greus la teva actitud a l'hora de desenvolupar les activitats també és molt important.

Sí, totalment. Hi ha nens i nenes amb qui em puc passar majoritàriament gran part del temps cantant perquè estiguin a gust i es diverteixin. Intentes que la rehabilitació sigui entretinguda i que no es visqui com una cosa dolenta.

I amb els adults, com se'ls anima perquè vinguin al Taller de gimnàstica? Perquè el número de persones varia, oi?

Andrea: Sí, està clar. Les pèrdues d'algunes persones -que aquí també n'hem viscut- afecten la gent, com és lògic i natural, sobretot en aquest grup que és bastant estable. Aquestes situacions mirem de gestionar-les.

Rebeca: Aquí en parlem, si cal. Hi ha plena

>>



llibertat per expressar-se i comunicar-se. En general i sobre qualsevol qüestió, miro també de fer de moderadora perquè tothom pugui participar. En qualsevol cas, es parla més de dinàmiques de funcionament, coses del dia, etc. Per animar-los a venir, sempre recordo que és una activitat inclosa i que ofereix l'entitat i que és un bon pla per a qualsevol que en tingui ganes.

Però, vaja, hi ha gent que ve de molt lluny i que tampoc ho tenen tan fàcil. I això també s'ha de tenir en compte. Una hora i mitja de trajecte, si t'has de moure en cadira de rodes i amb el tema de les barreres arquitectòniques, està clar que no ho facilita.

Quins exercicis recomanaries per fer a les persones amb malalties neuromusculars?

Sempre ha d'anar en funció de les necessitats de cada persona i la seva situació. Alguns dels que jo recomanaria, si estan en cadira, serien els que facilitin les transferències cap al llit; si deambula, insistir més en les extremitats inferiors i l'equilibri per mirar de perllongar aquesta activitat el màxim de temps possible.

Novament si va en cadira, treballar l'estabilitat en aquella posició; que no perdi l'equilibri en sedestació, etc. Depèn de cada cas. Sobretot, es tracta d'exercicis funcionals que ajudin a mantenir o recuperar-la.

Andrea: La fisioteràpia respiratòria seria aconsellable per a tothom amb una malaltia neuromuscular?

Sí, per a tots aquells que ho necessitin. Fins i tot els esportistes d'elit fan exercicis d'aquest tipus, que milloren el seu rendiment. No hi ha efectes adversos. El que sí tinc molta precaució és quan hi ha algun risc de pneumotòrax. Si li acaben de fer alguna cirurgia, el treball respiratori es fa amb prudència i moderació. En general, però, tothom hauríem d'aprendre a respirar bé. Fer-ho més pel nas que per la boca.

Quines creus que haurien de ser les preguntes a plantejar per una família a l'hora d'escollir el fisioterapeuta més adequat pel seu cas?

El més important és que el fisioterapeuta estigui especialitzat. Per exemple, si és un nen o nena, que el 'fisio' sigui pediàtric. Tinc una persona amb esclerosi múltiple que va a un centre d'aquí, de Sant Andreu, on disposen d'un exoesquelet. I amb ell, pot treballar la mobilitat; tenen dos o tres 'fisios' que li poden servir de suport, etc.

És cert que no és fàcil de trobar i que són més cars, però des del meu punt de vista és el millor.

Andrea: Creus que hi ha informació, material,



Consells

“A les persones amb neuromusculars, que facin els exercicis que puguin. I si és a l'exterior, millor. Perquè facilita socialitzar”

recursos suficients per a formar-se en l'àmbit de les neuromusculars?

Postgrau de neuromusculars n'hi ha, però és car. A mi em va costar més el màster en Fisioteràpia respiratòria que quasi la carrera. És temps i diners i la fisioteràpia tampoc està remunerada a aquests nivells. Hi ha vademècums, que s'haurien d'actualitzar. Hi ha llibreries especialitzades, que es poden consultar. De bibliografia i estudis, n'hi ha. També hi ha estudis de grau.

Andrea: Per acabar, quins consells voldries traslladar als lectors del Lligam?

A les persones amb neuromusculars, que s'animin a realitzar qualsevol mena d'exercici (sempre que no estigui contraindicat); I a les famílies, que mirin de col·laborar en la mesura de les seves possibilitats. També, que si els exercicis impliquen sortir al carrer i socialitzar, millor encara. ●

■ NOU BAREM DISCAPACITAT

Primera aproximació a la 'Llei ELA': Què en sabem a aquestes alçades i com pot evolucionar i si pot o no ser extensiva a altres afectacions més o menys relacionades?

Per Andrea Falip,
treballadora social i coordinadora d'ASEM Catalunya



El passat 31 d'octubre va entrar en vigor la coneguda Llei ELA per la millora de la qualitat de vida de les persones amb Esclerosi Lateral Amiotròfica i altres malalties o processos d'alta complexitat i curs irreversible.

La llei planteja una sèrie de canvis legislatius orientats a garantir la millora de la qualitat de vida a través d'agilitzar tràmits administratius pel reconeixement del grau de discapacitat i dependència, amb una millor atenció integrada entre els sistemes de cures socials i sanitaris de les persones amb processos severos.

Altres col·lectius

A banda de les persones diagnosticades d'ELA, la llei també contempla a les persones que pateixen altres malalties o processos neurològics

irreversibles i d'alta complexitat en la seva cura. Per definir-ho, utilitzen els següents criteris (article 2.2):

- -Tenir una condició irreversible i amb una reducció significativa de supervivència.
- No haver tingut una resposta significativa al tractament, o

A banda de les persones diagnosticades d'ELA, la llei també contempla a les persones que pateixen altres malalties

quan no existeixin. alternatives terapèutiques que vagin a millorar l'estat funcional o el pronòstic d'aquestes persones.

- Necessitar cures socials i sanitàries complexes, centrades en l'àmbit domiciliari i que suposin un alt impacte per a l'entorn proper de les persones afectades.
- Tenir una ràpida progressió d'alguns d'aquests processos que requereixi accelerar processos administratius de valoració i reconeixement de grau de discapacitat o dependència.

La Llei contempla a la Disposició final setena de Desenvolupament reglamentari per a la determinació de l'àmbit d'aplicació que en el termini d'un any de la publicació d'aquesta

>>



■ Tota la informació està extreta directament de la seva publicació; per la qual cosa us deixem enllaçat el document, per si desitgeu ampliar-la en aquest QR (hi ha el *link* a Internet a la part final de l'article).



norma s'aprovarà un reglament que definirà aquests criteris i incorporarà un annex amb el llistat de malalties i processos als quals es podrà aplicar la llei.

Tràmits administratius

Respecte a l'agilització dels tràmits burocràtics, es contempla un màxim de tres mesos per a la sol·licitud i revisió del grau de discapacitat i dependència, així com el pla individual d'atenció. Per portar-ho a terme, està previst que les administracions competents habilitin protocols, canals,

models o altres mecanismes per a la recepció i tramitació singular de les sol·licituds de revisió de grau.

La Llei també contempla la situació de les persones cuidadores de persones amb situació de dependència (grau III) i la política de treball de les persones cuidadores.

12 mesos

També es contempla que en un període de 12 mesos, el Govern adoptarà mesures referents a homogeneïtzar les ajudes (desplaçament, manutenció, allotjament) en el cas de les persones

afectades que s'hagin de desplaçar a una altra comunitat autònoma per a assistència sanitària; actualitzarà la cartera del Sistema Nacional de Salut en l'àmbit de la rehabilitació; fomen- tarà la investigació de l'ELA i crearà un Registre Estatal de Malalties Neurodegeneratives.

També es preveu elevar propostes en les línies d'atenció, formació de cuidadors i coordinació en les compe- tències de la gestió de Serveis Socials i Autonomia i a Atenció a la Depen- dència.

La Llei esmena aquelles altres nor- matives que pateixen modificacions des de la seva entrada en vigor com, per exemple, la de Cohesió i Qualitat del Sistema Nacional de Salut, la Llei General de Seguretat Social, el barem de mobilitat reduïda, etc.

Aquest text és una primera aproxi- mació a la Ley 3/2024, de 30 de oc- tubre, "para mejorar la calidad de vida de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades o procesos de alta complejidad y curso irreversible"; tota la informació està extreta directament de la seva pu- blicació; per la qual cosa us deixem enllaçat el document, per si desitgeu ampliar-la.

<https://www.boe.es/boe/dias/2024/10/31/pdfs/BOE-A-2024-22438.pdf> ●





■ LLEI DE DEPENDÈNCIA

Novetats en les prestacions econòmiques del Sistema per a l'autonomia i Atenció a la dependència

Per Mar Llorca,
treballadora social d'ASEM Catalunya

El Butlletí Oficial de l'Estat (BOE) del 19 de juliol del 2023 ha publicat el reial decret del 675/2023, de 18 de juliol, en què es regulen les prestacions del Sistema per a l'autonomia i Atenció a la dependència establertes en la llei 39/2006, del 14 de desembre. I ha comportat novetats importants, que han entrat en vigència a partir del dia 20 de juliol del 2023.

1. **S'amplia la condició de cuidador o cuidadora no professional:** En aquesta nova resolució, a part de la parella o cònjuge, en l'actualitat poden tenir la condició de cuidador/a no professional els familiars fins al quart grau; en l'anterior era fins a familiars del tercer grau.
2. **Desapareix la limitació que el cuidador/a no professional no pugui tenir reconegut grau de dependència:** Ara es demana la idoneïtat per donar suport a la persona en situació de dependència.

■ Es donen noves quantitats màximes i mínimes de les prestacions del Sistema

3. **El servei de teleassistència es prestarà com a servei complementari** a la resta de prestacions donades en el PIA (Pla d'Atenció Individual) en qualsevol dels graus de dependència; en l'anterior decret era únicament amb el grau I, excepte en el cas de l'atenció residencial.
4. **S'incrementen les hores del servei d'ajuda al domicili** i es permet que les comunitats autònomes puguin donar intensitats superiors en cada grau de

dependència. El mínim establert passa a ser el següent:

- Grau I: de 20 a 37 hores mensuals.
- Grau II: de 38 a 64 hores mensuals.
- Grau III: de 65 a 94 hores mensuals.

5. **Es donen noves quantitats màximes i mínimes de les prestacions econòmiques** del sistema per a l'autonomia i Atenció a la dependència, que entren en vigor a partir de l'1 d'agost del 2023. La prestació que correspongui en cada cas es determina a través de la quantia que està vigent i segons la capacitat econòmica que estableixi la comunitat autònoma o l'administració.

Aquestes dades van entrar en vigor l'any passat i en l'actualitat s'estan aplicant.

Si teniu qualsevol qüestió, no dubteu a contactar amb ASEM Catalunya. ●

■ TALLER DE NARRATIVA

“El que intento és ensenyar el que jo vaig aprendre a qui estigui interessat en l'escriptura de petits relats”

Per Glòria Tomàs,
sòcia i coordinadora del Taller de Narrativa

La mare i el pare llegien molt. Al pare li agradava la història. Era viatjant i li molestava el fum de les cigarretes. Quan feia una ruta sempre es portava algun llibre i revistes d'història. Després de sopar, per evitar el fum, pujava a l'habitació a llegir abans de dormir. Per contra, a la mare li encantaven els llibres de ficció i biografies, com la de Marie Curie.

Per tant, com és lògic jo ja llegia des de petita: contes infantils, còmics, novel·les juvenils...

Com l'avia materna era francesa i la mare i jo havíem fet la primària i part de la secundària en francès, a casa hi havia molt llibres en aquest idioma; els altres llibres d'aquells anys eren en castellà; pocs, en català. Quan va arribar la democràcia, els llibres en català es van convertir en els preferits, però no els únics. Sempre hem pensat que, si és possible, s'han de llegir en la llengua que s'han escrit.

Com a casa sabíem castellà, català i francès, si estàvem interessats en un llibre escrit en qualsevol altra llengua, no teníem problemes per aconseguir-lo. Actualment, però, intentem llegir principalment en català.

Com em vaig aficionar a escriure?

Tot va començar com un joc entre amigues. Érem tres que van intentar fer un relat, teníem tretze anys; cada una el seu. El meu el conservo, encara que és molt dolent.

Després d'aquest, van venir més escrits. Jo volia fer un llibre de ciència ficció, em van ajudar a buscar el nom dels meus personatges. A poc a poc, vaig començar a canviar el relat, que es va convertir en una novel·la i no té res a veure amb la ciència ficció. Tots els escrits que he fet sempre els reviso i intento fer-los més interessants.

Vaig començar cursets de narrativa per casualitat. Al Centre Cívic La Sedeta vaig fer un curset sobre informàtica

que, llavors, s'estava posant de moda. Després volia aprofundir en el tema, però l'horari no m'anava bé. Mirant cursets vaig trobar el de narrativa.

Vaig connectar molt amb el professor i també amb els companys, amb qui encara tinc contacte i seguim amb els cursets de narrativa, club de lectura en companyia, cinefòrum... I, a vegades, altres activitats.

Tinc un company que s'ha atrevit a editar. Ha publicat tres llibres i ha rebut algun premi.

És molt interessant que les persones associades d'ASEM Catalunya participin en les activitats de l'associació. Per això, quan em van proposar de fer un taller sobre narrativa, m'ho vaig pensar i vaig acceptar la proposta.

Mai abans havia donat classes de narrativa: és un repte. El que intento és ensenyar el que jo vaig aprendre a qui estigui interessat en l'escriptura de petits escrits; o, per què no, novel·les.

■ Hem fet ja tres sessions del Taller de narrativa i la intenció és que acabi sent mensual

Aquestes tres primeres sessions, serveixen d'introducció. Si hi ha gent que vulgui seguir, el curset continuarà amb una sessió al mes.

Per a mi és gratificant, després de molts anys, tornar a impartir classes. He estat professora de ciències socials a instituts de secundària i escoles d'adults.

La història i la narrativa, versió lectura i versió escriptura, son les meves dues grans passions. ●



■ NOVES TECNOLOGIES

Una nova etapa digital per a ASEM Catalunya: modernitat, accessibilitat i transparència a la nova web

Amb aquest disseny es busca millorar l'experiència de navegació de tots els usuaris

Per David Marín

Community manager d'Asem Catalunya



A ASEM Catalunya, estem emocionats de presentar la nostra nova pàgina web, una plataforma renovada que no només reflecteix el nostre compromís amb l'evolució i la modernització, sinó que també ens permet continuar oferint un servei més accessible, transparent i eficaç per a totes les persones amb malalties neuromusculars, els seus familiars i els professionals del sector.

La nova web és un reflex de l'evolució que ha viscut ASEM Catalunya en tot aquest temps i que va des de la seva creació i fins a convertir-se en un centre de referència per a les persones amb malalties neuromusculars a Catalunya.

Modernitat i disseny visual atractiu: facilitant l'accés a la informació

Una de les millores més evidents de la nova web és el seu disseny modern, fresc i visualment atractiu. El disseny no només busca una estètica renovada, sinó que també ha estat pensat per garantir una millor experiència de navegació per a tots els usuaris. Hem apostat per un format net i clar, amb una estructura ordenada que facilita l'accés a la informació de manera ràpida i eficient. Així, des de la pàgina principal, qualsevol usuari pot trobar fàcilment els recursos i serveis que oferim.

Aquesta renovació visual no es limita només a l'estètica, sinó que també s'ha treballat per millorar la funcionalitat.

>>

Cada secció ha estat dissenyada amb l'objectiu de facilitar la interacció amb l'usuari, per exemple, amb un menú de navegació més intuïtiu i una jerarquia d'informació millor definida. Tot això fa que la web sigui molt més accessible, tant per a les persones que ja ens coneixen com per a aquelles que ens descobreixen per primer cop.

Accessibilitat: una prioritat per a tothom

La inclusió i l'accessibilitat són valors fonamentals per a ASEM Catalunya. La nostra missió és que totes les persones, independentment de les seves capacitats o condicions, puguin accedir fàcilment a la informació que necessiten. Per aquest motiu, hem implementat diverses mesures per assegurar-nos que la web sigui accessible per a persones amb discapacitats visuals o motrius. Això inclou l'ús de textos més clars i llegibles, opcions per augmentar la mida de la font, així com un contrast de colors adequat per facilitar la lectura.

A més, hem optat per un disseny *responsive*, la qual cosa significa que la web s'adapta a qualsevol dispositiu, ja sigui un ordinador, un mòbil o una *tablet*. Això permet que les persones amb diferents nivells d'accés tecnològic puguin fer servir la nostra pàgina web amb facilitat, sense importar el dispositiu des del qual naveguen.

Transparència i accés a la informació: un model de bona gestió

Un dels aspectes que ens fa més orgullosos de la nova web és la transparència en la gestió de la informació. A ASEM Catalunya, creiem que la transparència és fonamental per generar confiança en la nostra comunitat. Per això, hem treballat per garantir que qualsevol persona interessada pugui trobar informació clara i accessible sobre la nostra entitat, les nostres activitats i els recursos que oferim.

Hem dedicat una secció a la nostra història, valors i missió, amb l'objectiu de mostrar tot el que hem aconseguit des dels nostres inicis fins a l'actualitat. Això permet als nostres socis, simpatitzants i professionals entendre millor com treballem i com destinem els recursos. A més, la pàgina inclou espais específics on es detallen les nostres activitats

i serveis, així com un accés directe a les últimes notícies i actualitzacions relacionades amb el món de les malalties neuromusculars i la nostra tasca.

La nova web també facilita l'accés a la documentació relacionada amb la nostra transparència institucional, com els informes anuals i les memòries d'activitats. Aquest tipus de documents són fonamentals per garantir que les nostres accions siguin visibles i verificables, tant per part dels socis com per part de la societat en general. Creiem fermament que la confiança es construeix sobre una base sòlida d'informació clara i accessible.

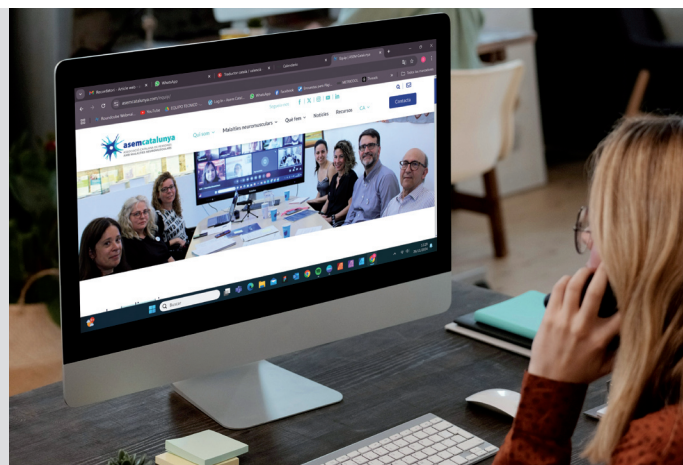
El cercador de malalties neuromusculars: un recurs innovador i fonamental

Una de les novetats més destacades de la nova web és el cercador de malalties neuromusculars, una eina que facilita enormement l'accés a la informació sobre les diverses patologies que atenem. Les malalties neuromusculars són diverses i complexes, i moltes vegades resulta difícil trobar informació precisa i actualitzada sobre cada una d'elles. El cercador permet a les persones usuàries filtrar les malalties per nom, per símptomes o per tipus de tractament, obtenint resultats detallats i útils.

Aquesta nova funcionalitat ha estat dissenyada per ser fàcil d'utilitzar, amb un sistema de filtres que permet als usuaris refinar la seva cerca fins a trobar la informació que més els interessa. A través d'aquest cercador, els usuaris podran conèixer les característiques de cada malaltia, els tractaments disponibles i les opcions de suport i recursos relacionats; tot d'una manera clara i accessible.

Aquesta eina és essencial per a les persones que es troben en el procés de diagnòstic o que busquen informació específica sobre una malaltia neuromuscular. Això també permet que els familiars, els professionals de la salut i les persones en recerca puguin tenir un accés més directe a la informació més rellevant per al seu cas.

Amb aquesta renovació, ASEM Catalunya reafirma el seu compromís de ser un centre de referència no només en el tractament de les malalties neuromusculars, sinó també en l'acompanyament, la informació i el suport emocional que oferim a les persones que ens necessiten. ●





<< Està clar que ja ens mereíem al Club una tarda com aquella: amb una de les millors escriptores i comunicadores de Catalunya >>

>> Imatge de la sessió presencial viscuda a les instal·lacions de l'entitat i acompanyats per l'escriptora Empar Moliner / @ASEMCat

La coneguda escriptora catalana Empar Moliner visita el Club de Lectura d'ASEM Catalunya

L'autora ens va visitar el passat 5 de novembre per parlar de la novel·la "Benvolguda"

Per José Ángel Pardal
Coordinador d'el Club de Lectura d'ASEM Catalunya

Després d'haver portat a terme unes quantes reunions del Club de Lectura, pensava que havia superat el vertigen escènic, fins que va arribar el moment de presentar i parlar del llibre "Benvolguda", amb l'assistència presencial de la seva autora: Empar Moliner.

El primer que vam aprendre gràcies a l'Empar va ser que les persones que formem part d'aquest Club som "gent guapa", perquè "les persones que llegeixen són totes guapes i se'ls nota". Això vol dir que aquest club, a més de ser "guapo", té el seu propi caràcter i criteri.

Dit això, està clar que ens mereíem una tarda com aquesta: una tarda del Club, de categoria, amb la presència d'una de les millors comunicadores i escriptores de Catalunya: Empar Moliner. I, la veritat, és que va ser una tarda inoblidable.

Energia i molta passió

L'Empar és tota energia i això es nota. Un cop feta la presentació de l'autora, la reunió va continuar amb tota una classe magistral sobre la literatura. Per a això, l'autora es va servir del seu propi llibre "Benvolguda".

Ens va revelar detalls de la novel·la molt interessants: des de la seva narrativa fins a la portada del llibre, descobrint durant les seves explicacions que l'Empar no deixa res a l'atzar; ni el seu disseny ni el seu significat.

Com era d'esperar, va respondre amb molta intel·ligència i talent a les nostres preguntes com a lectors. En cada resposta, vam sentir aquella passió que només les persones que estimen el que fan poden transmetre. Ens va parlar del seu llibre, però també de la vida, dels vins i de "la pluja fina que ruixa el peix, que pacient espera a ser despatxat".

Gratitud

Que una persona com l'Empar Moliner, amb una agenda tan apretada com deu ser la seva, es dediqui a acompanyar-nos en una trobada del Club es mereix tota la nostra gratitud i afecte.

En compartir amb nosaltres els secrets de "Benvolguda", l'autora ens va demostrar que la literatura és molt més que paraules en una pàgina: "És un viatge introspectiu, una invitació a reflexionar sobre la vida, l'amistat, la família i les relacions humanes".

Lectures imprescindibles

"Benvolguda" és una novel·la que des del Club de Lectura d'Asem Catalunya us recomanem sense cap mena de dubte, coneixedors de la seva qualitat i del procés que hi ha darrere. A més, a partir d'aquest moment ja ocupa un lloc important a la nostra llista una mica particular de títols que cal llegir abans de morir. ●

LLIBRES. PROPOSTES D'ASEM CATALUNYA

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



'EN EL AMOR Y EN LA GUERRA' (LA CATEDRAL DEL MAR 3)

Ildefonso Falcones
Grijalbo

Vint anys després de l'extraordinari èxir de *La catedral del mar*, Ildefonso Falcones presenta la nova entrega de la saga de novel·la històrica més llegida del nostre temps amb un reguitzell de personatges i aventures que t'atraparan.

Un món a punt de canviar per a sempre. Un home marcat pel seu llinatge. Una història d'amor, lleialtat i venjança. ●



'FUEGO EN LA GARGANTA' (FINALISTA PREMIO PLANETA)

Beatriz Serrano
Ed. Planeta

"Tot semblava que anava bé, però la Blanca sabia que res anava bé en realitat". Una novel·la generacional, fresca i mordaç.

Un matí de 1993, la vida de la Blanca es trenca quan el seu pare anuncia que la mare no tornarà. A partir d'aleshores, la Blanca tem que pot tenir un do insòlit: la capacitat d'obrar miracles, tot i que el primer sigui provocar la mort d'una nena. ●



'LAS QUE NO DUERMEN' NASH'

Dolores Redondo
Destino

A les Valls Tranquil·les no agrada desenterrar secrets ni revelar veritats. Prepara't per a la nit més llarga.

La psicòloga forense Nash Elizondo documenta l'origen d'una llegenda sobre bruixeria a l'avenc de Legarrea, en una de les Valls Tranquil·les de Navarra. Però quan baixa a l'avenc, descobreix el cos d'una noia que havia desaparegut tres anys enrere. ●



LA MUNTANYA DEL TRESOR

Martí Gironell
Ed. Columna

Torna Martí Gironell amb la història de supervivència d'un símbol català: Montserrat.

Benet Nomdedéu és un nen orfe d'onze anys que canta a l'escolania de Montserrat. Quan esclata la Guerra Civil, els monjos i la resta de l'escolania han d'abandonar la muntanya, però ell és dels pocs que s'hi queda, perquè no té on anar. ●

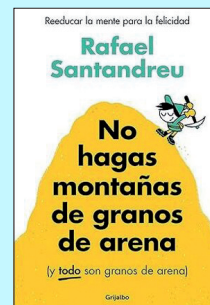


L'HORA BLAVA

Paula Hawkins
Ed. Espasa

La nova gran novel·la de la Paula Hawkins, autora de *La noia del tren*.

Quan casualment un visitant de la Tate Modern descobreix que una de les peces que conformen una de les escultures més famoses de la cèlebre i ja morta artista Vanessa Chapman és un os humà i no d'algun animal, com es creia, totes les mirades se centren en ella. ●



'NO HAGAS MONTAÑAS DE ARENA' (Y TODO SON GRANOS DE ARENA)

Rafael Santandreu
Premi Ramon Llull / Ed. Columna

Per l'autor del *best seller* 'El arte de no amargarse la vida'. Un mètode, comprovat per centenars d'estudis científics, amb el qual:

- Cada dia et sentiràs més content.
- Ja quasi no t' enfadaràs.
- Els inconvenients passaran inadvertits.
- Tindràs més ganes d'emprendre projectes.
- Estaràs satisfet amb tu mateix i amb els altres. ●



asem catalunya

ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES
NEUROMUSCULARS

