connexió

ANY 2020 / NÚM. 37

Próximas Jornadas sobre parálisis cerebral infantil pàg. 4

Què fem al servei de rehabilitació? pàg. 4

Del Centre Pilot a la Unitat Polivalent Aspace pàg. 8

Doble discriminació: dona i discapacitat pàg. 18

FUNDACIÓ aspace Catalunya

ÍNDEX

3 EDITORIAL

4 ASPACE
- Próximas jornadas sobre parálisis cerebral infantil.
- Què fem al servei de rehabilitació?
- Gracias Genoveva!
- Projecte d'acompanyament a les famílies.
- Del Centre Pilot a la Unitat Polivalent Aspace: una mirada al llarg de la història

10 CUÉNTAME
- La meva estada al Centre de paràlisi cerebral de Montjuïc

11 NOVETATS
- El cor d'Aspace
- D'Aspace a actor
- Dia internacional de la discapacitat

14 MONOGRÀFIC
- Experiències durant la pandèmia

16 COACH_NEXIÓ
- Resolució de conflictes amb la cadira buida

18 PERSONALMENTE
- Doble discriminació: dona i discapacitat
- De tocar el piano a la plasticidad cerebral IV
- Carta al nuevo párroco

21 OBRINT CAMINS

22 ENJOY

ÚLTIMA HORA 60 anys de la Fundació Aspace Catalunya

Us avancem que durant el 2021 celebrarem el 60è aniversari d'Aspace. Com sabeu, el 1959 un grup de pares va decidir unir-se per donar suport als seus fills amb paràlisi cerebral, però va ser al 1961 quan es va constituir l'Associació i es va fundar el Centre Pilot.

Volem celebrar-ho des de tots els centres, i tenim preparades moltes sorpreses... Fem 60 anys!! I això no no es pot dir sempre!

A la pàgina de l'editorial us mostrem la imatge que ens representarà durant tot l'any. Aquesta imatge defineix els 60 anys que portem com a capdavanters en l'atenció a les persones amb paràlisi cerebral. Esperem que us agradi!

Iniciarem l'any amb la celebració d'unes jornades pioneres (en format webinar) sobre l'abordatge global de la paràlisi cerebral en la infància, on participaran ponents destacats de l'àmbit i que van adreçades als professionals de la salut de tot l'Estat Espanyol. Aquest fet ens torna a posar en una posició capdavantera i referent quant a l'abordatge que en fem de la paràlisi cerebral. Durant aquests 60 anys hem sabut adaptar-nos als requeriments de l'entorn, cercant metodologies de treball innovadores amb els recursos que hem disposat, per buscar el benestar de les persones amb paràlisi cerebral i les seves famílies. Per tant, portem 60 anys generant valor al col·lectiu i a la societat, i aquest és el sentit del nostre dia a dia a Aspace. En el present volem celebrar tot això que hem assolit en el passat i, amb il·lusió posar en marxa projectes futurs que segueixin buscant la millor atenció a les persones amb paràlisi cerebral.

Felicitats Aspace, i que en facis molts més!!!

Yolanda Elipe (Directora de Comunicació)

Revista subvencionada per: Ajuntament de Barcelona

STAFF

Redacció
Rosa Ortolà, Xavi Soteras, Emilia Vicioso, Ramiro Herrador, Miguel Quintero, Jordi Cabrera, Luis Sierra, José Luis López, Verònica Pàmies, Manolo Martínez, Víctor Herrero, Yolanda Pons, Ismael García, Mabel Clavell.

Edició
Yolanda Elipe, Laura Recio

Impressió, maquetació i disseny
ASPACET / Pau Segarra

Coordinació tècnica i Edició
Chema Martín

Col·laboració
Tamara Biedermann, Francisca Gimeno, equip d'auxiliars i usuaris de la residència, Bianca Palmisano, Sílvia Alba, Carles Sanrama, Yolanda Elipe, Pau Segarra, Chema Martín , Jessica Bao, Víctor Fontela, Concepció Macias, Sandra Marrugat, Vanessa Fuentes, Eli Narváez.

Aquesta revista és gratuïta però el seu cost de producció, edició i disseny és de: 5,25€ per unitat.

ADÉU 2020!! BENVINGUT 2021: 60è ANIVERSARI D'ASPACE

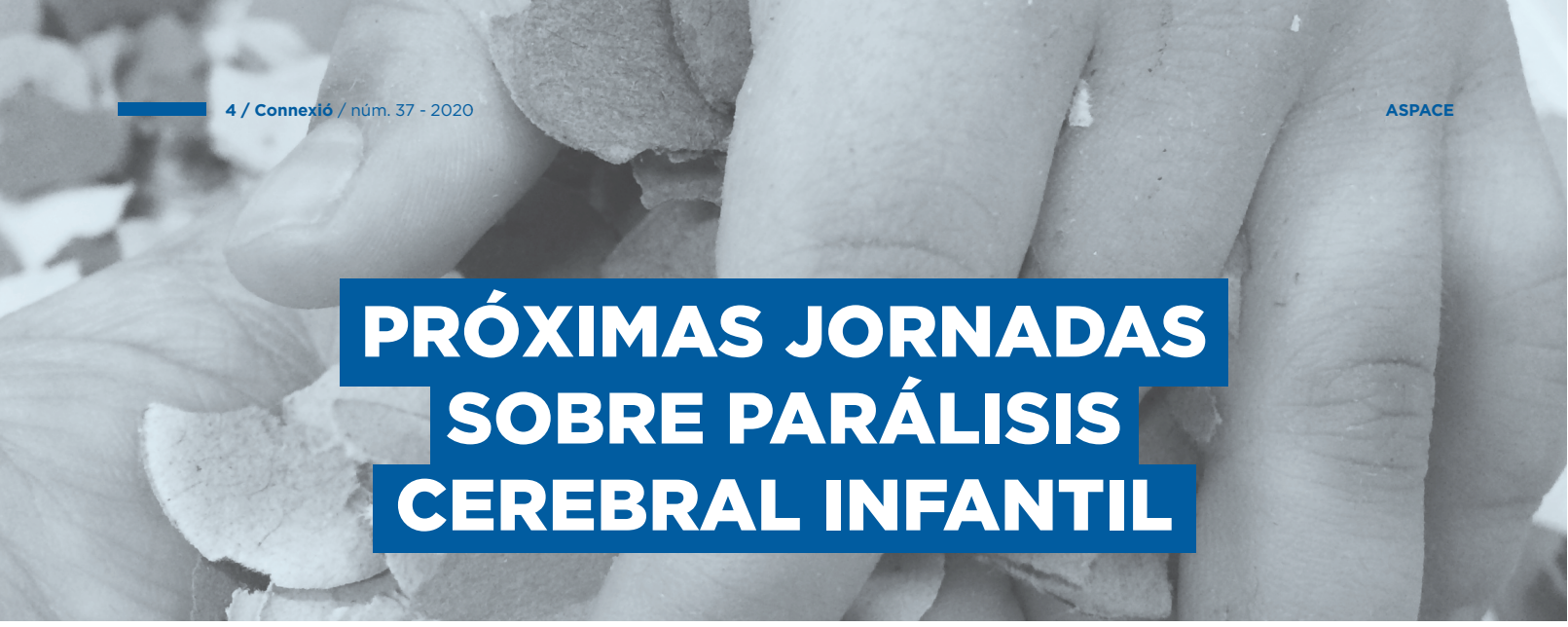
Quines ganes tenim de deixar enrere aquest any 2020, del qual podríem posar molts adjectius però ni ens veiem amb cor d'escriure'ls, estem esgotats del mono tema Covid, i de no poder veure'ns físicament des de principis de març. A nosaltres, membres de la revista Connexió, que ens agrada tant gaudir de la companyia de tots i fer un dinar de tant en tant o prendre alguna cosa en un bar mentre xerrem de quins temes o articles poden ser interessants, després de pentinar al Barça, al Madrid i l'Espanyol... , ara ho fem de manera telemàtica, però malgrat ens ha servit com a solució per mantenir-nos propers i veure'ns les cares, no és el mateix.

Hem de mirar endavant, evidentment que sí, i de cara a l'any 2021 tenim dos grans reptes, per una banda poder tornar-nos a veure, a abraçar-nos... assolint la "nova normalitat", i per altra banda una fita molt especial, l'aniversari d'ASPACE, de la que és la nostra "casa". 60 anys, Aspace s'ha fet molt gran, en tots els sentits, no només d'edat, sinó a nivell de serveis, per exemple, en l'última dècada hem vist néixer la residència...

En la pròxima revista volem centrar-nos en aquest aniversari, fer una mirada a la nostra trajectòria, recordar a companys, referents, o moments històrics, mirar fotos..., gaudint d'una agradable terrasseta d'un bar, prenent el sol, menjant alguna cosa, i pot ser celebrant l'ascens de l'Espanyol (i qui sap del Girona), perquè del Barça i el Madrid, mutis i a la gàbia...

Amics i amigues, tenim moltes coses per compartir junts, el futur pot ser meravellós, hem d'afrontar-lo amb aquest esperit! Feliç 2021! Feliç 60 aniversari! Salut i força Aspace!!

La Redacció



PRÓXIMAS JORNADAS SOBRE PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

Con mucho entusiasmo compartimos con ustedes la celebración de las Jornadas sobre ***"El abordaje de la parálisis cerebral en la etapa infantil"*** *organizada por nuestra fundación junto con la Asociación Hemiweb-Hemiparesia infantil.*

Después de haber suspendido las jornadas organizadas presencialmente en el mes de marzo debido a la pandemia de la COVID-19, hemos vuelto a ponerla en marcha, teniendo en cuenta los tiempos actuales, en formato webinar.

Las diversas ponencias se llevarán a cabo durante los meses de enero y febrero de 2021, los martes por la tarde y sábados por la mañana.

Van dirigidas a profesionales del entorno sanitario, social y de educación especial, que trabajan con niños y niñas que presentan parálisis cerebral.

La parálisis cerebral comporta una serie retos y desafíos para los diversos profesionales tratantes, con interacciones complejas entre sus diferentes factores de riesgo, características propias, complicaciones y periodos evolutivos.

Es por esto que nos resulta de sumo interés compartir diversas miradas complementarias, desde diferentes especialidades, así como experiencias de servicios pioneros a nivel nacional, como el nuestro, en la aproximación a la parálisis cerebral en la etapa infantil.

Todo lo que hacemos desde nuestra fundación, va encaminado a lograr la mejor atención para nuestros pacientes y sus familias, buscando siempre la excelencia profesional, teniendo muy en alto el trato próximo y humano.

En víspera de nuestro 60 aniversario continuamos abogando y defendiendo el modelo interdisciplinar en el tratamiento y rehabilitación de las personas con Parálisis Cerebral.

Y estas jornadas, organizadas con muchísima ilusión, sin duda, nos enriquecerán en la consecución de esa mirada interdisciplinar, para continuar ofreciendo lo mejor de nosotros a nuestros pacientes y sus familias.

Dra. Tamara Biedermann
(Directora Serveis de Salut)

QUÈ FEM AL SERVEI DE REHABILITACIÓ?

La missió d'Aspace és l'atenció integral de les persones amb paràlisi cerebral i altres patologies del desenvolupament, així com a les seves families, al llarg de tota la vida. Aquesta atenció no solament es dóna en el marc de la salut, sinó també en l'educatiu i el social. Amb la consciència d'estar inmersos en un equip multidisciplinari, comencem a explicar el moment actual de la rehabilitació en la entitat.

El servei de Rehabilitació d'Aspace s'està fent gran, a la vegada que l'entitat. A rehabilitació ambulatòria, ara tenim tres centres actius. A setembre-19 es va reobrir el centre del carrer Marc Aureli, ara CRMA, completament reformat i equipat i amb l'equip complert de fisioteràpia (FT), teràpia ocupacional (TO) i logopèdia (LP). Continuem treballant al centre del carrer Numància amb l'equip de FT, TO i LP (ara CRN) i a l'edifici del Centre Pilot, on es fa fisioteràpia i logopèdia. A més a més, ara som tres metges rehabilitadors. Entre altres coses, això comporta una millor atenció i supervisió dels tractaments rehabilitadors que es fan a l'entitat, ja que tots els usuaris són directament supervisats per un de nosaltres. Formem part de l'Hospital de dia, que dóna suport mèdic, psicològic i rehabilitador a l'escola, així com tenim un equip rehabilitador als centres ocupacionals de Poblenou i Badalona, i al CIM/CDO.

El moment que actualment vivim de pandèmia covid-19, especialment el confinament, ha fet que tot el món telemàtic s'incorporés d'una manera quasi immediata per poder arribar als usuaris a través dels ordinadors, mòbils i tablets.

La rehabilitació del pacient amb paràlisi cerebral és **funcional**, és a dir, els diferents tractaments busquen augmentar al màxim la seva competència a nivell de mobilitat autònoma, independència personal i comunicació, tant si es fan servir, com si no, productes de suport. La finalitat última és **millorar la qualitat de vida** tant de la persona amb algun tipus de discapacitat, com de la seva família.

"Com a valor afegit, aquestes sessions afavoreixen la socialització, generen responsabilitat en el tractament i en la millora de la seva salut, fomenten els bons hàbits de salut i es basen en el treball en grup i acceptació de tots"

El seguiment mèdic-rehabilitador és de per vida. No hi ha tractament de moment per la lesió cerebral, però amb la intervenció terapèutica sí podem modificar o millorar aspectes concrets dels problemes que porta associats la paràlisi cerebral. I sobre tot, podem millorar aspectes de la qualitat de vida mes enllà dels relacionats estrictament amb la salut. L'elaboració del Pla Terapèutic Individual és un plantejament dinàmic i els objectius poden variar al llarg dels temps.

Inicialment són molt important les sessions de tractament dirigit, el nen es deixa fer i la família confia plenament en la intervenció del terapeuta. Però això ha d'anar evolucionant, i aquest protagonisme ha d'anar transferint-se des del terapeuta a l'usuari i/o la seva família. No és possible concebre l'autonomia, si no hi ha un empoderament per part de la persona que lluita per ser autònoma. És una idea que sempre ha estat darrera de cada activitat terapèutica, però que durant el confinament s'ha engrandit i l'estem veient com un repte fonamental en l'educació terapèutica.

Destaquem la recent adquisició del *pack quantum*, que ens permet fer valoracions per l'accés a la cadira elèctrica (kit de comandaments), amb el millor posicionament possible (kit de posicionament) utilitzant una cadira elèctrica completament programable, perquè respongui adequadament a les característiques de cada persona.

Per arribar millor al major nombre d'usuaris, ara fem servir el programa *physiotec.ca*, plataforma online que permet monitoritzar el tractament fet a casa. Aquesta plataforma ens ajuda i facilita la feina dels professionals del servei de rehabilitació, tant de fisioteràpia, com de teràpia manual i de logopèdia.

També hem creat el *gimnàs terapèutic*. Es tracta d'oferir un marc més normalitzat d'activitat física dirigida per fisioterapeutes, a un grup de pacients seleccionats en funció de les seves caraterístiques. Com a valor afegit, aquestes sessions afavoreixen la socialització, generen responsabilitat en el tractament i en la millora de la seva salut, fomenten els bons hàbits de salut i es basen en el treball en grup i acceptació de tots.

A més a més del material convencional fem servir la Wii, amb la plataforma i la Tv, l'ordinador amb webcam i altaveus i estem valorant la Xbox i el dispositiu Kinect.

També estem interessats en la realitat virtual. Hem provat al centre de Poblenou el *Rehabilitacion game system* (RGS), molt utilitzat en la rehabilitació de l'ictus. Ara estem interessats en altre sistema de rehabilitació virtual, el tyromotion, que ens obre les portes a una treball de manteniment molt més controlat, divertit i que, fins i tot, ens pot anar bé per fer investigació.

Per concluir, tornar a ressaltar l'objectiu de la nostra tasca és la millora de la qualitat de vida de les persones amb paràlisi cerebral i les seves famílies i que per això treballem en equip de manera coordinada i enfocada en diferents objectius que varien al llarg de la vida. L'equip rehabilitador tenim els nostres valors ben presents: professionalitat, integritat, respecte, excel·lència i creativitat, valors que s'han manifestat de manera excepcional durant el difícil període de la historia actual de pandèmia i que continuaran sent el motor de la nostra tasca.

Dra. Francisca Gimeno
(Metgessa-Rehabilitadora d'Aspace)

GRACIAS GENOVEVA!!

Genoveva fue voluntaria en Aspace desde 2016 hasta 2020.

En 2016, su hijo, trabajador de Aspace con parálisis cerebral, murió de forma súbita. En su testimonio (publicado en la web www.aspace.cat), explica todo lo que su hijo le enseñó y agradecía el espacio que encontraba en la residencia cada jueves, como voluntaria, para poder estar "cerca de su hijo".

Hoy ya no puede estar aquí, la vida le muestra otros retos que afrontar. Nosotros siempre estaremos agradecidos por tu gran apoyo, por ser una gran persona.

Gracias Genoveva.

ESTIMADA GENOVEVA

En nombre de todos los usuarios y también de los trabajadores de la Residencia de la Fundación Aspace Catalunya, te queremos decir que tenerte de voluntaria ha sido para nosotros un magnífico regalo y honor.

Ha sido un grandísimo placer compartir estos años contigo, todos los jueves a tu lado. Además de ser una voluntaria maravillosa, eras y eres una gran compañera, una encantadora mujer, con la que se puede hablar de muchas cosas, una fantástica mujer. Te adaptaste enseguida a nosotros, siempre preguntando cómo pasamos las semanas. Destaco lo correcta que eres hablando con cada uno de nosotros. Poco a poco, además de ser una voluntaria, te has convertido en una amiga más para todos nosotros, sabiendo cómo dirigirte y hablar a cada usuario.

Has venido cada jueves, pasando por las diversas actividades, para conocernos a cada grupo, y así poder conocer cada actividad, y lo más importante de todo, conocernos a cada uno de nosotros, nuestros, gustos, nuestras aficiones, nuestros intereses de saber cosas de la vida etc. Has ayudado a los auxiliares y a nosotros, dándonos soporte en las diferentes actividades que teníamos que hacer cada día.

También, después de las actividades, nos ayudaba a darnos las meriendas.

Luego, teníamos tiempo libre, hasta la hora de cenar, que era a las siete y media. Como en ese tiempo podíamos hacer lo que queríamos, quedarnos en la habitación, hablar con los demás, dar un paseo, Genoveva cada vez estaba con diferentes usuarios, y le hacía compañía, les hablaba o salía a dar una vuelta, por los alrededores de Montjuïc.

Genoveva, los usuarios, como los trabajadores, de la Residencia de la Fundación Aspace Catalunya, te queremos agradecer el gran apoyo que nos has dado durante estos años, y esperamos que también, te hayas llevado un trozo de arena de nuestros pensamientos y de cada uno, para que nos recuerdes. Porque todos los chicos de la residencia, estamos muy contentos contigo. ¡Eres una mujer fantástica, te echamos de menos!

Muchas gracias por todo Genoveva.

Equipo de profesionales
y personas usuarias de la residencia

"Si no puedes ir a donde la gente es más feliz, trata de hacer más feliz a la gente" - Ashleigh Brilliant

En todo momento una mujer cercana, sensible, educada y con una gran fortaleza a pesar de que venía a hacer de voluntaria después de tener la gran pérdida de su hijo. Ella me dijo cuando la entrevisté, que estar en Aspace era lo que le haría sentir más cerca a su hijo, ya que Aspace le había dado a su hijo la oportunidad de trabajar, tratarlo como un igual y respetarlo, su objetivo era conocer a todos los usuarios y aportarles todo lo que necesitaran y todo el amor y respeto que su hijo había recibido.

Gracias Genoveva por tu ejemplo.

Bianca Palmisano
(Responsable del servei de Lleure i Respir i del voluntariat 2013-2020)

PROJECTE D'ACOMPANYAMENT A LES FAMÍLIES

La família és la institució social més important en la vida de les persones, en tant que naixem envoltats d'un clima familiar que marcarà el nostre desenvolupament biopsicosocial.

Al si de la família es creen vincles afectius que ajuden a reconèixer les pròpies emocions des de la infantesa. Aquests vincles poden ser permanents o canviants, dependent dels moments vitals de les persones i del seu context social.

Tenint en compte el context social actual, enguany hem prioritzat donar cabuda a dues ponències que ofereix el servei de suport familiar de DINCAT, al qual Aspace està adherida com a entitat.

Amb la perspectiva de canvi en matèria de suport en la capacitat jurídica que planteja la reforma del Codi Civil, es generen molts dubtes de futur immediat i a llarg termini. L'advocat Jordi Durà va fer un abordatge global de l'avantprojecte de llei que es va publicar al Butlletí Oficial de les Corts Generals del Congrés de Diputats, amb data 17 de juliol de 2020. Tanmateix, va exposar un plantejament teòric sobre els tràmits patrimonials i testamentaris en vistes de futur. La seva exposició va rebre una acollida molt grata per part de les gairebé cinquanta persones que hi van assistir.

La pandèmia que ens afecta els últims mesos ha provocat situacions molt complexes a la societat en general, i en especial a les persones amb discapacitat i les seves famílies, que han patit els efectes d'un confinament molt sever. A les residències s'han viscut situacions de difícil gestió i la residència d'Aspace ha estat una d'elles. Atès a la necessitat de donar suport a les famílies enfront la complexitat de tals efectes, el psicòleg Eduardo Brignani va dedicar dues sessions a l'abordatge de les relacions afectives i la gestió de les emocions.

M'agradaria emfatitzar en la importància i voluntat de l'entitat per poder continuar oferint un suport a les famílies i treballar conjuntament en benefici de les persones usuàries dels serveis d'Aspace.

Sílvia Alba
(Treballadora Social de la Residència i del CDO Montjuïc)

Testimonis

Va ser tot un plaer escoltar l'advocat Jordi Durà. Ens va aclarir uns quants dubtes i ens en va fer sorgir d'altres. Va bé parlar d'aquests temes pels que encara els tenim pendents.

Estaria bé tornar a tenir una xerrada amb ell quan s'hagi reformat el sistema d'inapacitacions judicials, d'aquí a pocs mesos. Aprofito per felicitar-vos per les xerrades que ens oferiu, totes elles molt interessants.

Roser Badia
Mare d' un home resident d'Aspace

Vam assistir al taller "Relacions afectives efectives" sense tenir unes expectatives concretes, però amb la curiositat per sentir què ens explicaven. De la xerrada de l'Eduardo Brignani a l'entorn de les emocions i la dinàmica que es va establir amb el grup d'assistents, ens en vam endur unes quantes pautes per reflexionar sobre les relacions emocionals que establim a la família i especialment amb els nostres fills i filles".

Carme Gotsens
Mare d'un home resident d'Aspace

DEL CENTRE PILOT A LA UNITAT POLIVALENT ASPACE:

UNA MIRADA AL LLARG DE LA HISTÒRIA

60 anys d'història al capdavant de l'atenció integral de la paràlisi cerebral i altres patologies del desenvolupament

El 2019, la Fundació Aspace Catalunya passa a formar part de la xarxa SISCAT (Sistema Sanitari Integral d'utilització pública de Catalunya) constituïda pels centres sanitaris d'utilització pública de Catalunya, i que integra les xarxes assistencials en un sol sistema. El SISCAT ha ajudat a optimitzar les infraestructures existents, a consolidar aliances estratègiques entre proveïdors i a afavorir el contínuum i la integració assistencial.

Les entitats de la xarxa SISCAT estan participades pel Departament de Salut i el CatSalut, per empreses públiques, consorcis i fundacions. Així doncs, el SISCAT el formen serveis d'atenció primària (CAP, alguns d'ells amb atenció continuada, i consultoris locals) i els centres d'atenció especialitzada (hospitals, centres sociosanitaris i centres d'atenció a la salut mental). **Fundació Aspace Catalunya és un centre d'atenció monogràfic pertanyent a la xarxa de salut mental per a l'atenció especialitzada en paràlisi cerebral i trastorns del desenvolupament neurològic, mitjançant l'atenció ambulatòria (en salut mental i rehabilitació), el servei de rehabilitació i l'hospital de dia.**

Arran de la nostra incorporació al SISCAT, gran avenç estratègic, hem procedit a realitzar un canvi del nom administratiu amb el qual se'ns coneix dins la xarxa pública de salut. Enguany, en lloc d'anomenar-nos Centre Pilot Arcàngel Sant Gabriel, la nostra Unitat Proveïdora de serveis adoptarà oficialment el nom d'Unitat Polivalent de paràlisi cerebral.

Alhora, i en la mateixa línia, també hem dut a terme un canvi de nom de l'edifici físic d'Aspace, conegut històricament com a Edifici **Centre Pilot,** que d'ara endavant s'anomenarà **Unitat Polivalent Aspace.**

La voluntat és adquirir un nom més adaptat a la realitat actual i amb visió de futur, atès que aquest centre inclou diversos serveis especialitzats, els quals han de donar resposta a les necessitats que van sorgint al llarg del cicle vital, des de la infantesa fins a l'envelliment.

Aquest canvi administratiu de nom, és el resultat d'un treball de fons, acompanyat del creixement progressiu i transformació de l'entitat a llarg dels anys.

El nostre valor fonamental perdura, seguim treballant de manera multidisciplinària i interdisciplinària amb una visió compartida atenent la globalitat, oferint un abordatge integral i coordinat centrat en la persona.

Des del seu inici Aspace ha seguit un model de tractament innovador en el qual totes les disciplines són importants per tal d'aconseguir, en la mesura del possible, la màxima autonomia de la persona, buscant millorar la seva qualitat de vida, potenciant competències individuals, reforçant el paper de les famílies i creant connexions amb l'entorn.

Al llarg dels anys, alguns serveis també s'han transformat, i d'altres s'han creat de nou per donar resposta a noves necessitats, com els serveis residencials que van néixer el 2014 amb la voluntat de ser un servei permanent substitutori de la llar. Altres s'han extingit, com el servei d'integració laboral el 2011 (amb 19 anys de trajectòria) o el servei de lleure (amb 11 anys de recorregut) que el 2020 s'ha reorientat mitjançant la creació d'una aliança estratègica amb la Fundació Pere Tarrés, entitat especialitzada en lleure.

Per tant, Fundació Aspace Catalunya ha anat evolucionant, alhora que també han anat sorgint canvis en les necessitats del col·lectiu i de la societat. El repte que se'ns presenta és avançar-nos a les necessitats futures per seguir essent capdavanters en l'atenció especialitza des d'una perspectiva global de la persona vetllant per la seva salut, la integració social i l'atenció especialitzada educativa.

Els primers 60 anys, des de l'inici del Centre Pilot fins a l'actualitat

El Centre Pilot va ser el primer centre en tot l'Estat espanyol en realitzar tractament integral a persones amb paràlisi cerebral i altres discapacitats, des d'un model assistencial innovador. El Centre Pilot Arcàngel Sant Gabriel va ser fundat l'any 1961 per la Dra. Júlia Coromines, psiquiatra reconeguda amb importants aportacions en l'àmbit de la psiquiatria, psicologia infantil i el desenvolupament precoç. En aquell moment es creà l'Escola d'educació especial d'Aspace, que seria la primera escola en tot l'Estat especialitzada en infants amb paràlisi cerebral i discapacitat.

La denominació que es va donar a l'edifici als anys 60, **"Centre Pilot Arcàngel Sant Gabriel",** es basà en la creença simbòlica anunciadora de l'Àrcàngel i el seu paper protector dels nens amb necessitats especials.

Fundació Aspace Catalunya va ser la primera entitat en impulsar i aconseguir avenços, tant en l'àmbit de salut, com educatiu i social. Al llarg de les dècades en podem trobar diversos exemples que ho testimonien, com els següents, entre molts altres projectes de gran valor social aportats per Aspace:

- Fou pionera en la formació especialitzada de metges d'altres comunitats.
- Fou centre "model" d'una atenció innovadora interdisciplinària, referent per a altres centres d'arreu (1967- I Simposi de Paràlisi Cerebral).
- Fou capdavantera en el tractament precoç (1965), organitzant les setmanes de mares (on venien mares de tot l'Estat espanyol amb les seus fills).
- Aspace influencià i treballà per la consecució de la LISMI i per l'eliminació de barreres arquitectòniques.
- Va crear un dels primers serveis d'integració laboral de l'Estat (1992).
- Va participar en els Jocs Paralímpics de Barcelona '92.
- Va ser pionera en la introducció de tècniques alternatives de comunicació (1980).
- Posà en marxa el servei exclusiu d'ajuts tècnics (1997).

En la primera etapa, la Fundació no gaudia de contractes o concerts estables amb les diferents Conselleries de la Generalitat de Catalunya, més enllà del concert de l'Escola d'Educació Especial i d'ajuts del Departament de Salut mitjançant subvencions adreçades a la rehabilitació multidisciplinària que es duia a terme amb els nens de l'escola.

La primera gran transformació del Centre Pilot va ser quan el 1999 l'activitat d'atenció especialitzada ambulatòria en salut mental i rehabilitació va ser reconeguda pel Departament de Salut i es va signar el primer contracte que reconeixeria la tasca realitzada fins aleshores: l'hospitalització parcial a l'escola, l'atenció especialitzada ambulatòria i la rehabilitació, també el transport adaptat per a tots aquells nens i nenes que venien diàriament a teràpies.

Va ser la Sra. Maria Rosa Dausà, en aquella època directora administrativa de l'entitat i amb funcions gerencials, qui va signar la primera clàusula amb el CatSalut i gràcies a la comprensió i reconeixement del Dr. Josep Ballester i Roselló, aleshores director de planificació sanitària i gerent de salut mental de la Generalitat de Catalunya, i avui patró de la Fundació Aspace Catalunya. Sens dubte, aquella primera clàusula va fer que l'entitat fora sostenible i va poder seguir creixent progressivament fins a l'actualitat.

L'any 2004, la junta directiva d'Aspace, presidida per l'exconseller de sanitat Dr. Eduard Rius, nomenà com a gerent de l'entitat la Dra. Consol Lemonche qui reorganitzà els diferents departaments. Alhora, va comptar amb la Dra. Anna Fornós com a directora mèdica en substitució per jubilació del Dr. Jordi Ponces, que va ser pioner i referent en l'abordatge de la paràlisi cerebral i del model multidisciplinari com a tractament d'aquest col·lectiu. La Dra. Fornós passà a liderar els serveis de salut i, més tard, com a directora de serveis assistencials, Aspace s'obriria al territori, i s'iniciarien els primers passos en la coordinació amb altres administracions i recursos del sector, començant així a treballar en xarxa.

El 2008, en plena conjuntura de crisi econòmica, el Dr. Carles Sanrama entrà en la direcció general de l'entitat, i després de profunds canvis interns organitzatius en plena crisi nacional entre 2008 i 2011, l'entitat en sortiria reforçada després de passar uns anys de moltes dificultats. Passada la part més complexa de la crisi, Fundació Aspace Catalunya ja s'orientà cap al seu objectiu fonamental futur: consolidar l'equilibri que permeti la sostenibilitat dels serveis que s'ofereixen, així com avaluar i treballar per a línies de creixement futures.

En aquesta època, es reforcen els concerts i contractes amb els diferents Departaments i es construeix l'edifici CIM Aspace, on s'inicia l'activitat residencial per primer cop en la història de l'entitat. És la Sra. Míriam Torrella, directora dels serveis comunitaris des de 2013, qui posa en marxa aquest edifici i aquest servei, juntament amb el tercer centre diürn de l'entitat, el CDO de Montjuïc. De fet, sota aquesta direcció, es consoliden els serveis socials que són un tret diferenciador d'Aspace, treballant sota el model de l'atenció centrada en la persona, com a eix vertebrador, potenciant l'autonomia personal, la interacció social i amb l'entorn per al benestar físic, emocional i social de la persona.

El 2017, la Sra. Elena Puigdevall passa a liderar els serveis de salut, i du a terme una reorganització que permet la millora de l'eficiència d'aquests serveis, per tal d' incrementar el nombre de població atesa, entre el que destaca la reobertura de l'ambulatori de Marc Aureli com a centre de rehabilitació. També s'han aconseguit diferents aliances estratègiques: amb l'Hospital de Sant Rafael generant sinèrgies entre ambdues entitats; amb l'Hospital del Mar, en l'àmbit de la neurologia i la neurofisiologia; amb l'Hospital de Sant Joan de Déu, en el suport per als casos adults i en l'àmbit infantil; i la millora del treball col·laboratiu amb el servei de rehabilitació de l'H. Vall d'Hebron, entre d'altres.

Fruit del treball de l'entitat al llarg dels anys, finalment el 2019 Fundació Aspace Catalunya acaba formant part del SISCAT, fet que obre l'oportunitat d'un nou escenari, amb més opcions de creixement per a seguir millorant la cartera de serveis a la població a la qual ens devem. No estem davant d'un escenari fàcil, la COVID i el context en el qual ens trobem ens presenta un gran repte. Tenint en compte els diferents aprenentatges al llarg dels anys, seguirem treballant per avançar-nos a les futures necessitats de les persones amb paràlisi cerebral i trastorns del desenvolupament: la raó de ser d'Aspace

Sou moltes les persones que heu contribuït a l'Aspace que hem estat, a l'Aspace d'avui i a l'Aspace del futur. Volem donar les gràcies a tots els professionals i famílies que ho heu fet possible d'una manera o altra. Sempre estareu en l'ànima d'Aspace.

Carles Sanrama (Director General) i
Yolanda Elipe (Directora de Comunicació)

LA MEVA ESTADA AL CENTRE DE PARÀLISI CEREBRAL DE MONTJUÏC

La meva primera experiència amb noies i nois amb Paràlisi Cerebral va ser al Cottolengo del Padre Alegre. Jo era mestra i vaig sentir la inquietud de què els nois i noies que amb tanta dedicació cuidaven, també havien de poder accedir a una educació adequada a la seva edat i amb les ajudes necessàries pel seu aprenentatge.

Ens vam assabentar de l'existència a Montjuïc de la recent obertura d'un Centre-Escola per al tractament de la Paràlisi Cerebral Infantil. Ens vam dirigir a la Direcció demanant una visita. Ens van citar i l'acollida va ser cordial i col·laboradora.

La Dra. Júlia Coromines, Directora del Centre i Psiquiatra, i el Sr. Josep Mas, Director Pedagògic i entranyable amic, ens varen ajudar i oferir que pogués fer pràctiques amb els departaments que tenien cura dels nens i nenes. Les pràctiques i tot el que vaig aprendre van ser molt i molt útils per desenvolupar la feina.

Els nens són tractats com un tot en la seva recuperació global. Què vol dir això? Doncs que tots reben una assistència en les diferents matèries: Fisioteràpia, logopèdia, pedagogia i teràpia ocupacional.

La recuperació física és important per al millor desenvolupament físic dels nens. Molts aprenen a caminar, altres ajudats per caminadors o aprenen a dur una cadira de rodes. Donant-los la major independència possible. La logopèdia apropa als nois a la millora en la comunicació oral, molts tenen dificultats per comunicar-se. La Teràpia Ocupacional ajuda i ensenya al desenvolupament de les activitats de la vida diria: menjar, vestir-se, lligar-se les sabates, agafar una pilota etc.

Els mestres han de mesurar les capacitats intel·lectuals dels nois i adequar l'ensenyament que els correspon. Mirar els mètodes que els faciliti llegir i escriure. Quan vaig començar a treballar no existien els ordinadors però sí les màquines d'escriure que es podien adaptar a les necessitats de cada noi/a. Vaig començar a posar en pràctica tots aquets ensenyaments al petit grup de cinc nens i tres nenes al Cottolengo, i la veritat és que tot va anar molt bé. Això era l'any 1964. L'any 1966 vaig començar a treballar com a mestra al Centre de Montjuïc.....i fins a la jubilació. El Centre ha format part de tota la meva vida, he patit, he gaudit, he tingut errors i també encerts. Ha estat molt i molt important per a mi.

He treballat com a mestra i els meus primers alumnes no els he oblidat mai. Rosa, Nico, Josep, Jose-Manuel, Margarita, les dos Cucas, Ángel Ramiro i alguns més, no gaires, eren classes reduïdes.

També vaig treballar a Teràpia Ocupacional amb la Matilde, la Betty, la Montse Mas. Eren un equip petit perquè al començament el Centre també era petit. Eren com una família on tot se celebrava: aniversaris dels nens/es, sants, aniversaris dels adults, fins i tot el de la Dra. Corominas, el senyor Mas, i tots els professionals. Es feia la festa i participaven grans i petits. Per Nadal l'arribada del Pare Nöel... plena de misteri per com arribaria i qui seria, donava a tots motiu de conversa i de misteri. Cada any era de forma diferent, i es guardava el secret fins la seva aparició. Confesso que jo ho vaig viure l'últim any del meu treball al Centre amb una gran emoció i felicitat al veure les cares dels més petits on es reflectia la il·lusió, la sorpresa i l'emoció. No vull deixar de remarcar que el departament de fisioteràpia era l'encarregat des de sempre d'organitzar i encarregar-se de que cada nen i nena tingués el seu regal. També eren ells qui designaven els que feien aquest

paper. Encara guardo les fotos... era una il·lusió fer aquest encontre amb els nens. Cada any el medi de transport del Pare Nöel era diferent: a cavall, en moto, cotxe de bombers, trineu, globus, cotxe antic.....era preciós. Un any el personal vam fer els Pastorets i també va ser molt i molt maco.

El Centre es va engrandir, es va contractar mes personal, hi havia més nens, més mestres, més fisioterapeutes. Ja es feien les radiografies i els electroencefalogrames al mateix Centre. També hi havia més metges, més de tot!!!

Pedres angulars del Centre eren les assistents o treballadores socials, enllaç de comunicació del Centre amb les famílies i l'Administració.

Les auxiliars formaven part de l'educació i desenvolupament dels alumnes. El seu paper era molt important en l'ajuda dels alumnes menys autònoms.

Els últims anys al Centre, deu últims anys com a mestra, vaig tenir el goig d'ensenyar a llegir un grupet de nens que no oblido. Cristina, David....Bé no vull insistir més.

Oblidava el Carnestoltes i la Castanyada, festes divertides que tots esperaven amb il·lusió.

Aquesta és una petita mostra de com es vivien i desenvolupaven els ensenyaments, recuperacions, la vida comunitària en un Centre capdavanter i de referència no sols a Catalunya sinó a tot l'Estat Espanyol. Vam rebre a professionals de la resta de l'Estat per formar-se. És un orgull haver-hi treballat i una felicitat que no oblido.

El meu record per tots aquells que ja no hi són: Dra. Corominas, Sres. Mas,

Montse Roig, Betty, Joana, Elena, Carmen Robert, Mercè Capdevila, Mireia

Pilar Aragonès, Josep Vilà, Jordi Rietos .... Matide i tots els altres que ens han deixat. Tots barrejats, com estan en la meva memòria.

No sé, Jordi Cabrera, si era això el que volies. Recordo com eres de tímid quan vas arribar i com vas evolucionar. Aspace sempre formarà part de la meva vida. Una abraçada,

Escrit per
Cencepció Macias
(**Mestra jubilada de l'Escola**)

NOVETATS

EL COR D'ASPACE

UN PROJECTE DE TOTS

Hem viscut un any que més que mai ens hem necessitat els uns als altres. Aquest sentiment, l'hem volgut transmetre amb un projecte visual on participessin tots els "actors" del nostre dia a dia.

El tot és molt més que la suma de les seves parts, i és aquest principi el que es reflexa en aquest cor d'Aspace. Cadascú de nosaltres, persones usuàries, professionals i membres del patronat, som part d'un projecte que va més enllà de la nostra individualitat.

Aquest cor també representa l'estima que tenim en la nostra vocació i dedicació a les persones a les quals dediquem part del nostre temps. Les persones usuàries amb les que treballem són part de la nostra vida i nosaltres som part de la seva. El que formem entre tots és molt gran.

Gràcies a tots els qui heu participat i gràcies als membres de la comissió de comunicació i a les famílies per fer-ho possible. Aspace és un projecte de tots i per a tots!

Yolanda Elipe, Pau Segarra i Laura Recio
(Departament de Comunicació)

DE ASPACE A ACTOR

ACTUALMENTE SE ESTÁ GRABANDO LA SEGUNDA TEMPORADA

Hola, mi nombre es Victor Fontela, y os voy a explicar cómo he llegado a actor en la serie "Vida Perfecta".

Todo empezó un día por la mañana que iba a hacer un curso de conserje en un centro, y casualidades de la vida, ése día iba la tele, nos explicaron los profesores que buscaban a personas con discapacidad para salir en una serie. Yo, cómo no tengo vergüenza me presento al casting, en otra aula, en dicha aula estábamos las personas que nos presentábamos y las personas de la serie.

Las personas de la serie nos dijeron que nos presentáramos y dijéramos nuestro hobby, a partir de ahí crearon una escena que nos explicaron que querían que hiciéramos como prueba, a todo esto, ellos estaban grabando, la escena que representamos fue: éramos 4 personas en un piso y nos teníamos que organizar las tareas.

Para mí fue chulo hacerlo porqué me gusta la interpretación y fue una experiencia bonita, independientemente de si era seleccionado o no.

Pues bien, les gusté como lo hice y aparte me dijeron que de cara a la cámara era fotogénico, y me citaron para un segundo casting, fui, naturalmente, con unos nervios tremendos, en este caso el casting era hablar con otra persona, ambos en la cocina manipulando alimentos, preparando una ensalada, ahí quedó la cosa.

Finalmente me llamaron para decirme que no había sido seleccionado, yo pensé: es una pena, me hubiera gustado hacerlo, pero la experiencia no me la quita nadie. Cómo llego a actor os preguntaréis, aguantar un momentito que ya viene la resolución.

Para mi sorpresa, la chica del casting me llama al móvil un domingo por la mañana, y me dice que finalmente he sido seleccionado, si aún estaba interesado, yo dije emocionado que sí, me dijo que empezaba mañana lunes, vaya subidón de adrenalina.

El primer día fue probar vestuario y mirar las frases por si se cambiaba algo, estaba con los actores profesionales para esa escena

y Leticia Dolera, la directora, cambiamos un par de cosas y ya para la próxima vez iempezamos a rodar!

En las secuencias donde yo salía me lo pasé genial, tenía que aprenderme las frases que me tocaba decir por guión.

Recuerdo la primera vez que Leticia comentó que, si no se decía la palabra exacta, pero era similar, también servía.

Recuerdo que una vez, mientras las directoras miraban como habían quedado las escenas que habíamos rodado, Gary mi compañero de piso en la serie y yo, nos pusimos a hablar, a veces de la serie, y a veces de la vida real, en una de las veces que comentábamos lo que se había rodado, pero sin actuar, y nos pillaron diciendo unas frases de ejemplo, gustó y se sustituyeron por las que había escritas.

En cuanto a sentimientos y sensaciones, mientras duró el rodaje, estaba en una nube, es como mejor lo puedo describir, una nube, pero con los pies en el suelo, pero una cosa no quita la otra, es como si estuviera viviendo en un mundo paralelo al real.

Es más, escribiendo estas cuatro líneas me emociono al recordarlo y se me ponen los pelos de punta de lo bonito que fue, y os confieso que el último día de rodaje acabé llorando de lo feliz y a gusto que estaba y no quería que acabara.

Todo el equipo que conforman Vida Perfecta son un 10 en lo humano, nos trataron a todos fenomenal, lo digo en general porqué sería injusto dejarme a alguien que también está en el equipo, y no quiero eso.

¿De qué va Vida Perfecta? María, Esther y Cristina son tres mujeres que entrelazan sus existencias cuando están sobrellevando sus respectivas crisis personales. Unidas, descubren que su vida no tiene por qué ser tal y como la habían planeado, descartando aquellos planes preestablecidos que les llevaron a tocar fondo, tratando de buscar un nuevo camino hacia la felicidad... lo más bueno está por llegar, itenéis que ver la serie porqué es la hostia!

Son 8 capítulos, de 30 minutos y no podrás parar hasta el final. Coge palomitas y aposenta tu lindo culo en el sofá!

La serie se ha llevado varios premios: premios Feroz, Cannes y en el festival Internacional de San Sebastián.

¡Y habrá una segunda temporada, así que, si te ha gustado el artículo, mira la primera temporada en Movistar y estate expectante para cuando salga la segunda!

Muchas gracias por prestarme atención, Victor Fontela. Richi en la serie.

Víctor Fontela
(Exalumno de la Escuela y voluntario en formación de ajedrez de Aspace)

3 DE DESEMBRE
DIA INTERNACIONAL DE LA DISCAPACITAT

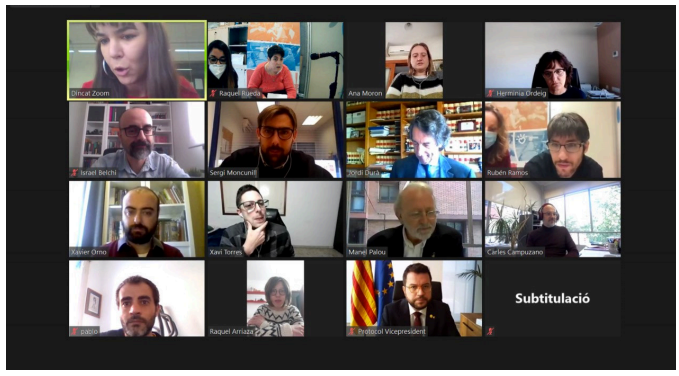
El passat 3 de desembre es va celebrar el Dia internacional de les persones amb discapacitat. Els serveis de Residència i el CTO Montjuïc de La Fundació Aspace Catalunya van participar a l'acte preparat per DINCAT, federació que es dedica a vetllar per la defensa i l'exercici ple dels drets de les persones amb discapacitat intel·lectual i de les seves famílies en l'àmbit territorial de Catalunya, i que dóna suport a més de 300 entitats en aquest àmbit.

A l'acte, que es va oferir de manera telemàtica, van participar el president de DINCAT, Manuel Palou, el director de DINCAT, Carles Campuzano, i el Vicepresident del Govern de la Generalitat, Pere Aragonés, que va respondre les preguntes de Raquel Arriza, Sergi Moncunill, Herminia Ordeig i Jordi Durà, representants de les persones usuàries, professionals i familiars del col·lectiu de persones amb discapacitat intel·lectual.

La Raquel Rueda, de la Residència, i el Rubén Ramos, del CTO Montjuïc, acompanyats pel Xavier Orno, el Xavier Torres i l'Ana Morón, van llegir part del manifest creat sota el lema "No som invisibles", en el qual es destacava el desconeixement de les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual per part de la societat, posat al descobert amb l'aparició de la COVID-19.

En el manifest es denuncia la invisibilitat, desemparament, falta de recursos i manca de comunicació que han viscut les persones amb discapacitat durant la pandèmia, i es reclama ser part activa en les decisions que tenen a veure amb el col·lectiu, informació més clara, permisos remunerats per a les persones a càrrec d'un familiar amb discapacitat, millora del copagament, increment de les dotacions econòmiques a les entitats i elaboració de polítiques que lluitin contra la discriminació de les persones amb discapacitat.

En una segona part de l'acte, el vicepresident Pere Aragonés va respondre a les qüestions plantejades per diferents representants del col·lectiu. Preguntat sobre els problemes d'inserció laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual, el vicepresident



va manifestar sentir-se "avergonyit" per l'actuació del govern i va destacar el marge de millora en aquest sentit. Sobre el recent increment de les tarifes dintre de la cartera de serveis socials, i interpel·lat per una de les membres de la junta directiva de DINCAT, Hermina Ordeig, va reconèixer que ha estat "mínim".

El representant del Consell de participació Famílies de DINCAT, Jordi Durà, va exposar les xifres de les llistes d'espera de serveis residencials, de 3000 persones, i dels serveis d'atenció diürna, amb més de 1250 persones. En aquest sentit, el vicepresident va anunciar la creació d'un mapa de necessitats territorials, encaminat a poder fer una previsió, estudi i planificació de les properes accions. En relació amb el copagament, que suposa una càrrega excessiva per a les famílies, va manifestar la impossibilitat actual d'eliminar-lo però si d'adaptar-lo.

La participació en l'esfera política i social de les persones amb discapacitat també va aparèixer amb la intervenció de Raquel Arriaza, representant del Consell de participació de persones amb discapacitat intel·lectual. Va demanar estar presents en els òrgans de decisió i polítics, en els quals se senten exclosos i poc escoltats, i més claredat en els documents oficials que els afecten. El Govern preveu fomentar la participació a traves del Pacte Nacional de les persones amb discapacitat, canviant l'actual model de substitució de la voluntat de la persona amb discapacitat per l'acompanyament en el projecte de vida.

La trobada va servir per posar de manifest les reivindicacions del col·lectiu de persones amb discapacitat, amb l'esperança de crear nous models de serveis

Eli Narváez
(Coordinadora d'activitats de la Residència i CDO Montjuïc)

Experiències durant la pandèmia.

Segona part.

GLOBALIZACIÓN: PANDEMIA Y VIRUS

Voy hablar de una pandemia y un virus. Nadie se lo esperaba. Nadie se lo podía creer. Ni yo misma pensaba que en esta época digital y tan robotizada, mecanizada y virtual, en la que vivo, pudiera pasar algo así. Pero ha pasado. Y, lo peor, es que nadie sabe cuánto durará, cuánto falta para que pase y vaya de una vez, y sobre todo, cuándo volveremos a tener la vida de antes.

Coronavirus, que así se llama el "bicho", es una enfermedad parecida al resfriado o a la gripe, pero mucho más contagiosa y mucho más mortal. Han muerto, debido a contraer este virus, millones y millones de personas en el mundo. Y no para de haber contagios y muertes, cada día. Para evitar y frenar lo máximo posible la expansión de este virus, en el mes de marzo, tuvimos que confinarnos. Es decir, encerrarnos en casa cuarenta días, lo conocido como pasar una cuarentena.

Estuve 43 días sin salir de casa. Sólo salían mis padres a comprar. Bueno, fue bien, porque, de un lado, hicimos limpieza de armarios, pero de otro lado, finalmente, se hacía muy largo y pesado. Mis padres y yo lo pasamos como pudimos, con muchas ganas de que pasaran los días y se acabara. Para poder volver a salir a la calle. Es lo que nos ha tocado vivir y es lo que hay.

El jueves, 12 de marzo de 2020, fue el último día que tuve clase en la universidad. Y el sábado, 14 de marzo de 2020, el último día que salí a pasear para después encerrarme en casa, durante más de 40 días, o lo que es lo mismo, más de dos meses y medio, sin salir.

Jessica Bao
(Exalumna escuela Aspace y persona usuaria de servicios de salut)

AÑO 2020 ... MENUDO AÑITO BRO!

Si lo llegamos a saber nos quedamos en el 2019, este desgraciado 2020 nos pasará factura en muchos aspectos, ha sido un año de locos pero a la vez imprevisiblemente aleccionador, después de una vida de anestesia colectiva donde no éramos conscientes de nuestra fragilidad...

Ni Odisea ni espacio, todo ha pasado aquí mismo en la puerta de casa, en todo el mundo, y nos ha dejado ciertamente mudos durante unos meses, mudos y confinados... no es por desanimar pero hay quien dice que el año que viene será peor..., pero para que eso no ocurra nos vamos a pinchar todas las vacunas, la de Moderna, la de Pfeiffer, la de Astracéneca, la Alemana, la china, y hasta la rusaaaa...y si hace falta la del tétano y la de la rabia (que tenemos muchaaaa...).

Las ciudades muy inclusivas, y adaptadas... como que todos estábamos y, incluso ahora, estamos en casita, se podían ver patos y jabalíes por las calles, han reaparecido no sé cuantas nuevas especies de mariposas en BCN, y puedes salir, si te atreves, con tu silla a pasear por sitios inaccesibles antes como la Boquería donde no

cabía ni una sardina, y ahora te podrías hasta sentar en el Pinocho si estuviera abierto.

Ay Sabina! si estuvieras en forma, qué canción te saldría...si vamos a batir el record de 19 días y 500 noches confinados con el toque de queda, y homenaje a nuestro George Michael y a su Freedoom que justo en medio de la pandemia cumplió 30 añitos..., pues de Freedoom ahora poquito, nos lo han quitado todito... eso sí, escuchar la canción te teletransporta (ahora todo es "tele"... ehhh!!) a un muy buen royito, así que recomendación de la redacción: ponte el "Freedoom" de George Michael y déjate llevar durante 6 minutos y 35 segundos.

Bueno, cómo nos tenemos que ver! pues la redacción cada uno desde la pantalla de su ordenador, y con muchas ganas de vernos y de tocarnos..., y que curioso que en todo este escrito como si del juego de las palabras prohibidas se tratara no hemos dicho la puñetera palabra que nos ha llevado a todo esto... Cooovi.. callaaa bixooooooo... puto bixooooo...

La redacció

EL MEU CONFINAMENT

La meva vivència durant el confinament a la llar

Això no s'acaba, he tingut d'actualitzar aquest escric diferents cops, ja que el confinament no para...

He viscut 4 etapes, desde el 13 de març, primer va ser el confinament per tots, alguns companys de la llar es van posar malalts de la covid i, per desgràcia, vàrem perdre un company de la llar, es va morir i això em va marcar molt. Aquí va ser on van començar totes les mogudes, perquè a alguns ens van canviar d'habitació, una d'ella vaig ser jo, tota la meva roba estava damunt d'un moble amuntegada, així va estar unes tres setmanes aproximadament.

A part, de la meva situació personal, en la qual no es podia fer res perquè en aquells moments estàvem totalment confinats, i el primer dia que vaig sortir va ser el 26 de Juny!

Quan ja podíem sortir i teníem permís especial, va ser per anar a casa, a veure a la mare mitja hora, això de mitjà hora ho vaig decidir jo, perquè tenia molta por que la mare agafés la COVID abans de l'operació que li havien de fer.

El 8 de Juliol la van operar i va durar 6 hores, perquè va ser una senyora operació, en sí va anar bé, va estar deu dies en l'UCI però cada dia tenia una cosa nova i al final van decidir fer-li diàlisi, això va ser el 17, i el matí del 18 de Juliol es va morir, ha estat un cop molt dur i molt trist, et deixa una sensació de soledat i penses... i ara què?

Per sort vaig poder anar el funeral, només podien anar 10 persones al tanatori i es van fer torns perquè en la sala no podia haver-hi molta gent, i a la missa només vàrem estar la família més propera.

Una altra etapa, va ser a l'Agost, vàrem anar a Montserrat sis dies, jo vaig anar obligada perquè no estava amb ganes de res, només volia quedar amb els meus amics de veritat.

Tot això ha sigut molt dur, frustrant, trist, perquè cada setmana o dos hi havia canvi d'habitacions segons les normatives.

Després, quan ja ens van dir que ja podríem començar a anar els centres ocupacionals (cap a finals de setembre), jo ja sabia que no podria anar el meu centre pel tema de fer grups bombolles,i hauria d'anar al CTO Poblenou d'Aspace amb els meus companys de la llar, tots estàvem contents perquè feia sis mesos que no teníem vida social, i llavors una altra sorpresa, va haver-hi una persona que va donar positiu a la llar, merda!! I llavors vàrem estar tots tota una setmana i un dia, de premi, tancats a les habitacions, només podíem sortir per anar al lavabo, ens van fer la prova de la COVID i per sort ningú vam donar positiu.

Ara, 23 d'octubre, tot just fa deu dies que vaig començar a anar al CTO Poblenou, feu vosaltres mateixos els números, desde el 13 de març que va ser l'últim dia al centre d'Aspace Badalona.

I, avui, 30 d'octubre s'han endurit les mesures de confinament, i un altre cop, no podem rebre visites. Suma i sigue, maleït covid...

Sandra Marrugat

(Persona usuària CTO Badalona)

Resolució de conflictes amb la cadira buida

Potser t'ha passat alguna vegada que necessites dir-li alguna cosa a una persona i no t'acabes d'atrevir perquè no saps massa com fer-ho o fins i tot tens por a la seva reacció. Avui et vull compartir una tècnica que et permet fer un assaig d'aquesta situació, inclòs preveure quina pot ser la resposta de l'altra persona i els possibles escenaris que se'n deriven.

L'Anna és molt amiga de la Maria i li va deixar un llibre que resulta especial per a ella tenir-lo, per la qual cosa li va fer saber i li va demanar que li tornés en pocs dies. El temps ha anat passant, la Maria no li torna el llibre ni en fa cap menció quan es veuen i l'Anna comença a sentir-se molesta però té por a dir-li per com reaccionarà.

Amb més o menys complexitat, històries similars a aquesta ocorren amb relativa freqüència a la vida real. Conflictes no resolts que a mesura que va passant el temps i no els abordem es van fent grossos i van escalant fins que exploten, generant un episodi de crisi i donant pas a una resolució des de la violència, sigui aquesta en major o menor grau. La causa sovint la trobem en aquestes pors o inseguretats que ens paralitzen i ens impedeixen gestionar-lo a temps.

La tècnica de la Cadira Buida és una de les tècniques possibles que se solen utilitzar per ajudar a generar una experiència de laboratori similar al conflicte, però en un espai de seguretat, en el qual la persona pot experimentar possibles vies de resolució i escenaris que se'n poden derivar.

La tècnica de la Cadira Buida és una de les tècniques més conegudes de la Teràpia Gestalt. Va ser creada pel psicòleg Fritz Perls amb el propòsit d'elaborar un mètode que permetés reintegrar a la vida dels pacients fenòmens o qüestions no resoltes. La tècnica en qüestió tracta de reproduir una trobada amb una situació o persona per tal de dialogar amb ella i contactar emocionalment amb el succés, podent acceptar la situació i donar-li una conclusió.

El nom de la tècnica de la Cadira Buida prové de la utilització d'una cadira real, en la qual la usuària "establirà" imaginàriament a la persona, situació o faceta que li provoca el bloqueig emocional per posteriorment establir el diàleg abans esmentat.

Veiem com funciona l'ús de la Cadira Buida en el cas de la resolució de conflictes. En primer lloc, en una fase preparatòria, es porta a terme la confrontació física de la usuària amb la cadira buida. És a dir, es posiciona la cadira buida davant de l'individu (si bé en ocasions es col·loca orientada diagonalment de manera que no es vegi una oposició a la persona o situació imaginada).

A continuació se l'indica a la usuària que projecti imaginàriament a la cadira buida a la persona amb la qual es produirà el diàleg per, en una tercera fase, convidar a la mateixa usuària a que descrigui la projecció realitzada, per tal d'enfortir la imatge imaginària que s'ha representat. Cal esmentar tant allò positiu com allò negatiu, tant de la persona com de la situació o els seus efectes.

Així mateix, resulta útil rememorar la relació que hi havia abans del conflicte i els fets que el van provocar. És probable que en aquest context

sorgeixi la revelació del que queda pendent, el que no s'ha dit, o les sensacions que produeixen les situacions en qüestió, fent conscients elements bloquejats.

Un cop generada a la cadira la projecció de la persona amb qui s'ha generat el conflicte, vindria la fase d'expressió verbal, en la qual la usuària inicia el diàleg en veu alta amb la projecció, intentant ser sincer i deixant veure aquells detalls que no s'atreveix o no ha pogut deixar veure davant la persona en qüestió, com ha viscut la situació i per què ha estat així.

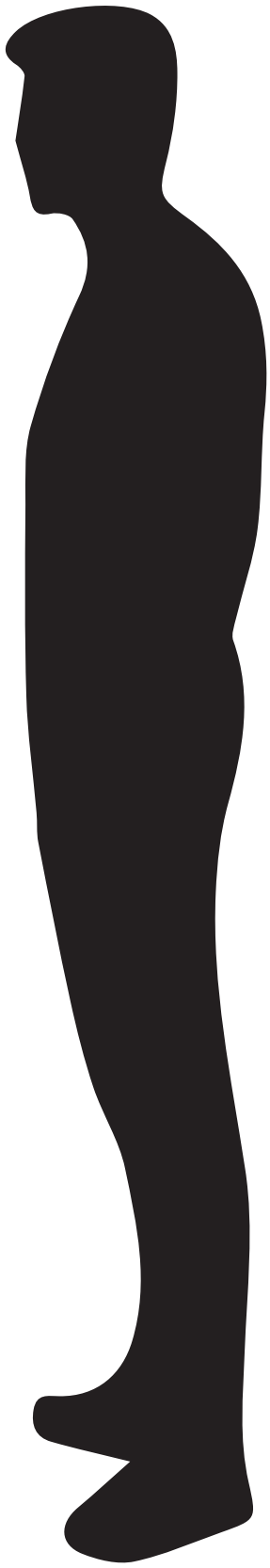
A partir d'aquí la usuària s'anirà movent des de la seva cadira cap a la de la projecció i viceversa, posant-se en el lloc de l'altre, de manera que es faciliti l'expressió emocional. Aquest intercanvi es farà tantes vegades com es consideri necessari fins que s'hagi arribat a una resolució del conflicte que sigui satisfactòria per a la usuària.

Finalment, s'assenyala i s'ajuda a reflexionar al voltant de les sensacions que ha anat mostrant, de manera que el subjecte sigui capaç d'identificar i prendre consciència de les seves reaccions emocionals, com li ha afectat el succés i com se sent un cop aconseguida la resolució del conflicte.

Si bé la tècnica està indicada sobre tot per ferla servir sota la supervisió d'un professional, en el cas de resolució de conflictes interpersonals podem provar de fer alguna exploració nosaltres mateixes i veure on ens porta. No obstant haurem de lidiar amb possibles resistències com ara tenir dificultats per empatitzar amb l'altre persona i imaginar les seves reaccions i diàleg. En aquest cas caldrà demanar ajut a alguna terapeuta.

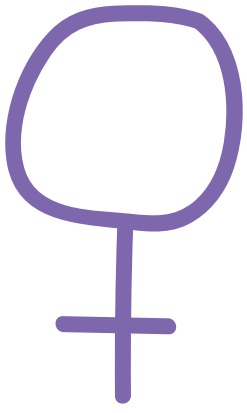
Ara ja saps com preparar-te per abordar un conflicte amb una persona, abans de que escali i generi una crisis, moment a partir de qual el retorn pot resultar molt més complicat i traumàtic.

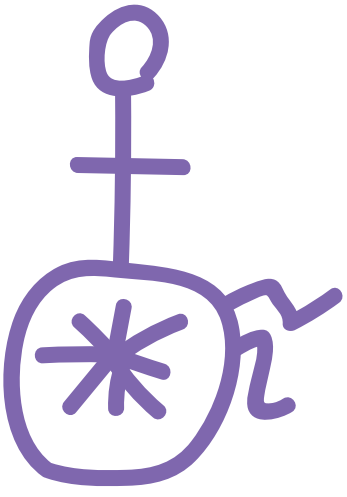
Escrit per Ismael García Fernández
/ Escriptor & Coach
www.elracodelismael.cat



DOBLE DISCRIMINACIÓ: DONA I DISCAPACITAT

Escrit per **Vanessa Fuentes**





Si habitualment la doble discriminació, dona i discapacitat, ja és un tema recurrent en el nostre col·lectiu, en el mes de març agafa ple ressò en celebrar-se el dia de la dona. És per això que, al voltant d'aquest dia, es proposen actes, exposicions i xerrades per visibilitzar aquesta doble discriminació.

Enguany he pogut participar en dos esdeveniments: una exposició fotogràfica creada per ASENDI en el districte de Nous Barris, on l'objectiu és donar una altra mirada en la qual fer èmfasis en les nostres capacitats, i en una taula rodona organitzada per la taula d'entitats per a la participació de Sant Andreu, de la que tinc el plaer de formar part en representació del Grup de Treball de Psicologia i Discapacitat del COPC.

En ambdós esdeveniments es va donar lloc tant a les capacitats com a les desigualtats que es donen per ser dona i tenir discapacitat. Però curiosament, preparant la intervenció per a la taula rodona amb una companya psicòloga, vàrem veure que les estadístiques de l'INE sobre la taxa laboral no reflecteixen aquesta discriminació per raó de gènere però, en canvi, si per raó de discapacitat.

Llavors d'on sorgeix aquesta doble discriminació? És la societat? O el primer artífex és el propi entorn de la dona amb discapacitat?

No ens enganyem, som innatament protectors i front a una dona amb certes limitacions, encara més. Sempre preval aquella por i incertesa a que puguem fer això o allò, el que fa que es tendeixi a intentar sobreprotegir a les nenes, noies i dones amb discapacitat, fent el possible per mantenir-nos en la zona de confort. Molts cops creant un nucli, una bombolla, on no ens puguem caure ni fer mal (en sentit metafòric), en la qual el confort acaba sent per al nostre entorn, fent de la sobreprotecció un mecanisme de defensa.

Però, sense adonar-se'n, aquest mecanisme de defensa no ens deixa avançar ni desenvolupar la nostra autodeterminació, constructe poc emprat i que ens pot fer lliures abans que l'autonomia funcional. Crec que és aquesta por o, a cops, comoditat de l'entorn de les dones amb discapacitat, qui genera la doble discriminació. En la que, per una part, encara roman la mirada de fragilitat per ser dona i, al seu torn, l'anteposició de les possibles mancances a allò que volem, podem o tenim el desig d'intentar fer o, si més no, a poder decidir.

I és que, tal volta, no és la discapacitat la que ens sol limitar sinó, sovint, és aquesta doble discriminació del propi entorn qui ens posa fre i no ens deixa provar o autodeterminar fins a on podem arribar.

Donat què, molts cops, només allò que es veu, es creu, tot i que a vegades és aquest fre de la por el que no en deixa mostrar. Són aquestes pors les que construeixen grans murs i els fets els que les enderroquen per a fer nous camins.

Camins, que encara que siguin comuns, els hem de fer propis. Evitant fer les pors dels altres nostres, que és l'únic que pot aturar el nostre progrés. Camins i decisions que ens han de deixar prendre sense importar quan ens costa o el temps que puguem trigar a fer allò que volem. Front aquesta llibertat es quan es converteixen les pors en solubles a divisar allò desitjat, fent prevaldre els drets però sobretot, allò que volem. Perquè com deia Fritz:

Jo sóc Jo,

Tu ets Tu.

Jo no estic en aquest món per complir les teves expectatives,

Tu no estàs en aquest món per complir les meves.

Tu ets Tu

Jo sóc Jo.

Si en algun moment o en algun punt ens trobem, serà meravellós.

Per tant, només cal que ens permetin i es donin l'oportunitat de fer i ser. Perquè gràcies a aquest "ser un mateix" i, com no, a la constància, s'obren oportunitats de poder ser una més.

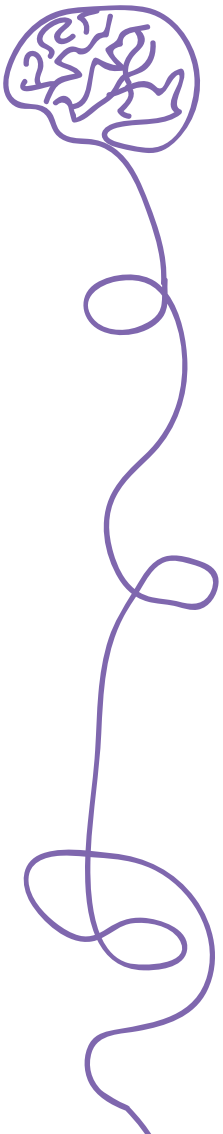
Perquè, en realitat, al nostre teixit social només li manca informació per a anar canviant de percepció. Com he dit abans: veure és creure.

No ens poden donar recursos sinó podem fer visibles necessitats, per això no ens poden conèixer sense tenir l'oportunitat de presentar-nos, el que jo anomeno: veure més allà d'allò visible.

Vanessa Fuentes
Psicòloga, integradora social, formadora i tecnopedagoga
Web PsicoVan: http://psicovan.hol.es/

DE TOCAR EL PIANO A LA PLASTICIDAD CEREBRAL IV

Escrit per **Manolo Martínez**



Antes se creía que tras un año después de sufrir la lesión cerebral, la persona ya no podía recuperar más funcionalidad de movimiento, pero eso ya está descartado, pues se ha evidenciado que no hay límite temporal para seguir ejercitándose y recuperando movilidad y funciones cerebrales. Para ello basta con aprender cosas nuevas y utilizar más la parte del cuerpo que está más afectada, para así forzar la creación de nuevas redes de neuronas.

Seguramente, si los fisioterapeutas me hubieran explicado estos conceptos desde pequeño en el cole, yo hubiera puesto más interés en los ejercicios y en mi día a día y quizás mi recuperación hubiera sido más rápida y fácil. Pero en los años 70 y 80, e incluso en los 90, aunque evidentemente había muy buena intención e intuición, realmente entiendo que se desconocía el efecto real y el potencial que tiene el ejercicio físico sobre el cerebro y sus redes neuronales, y por ello se hacía lo que buenamente se podía.

Es cierto que ahora con la edad todo es más lento pero, sin duda, contamos con pilares sólidos y unos fieles aliados, como son, el conocimiento científico contrastado y la constancia para conseguir pequeños objetivos marcados.

La NEUROCIENCIA es un tema que me encanta y apasiona, pues como afectado de lesión cerebral me gusta ser positivo y creo mucho en lo que se dice, ya que al ponerlo en práctica compruebo día a día que es muy cierto, tanto en el terreno físico como en el emocional. El cerebro es un potente y poderoso músculo que se puede llegar a controlar tanto en sus funciones físicas como emocionales, hasta el punto en que... SE PUEDE DECIDIR LO QUE EL CEREBRO HACE CON LA PROPIA PERSONA... pero ésta es una carrera de fondo, todo lleva su curso y nada de esto es de hoy para mañana.

Para cambiar se requiere voluntad, constancia, tiempo, lucha, resistencia, observación personal, reflexión y más tiempo y más constancia para que el cambio que provocan esas nuevas estructuras cerebrales vayan dando la cara y fijándose sólidamente como parte de la persona... poco a poco. No hay ninguna prisa pues todo llega en su momento justo. Por ello, no queramos que el cambio sea ya, ni queramos escribir o tocar el piano con la mano menos dominante en un día, una semana o un mes.. pero lo que sí es importante es empezar con pequeños cambios como apoyarse o coger cosas con la mano más afectada, pulsar el espaciador del teclado del ordenador con dicha mano cuando nos acordemos, aprender a respirar lenta y profundamente e incluso descalzarnos para conectar con la tierra y con el momento presente y así relajarnos mejor y más eficazmente. No huir de las situaciones incómodas, sino, hacer el ejercicio de reflexionar sobre el modo de cambiar eso cambiando primero nosotros de actitud. Aceptar las recaídas y altibajos emocionales aprendiendo a observar a los demás y a uno mismo. Y

entender que los sentimientos como el miedo, la vergüenza o el ridículo en verdad carecen de importancia pues sólo existen en nuestra mente obsesiva y controladora.

Para mi ese es el principio del verdadero cambio y al desarrollo cerebral y personal, un tema relativamente novedoso que, al parecer, a muchos aún les pilla de nuevo y prefieren pasar el rato contando chistes o batallitas colectivas del pasado. No obstante algún día se extenderá la fiebre colectiva por la conquista cerebral y de repente todo el mundo buscara y querrá información y pistas para mejorar sus habilidades y capacidades. Unas capacidades inmensas con las que ya nacemos y desarrollamos en los primeros años de vida, pero que luego perdemos simplemente por una educación encorsetada que nos castra de los estímulos necesarios para crecer de verdad y en plenitud.

PD: Creo que de momento hablar de plasticidad cerebral aún no está de moda ni levanta pasiones, ni siquiera en ciertos colectivos teóricamente más interesados y beneficiarios en potencia de este tema, pero todo llegará. Mientras tanto yo seguiré leyendo, escribiendo , haciendo yoga, bailando country, colaborando como secretario de futbol sala, viajando, perdiéndome por las calles de la ciudad, conociendo personas, haciéndome entender y escuchar como uno más, editando videos, aprendiendo a tocar el piano, dando alguna conferencia ayudándome de las nuevas tecnologías o cualquier otra actividad que me apetezca hacer, COMO CUALQUIER OTRA PERSONA, AUNQUE AL PRINCIPIO A MI ME CUESTE UN POQUITO MÁS... PUES SÉ DESDE PEQUEÑO QUE CON VOLUNTAD Y CONSTANCIA SE PUEDE CONSEGUIR HACER TODO LO QUE UNO SE PROPONGA, YA SEA DE UNA FORMA U OTRA...

Y, a aquellos que os apetezca saber más, deciros que encontrareis más información en mi canal de youtube, lo encontrareis poniendo mi nombre completo.

CARTA AL NUEVO PÁRROCO

Escrit per **Rosa Ortolà**

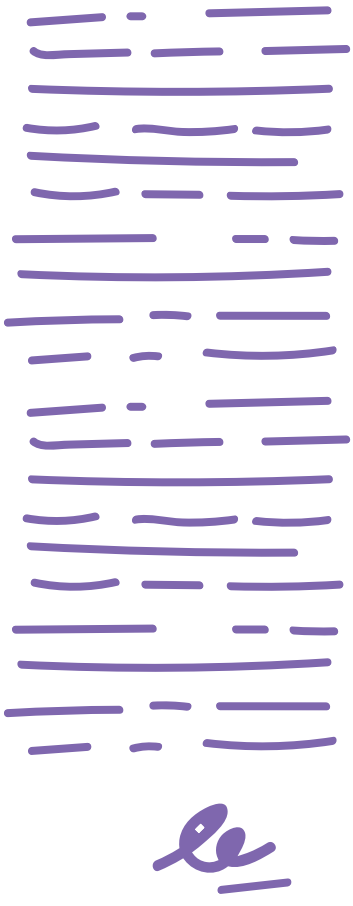
En mi pueblo hay en nuevo párroco que me insta a ir a misa, ante la dificultad de hablar con él le escribí una carta. Mi madre nos enseñó que a los curas y a los médicos hay que ponerles el "Don" delante del nombre y, aunque yo no lo haga normalmente y ya esté en desuso, en un pueblo hay que respetar estas formalidades y más personas de una cierta edad y educación.

La Carta es la que sigue y parece que el nombre del cura, Ernesto, Don Ernesto, un cura de mi edad, quizás un poco más joven, que no parece cura y es presumido en el vestir, tenga cierta similitud con el personaje homónimo de Oscar Wilde y su obra La importancia de llamarse Ernesto, obviamente una similitud muy lejana.

Le entregué la carta y al poco me asomé a ver si la puerta trasera de la iglesia estaba abierta y podía pasar ¡Estaba abierta y puedo pasar! Me asomé y me fui. Era el día de la Purísima y la misa era para que te vean e ir más de bonito que cualquier otro domingo, siempre voy bien vestida, herencia de mi padre y mi madre, pero no para lucir palmito y, además, la misa debió ser larga y, creo, que cuando uno va a misa no ha de ir a lucirse ¡Lo que hace saber buscar canales de comunicación! Con una sonrisa socarrona en la cara y la satisfacción del deber cumplido, volví a casa en un día soleado pero frío.

Apreciado Don Ernesto:

No sé si sabrá por el nombre quién soy pero se lo voy a explicar en un momento y verá cómo cae enseguida. Soy la señora, bueno, señorita, ya que no me he casado ni pienso hacerlo, aunque llegamos ahora llegamos a una edad y nos llaman señora, señorita ha quedado un poco desfasado a cierta edad, que ve usted en el Zorrilla, normalmente, tomándose una infusión y que va



en un scooter, como dicen aquí moto, y que a usted le cuesta de entender.

El motivo de la presente, es el que sigue.

Usted me insta a que vaya a misa ya que ya puedo acceder por la puerta de detrás, donde está la capilla del Cristo de la Providencia, porqué ha puesto una rampa de quita y pon. El problema está en que cuando quiero acceder a la parroquia tengo dos problemas. La mayoría de las veces la puerta está cerrada, tendría usted que hablar con Joaquín, él se encarga de abrir la iglesia, y cuando está abierta me he de quedar en la capilla del Cristo porqué mi scooter, no pasa por el hueco que hay entre el último banco y el confesionario, por tanto o quita un banco, o los junta un poquito más, o quita el confesionario.

No soy persona de ir a misa pero sí de entrar en la iglesia y dar una vueltecita, pararme, rezar un par de oraciones y salir, a veces me da y asisto a la Eucaristía pero son poquitas veces.

Verá usted Don Ernesto, sé que el Convento está adaptado pero hace sesenta años me bautizaron ahí, en la parroquia, de pequeñita, cuando venía de Barcelona de vacaciones y mis padres nos obligaban a ir a misa de doce, íbamos a la parroquia, si iba con mi padre siempre llegaba tarde y, desde que he vuelto, cada vez que quiero entrar he de pedir ayuda y dejar el scooter fuera, puedo andar un poco, lo cual para una persona independiente como yo y acostumbrada a pasearme por Santa María del Mar pues claro, el no poder acceder a la iglesia donde me bauticé y no poder ver el seiscientos pintado en el muro y a San Cristóbal al rescate me supone un pequeño trauma.

Espero que para el concierto de Navidad haya usted subsanado estas deficiencias y pueda entrar sin problemas.

Sin otro particular se despide de usted cordialmente.

Pego 4 de diciembre 2019

OBRINT CAMINS

Obrint camins

En aquest cas us volem parlar d'una Fundació molt especial, podríem dir una Fundació amiga, ja que hi participen molts amics i col·laboradors de la nostra revista. És la Fundació sense ànim de lucre anomenada **No som invisibles**, i ja us podeu imaginar pel seu nom algun dels seus objectius.

Escrit per **La redacció**

NO SOM INVISIBLES

A questa fundació treballa per a la inserció sociolaboral de persones amb paràlisi cerebral i altres discapacitats físiques severes, no és una entitat assistencial. Tenen un lema clar, no treballem per a persones amb discapacitat, sinó que treballem amb elles.

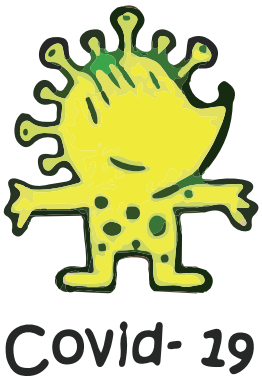
Els participants són persones adultes amb PC i altres discapacitats físiques similars que principalment tenen problemes de mobilitat molt pronunciats i afectació en la parla, però que no tenen cap tipus de discapacitat psíquica. Atesa la seva afectació i les seves característiques, no tenen accés al mercat laboral ordinari ni als Centres Especials de Treball i, en conseqüència, queden relegats a centres ocupacionals enfocats principalment a malalts mentals. A partir d'aquí, el seu encaix laboral és deficient i el més habitual és que no tinguin cap mena d'activitat i, per tant, cap relació social.

Entre els seus projectes, destaquen dos, per una banda les activitats formatives. Són xerrades i formacions que ofereixen a escoles, instituts, empreses privades... basades en el treball amb valors, i la visibilització del nostre col·lectiu, plantejades de manera purament vivència, basades en l'experiència pròpia i fugint de conceptes teòrics i tecnicismes, amb elles aporten un bany de realitat. Per altra banda, el Taller d'Art, un espai destinat a experimentar amb diferents tècniques artístiques i llenguatges expressius, es busca que cada persona trobi la millor manera per expressar-se i potenciï la seva singularitat.

Si voleu més informació, fer alguna donació, o fer-vos socis per col·laborar en aquest projecte podeu trobar més informació a la web http://nosomosinvisibles.org/.

ENJOY

RECOMANEM



La redacció

De los creadores de “Kramer contra Kramer” llega...

“COBI” CONTRA “COVID”, 10 RAZONES QUE LOS UNE... O NO...

El Cobi fue la mascota de los juegos olímpicos de Barcelona. Gracias a la Covid nos hemos quedado sin juegos olímpicos!!

Los dos han cambiado la ciudad, el Cobi llenó las calles de Barcelona de deportistas, turistas, periodistas, y el otro (Covid) las vació...

Muchos voluntarios vinieron a ayudar al Cobi, también muchos voluntarios se ofrecen para encontrar la vacuna de la Covid.

¿Que buscan los dos?, el Cobi y la Covid, coronarseeee...

Los dos son contagiosos. Cobi contagió alegría al mundo entero, y Covid también...

Cobi consiguió muchos récords, Covid los ha batido todos!!

El mundo se paralizó por los juegos del Cobi, con la Covid también ... Ambos han sido un fenómeno de masas...

El Cobi se casó con la Petra, i con la Covid no se quiere casar nadieeee...

El Cobi tocó todos los deportes, el Covid también...

Al 92 vam conéixer un Cobi, representant dels valors olímpics i dels valors de la vida i al 2020 la Covid que coneixem ens està matant.

El Covid es 19, y el Cobi 92 ... si juntas los números... 1992... al loro que sí estamos tan mal...

LES 7 DIFERÈNCIES

Fotografia "La Castanyada a l'escola"

Marca amb una X les diferències que vas trobant

Rúlex
(La redacció)

ELS HEREUS D'EN CUIXART

RAHUL

En aquesta secció volem tenir un record pel nostre amic Martí Cuixart, i publicarem petits escrits, poemes, narrativa... que ens envieu a connexio@aspace.cat

Rahul és un noi de 9 anys de la Índia d'un poble que es diu Anantapur i està amb els seus pares. Durant la setmana viu en un internat i els divendres se'n va a casa amb els seus pares. Aquests són també professors de l'internat.

Quan Rahul era petit li agradava molt pintar. Tenia molta imaginació i això li permetia fer dibuixos increïbles.

Tot va canviar quan als 7 anys va tenir un accident. Estava jugant a la fusteria del poble i va ficar la mà a una màquina de treball que tirava punxes. Se les va clavar a un mal lloc i des de les hores no la pot moure com sempre i no pot pintar.

Arrel de tenir l'accident els pares van començar a estalviar diners per poder portar al seu fill a un altre país i tractar-lo. Així doncs es van posar en contacte amb uns familiars de Barcelona que treballen en un hospital i que a més els ajuden econòmicament durant l'any. Amb els diners estalviats i las ajudes externes podrien donar-li el tractament necessari al seu fill.

Amb tot el que va comportar la preparació del viatge, els passaports, els visats, els diners, els contactes, la organització, etc. Van trigar un any abans de poder marxar a Barcelona.

I per fi va arribar el dia tan esperat. Estaven a Barcelona. Un cop allà es van organitzar i després d'una visita exhaustiva del metge a l'hospital de Sant Joan de Déu li van donar un dia per realitzar l'operació.

El dia 22 de desembre es va portar a terme l'operació i va ser un èxit. Al poc temps va tenir que fer rehabilitació a la Guttman.

Va passant el temps, van passant els anys i Rahul i la seva família aconsegueixen gaudir d'una bona vida a Barcelona. Els pares tenen un bon treball com a professors i són feliços i ell passa moltes hores a un col·legi molt bo ple de companys que acaben per ser amics seus. És molt bon estudiant. Guanyen en qualitat de vida, salut, habitatge, feina, oci i relacions socials.

Es va fent gran i gràcies a l'operació valora i dóna gràcies per haver pogut tornar a pintar. Però sent que li falta alguna cosa per acabar de sentir-se ple.

Un dia fent turisme amb els seus amics veu una escola d'art. Queda encantat i decideix demanar-li als seus pares que l'apuntin. Aviat comença anar-hi i se sent feliç de poder fer el que més li agrada i poder expressar tot el que té dintre i que no ha pogut treure en aquests anys.

Uns anys més tard encara vol donar un pas més. Decideix crear una escola d'art per a persones amb diversitat funcional. Per a ell també es una manera de donar les gràcies i retornar tot el bé que aquesta ciutat de Barcelona ha fet per a ell i la seva família.

Per últim i per acabar de realitzar els seus somnis montà una escola també al seu país per poder ajudar d'alguna manera al seu poble.

Han valgut les pena els esforços realitzats. I és que quan la lluita ve del desig de realitzar un somni sigui el que sigui i vingui de qui vingui, el premi resideix en el mateix camí, cada pas és un regal i una part d'un somni realitzat.

La nadala adaptada

Si coneixes alguna web interessant o vols compartir alguna aplicació ens ho pots enviar a connexio@aspace.cat

Al desembre confinat
al desembre confinats, la covid no es retira,
a l'abril tots coronats, tot el món suspira.
quan de patir i de tristor,
aviam si neix una nova il·lusió,
d'una vaaa vaaa vaaa, d'una cuuu cuuu cuuu,
d'una vacuna seria,
global i poncella.

A la xina començà, la grip tenebrosa,
que al món ofuscà, una vida penosa.
quan l'Oriol Mitjà ha dit,
no surtis al sol que hi ha la covid,
i a caaa caaa caaaa, i a saaa saaa saaaa,
i a caaaa i a saaaaa, i a casa seva,
tot el món espera.

al maig del dos mil vint, a les cases convivint,
al balcó i a les terrasses tothom aplaudint.
que per tot el món se sent,
de llevant fins a ponent,
que tot tot tot tot,
que anirà rà ràà,
que anirà molt béee,
i així sortirem.

i al nadal ben confinat però amb alegria,
manant la vacuna als reis per la ciutadania.
amb la mas mas mas, i amb la ca ca ca,
i amb la re, i amb la ta,
i amb la mascareta,
sempre posadeta.

Jornadas online

Fundació Aspace Catalunya

Abordaje global de la parálisis cerebral en la etapa infantil

Del **19 de enero** al **23 de febrero de 2021**

Inscripción:

Inscripción
30€

www.aspace.cat

Más información:

www.aspace.cat
jornadas@aspace.cat
teléfono: 93 200 25 34

Enero

Martes 19

- Mejoras en la detección genética de la parálisis cerebral y enfermedades minoritarias.
- Detección precoz de la parálisis cerebral en el primer año de vida.

Sábado 23

- Abordaje interdisciplinario de la parálisis cerebral desde la primera infancia.
- Abordaje interdisciplinar de la parálisis cerebral infantil en el servicio de atención temprana Aspace.

Martes 26 de enero

- Intervención cognitiva en la parálisis cerebral.
- Aportación psicológica y psiquiátrica en la evolución, aspectos a tener en cuenta.

Sábado 30 de enero

- Detección precoz de la patología oftalmológica como determinante para la mejora psicomotriz.
- Tecnología e innovación en la parálisis cerebral Trabajo integrado con profesionales de rehabilitación y salud mental.

Febrero

Martes 9

- La nutrición y deglución. Aspectos a considerar.
- Efectividad del tratamiento mediante fisioterapia respiratoria.

Sábado 13

- Tratamiento de la hipertonía muscular local con ondas de choque radiales en pacientes con parálisis cerebral.
- Abordaje terapéutico del TEA en niños y familia. Una visión neozelandesa.

Martes 16

- Tratamiento de la epilepsia en la parálisis cerebral.
- Pronóstico de epilepsia en pacientes con parálisis cerebral

FUNDACIÓ aspace Catalunya

Amb la col·laboració de:

Ajuntament de Barcelona

www.aspace.cat
@aspacebarcelona