CONNEXIONS

DIA MUNDIAL DE L'ICTUS

Després d'un ictus, la vida continua. La recuperació també.

Un ictus pot canviar en pocs minuts la manera de moure'ns, parlar o fer moltes de les coses que formaven part de la quotidianitat.
Aquest octubre posem la mirada en el que passa després: recuperar capacitats, però també autonomia, confiança i vida.



EN AQUEST NÚMERO

ICTUS
I després de l'alta, que?

Quan empassar també forma part de recuperar

Petit AVAN
Tinc molt a dir

CONNEXIONS QUE INSPIREN

Jordi: «Ara recuperar és poder fer més coses»

avan
neurologia

Recuperar allò que importa.

Quan parlem de recuperació després d'una afectació neurològica, és fàcil pensar en allò que es veu: tornar a caminar, moure millor un braç o parlar amb més fluïdesa.

Però recuperar pot significar moltes altres coses.

Tornar a decidir, recuperar confiança, poder participar en una conversa, sortir de casa, reprendre una afició... Sentir que, malgrat tot el que ha canviat, continua la capacitat per decidir com es vol viure.

A l'AVAN és així com entenem la neurorehabilitació: no com una suma de capacitats a recuperar, sinó com un procés que ha de tenir sentit per a cada persona. Perquè una mateixa afectació pot tenir conseqüències molt diferents i perquè allò que és important recuperar tampoc és igual per a tothom.

Aquest mes, coincidint amb el Dia Mundial de l'Ictus, a AVAN Connexions posem la mirada en una afectació que sovint irromp de manera sobtada i canvia moltes coses de cop. Però sobretot volem parlar del que ve després.

Dels processos que continuen quan s'acaba l'ingrés hospitalari. Dels petits grans objectius que van apareixent pel camí. De professionals, famílies i recursos que acompanyen. I de persones que, dia rere dia, busquen noves maneres de continuar fent, decidint i participant.

Recuperar, avançar, viure no són necessàriament tres etapes consecutives. Sovint passen alhora. Mentre es recupera una capacitat, s'avança en autonomia i mentre s'avança, es va reconstruint quotidianitat, relacions i projectes.

Potser per això, quan parlem de recuperació, la pregunta no hauria de ser només què podem recuperar.

També hauríem de preguntar-nos què és important per a cada persona.

I començar des d'aquí.

Anna Soler

Directora general de la Fundació AVAN



EN PORTADA

T'han donat l'alta. I ara què?

T'han donat l'alta.

Després d'un ictus, aquestes paraules poden significar moltes coses. Que ja no necessites estar ingressat. Que la situació s'ha estabilitzat. Que pots tornar a casa.

Però no necessàriament que hagis recuperat la teva vida.

Perquè a casa t'esperen unes escales que abans pujaves sense pensar-hi, un missatge que ara et costa escriure, una conversa que no pots seguir com abans, una dutxa que potser ja no pots fer sol o una feina a la qual no saps si podràs tornar.

Després de l'alta comença una etapa diferent. Una etapa en què la recuperació es troba amb la vida real. I és aquí on la neurorehabilitació pot continuar ajudant a recuperar capacitats i, sobretot, autonomia.

No hi ha dos processos iguals. Les seqüeles d'un ictus poden afectar el moviment, la comunicació, la deglució, la memòria, l'atenció, les emocions o la capacitat de dur a terme activitats quotidianes. Per això la intervenció ha de partir sempre de la persona: de què necessita, de què vol recuperar i de què és important per a ella.

Quan tornes a casa...

«És important saber que la recuperació no sempre és lineal. Hi pot haver dies millors i dies pitjors, i això no significa necessàriament que s'estigui retrocedint o que no hi hagi recuperació.

També poden aparèixer seqüeles menys visibles, com dificultats cognitives, fatiga o canvis en l'estat d'ànim o en la personalitat.

No sempre són fàcils d'identificar i, si apareixen canvis que abans no hi eren, és important consultar-los amb el metge o professional de referència.»

Rebeca Menéndez
Neuropsicòloga de l'AVAN

Fisioteràpia, logopèdia, neuropsicologia i teràpia ocupacional poden intervenir de manera coordinada per treballar objectius que van molt més enllà d'una sala de teràpia: tornar a caminar amb més seguretat, fer-se entendre, menjar amb menys dificultats, vestir-se, preparar un àpat, organitzar-se, recuperar una afició o tornar a participar.



Perquè recuperar no sempre significa tornar exactament al punt d'abans. De vegades significa trobar una nova manera de continuar avançant.

CONNECTEM AMB

MERCÈ GIRALT
Usuària de l'AVAN

DANAE MERINO
Logopeda de l'AVAN

«Paciència... sempre les trobo»

Fa dos anys, un ictus va afectar el llenguatge de la Mercè. Ella sap què vol dir, sap què vol explicar, però trobar la paraula i aconseguir que surti no sempre és immediat.



De vegades arriba ràpid. D'altres, necessita temps.

«Paciència... sempre les trobo», ens diu la Mercè.

I aquesta frase explica molt més del que sembla.

La Danae Merino, logopeda de l'AVAN que l'acompanya en el seu procés, explica que la Mercè té dificultats sobretot per trobar i produir les paraules i per construir oralment frases completes. Sovint s'expressa amb paraules soltes o estructures molt breus.

Però hi ha una cosa important que cal entendre: «El silenci no vol dir que no estigui participant en la conversa ni que no sàpiga la resposta.» Diu la Danae.

Moltes vegades, el concepte hi és. La Mercè sap què és una cosa, per a què serveix, qui és aquella persona o què vol explicar. El que costa és recuperar la paraula i produir-la.

A vegades, la millor ajuda és esperar

Quan conversem amb una persona que té dificultats de llenguatge, és fàcil voler ajudar. Acabar-li la frase, , dir-li la paraula que està buscant o respondre per ella.

Però ajudar no sempre significa parlar.

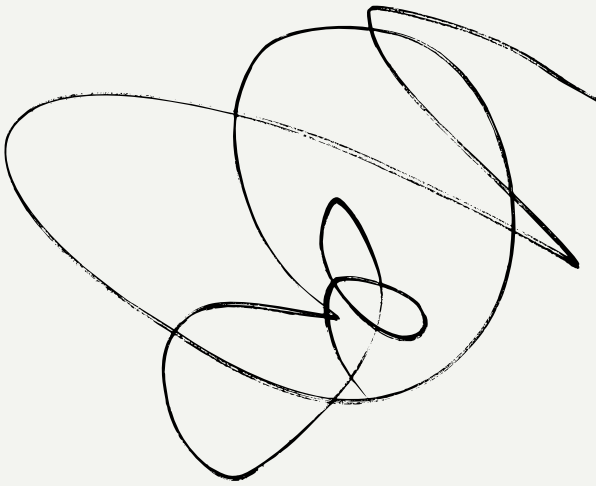
«L'objectiu no és parlar per ella, sinó ajudar-la a poder comunicar-se per ella mateixa. Amb la Mercè, moltes vegades la millor ajuda és precisament aquesta: esperar».

Donar-li uns segons, no pressionar-la. Deixar que ho intenti.

I, si necessita ajuda, es poden donar petites pistes: parlar de què és o per a què serveix allò que intenta anomenar, o ajudar-la amb el primer so de la paraula.

La família i l'entorn també hi tenen un paper fonamental. Perquè la comunicació no passa només a la sessió de logopèdia. Passa a casa, amb els fills, amb els amics, amb els cosins, amb els néts...

La Mercè se sent molt afortunada. Ens explica que tots ells l'ajuden, la cuiden i li han posat les coses fàcils.



Molt més que recuperar paraules

A logopèdia, la Mercè treballa l'accés a les paraules, l'expressió oral i la construcció de frases, aprofitant també capacitats que conserva, com la comprensió i la lectura.

La recuperació no sempre és lineal. Hi ha dies en què les paraules apareixen amb més facilitat i d'altres en què necessiten més temps.

Però la Danae insisteix en una idea especialment important: l'objectiu no és aconseguir dir una determinada paraula dins d'una sessió. És poder utilitzar el llenguatge per fer allò que és important per a la persona. I aquí la Mercè té molt clar què és important per a ella.

Té tres fills i sis néts. I una de les coses que vol poder dir-los és ben senzilla: **que els estima molt.**

«Recuperar la comunicació no és només recuperar paraules. És recuperar la possibilitat de relacionar-se, expressar afecte, explicar coses, prendre decisions i participar en la vida quotidiana.»,

Cada dia, una mica més

Quan preguntem a la Mercè què significa per a ella avançar, no parla d'arribar a una gran meta.

Fer cada dia una mica més.

No pensa a tornar exactament a la vida que tenia abans de l'ictus. Es defineix com una persona disciplinada i continua fent fisioteràpia i logopèdia. I quan una paraula no apareix, espera, busca i ho torna a intentar.

La Danae ho resumeix així: «És conscient de les seves dificultats, però també de les seves capacitats. Quan una paraula no li surt, no abandona la intenció de comunicar.»

I potser una escena petita ho explica encara millor.

Avui plou. La Mercè ha vingut en cadira de rodes i, quan li preguntem què farà ara per tornar a casa, respon sense donar-hi més voltes:

«No passa res.
Em posaré el paraigües.»



Sabies que...

L'ictus també pot passar durant la infància?

Quan pensem en un ictus, sovint pensem en una persona adulta. Però **els infants també poden patir-ne**.

Tot i que és una afectació poc freqüent durant la infància, s'estima una incidència d'entre **2 i 3 casos per cada 100.000 infants l'any** [1].

Quan passa, les conseqüències poden afectar diferents àmbits de la vida de l'infant mentre continua creixent, aprenent i guanyant autonomia.

Una d'aquestes conseqüències pot ser l'**hemiparèsia**, que afecta la força i/o el control del moviment d'un costat del cos. Això pot fer més difícils activitats tan quotidianes com vestir-se, cordar-se els botons, lligar-se les sabates, escriure, menjar amb coberts, recollir-se els cabells o participar en algunes activitats a l'escola.



[1] Font: Gao L. et al. The incidence of pediatric ischemic stroke: A systematic review and meta-analysis. International Journal of Stroke, 2023. PubMed.

Aprendre a fer les coses d'una altra manera

En la rehabilitació infantil, l'objectiu no és només treballar el moviment. També és ajudar cada infant a guanyar autonomia i trobar estratègies que li permetin participar en el seu dia a dia.

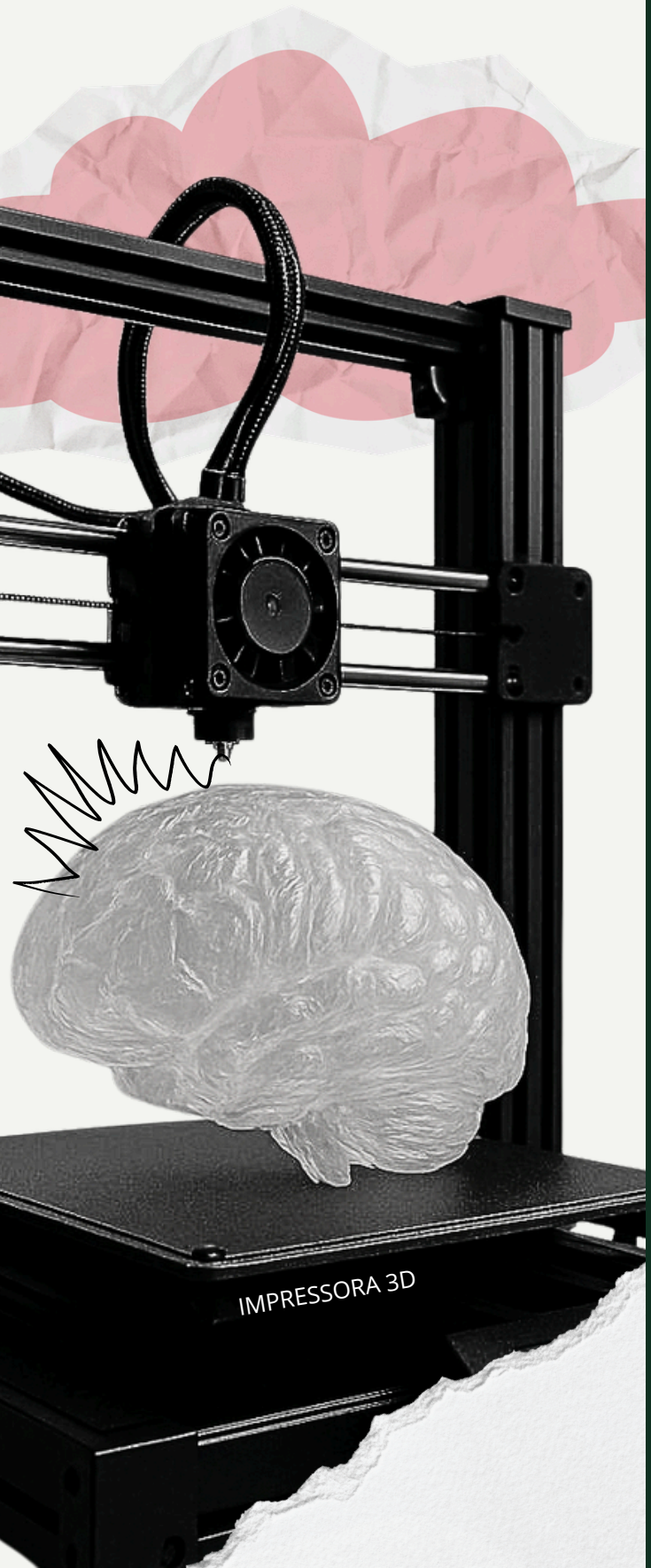
En infants amb hemiparèsia, la teràpia restrictiva i la teràpia bimanual són dues de les intervencions que es poden utilitzar. La primera busca afavorir l'ús de l'extremitat més afectada en determinades activitats; la segona treballa la coordinació i l'ús conjunt de les dues mans.

Però la rehabilitació també passa per coses aparentment petites.

Alguns productes de suport, com un cordabotons, poden ajudar l'infant a vestir-se amb més autonomia. Els coberts adaptats poden facilitar que mengi de manera més independent. Adaptar la manera de lligar-se les sabates o de recollir-se els cabells pot fer més fàcil una activitat que es repeteix cada dia.

I a l'escola, adaptacions de l'entorn, com una taula amb pla inclinat, poden ajudar-lo a escriure, manipular materials o participar en les activitats escolars amb els companys.





IMPRESSORA 3D

Quan l'adaptació es fa a mida

A l'AVAN, el projecte RehabLab ens permet anar encara una mica més enllà. Amb eines com la impressió 3D podem dissenyar i crear determinats productes de suport personalitzats, adaptats a les necessitats concretes de cada persona.

Perquè, de vegades, una petita adaptació pot significar una cosa molt gran: poder fer alguna cosa per tu mateix.

Créixer, aprendre, participar

Quan un ictus es produeix durant la infància, l'acompanyament es dona mentre l'infant continua creixent i afrontant nous reptes.

Per això, el treball no se centra només en una dificultat concreta. També implica acompanyar l'infant i la seva família, adaptar les intervencions a les seves necessitats i buscar estratègies que afavoreixin la seva autonomia i participació a casa, a l'escola i en el seu entorn.

Perquè recuperar també pot ser trobar una nova manera de fer allò que és important per a tu.

L'AVAN CONTINUA AVANÇANT

Quan tornar a empassar també és recuperar

Menjar i beure formen part de gestos tan quotidians que gairebé no hi pensem. Fins que deixen de ser fàcils.

Després d'un ictus o d'altres afectacions neurològiques, algunes persones poden tenir dificultats per empassar.
És el que coneixem com a disfàgia i pot afectar no només l'alimentació, sinó també la seguretat, l'autonomia i la qualitat de vida.

L'AVAN ha incorporat un IOPI, un dispositiu que permet mesurar de manera objectiva la força i la resistència de la llengua i els llavis. Fins ara, aquests aspectes es valoraven principalment a partir de l'observació i l'experiència clínica del professional.

Amb l'IOPI es pot mesurar la força màxima de cada persona i, a partir d'aquí, establir objectius d'entrenament adaptats. Durant els exercicis, un sistema de llums indica quan s'arriba a l'objectiu marcat i permet comptabilitzar les repeticions.



L'IOPI pot ser especialment útil en persones amb disfàgia, disàrtria o altres dificultats relacionades amb la mobilitat o la força de la llengua i els llavis.

La incorporació de l'IOPI forma part de l'aposta de l'AVAN per integrar noves eines i tecnologia en la neurorehabilitació quan poden aportar més precisió, més informació i una intervenció més personalitzada.

Disposar d'aquestes dades ajuda els professionals a personalitzar la intervenció, ajustar aspectes com el nombre de repeticions o la periodicitat dels exercicis i seguir l'evolució al llarg del temps. Alhora, la persona pot veure els seus progressos, un element que també pot afavorir la motivació.

La tecnologia no substitueix el criteri del professional. L'ajuda a afinar.

I, sobretot, a continuar avançant al costat de cada persona.

CONNEXIONS QUE INSPIREN

Fins al mercat i tornar

Quatre anys després d'un ictus, el Jordi continua sumant petits passos. Ara en té un de molt concret al cap: baixar caminant per la Rambla, arribar fins al mercat, comprar un número de loteria i tornar a casa.

El dia que el Jordi va tenir l'ictus era a casa. La seva dona estava fent panellets i ell havia decidit anar a dormir d'hora perquè l'endemà havia quedat per sortir en moto.

Abans d'arribar al llit, va caure a terra.
La seva dona va sentir el soroll des de la cuina. Quan va arribar, el Jordi va intentar aixecar-se. Era gairebé un acte reflex: ets a terra i t'aixeques. Però no va poder.

Quan ella li va veure la boca torta, va trucar al 112.

Aquell dia va començar un procés que encara continua.

De la precisió d'un joier a començar de nou

El Jordi era joier. Abans de l'ictus, les seves mans eren també la seva eina de treball. Estava acostumat a manipular peces diminutes amb una precisió extraordinària.

Quan durant la rehabilitació li van preguntar què aspirava a recuperar, ho tenia clar:



«Jo el que voldria és precisió quirúrgica a la mà esquerra. Jo era joier i tenia precisió per poder agafar un brillant de 0,05 amb dos dits i posar-lo sobre una peça. Treballava amb unes lupes per poder veure peces tan petites, però tota aquella precisió la tenia a les mans».



En Jordi fent escalada. Imatge cedida.

Quatre anys després, la manera com el Jordi pensa en la recuperació ha canviat. Ja no la mesura només en relació amb tot allò que feia abans.

«Ara recuperar no és poder anar amb moto o tenir la precisió de quan treballava...

Ara recuperar és poder fer més coses de les que puc fer ara.

Per exemple: ara camino per la ciutat, doncs la meva idea és poder caminar pel bosc».

Picar pedra

El procés no ha estat ràpid. I quan li preguntem què diria a una persona que acaba de tenir un ictus, el Jordi no intenta endolcir-ho:

«Pensa que això és una cosa escandalosament lenta, que no millora ràpid, que millora molt a poc a poc i a llarg termini. L'únic que pots fer és picar pedra i anar picant pedra, a veure si trobes el forat.»

I en aquest anar picant pedra també hi ha hagut moments que han significat molt. Un d'ells va arribar amb una de les activitats que formaven part de la seva vida abans de l'ictus: l'esquí.

Tornar a lliscar

Abans de l'ictus, el Jordi era un 'crack' de l'esquí. Una pista blava, diu ell, «ni me l'hauria mirat».

Després de l'ictus, tornar-se a posar uns esquís era tota una altra història.

Un dia, baixant precisament per una pista blava, portava un monitor darrere seu preparat per ajudar-lo si perdia l'equilibri. Fins que, mentre baixava, el monitor li va dir: «Ara mateix no t'aguanto. Estàs baixant tu sol.»

El Jordi ja ho notava.

«Va ser com un 'xute' d'adrenalina, de dir: mira, no puc esquiar, però estic baixant i no m'aguanta ningú.»

Per a ell, aquella baixada significava alguna cosa més que tornar-se a posar uns esquís.

«Ara, per a mi, poder baixar per una pista blava ja és recuperar sensacions.
La moto no. La bicicleta, tampoc.
Però l'esquí potser sí: amb dedicació, preparació i ajuda, tornaré a lliscar per una pista».



En Jordi esquiant abans de l'ictus. Imatge cedida.

Una mica més

Avui el Jordi continua treballant per millorar la manera de caminar i també ha canviat la manera de plantejar-se els objectius.

«He millorat amb el caminar i l'aspiració que tinc és millorar una miqueta més.
Ja no et fas límits de dir: "Necessito arribar aquí, a aquest nivell". No. Només no estar aquí és pujar un pas. Això és el que jo ara vull: pujar petits passos per estar content d'haver millorat una mica.»

I ara un d'aquests passos té un destí molt concret.

«Ara m'atreveixo, per exemple, a anar a la Rambla. Sé que puc baixar perquè és tot pla i que, a més, cada 150 metres em puc parar. Puc baixar per la Rambla fins al mercat, vaig a comprar un número de loteria i torno cap a casa. Ho vaig mesurar: és mig quilòmetre de baixar i mig quilòmetre de pujar. I si em canso, doncs m'assec.»

La Rambla, el mercat, i tornar a casa.
Un quilòmetre en total.



PETIT AVAN

Sóc aquí. Tinc molt a dir.

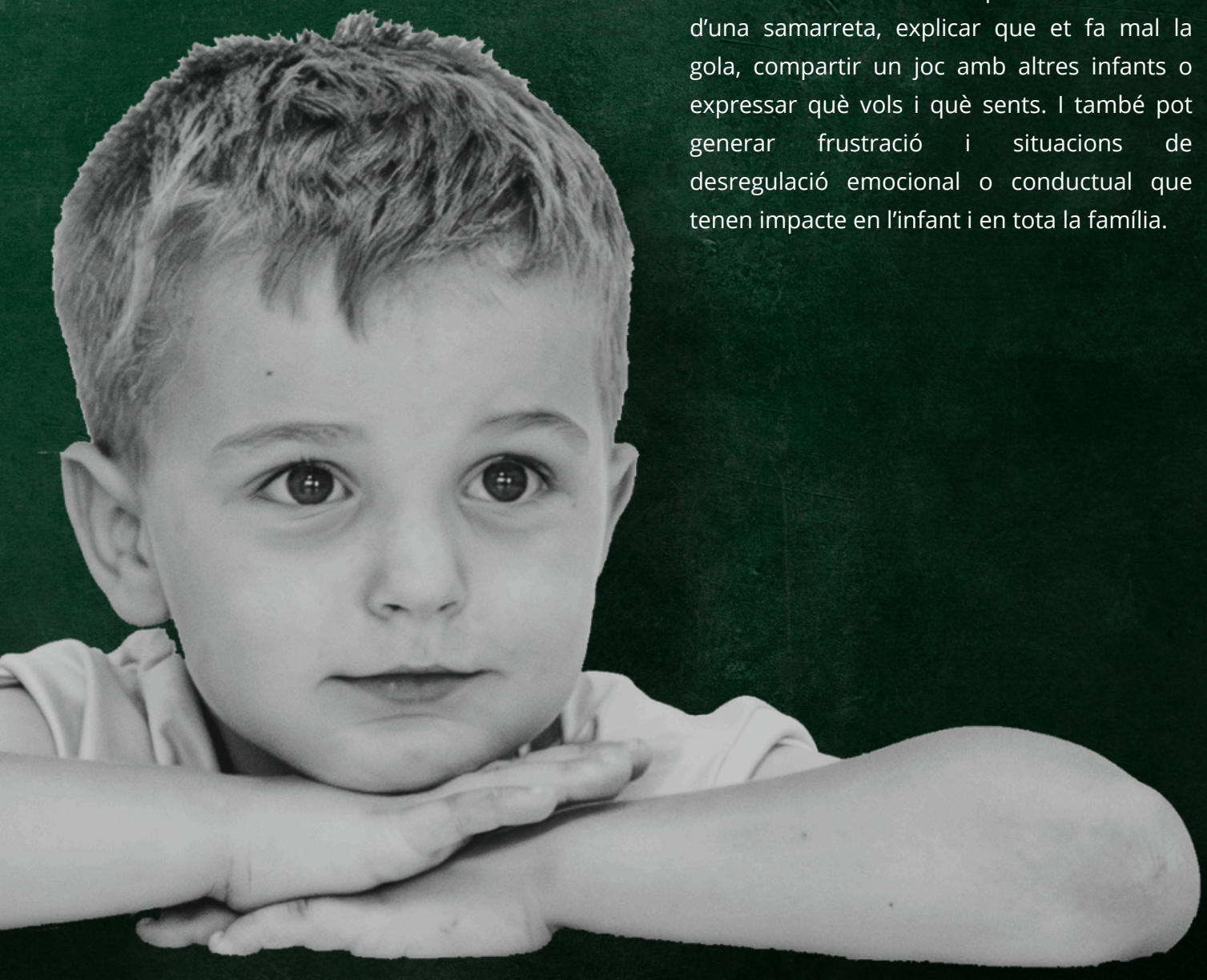
Comunicar-nos és molt més que parlar. És poder triar. Dir que sí i que no. Explicar que alguna cosa ens fa mal. Demanar el que volem per berenar. Compartir un joc. Fer amics. Dir quin és el nostre color preferit. O dir a algú que l'estimem.

Per a alguns infants del Petit AVAN, poder fer tot això requereix altres maneres de comunicar-se.

"No poder comunicar-se limita la participació social de l'infant i la seva capacitat d'expressar la seva voluntat i les seves emocions."

Montse Font,
directora del Petit AVAN

Aquesta dificultat pot aparèixer en molts moments del dia a dia: no poder triar el color d'una samarreta, explicar que et fa mal la gola, compartir un joc amb altres infants o expressar què vols i què sents. I també pot generar frustració i situacions de desregulació emocional o conductual que tenen impacte en l'infant i en tota la família.



PETIT AVAN

Quan trobem la manera de comunicar-nos

Trobar el sistema de comunicació adequat pot canviar moltes coses.

Pot facilitar la participació amb la família, els amics i l'escola, afavorir nous aprenentatges i permetre que l'infant expressi necessitats, preferències i emocions.

Però també pot passar una cosa especialment important:

"De vegades, quan trobem la manera adequada perquè un infant es comuniqui, descobrim capacitats que potser no imaginàvem que tenia."

La comunicació augmentativa i alternativa permet buscar la manera de comunicar-se que millor s'adapta a cada infant. En alguns casos pot requerir tecnologia i diferents formes d'accés, com ara polsadors o accés visual.

Disposar de més recursos permetria al Petit AVAN provar i entrenar diferents sistemes, treballar amb més infants que els necessiten i oferir més eines per acompanyar el seu neurodesenvolupament i el dia a dia de les seves famílies.

"Tenir més recursos significa poder ajudar més infants i més famílies a viure millor el seu dia a dia."

Aquest 29 d'octubre, la IV Nit de l'Esperança vol contribuir a fer-ho possible.

IV NIT DE L'ESPERANÇA

29 D'OCTUBRE, 20H · MIRABÉ, BARCELONA

Sóc aquí. Tinc molt a dir.
Ajuda'm a fer-me entendre.

RESERVA LA TEVA PLAÇA A
AVAN.CAT/LANOCHEDELAESPERANZA

NO POTS VENIR? COL·LABORA AMB FILA 0

EMPRESES PATROCINADORES

ALMA BLEU ADVISORS · RAFESA · ANDBANK Private Bankers · laOriginal communication · NINIUM

EMPRESES AMBAIXADORES

ac| ambesten consulting · FABREGAT PERULLES SALES ABOGADOS · grafiks · Women Evolution · PAVÍA CONCURSALISTAS · ap acció preventiva · TRANSFORMA · persona service

JUNTS HO FEM POSSIBLE

Una nit per continuar avançant

El passat 2 d'octubre, la Masia La Tartana de Matadepera va tornar a reunir persones, famílies, empreses i amics de l'AVAN en una nova edició del Sopar Solidari.

Una nit per trobar-nos i compartir, però també per recordar tot el que podem fer possible quan sumem esforços.

Aquest any, una part de la recaptació del sopar es destina a un objectiu molt concret: **incorporar un exoesquelet com a nova eina de neurorehabilitació a l'AVAN.**

I aquesta vegada no només en vam parlar. El vam poder veure en funcionament.

Durant el sopar, una demostració en directe va permetre conèixer de prop com funciona un exoesquelet i entendre què pot aportar al treball terapèutic. Una tecnologia que permet treballar aspectes com la postura i el patró de la marxa i que, integrada dins del procés de neurorehabilitació, pot obrir noves possibilitats de treball per a moltes persones.

Però si alguna cosa va tornar a demostrar el sopar és que darrere de cada nova oportunitat no hi ha només tecnologia. Hi ha persones que decideixen fer-la possible.



JUNTS HO FEM POSSIBLE



Gràcies a totes les persones que ens vau acompanyar, a les empreses i entitats que hi vau col·laborar, a qui va participar en la rifa solidària i a totes les persones que, d'una manera o altra, vau sumar-vos a aquesta nit. Perquè continuar avançant necessita eines, però també una comunitat disposada a fer-ho possible.

Un, dos, dret.
Comptem amb tu.







AQUEST MES A L'AVAN

Octubre

10

ANEM en parella

Al Musical Mamma Mia, al teatre Tivoli de Barcelona. Places exhaurides.

19

Inici del Neurogym a Sabadell

Programa d'estimulació cognitiva per a persones sanes. Dilluns de 15:30h a 17h. Places disponibles, inscripcions aquí.

21

Presentació del Calendari Solidari 2027

Al pati de l'AVAN de Sabadell. Cada any celebrem el tret de sortida de la campanya del Calendari Solidari amb un berenar per a tothom. Entrada lliure i gratuïta.
A les 17h. C/Estrella, 110. Sabadell

24

I Torneig de pàdel Vallpark Motors en benefici de l'AVAN

Cercle Sabadellès. Inscripció 25€ per persona. Inscripcions aquí.

ANEM

Visita guiada al Monestir de Sant Cugat.

29

Dia Mundial de l'ictus

"Mobilitzacions segures per cuidar bé"

De 15h a 16h. Xerrada en el marc del Dia Internacional de les persones cuidadores. Gratuïta. A L'AVAN de Sabadell. Inscripció gratuïta aquí.

IV Nit de l'Esperança

Reserva la teva plaça.

CONNEXIONS 02

Tenir alguna cosa a dir.
Trobar la manera de dir-la.
I continuar participant.



RECUPERAR, AVANÇAR, VIURE

WWW.AVAN.CAT