

NAIXEMENTS

Catalunya
incorpora l'AME al
cribatge neonatal

ENTREVISTA

Coneixem amb
detall les funcions
i la importància del
terapeuta ocupacional,
amb Juan Sánchez

SERVEIS

SIO: Servei
d'Informació i
Orientació d'ASEM
Catalunya



ENTITAT

*Festa de Tardor'25
amb dos temes
centrals: el futbol
en cadira i el bingo
musical.*



PREMIS FEM PINYA

*La TMB, la doctora
Conxita Closa, el Grup
Socioterapèutic i un
dels socis, entre els
guardonats.*



JORNADA

*Bipedestació: bene-
fícis més enllà del
que suposa caminar,
a nivell emocional,
inclusió, etc.*



EDITORIAL

Pg. 3- "2026, un any amb novetats per estar més a prop vostre". Per Montse Font.



PREMIS FEM PINYA

Pg. 8- XV edició, amb premis per TMB o la doctora Conxita Closa. Per Andrea Falip.



ENTREVISTA

Pg.12- Parlem amb Juan Sánchez, terapeuta ocupacional. Per Andrea Falip.



SERVEIS

Pg. 20- SIO: Servei d'Informació i Orientació. Per Mar Lorca.



ENTITAT

Pg. 4- Festa de Tardor'25. Futbol i bingo musical, grans 'estrelles'. Redacció.



FORMACIÓ

Pg. 10- Trobada amb els alumnes de Farmàcia del MEDAC de l'Hospitalet. Per A. Falip.



ADMINISTRACIÓ

Pg.16- Cribatge neonatal: Catalunya incorpora l'AME. Redacció.



CLUB DE LECTURA

Pg. 22- Beneficis de la lectura compartida. Redacció.



OPINIÓ

Pg. 6- Powerchair Football, 3 anys d'una gran experiència. Per Braima Manuel T.



INICIATIVES

Pg. 11- Contra les violències sobre dones i nenes amb discapacitat. Per V. Armento



JORNADA

Pg. 18. Els beneficis de la bipedestació més enllà de caminar. Per Andrea Falip.



CLUB DE LECTURA

Pg. 23- Recomanacions de llibres. Per Leticia Esporrín i Olga Civit.



Editorial

"2026, un any amb novetats per estar més a prop vostre"

Montse Font
presidenta d'Asem Catalunya

Benvingudes i benvinguts a l'editorial d'aquest primer Lligam del 2026, un espai per aturar-nos i aprofundir en alguns dels temes més rellevants dels darrers mesos. Comencem aquest 2026 amb ganes, amb empena i amb la il·lusió de seguir fent créixer l'entitat que, any rere any, demostra que quan avancem plegats som molt més forts.

Aquest any volem introduir algunes novetats pensades, sobretot, per estar encara més a prop vostre. Durant el primer semestre posarem en marxa les pindoles informatives: petits continguts breus i entenedors. La idea és clara: donar resposta a aquelles inquietuds més expressades pels socis durant l'últim any i fer que la informació arribi a tothom de manera senzilla i accessible. A més, el mes de febrer posarem en marxa una nova activitat presencial de caràcter recurrent, pensada per obrir una nova manera de crear vincles, compartir temps i enfortir la relació entre els socis estant junts.

Al mateix temps, continuarem cuidant tot allò que ja forma part de la nostra essència com a entitat. Tornarem a trobar-nos a les jornades mèdiques, que són un espai clau per compartir coneixement i aprendre plegats; celebrarem, com sempre, la Festa de la Primavera i la Festa de la Tardor, moments per retrobar-nos, conversar i sentir-nos part de l'entitat. També seguirem amb les activitats de continuïtat, com són el taller de gimnàstica, la coral, el club de lectura i els grups socioterapèutics.

I, un any més, viurem els Premis Fem Pinya, una cita molt especial per reconèixer aquelles persones i iniciatives que fan que la vida de tots nosaltres sigui més fàcil i que, alhora, permeten que ASEM Catalunya continuï avançant.

Mirant enrere, el 2025 no va ser un any fàcil. Vam començar l'any en una situació complicada, amb moltes incerteses i amb la necessitat de prendre decisions difícils. Però gràcies a l'esforç compartit, a la implicació de l'equip i de la junta vam aconseguir capgirar la situació. Avui podem dir que ASEM Catalunya és una entitat més forta, més estable i amb una base sòlida per continuar mirant endavant.

Com a presidenta, encaro aquest nou any amb molta responsabilitat, però també amb confiança i optimisme. El repte és mantenir tot el que hem construït, fer-ho créixer i aconseguir que cada vegada hi hagi més persones implicades, participant i sentint-se part activa de l'entitat. Volem una ASEM Catalunya propera, oberta i participativa, que escolti i que continuï acompanyant en cada etapa.

Aquest 2026 serà un any de continuïtat, sí, però també de noves idees, nous formats i noves maneres de fer. Un any per reforçar vincles, sumar complicitats i seguir construint, plegats, una ASEM Catalunya viva i compromesa.

Gràcies per ser-hi i per formar part d'aquesta família. I recordeu, si teniu qual-sevol inquietud o em voleu contactar directament, teniu una via directa: podeu escriure'm sense cap problema a presidencia@asemcatalunya.com. Estic aquí per escoltar-vos. ●

STAFF DE LA REVISTA LLIGAM

Direcció:
Andrea Falip
treballadorasocial@asemcatalunya.com

Administració:
Carmen Mas
info@asemcatalunya.com

Disseny i maquetació:
Ignasi Robleda

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



FACEBOOK
[asemcat](https://www.facebook.com/asemcat)



INSTAGRAM
[asemcatalunya](https://www.instagram.com/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 inclúsiu 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

■ FESTA DE TARDOR 2025

Adaptacions a la llar, un equip de fútbol en cadira i el bingo musical: les activitats 'estrella' de la trobada

Tots els presents van coincidir a destacar l'encert de l'activitat del bingo musical com a cloenda de la Jornada, que va servir, entre altres coses, per conèixer de primera mà iniciatives útils, interessants i engrescadores com les de Gracare o la de *Barcelona Powerchair FC*.

Redacció



>> Fotos del dinar de germanor, molt celebrat, i de les intervencions de Braima i Gabriel de Barcelona Powerchair FC / @AsemCatalunya

El bingo amb el qual es va tancar aquesta edició de la Festa de Tardor va ser una de les activitats més celebrades, però no l'única. De fet, el sentir general durant tota la jornada va ser de satisfacció i agraïment de retrobar-nos i compartir una estona i experiències.

Entre els continguts, vam tenir l'oportunitat de conèixer l'empresa Gracare, d'adaptacions a la llar; i també les vivències de dos jugadors de futbol en cadira de rodes del Barce-

lona Powerchair FC, que van generar gran expectació i despertar molt interès.

El passat 11 d'octubre, l'Espai Bota del Recinte Fabra i Coats es va omplir d'energia, rialles i bon ambient amb motiu de la jornada organitzada per ASEM Catalunya, que va reunir una cinquantena de persones entre famílies, socis i professionals. Una trobada pensada per compartir experiències, aprendre i gaudir

>>

plegats, amb activitats per a tots els gustos i edats.

Gracare, adaptacions a la llar

La jornada va començar a les 11 del matí amb una xerrada sobre adaptacions a la llar, a càrrec de Gracare, empresa especialitzada en productes de suport i accessibilitat.

Durant la sessió es van presentar idees pràctiques per fer més fàcil el dia a dia de les persones amb malalties neuromusculars i les seves famílies. Des de petits ajustos en mobiliari i utensilis, fins a solucions tecnològiques més avançades, els assistents van poder descobrir com adaptar l'espai domèstic sense renunciar a la comoditat i l'autonomia.

Barcelona Powerchair FC

Tot seguit, a les 11.45h, va ser el torn de l'esport inclusiu, amb la presen-



tació del *Barcelona Powerchair FC*, l'equip de futbol en cadira de rodes elèctrica que va captivar tothom.

En Braima i en Gabriel, jugadors i socis d'ASEM Catalunya, van explicar com funciona aquesta disciplina, les característiques del joc i del seu equip, així com quina és la seva experiència com a esportistes.

La seva passió i entusiasme van emocionar el públic, que va descobrir un esport d'equip on l'esforç, la superació i la companyia són els autèntics protagonistes.

Tallers i art

Després d'aquesta injecció d'energia, la creativitat va prendre el relleu amb els tallers simultanis d'art. A partir de les 12.30h, cada participant va poder escollir entre ceràmica o il·lustració, dues propostes pensades per deixar volar la imaginació i expressar-se lliurement. Grans i petits van compartir taula, colors, fang i somriures en una activitat que va afavorir la convivència i la creativitat.

Cap a les 14h, el bon ambient va continuar durant el dinar de germanor, un moment perfecte per conversar, retrobar amatsats i fer-ne de noves. I és que l'esperit de comunitat i el caliu familiar van ser la tònica de tot el dia.

Braima i Gabriel
Jugadors i socis d'ASEM Catalunya, van explicar com funciona aquesta disciplina, les característiques del joc i del seu equip, així com quina és la seva experiència com a esportistes

Bingo Musical
Cançons, rialles i una bona dosi de diversió van convertir aquesta estona en un dels moments més recordats

Bingo Musical

Per tancar la jornada, a les 16h, va arribar una de les activitats més celebrades: el Bingo Musical. Cançons, rialles i una bona dosi de diversió van convertir aquesta estona en un dels moments més recordats. Molts assistents van coincidir que "el bingo va ser tot un encert" i que "repetirien sense dubte un altre any". Una manera immillorable d'acomiar-se després d'un dia ple d'aprenentatge, emocions i convivència.

Les valoracions generals van ser molt altes en totes les activitats, i els comentaris coincidien a destacar l'organització, el bon ambient i el gran esforç d'ASEM Catalunya.

Des d'ASEM Catalunya volem agrair la participació de totes les famílies i l'ajuda dels professionals i voluntaris que ho van fer possible. Dies com aquests reforcen els vincles entre les persones sòcies i simpatitzants, donen visibilitat a l'associació i recorden la importància de continuar treballant per la inclusió, la solidaritat i el benestar de totes les persones que conviuen amb una malaltia neuromuscular.

Una trobada per recordar... I fins la propera! ●



■ POWERCHAIR FOOTBALL: MOLT MÉS QUE JUGAR

Tres anys de fútbol adaptat amb l'equip *Powerchair Football*, amb millores grans i inesperades dins i fora de les pistes

Per Braima Manuel Torres Mané, soci d'ASEM Catalunya

Havia practicat bàsquet i natació abans, però el futbol adaptat -amb totes les seves regles i sistemes de competició- ha representat un canvi i millora en molts sentits. En prop de tres anys, que faran aquest mes de març, que jugo potser m'he perdut quatre o cinc entrenaments: forma part, per tant, de les mees rutines i s'ha convertit en una de les meves activitats favorites, que recomano i animo a tothom a provar. Per a mi, a nivell personal, els seus beneficis són molt amplis i van molt més enllà de l'esport.

El passat dissabte 14 d'octubre del 2025, el meu germà Gabriel Mané Torres i jo, Braima Manuel Mané Torres, vam assistir a la festa anual de la tardor que s'organitza al recinte Fabra i Coats del carrer Sant Adrià, seu també d'ASEM Catalunya.

És un honor per als dos, però sobretot per a mi, que ens hagin demanat fer una presentació i parlar d'una part que, en qüestió de tres anys, s'ha convertit en una passió absoluta en les nostres vides: el *Powerchair Football*.

Prop de tres anys

Al març del 2026 farà tres anys que porto cadira de rodes motoritzada, i dos mesos després, cap al maig d'aquell mateix any, vaig anar a provar un entrenament de *Powerchair Football* per veure què passava. Des d'aquell dia fins avui han passat gairebé tres anys, i potser no m'he perdut més de quatre o cinc entrenaments.

El *Powerchair Football*, o simplement "Power", com ens agrada dir a casa, és un esport adaptat. Es podria dir que s'assembla al futbol sala convencional, però en lloc de jugar cinc contra cinc es juga quatre contra quatre. Hi ha un porter fix o mòbil segons la tàctica de l'entrenador, un defensa central per on passa tot el joc de l'equip i dos laterals o extrems que normalment han d'obrir el camp i executar les jugades.

Hi ha canvis il·limitats, porteries de tres metres de llarg, una pilota de 33 cm i un pes d'un quilo... Per posar en context: aquest esport, com qualsevol altre, té unes regles, sancions, etc. I en aquest joc predomina molt la norma del "2 contra 1", segons la qual dos jugadors del mateix equip no poden disputar la pilota contra un de l'equip contrari. Si l'àrbitre ho assenyala, és falta indirecta. El mateix passa a l'àrea, amb la regla del "3 contra 1", on tres jugadors del mateix equip no poden estar dins la seva pròpia àrea.

Objectiu: ascens a Primera

A nivell nacional, ara mateix estem a segona divisió, però el somni de tots és poder ascendir i jugar i aprendre dels millors. I això per a nosaltres és un repte molt bonic. Perquè, qui ens hauria dit fa set o vuit anys que estaríem en un equip de futbol adaptat, anant en cadira de rodes per la vida, fent viatges llargs per carretera —com al maig, que vam anar a Granada o a Torreveja—, i que coneixeríem persones i amics meravellosos amb qui fem vida tant dins com fora de la pista?

Bàsquet, natació...

El *Barcelona Powerchair* s'ha convertit en una segona família per a nosaltres. Abans d'anar en cadira de rodes motoritzada havia jugat a bàsquet i havia fet natació de petit, i sempre em

Viatges

"Qui ens hauria dit fa set o vuit anys que estaríem en un equip de futbol adaptat, anant en cadira de rodes per la vida, fent viatges llargs per carretera"

Pujar a primera divisió

"A nivell nacional, ara mateix estem a segona divisió, però el somni de tots és poder ascendir i jugar i aprendre dels millors. I això per a nosaltres és un repte molt bonic"

Una segona família

"El *Barcelona Powerchair* s'ha convertit en una segona família per a nosaltres (...) Ara la vida m'ha donat l'oportunitat de gaudir d'aquest esport" tan divertit



>> Imatges cedides de la Festa de Tardor amb dos grans protagonistes com van ser en Braima i en Gabriel durant les seves explicacions entorn de la pràctica del futbol adaptat a través de *Powerchair Football*. / @Asem Catalunya

vaig quedar amb les ganes de practicar futbol. Ara la vida m'ha donat l'oportunitat de gaudir d'aquest esport tan divertit i, sobretot, de competir i descobrir dins meu un costat competitiu que no sabia que tenia guardat.

La discapacitat té moltes coses que et dificulten la vida, però també, gràcies al *Powerchair Football*, ens ha donat coses que mai hauríem imaginat. Ens movem en un entorn molt segur per a nosaltres, persones amb discapacitat. Si veniu algun dia a una jornada de lliga i veieu la preparació per col·locar les defenses a la cadira o per canviar-nos de cadira, comprovareu que sempre tens a disposició l'ajuda

de membres de l'altre equip, del cos tècnic, de presidents o de qualsevol familiar del mateix equip, sempre disposats a donar un cop de mà.

Per últim, agrair un cop més a ASEM Catalunya per deixar-nos compartir una part imprescindible de les nostres vides i donar a conèixer un esport que ens ha donat tant.

No ho dubtis i prova-ho!

Si ets una persona que va en cadira de rodes i t'agradaria practicar esport, relacionar-te amb altres persones amb discapacitat i descobrir una passió com la que el meu germà i jo tenim per aquest esport, no dubtis a provar el *Powerchair Football*!

Coses inimaginables

La discapacitat té moltes coses que et dificulten la vida, però també, gràcies al *Powerchair Football*, ens ha donat coses que mai hauríem imaginat



>> Imatges, en aquesta pàgina i la següent, corresponents a diversos moments d'aquesta última Gala. / @Asem Catalunya

XV EDICIÓ DELS PREMIS FEM PINYA, EL 15 DE NOVEMBRE PASSAT A LA CASA DEL MAR

Els guardons, molt variats, van distingir la tasca d'accessibilitat de TMB, la doctora Conxita Closa, el grup socioterapèutic d'ASEM Catalunya i un soci molt destacat, en Braima Mané

La gala, presentada per l'equip de l'ArrAsem, Montse Font i Verònica Armento, va aplegar 160 persones

Per **Andrea Falip**,
treballadora social d'ASEM Catalunya

La Casa del Mar va acollir, el passat 15 de novembre, la XV edició dels Premis Fem Pinya, una gala que s'ha convertit en una de les cites més estimades d'ASEM Catalunya. L'acte, un any més conduït per l'equip d'ARRASEM, la Verònica Armento i la Montse Font, va reunir 160 persones, entre famílies, professionals, voluntariat, institucions i entitats que formen part d'aquesta gran xarxa de suport. Més enllà d'una cerimònia, la gala és un espai per retrobar-se, celebrar i

reafirmar el sentit de comunitat que sosté l'entitat, recordant que el motor d'ASEM Catalunya són, sempre, les persones.

L'obertura va anar a càrrec d'Olga Fernández, secretària de la Junta Directiva, que va donar la benvinguda amb unes paraules que van sintetitzar molt bé l'esperit de l'acte. "Avui és un dia per celebrar la força, la perseverança i l'esperit col·lectiu que ens defineix com a comunitat", va afirmar, tot recordant que els Premis Fem Pinya existeixen

per reconèixer i reforçar aquest teixit que sosté el dia a dia de tantes famílies.

Aprofitant també per insistir en la importància de seguir reivindicant una atenció sanitària coordinada i equitativa, una accessibilitat real i suports per a la vida independent, va agrair profundament la implicació de totes les persones i institucions que fan créixer l'entitat.

A continuació, va intervenir la Sra. Marta Villanueva, regidora de Salut, Persones amb Discapacitat i Estratègia

contra la Soledat de l'Ajuntament de Barcelona. Villanueva va posar en relleu la tasca imprescindible que fan les entitats del tercer sector i, molt especialment, ASEM Catalunya. Va destacar la importància del treball conjunt per millorar la qualitat de vida de les persones amb malalties neuromusculars, i va expressar el seu profund agraïment per haver estat convidada a un acte que, segons va dir, exemplifica com "la ciutat i les entitats poden caminar plegades per construir una societat més justa i inclusiva".

Després de les intervencions, va arribar un dels moments més emotius: la projecció de les nominacions d'enguany. Professionals de la salut, projectes de recerca, entitats, activistes i esportistes configuraven una llista diversa i inspiradora, que reflectia la pluralitat d'agents que fan possible millorar el benestar i la visibilitat del col·lectiu. Totes les nominacions compartien un denominador comú: la voluntat de construir un entorn més humà, més just i més accessible per a les persones amb malalties neuromusculars.

Els guardons: reconèixer per continuar avançant plegats

La gala va prosseguir amb l'entrega dels quatre guardons. El Premi al Reconeixement va distingir la trajectòria de la Dra. Conxita Closa, cap del Servei de Rehabilitació de l'Hospital Clínic de Barcelona. El Sr. Luis Soto, representant del Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya, va ser l'encarregat de lliurar-li el premi i va destacar la seva dedicació incansable, la seva sensibilitat i la seva lluita per garantir que la rehabilitació continuada sigui "un dret real per a les persones amb malalties neuromusculars".

El Premi a la Col·laboració va recaure en Braima Mané Torres, un jove que, en només cinc anys, ha passat de buscar suport entre iguals a convertir-se en una de les peces clau de la vida associativa. La vicepresidenta d'ASEM Catalunya, Susana Martínez, i en Max Méndez, soci d'ASEM Catalunya, van destacar la seva actitud sempre positiva, la seva disponibilitat i la seva capacitat natural per fer comunitat. El premi va reconèixer no només la seva implicació, sinó també la seva contribució a fer créixer l'entitat des de dins, aportant energia, cohesió i bon humor.

El Premi a la Participació va distingir el Grup Socioterapèutic de Familiars d'ASEM Catalunya, un espai essencial de suport emocional i intercanvi d'experiències entre famílies. En entregar el premi, la Sra. Montse Gasol va subratllar la tasca sovint invisible però absolutament imprescindible dels cuidadors i cuidadores, recordant que la cura i el benestar de les persones afectades passa també per tenir cura de qui cuida. Aquest guardó va servir per donar visibilitat i reconeixement a una xarxa de familiars que sosté, acompanya i enforteix l'entitat des de la base. La Neus, l'Antonia, l'Eduard, el Francesc i l'Àngela, van ser els representants del grup que van dirigir-se al públic.

Finalment, el Premi Especial del Jurat va reconèixer la tasca de l'Equip d'Accessibilitat de TMB, responsable d'impulsar millores contínues en el transport públic per fer-lo més accessible per a tothom. En el seu discurs, el Sr. Manuel Moro, representant de Federació ASEM, va remarcar que "l'accessibilitat és un dret fonamental que condiciona l'autonomia i la participació social de les persones amb discapacitat". En recollir el premi, la Sra.

Cristina Güell va reafirmar el compromís de l'equip "per continuar avançant cap a una mobilitat més inclusiva i universal".

Una gala que celebra i consolida una comunitat

Després de l'entrega dels guardons, la tarda va continuar amb l'actuació vibrant de la Sant Andreu Jazz Band, dirigida pel Sr. Joan Chamorro, que va omplir la sala d'energia i emoció. Abans, es va projectar un vídeo amb els moments més significatius de l'any: activitats, trobades i projectes que mostren la vitalitat d'una entitat que creix escoltant, acompanyant i fent xarxa.

L'acte es va tancar amb un agraïment sincer a totes les persones, professionals, famílies i institucions que fan possible la feina d'ASEM Catalunya. I amb un compromís clar: continuar treballant, plegats, perquè la vida de les persones amb malalties neuromusculars sigui cada dia més plena, més visible i més lliure. Una vegada més, la gala va demostrar que ASEM Catalunya és, per damunt de tot, una gran família. I que, fent pinya, som —i seguirem sent— més forts. ●



>> Escena durant la gala, que va comptar amb una concurrència notable. @Asem Catalunya

>> Imatge de grup després de la sessió amb Andrea Falip. / @Asem Catalunya



“La transformació en l’atenció a les persones comença a les aules”

Trobada amb l’alumnat del Grau Mitjà de Farmàcia i Parafarmàcia del centre MEDAC de L’Hospitalet

Redacció

A finals de l’anypassat, l’alumnat del cicle de Grau Mitjà de Farmàcia i Parafarmàcia del centre MEDAC, a l’Hospitalet, va tenir l’oportunitat d’assistir a una xerrada molt especial. Andrea Falip, treballadora social i coordinadora del Centre d’Atenció Psicosocial d’ASEM Catalunya, va compartir amb els futurs tècnics sanitaris una realitat que sovint queda fora dels llibres de text: la de les persones que conviu amb una malaltia neuromuscular i la de les seves famílies.

A ASEM Catalunya creiem fermament que la transformació real en l’atenció a les persones amb malalties neuromusculars comença molt abans de la consulta, de la farmàcia o de l’hospital. Comença a les aules, en la formació dels futurs professionals sanitaris, en la manera com entenen la malaltia, les persones i tot el que les envolta.

Aquest tipus de trobades tenen un valor immens. No només transmeten coneixement, sinó que ajuden a construir una manera d’entendre la professió sanitària que posa les persones al centre. En un moment en què la tecnologia, la innovació farmacèu-

tica i els nous tractaments avancen ràpidament, és més necessari que mai que els futurs professionals entenguin també l’impacte humà, social i emocional de la malaltia.

Durant la xerrada, es va oferir una visió clara i estructurada sobre què són les malalties neuromusculars: patologies minoritàries, majoritàriament d’origen genètic, cròniques i progressives, que afecten la musculatura i el sistema nerviós. Es va parlar de la seva complexitat, de la dificultat diagnòstica, de la manca de recursos i del sentiment d’invisibilitat que encara avui acompanya moltes persones afectades. Però, sobretot, es va posar l’accent en com aquestes malalties impacten en la vida quotidiana: en l’autonomia personal, en la dinàmica familiar, en l’economia domèstica, en la salut emocional i en la participació social.

Un testimoni que connecta

Un dels aspectes que més va connectar amb l’alumnat va ser el relat de l’experiència personal a través d’un vídeo amb el testimoni de la Montse Font, presidenta i sòcia d’ASEM Catalunya. Posar cara, veu i emocions a

la malaltia va permetre als estudiants entendre que darrere de cada tractament, de cada dispensació de medicaments o de cada decisió administrativa hi ha persones amb projectes de vida. Aquest moment va ser, segons els mateixos alumnes, el que més els va fer reflexionar i empatitzar.

La xerrada també va abordar un tema clau per a la formació en farmàcia i parafarmàcia: el paper del sector farmacèutic en les malalties minoritàries. Es va explicar el llarg camí que va de la investigació bàsica fins que un medicament arriba a la persona, passant pels assaigs clínics, l’avaluació reguladora, la fixació de preus i les decisions de finançament públic. En aquest punt, es van obrir preguntes complexes però necessàries: com es garanteix un accés equitatiu als nous fàrmacs? Com es gestionen els costos elevats de les teràpies innovadores? Quin paper juguen les administracions, la indústria i les entitats de pacients?

En el centre
Trobades com aquesta ajuden a entendre la importància de col·locar la persona en el centre de la professió sanitària

El feedback de l’alumnat va ser molt positiu. Van valorar especialment la possibilitat d’entendre la dimensió social i ètica de la seva futura professió i van quedar especialment pensatius amb els reptes de futur plantejats: la sostenibilitat del sistema, l’equitat territorial i la necessitat que la innovació científica no deixi ningú enrere.

Aquestes reflexions mostren la importància de generar espais de formació on els futurs professionals puguin qüestionar-se no només què fan, sinó com i per a qui ho fan.

Des d’ASEM Catalunya volem posar en valor la importància d’aquest tipus d’iniciatives. La nostra feina no és només acompanyar, informar i defensar drets, sinó també contribuir a construir una societat més conscient i un sistema sanitari més humà. ●

‘Quan la violència no es veu, però es viu’

La plataforma de persones amb diversitat funcional DSI (Deixem de ser invisibles) de Badalona, juntament amb l’ONCE i la Llar de Persones Sordes de la mateixa ciutat, van organitzar per segon any consecutiu una jornada de reflexió sobre la violència de gènere en dones i nenes amb discapacitat.

Per Verònica Armento,
sòcia d’ASEM Catalunya i membre de la Junta Directiva

La plataforma de persones amb diversitat funcional DSI (Deixem de ser invisibles) de Badalona, juntament amb l’ONCE i la Llar de Persones Sordes de la mateixa ciutat, van organitzar per segon any consecutiu una jornada de reflexió sobre la violència de gènere en dones i nenes amb discapacitat. L’acte va tenir lloc el dia 4 de novembre, amb la col·laboració de l’Ajuntament de Badalona i de la Federació de Dones de Badalona.

Aïllament

Durant l’acte es va destacar que una de les formes d’expressió de la violència de gènere és l’aïllament. Les dones amb discapacitat són més sovint víctimes d’aïllament físic, psicològic i social per part de familiars cuidadors, afavorit també per les barreres arquitectòniques. Un habitatge no adaptat o mal adaptat no permet l’autonomia personal, i la persona amb discapacitat depèn de la persona cuidadora per poder sortir al carrer o dur a terme qualsevol activitat. En aquest context, les possibilitats de patir maltractaments augmenten considerablement.

Sobretot, dones

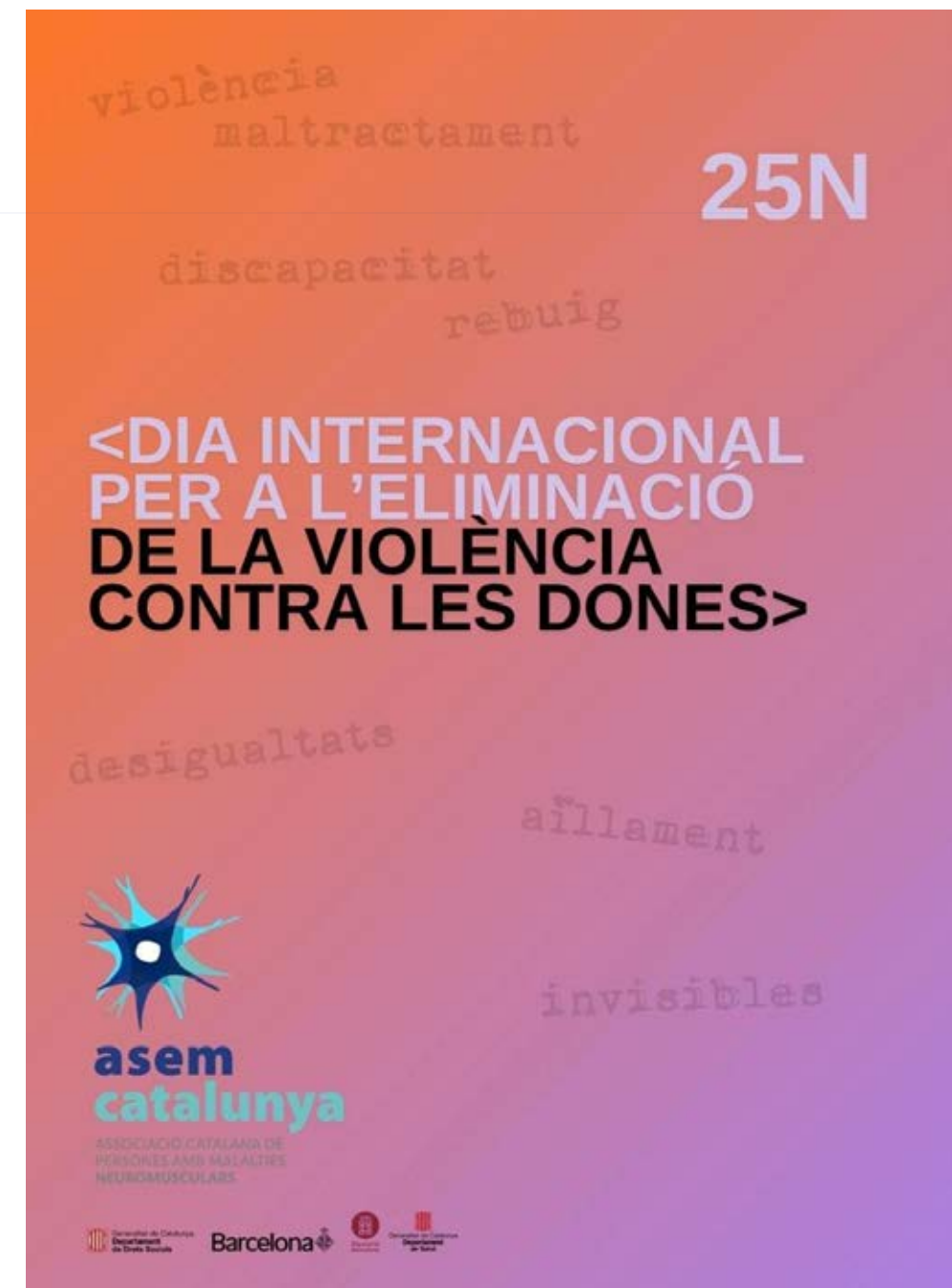
Una altra reflexió i exposició compartida durant la jornada va ser la situació que viuen les persones cuidadores en l’àmbit familiar. En la gran majoria dels casos, aquestes persones són dones; dones que deixen la feina i, sovint, la vida social per tenir cura d’altres persones, convertint-se en

cuidadores les 24 hores del dia, cada dia.

Malauradament, el públic assistent a la jornada estava format gairebé en la seva totalitat per dones, com si el problema, pel fet de ser nostre, hagués de ser abordat només per nosaltres. Un cop més, les persones que patim aquesta realitat som les que ens hem

de formar, informar i valorar possibles solucions.

ASEM Catalunya està molt compromesa amb aquesta temàtica. A la nostra entitat hem reflexionat i desenvolupat el Pla d’Igualtat. Amb motiu del 25N, la jornada dedicada a la violència de gènere, volem renovar el nostre compromís amb aquesta causa. ●



>> Imatge de l’entitat en suport a la lluita contra qualsevol tipus de violència; la de gènere com una d’elles i de les més crítiques. / @Asem Catalunya



>> Fotos cedides per l'entrevistat per aquest número del Lligam

ENTREVISTA

“La teràpia ocupacional defensa que poder participar en les ocupacions quotidianes no és un privilegi, sinó un dret”

JUAN SÁNCHEZ ABARCA

Terapeuta ocupacional
Servei de Rehabilitació Hospital d'Atenció Intermèdia Francolí

Per Andrea Falip

Per començar, moltes persones confonen la teràpia ocupacional amb la fisioteràpia. Ens podries explicar què és la teràpia ocupacional i en què es diferencia d'altres disciplines?

La teràpia ocupacional és una disciplina sanitària que acompanya les persones perquè puguin participar en

el seu dia a dia, en les activitats de la vida diària, amb la màxima autonomia possible. Quan parlem d'activitats de la vida diària ens referim a les ocupacions: activitats com vestir-se, menjar, desplaçar-se, treballar o participar socialment. En l'àmbit de la rehabilitació, la teràpia ocupacional i la fisioterà-

pia són disciplines complementàries. Mentre que la fisioteràpia se centra més en la funció corporal, el moviment, la força o el control del dolor, la teràpia ocupacional posa el focus en com aquestes alteracions funcionals impacten en la vida quotidiana de la persona. La nostra mirada no se centra només en la funció física, sinó en la interacció entre la persona, l'activitat i l'entorn. L'objectiu final no és només recuperar funció, sinó garantir que la persona pugui continuar fent allò que és significatiu per a ella.

Quin ha estat el teu recorregut professional i què et va portar a especialitzar-te en aquest àmbit?

Vaig començar molt jove, amb 16 anys, fent pràctiques en una residència com a auxiliar d'infermeria. Posteriorment, vaig accedir al grau superior d'Integració Social i, en acabar-lo, vaig estudiar el grau de Teràpia Ocupacional a la Universitat de Vic, que vaig compaginar amb feina en associacions i escoles. Un cop graduat, em vaig especialitzar en ortopèdia i en la valoració de la dependència, i vaig treballar en diferents serveis de rehabilitació d'hospitals públics de Catalunya. Actualment exerceixo com a tècnic valorador de la dependència.

Actualment treballes tant en l'àmbit de la rehabilitació com en la valoració de la dependència, i també participes al Col·legi de Teràpia Ocupacional de Catalunya. Com es complementen aquests rols en el teu dia a dia?

Aquests rols es complementen molt bé perquè em permeten tenir una visió molt més global. La rehabilitació m'apropa a la clínica i al contacte di-

>>

recte amb les persones, al seu dia a dia i a les seves necessitats reals.

La valoració de la dependència, en canvi, em dona una mirada més sistèmica, centrada en el funcionament de la persona dins el seu entorn habitual. La participació al Col·legi de Teràpia Ocupacional de Catalunya m'ajuda a defensar i visibilitzar la professió, aportant una mirada transversal que combina la pràctica clínica amb el marc social i administratiu.

Quin paper té el terapeuta ocupacional en l'atenció a les persones amb malalties neuromusculars?

El paper del terapeuta ocupacional és clau. Treballem específicament per mantenir la màxima autonomia possible al llarg de l'evolució de la malaltia.

Acompanyem la persona en tot el procés d'adaptació als canvis funcionals, anticipant-nos a les dificultats que poden aparèixer i proposant adaptacions de l'entorn i estratègies pràctiques perquè pugui continuar desenvolupant les activitats del seu

dia a dia amb la millor qualitat de vida possible.

Des de la teva experiència, quines són les principals dificultats amb què es troben aquestes persones en el seu dia a dia?

Les principals dificultats estan relacionades sobretot amb la pèrdua d'autonomia, derivada de problemes de mobilitat, fatiga i pèrdua de força.

A aquestes dificultats físiques s'hi afegeix un component emocional molt important, tant per a la persona com per a la família. Una altra dificultat freqüent és l'entorn, ja que moltes persones es troben amb barreres arquitectòniques o amb espais poc adaptats, cosa que limita encara més la seva autonomia i participació.

En l'àmbit rehabilitador, com ajuda la teràpia ocupacional —a través d'adaptacions i estratègies— a mantenir l'autonomia i millorar la qualitat de vida?

Des de la teràpia ocupacional treballem

>>

Terapeuta ocupacional

El paper del terapeuta ocupacional és clau. Treballem específicament per mantenir la màxima autonomia possible al llarg de l'evolució de la malaltia



>> Treballant des dels 16 anys, el seu grau, tot i la seva joventut, d'experiència ja en aquests moments és més que notable.

Entorn

Un habitatge adaptat, uns productes de suport adequats i un bon suport familiar són elements clau per afavorir la seguretat, la participació i la qualitat de vida de la persona

Valoració de la dependència

És un procés administratiu i tècnic que serveix per determinar el grau de suport que necessita una persona per realitzar les activitats de la vida diària

directament sobre les activitats de la vida diària. Apliquem adaptacions de l'entorn, assessorament i entrenament en productes de suport, i modifiquem les tasques perquè siguin més accessibles.

També entrenem noves habilitats i estratègies perquè la persona pugui continuar realitzant les seves activitats d'una manera més eficient. L'objectiu final és que assoleixi el màxim nivell d'independència possible dins de les seves capacitats.

Quin paper juga l'entorn (habitatge, ajudes tècniques i suport familiar) en aquest procés d'adaptació?

L'entorn té un paper fonamental i pot marcar una diferència molt important en el nivell d'autonomia i benestar d'una persona.

Un habitatge adaptat, uns productes de suport adequats i un bon suport familiar són elements clau per afavorir la seguretat, la participació i la qualitat de vida de la persona.

Moltes famílies no saben exactament en què consisteix la valoració de la dependència. Ens ho podries explicar de manera entenedora?

La valoració de la dependència és un procés administratiu i tècnic que serveix per determinar el grau de suport que necessita una persona per realitzar les activitats de la vida diària.

En aquesta valoració es tenen en compte els diagnòstics que interfereixen en l'autonomia, l'entorn, les barres i facilitadors, així com els productes de suport.

Tot això es valora de manera detallada seguint el barem establert per la Llei de la dependència.

Quin és el paper del terapeuta ocupacional dins d'aquest procés de valoració?

El terapeuta ocupacional és el professional idoni per valorar aquest conjunt de factors, ja que la nostra mirada es basa en la interacció entre la persona, l'activitat i l'entorn. Aquesta visió s'ajusta a la Classificació Internacional del Funcionament, la Discapacitat i la Salut (CIF).

Quins tràmits són necessaris per sol·licitar la valoració i quins són els terminis habituals? Quant pot trigar?

El meu paper dins d'aquest procés és estrictament tècnic, com a valorador de la dependència, i no administratiu.

De manera general, la sol·licitud es fa a través de serveis socials, ja sigui presencialment o per via telemàtica, i és recomanable comptar amb l'assessorament d'un professional. Els terminis poden variar molt segons el territori i el procés sovint es pot allargar. Per això és molt important disposar d'informes actualitzats.

Què representa, a la pràctica, disposar d'una resolució de grau de dependència per a la persona afectada i la seva família?

La resolució suposa el reconeixement oficial d'un grau de dependència i pot donar accés a recursos, serveis o ajudes vinculades a aquest grau.

Cal tenir en compte, però, que la meua funció com a tècnic valorador es limita exclusivament a la valoració, no a la gestió ni a l'assignació d'aquests recursos.

Què recomanaries a una família que s'ha d'enfrontar per primera vegada a una valoració de la dependència?

El primer que els diria és que estiguin tranquils. La valoració de la dependència no és un examen ni un judici, sinó una eina per conèixer millor la situació real de la persona.

És recomanable demanar assessorament als professionals de serveis socials a l'hora de fer la sol·licitud, ja que poden ajudar i orientar durant tot el procés.

En el moment de la valoració, no més cal explicar amb naturalitat com és el dia a dia, sense minimitzar ni exagerar les dificultats, descrivint les necessitats tal com es viuen a casa. L'objectiu és reflectir la realitat de la manera més ajustada possible, i fer-ho amb calma ajuda tant la família com el professional que realitza la valoració.

Creus que el sistema actual respon adequadament a la realitat de les persones amb malalties neuromusculars?

Encara hi ha marge de millora. Sovint el sistema no s'adapta prou bé a l'evolució de les necessitats reals d'aquestes persones, i els temps administratius no sempre coincideixen amb la seva realitat funcional i vital.

Com és la coordinació entre terapeutes ocupacionals, treballadors/es

socials, equips mèdics i altres professionals?

La coordinació entre professionals és un element clau per garantir una atenció de qualitat.

Quan existeix una comunicació fluida i un treball col·laboratiu entre terapeutes ocupacionals, treballadors/es socials, equips mèdics i altres professionals, les intervencions són més coherents, eficients i ajustades a la realitat i a les necessitats de cada persona.

Quina importància té el treball en xarxa amb entitats com ASEM Catalunya?

El treball en xarxa és fonamental. Entitats com ASEM Catalunya aporten coneixement especialitzat, suport continuat i una mirada molt propera a la realitat de les persones afectades i de les seves famílies.

Aquesta col·laboració permet complementar la tasca dels professionals sanitaris i socials, facilitant un acompanyament més global i coherent.

Treballar conjuntament amb les entitats ajuda a donar respostes més

ajustades a les necessitats reals, a millorar l'accés a la informació i a reforçar el suport emocional i social de les famílies.

Quin missatge t'agradaria fer arribar a les persones afectades i a les seves famílies?

M'agradaria transmetre que no estan soles i que hi ha professionals que poden acompanyar-les en aquest camí.

En aquest procés, la teràpia ocupacional és una eina i un aliat —tot i ser encara una disciplina poc coneguda— que ajuda les persones i les famílies a adaptar-se als canvis i a continuar participant en aquelles activitats del dia a dia que donen sentit a la seva vida.

Des de la mirada de la justícia ocupacional, la teràpia ocupacional defensa que poder participar en les ocupacions quotidianes no és un privilegi, sinó un dret estretament vinculat a la salut, la dignitat i el benestar.

Amb acompanyament professional, respecte i sensibilitat és possible afrontar el procés amb més serenitat, confiança i esperança. ●

Un aliat

La teràpia ocupacional és una eina i un aliat —tot i ser encara una disciplina poc coneguda— que ajuda les persones i les famílies a adaptar-se als canvis i a continuar participant en aquelles activitats

>> En l'entrevista es detallen i expliquen aspectes importants relacionats amb la valoració de la dependència.





■ CATALUNYA INCORPORA L'AME AL SEU PROGRAMA DE DETECCIÓ

El cribratge neonatal: una petita punxada que pot canviar una vida

Per **Andrea Falip**,
treballadora social d'ASEM Catalunya

Entre les 24 i 72 hores després de néixer, a tots els nadons que neixen a Catalunya se'ls fa una petita punxada al taló. És un gest senzill, gairebé invisible entre bolquers i plors, però amaga una de les eines de salut pública més poderoses i justes: el cribratge neonatal.

Des de l'1 d'octubre de 2025, el programa català incorpora la detecció de l'atròfia muscular espinal (AME), una malaltia neuromuscular greu però ara també tractable si s'identifica a

temps. Aquesta novetat permet explicar què és realment el cribratge neonatal, com es decideix quines malalties s'hi inclouen i per què això té un significat ètic i territorial important.

Què és el cribratge neonatal?

El cribratge neonatal és un programa universal que busca detectar en els primers dies de vida determinades malalties rares que poden passar desapercebudes al néixer però que tenen tractaments efectius si s'inicien aviat.

El procediment és senzill: es recu-

llen unes gotes de sang del taló del nadó i s'envien al laboratori per analitzar-les. Si es detecta una anomalia, es fa una segona prova de confirmació i s'activa un circuit mèdic especialitzat.

A Catalunya, aquest programa existeix des de fa més de cinquanta anys. Va començar amb la detecció de la fenilcetonúria i, amb el temps, ha anat incorporant noves malalties.

Amb l'AME, el programa català ja detecta 27 malalties metabòliques, endocrines i genètiques.

Per què ara s'hi incorpora l'AME?

L'atròfia muscular espinal és una malaltia genètica greu que afecta les motoneurons, les cèl·lules nervioses que controlen els moviments dels músculs. Quan aquestes neurones moren, provoquen una debilitat muscular progressiva, característica principal de la malaltia.

Fins fa pocs anys, no hi havia cap tractament eficaç. Però avui existeixen teràpies modificadores de la malaltia, algunes de base genètica, que poden frenar o revertir la pèrdua de funció muscular — sempre que

Des de l'1 d'octubre de 2025, el programa català incorpora la detecció de l'atròfia muscular espinal (AME)

Fins fa pocs anys, no hi havia cap tractament eficaç. Però avui existeixen teràpies modificadores de la malaltia, algunes de base genètica, que poden frenar o revertir la pèrdua de funció muscular

s'administrin abans que apareguin els símptomes.

Aquest és el motiu fonamental de la seva incorporació: hi ha tractament eficaç, diagnòstic fiable i benefici clar d'actuar de manera precoç. Aquests tres criteris són els que la bioètica i la salut pública consideren essencials per decidir què entra o no en un programa de cribratge.

Els criteris bioètics: quan té sentit fer un cribratge?

El cribratge neonatal no és una "carta blanca" per buscar totes les malalties possibles. Els experts en bioètica i salut pública segueixen uns criteris establerts des dels anys seixanta (els criteris de Wilson i Jungner, adaptats per l'OMS) que demanen que:

1. La malaltia sigui greu i tingui conseqüències si no es detecta a temps.

2. Existeixi un tractament o intervenció efectiva.
3. El cribratge sigui fiable i segur.
4. El benefici superi els possibles riscos (ansietat, falsos positius, intervencions innecessàries).
5. El sistema de salut pugui oferir seguiment i tractament equitatiu a tots els afectats.

Moltes altres malalties neuromusculars no compleixen encara tots aquests requisits. En alguns casos, no hi ha teràpia eficaç; en altres, les tècniques de detecció encara no són prou precises o econòmicament sostenibles.

Això no vol dir que no siguin importants, sinó que el cribratge massiu només s'aplica quan realment pot canviar el pronòstic de manera immediata i segura. Mentrestant, altres malalties es detecten mitjançant estudis genètics familiars o diagnòstic clínic precoç.

Una qüestió d'equitat territorial

La incorporació de l'AME al programa català també posa sobre la taula la qüestió de la equitat territorial dins l'Estat espanyol.

Tot i que el cribratge neonatal és obligatori a tot l'Estat, el catàleg de malalties varia segons la comunitat

autònoma. Catalunya, Castella i Lleó o Múrcia ja inclouen l'AME, però altres territoris encara no l'han incorporat. Això significa que, avui, un nadó pot tenir accés o no a la detecció precoç depenent del lloc on neixi.

Des de les associacions de pacients i societats científiques, es reclama un programa estatal harmonitzat que garanteixi igualtat d'oportunitats a tots els infants, amb un mínim comú de malalties i un calendari d'ampliació coordinat.

Com assenyalen els experts en salut pública, la justícia sanitària exigeix que tots els nadons tinguin accés als mateixos beneficis diagnòstics, independentment del codi postal.

Ciència-Tecnologia-Ètica

El cribratge neonatal és un exemple perfecte de com la ciència, la tecnologia i l'ètica poden treballar juntes per protegir la vida des del primer dia.

La incorporació de l'AME no és només una victòria mèdica; és també un compromís social amb la igualtat i la cura.

Cada gota de sang analitzada representa la possibilitat de detectar a temps una malaltia, de començar un tractament, i de donar a cada nadó la millor oportunitat per créixer i viure plenament. ●



>> Amb una petita mostra de sang, poc després de néixer, es pot fer aquest primer cribratge. / @Pixabay



Imatge d'una demostració realitzada durant la jornada. / @ASEMCatalunya

JORNADA

Els beneficis de la bipedestació: més enllà de posar-se dret

Acte organitzat amb la col·laboració de Permobil, empresa especialista en solucions de mobilitat

Redacció

El passat 30 de setembre, a l'Espai Bota del Recinte Fabra i Coats, es va celebrar una jornada molt especial dedicada a la bipedestació —és a dir, al fet de poder mantenir-se dret— i al seu impacte positiu en la salut i la qualitat de vida de les persones amb malalties neuromusculars.

L'acte, que va estar organitzat amb la col·laboració de Permobil, empresa especialista en solucions de mobilitat, va permetre conèixer de primera mà les últimes novetats tecnològiques en aquest àmbit.

Més que una postura

La bipedestació pot semblar un gest senzill, però per a moltes persones amb discapacitat física o mobilitat reduïda, és un repte diari. Gràcies a les noves cadires de rodes elèctriques amb funció de bipedestació, aquest gest s'ha convertit en una possibilitat real que aporta beneficis físics, emocionals i socials.

Quan el cos es col·loca en posició vertical, es reactiven funcions fisiològiques que sovint queden limitades en la posició asseguda. Aquesta postura permet redistribuir la pressió corporal,

Gràcies a les noves cadires de rodes elèctriques amb funció de bipedestació, aquest gest s'ha convertit en una possibilitat real que aporta beneficis físics, emocionals i socials

reduint el risc d'úlceres o lesions per pressió. Al mateix temps, millora la circulació sanguínia i ajuda a flexibilitzar les cicatrius o a prevenir contractures musculars, especialment en persones que passen moltes hores assegudes.

Un impuls per al cor, els pulmons i el sistema digestiu

Tot i que la recerca científica encara és limitada, alguns estudis apunten que la bipedestació pot aportar beneficis cardiovasculars i respiratoris, ja que s'ha observat una millor variabilitat de la freqüència cardíaca i una respiració més eficient quan la persona es troba dempeus.

A més, posar-se dret té un impacte directe en la funció digestiva, intestinal i vesical. La postura vertical afavoreix el trànsit intestinal i redueix problemes com el restrenyiment o les infeccions urinàries, millorant de forma significativa la qualitat de vida. Per a moltes persones usuàries de cadira de rodes, aquests petits canvis representen una gran diferència en el seu benestar quotidià.

Ossos més forts i músculs més flexibles

Un altre aspecte clau és la salut òssia. Quan el cos no suporta pes de manera regular, com passa en la posició asseguda, la densitat mineral òssia disminueix més ràpidament. Estar dret estimula els ossos i ajuda a reduir la pèrdua de massa òssia, contribuint a mantenir una estructura més forta i saludable.

Pel que fa al sistema muscular, la bipedestació permet estirar i allargar els músculs flexors del maluc i el genoll, reduint l'espasticitat i prevenint contractures. Això té un impacte directe

en la comoditat, el control postural i fins i tot en la reducció del dolor. El moviment i els canvis de postura també fomenten la independència i la participació activa en les activitats diàries.

Més participació i millor qualitat de vida

Els beneficis de la bipedestació van molt més enllà de l'àmbit físic. Estar dret amplia les possibilitats de participació en la vida quotidiana: a casa, a la feina, a l'escola o en activitats socials. Poder mirar els altres a la mateixa alçada o accedir a objectes abans inabastables té un impacte emocional molt positiu.

Estudis recents mostren que les persones que utilitzen sistemes de bipedestació experimenten més satisfacció personal i un augment del sentiment de control sobre la seva pròpia vida. A més, milloren la seva autonomia en les activitats de la vida diària —com cuinar, cuidar-se o realitzar tasques domèstiques— i redueixen el risc de dolor o lesions relacionades amb males postures o esforços repetitius.

En definitiva, la bipedestació no és només una qüestió de salut física, sinó també una eina d'inclusió i dignitat. Posar-se dret significa, simbòlicament, recuperar espai i presència en un món dissenyat per a cossos que es mouen drets.

Tecnologia al servei de les persones

Durant la jornada del 30 de setembre, Permobil va presentar dues solucions de bipedestació que exemplifiquen com la tecnologia pot adaptar-se a les necessitats individuals:

- Permobil M Corpus VS, amb tracció central, pensada especialment per a interiors. Destaca per la seva plataforma compacta, el radi de gir reduït i una conducció molt intuïtiva.

- Permobil F5 Corpus VS, amb tracció davantera, ideal per a exteriors. Ofereix gran estabilitat, millor capacitat per superar obstacles i una posició natural dels genolls a noranta graus.

Aquestes cadires permeten passar de la posició asseguda a la posició dreta (de dues maneres o des de posició asseguda o des de posició estirada) de manera segura i controlada, obrint noves oportunitats per a la participació

i l'autonomia personal. Tots els moviments es poden personalitzar perquè sigui més confortable i sempre respectant la fisiologia i comoditat de l'usuari.

Controls especials per a una autonomia real

Un dels elements que més interès va despertar durant la demostració van ser els controls especials, dissenyats per adaptar-se a diferents necessitats motores. Aquests sistemes permeten manejar la cadira sense necessitat de força manual ni moviments precisos, fent possible conduir-la amb el cap, el peu, el genoll o fins i tot amb unes ulleres! Que es van presentar com a novetat d'aquest 2025, sent, aquesta presentació, el primer lloc on se'n feia una demostració.

Aquesta tecnologia és especialment rellevant per a persones amb malalties neuromusculars que afecten la força i la coordinació. Els controls especials ofereixen una experiència de conducció segura, còmoda i altament personalitzada, afavorint l'autonomia i la participació activa en el dia a dia. Com més opcions d'accés hi ha, més persones poden beneficiar-se dels avantatges de la bipedestació.

Per a moltes famílies, conèixer aquestes opcions suposa una esperança i una millora tangible en el dia a dia. Posar-se dret pot semblar un petit gest, però per a qui porta temps sense fer-ho, representa una nova manera de veure el món —literalment i emocionalment. ●

Quan el cos es col·loca en posició vertical, es reactiven funcions fisiològiques que sovint queden limitades en la posició asseguda

Millora la circulació sanguínia i ajuda a flexibilitzar les cicatrius o a prevenir contractures musculars

>>

SERVEIS

Un espai d'acollida, informació i suport per a les persones amb malaltia neuromuscular

SIO: Servei d'Informació i Orientació d'ASEM Catalunya

Per Mar Lorca
treballadora social d'ASEM Catalunya

Rebre el diagnòstic d'una malaltia neuromuscular, o conviure-hi al llarg del temps, sovint genera dubtes, inquietuds i la necessitat de prendre decisions importants que afecten diferents àmbits de la vida: la salut, la família, la feina, l'educació o l'accés a recursos i prestacions. En aquest context, disposar d'informació clara i d'una orientació adequada és fonamental.

Amb aquest objectiu neix el Servei d'Informació i Orientació (SIO) d'ASEM Catalunya, un servei gratuït i d'accés universal adreçat a persones afectades per una malaltia neuromuscular, a les seves famílies, així com a professionals i persones interessades.

Què és el SIO?

El SIO és un servei d'atenció psico-social que té com a finalitat oferir informació i orientació personalitzada davant de qualsevol consulta relacionada, directa o indirectament, amb el dia a dia de les persones amb malalties neuromusculars.

El servei parteix d'un model d'atenció centrada en la persona, posant en valor les seves necessitats, preferències, autonomia i capacitat de decisió.

L'accés a la informació és un dret fonamental i una eina clau per millorar la qualitat de vida i el benestar de les persones. Per aquest motiu, el

SIO acompanya les persones perquè puguin comprendre millor la seva situació i prendre decisions informades i orientades en el seu dia a dia.

A qui s'adreça?

El servei d'informació i orientació s'adreça a:

- Persones amb una malaltia neuromuscular i/o altres minoritàries, així com a totes les persones sense diagnòstic o algun tipus de simptomatologia relacionada
- Familiars i persones cuidadores.
- Professionals dels àmbits social, sanitari i/o educatiu
- Totes les persones que es vulguin adreçar a ASEM Catalunya per primera vegada o que ja coneixen l'entitat.

Cada situació és diferent, i per això l'atenció s'adapta a la realitat personal, familiar i social de cada cas.

>>

Té com a finalitat oferir informació i orientació personalitzada davant de qualsevol consulta relacionada, directa o indirectament, amb el dia a dia de les persones amb malalties neuromusculars

El SIO acompanya les persones perquè puguin prendre decisions informades i orientades



En la imatge superior, la treballadora social, Mar Lorca, atenent una de les sòcies de l'entitat a les oficines de Barcelona. / @AsemCatalunya.

Quin tipus de consultes es poden fer?

Al SIO es poden atendre consultes molt diverses, com ara:

- Informació general sobre ASEM Catalunya, els seus serveis, projectes i activitats que ofereix l'entitat.
- Orientació sobre prestacions socials, grau de discapacitat, dependència o ajudes econòmiques.
- Informació sobre recursos i serveis existents (socials, educatius, laborals o de lleure).
- Suport en processos de presa de decisions que generen dubtes o malestar.
- Derivació a altres serveis o professionals especialitzats quan cal.

No cal tenir una demanda molt definida: sovint el primer pas és simplement expressar un dubte o una preocupació.

Com s'hi pot accedir?

L'accés al SIO és senzill i flexible. Les consultes es poden fer a través de:

- Telèfon
- Correu electrònic
- Visita presencial (preferentment amb cita prèvia)
- Xarxes socials o web de l'entitat

La treballadora social d'ASEM Catalunya dona resposta a les consultes, de manera immediata sempre que és possible, o en un termini màxim de tres dies laborables.

Més enllà de la informació

El Servei d'informació i orientació no només ofereix respostes, sinó que també proporciona acollida, escolta i suport emocional. En alguns casos, el SIO pot ser la porta d'entrada a formar part de l'entitat als serveis de l'entitat, com el Servei de suport i acompanyament a les famílies, que permet un seguiment més continuat. ●

Qui atén el servei?

El SIO està gestionat per la treballadora social de l'entitat, que compta amb la formació i experiència necessàries per oferir una visió global de la situació de les persones amb malalties neuromusculars. Quan una consulta requereix una atenció més específica, es realitza la derivació corresponent a altres professionals o serveis especialitzats.

Foto durant unes de les últimes Jornades celebrades els darrers anys per l'entitat. Informar, orientar i estar al costat de les persones i famílies són pilars clau del dia a dia. / @Ignasi Robleda





>> Parada urbana de llibres antics i/o de segona mà. / @Pixabay

CLUB DE LECTURA

Llegir en companyia: molt més que un club de lectura

El taller representa una bona oportunitat de compartir noves propostes literàries

Per **Andrea Falip**,
treballadora social d'ASEM Catalunya

Participar en un club de lectura és, per a moltes persones, una porta oberta a nous mons, noves idees i noves amistats.

El nostre club de lectura reuneix a membres d'ASEM Catalunya amb un element comú: el gust per llegir i per compartir allò que la lectura ens desperta. Un cop al mes, ens connectem en línia per comentar el llibre triat, però també per escoltar-nos, riure, emocionar-nos i descobrir mirades diferents sobre una mateixa història. Les sessions, d'una hora de duració aproximadament, es transformen en un lloc real de relació i suport mutu.

Beneficis de la lectura

La lectura, en si mateixa, ja té beneficis reconeguts: estimula la ment, fomenta la concentració, enriqueix el vocabulari i afavoreix l'empatia. Llegir ens permet posar-nos a la pell d'altres persones, viure experiències diverses

i reflexionar sobre la nostra pròpia realitat. Quan aquesta lectura es comparteix, els beneficis es multipliquen. El diàleg obre noves interpretacions, ens convida a expressar opinions i ens ajuda a sentir-nos part d'un grup.

Accessible, flexible i inclusiva

En el context de les malalties neuromusculars, de les persones afectades, les seves famílies o entorn, comptar amb aquests espais de participació social és especialment valuós.

El club de lectura ofereix una activitat accessible, flexible i inclusiva, que respecta els ritmes de cadascú i facilita la participació des de casa (fet que combat les barreres arquitectòniques i les dificultats de conciliació). Alhora, reforça el sentiment de comunitat i combat l'aïllament, creant vincles que sovint van més enllà de les pàgines dels llibres.

També és important destacar la ri-

quesa de les recomanacions d'aquesta edició del Lligam que sorgeixen del mateix grup.

Lectures que ens marquen

Cada membre aporta lectures que l'han marcat, que l'han fet pensar o que simplement li han regalat una bona estona. Aquest intercanvi converteix el club en una font viva de descobertes literàries i en una invitació constant a continuar llegint. En definitiva, el club de lectura és molt més que parlar de llibres. És compartir temps, emocions i experiències. És sentir-se escoltat i escoltar. És construir comunitat a través de les paraules. I, sobretot, és recordar que, fins i tot en la distància física, la lectura ens pot apropar.

Per això, cada trobada mensual és una petita celebració: de la literatura, de la participació i de la força de fer camí plegats. T'animes a formar-ne part? ;) ●

LLIBRES. PROPOSTES D'ASEM CATALUNYA

Recomanacions de Letícia Esporrín i Olga Civit, membres del Club de Lectura



LA BRIGADA DE LA SOLEDAD
Milena Michiko Flasar
Ed. Quaderns Crema

Literatura i temàtica japonesa, és clar. Una novel·la íntima i original amb un tema sorprenent, tractat amb humor i respecte. Amb uns personatges molt autèntics que ens faran reflexionar sobre els nous problemes de la vida moderna. L'autors ofereix una mirada delicada sobre la solitud i la incomunicació contemporànies, amb una prosa senzilla i subtil. Una història breu, intensa i tendra. ●



"LA TÍA JÚLIA Y EL ESCRIBIDOR"
Mario Vargas Llosa
Ed. Seix Barral

Una de les novel·les dels inicis de l'escriptor premi Nobel. Amb dades autobiogràfiques i molta imaginació, va entreteixint unes històries que ens acosten a la Lima de la seva joventut. Una manera d'apropar-nos al gran escriptor i d'animar-nos a continuar llegint la seva obra. El llibre permet descobrir els primers temes i obsessions de Mario Vargas Llosa, així com l'evolució del seu estil. ●



"MONTERROSO MON AMOUR"
Ilja Leonard Pfeijffer
Ed. Acantilado

Una història molt tendra sobre una dona que conserva un bell record de la seva adolescència.

Com que és una gran lectora, li agradaria donar un sentit literari a la seva vida i a aquesta vivència tan important que sempre l'ha acompanyada. Però, de sobte, arriba la pandèmia i li complica la vida, com a tots nosaltres, tot i que a cadascú d'una manera diferent. ●



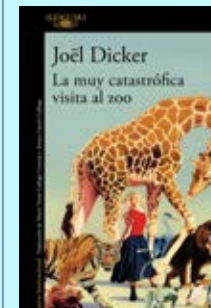
FELIÇMENT SÓC UNA DONA
Maria Aurèlia Campmany
Ed. Educaula 62

Una autobiografia fictícia ambientada principalment a Barcelona, tracta la situació de la dona en el context de la 2a república, la guerra civil i l'establiment de la dictadura. Una gran novel·la amb un personatge femení sense miraments i que sorprèn encara avui dia. Amb una veu narrativa valenta i irònica, l'obra qüestiona els models femenins imposats i reivindica la llibertat intel·lectual i vital de la dona. ●



"L'ESTIU QUE LA MEVA MARE VA TENIR ELS ULLS VERDS"
Tatiana Tibuleac
Ed. Àmsterdam

Una història molt dura, però al mateix temps tendra i emotiva que tracta la relació mare / fill, la malaltia física i mental. Tatiana Tibuleac construeix un relat intens i colpidor sobre el dolor, la incomunicació i l'amor ferit. Amb una prosa crua però poètica, la novel·la explora les ferides de la infància i la possibilitat —tardana— de la reconciliació emocional. ●



LA CATASTRÒFICA VISITA AL ZOO
EloyJoël Dicker
Ed. Alfaguara

Una història per a totes les edats que ens fa veure el món des dels ulls d'un infant molt i molt especial. La pots llegir en una tarda!

Combina humor, tendresa i una mirada innocent però lúcida sobre el món adult. Amb un ritme àgil i una narració plena de complicitat, el llibre convida a reflexionar sobre la família, l'amistat i la manera com interpretem la realitat. ●



asem
catalunya

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**

 **m**
Mancomunitat
de Catalunya

 **Fundación
ONCE**

Amb el suport de:

Barcelona 