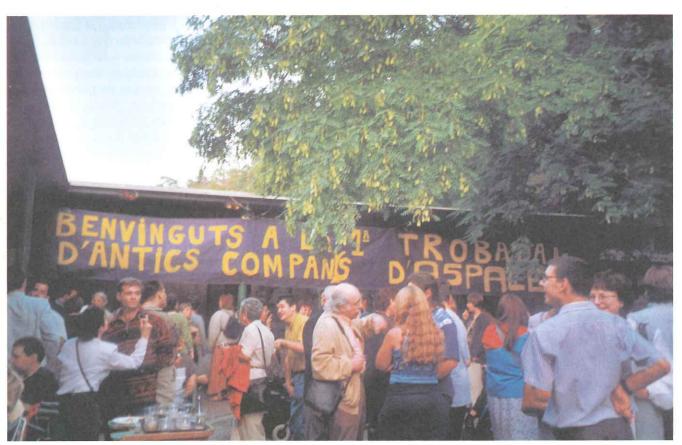
Connexió *ASPACE

ASSOCIACIÓ DE PARÀLISI CEREBRAL ASPACE • ANY 2001 • NÚM: 2

Òrgan d'expressió de l'entorn de la paràlisi cerebral



PRIMERA TROBADA D'ANTICS COMPANYS D'ASPACE

Adreça : C/ Tres Pins s/n. Montjuïc. 08038 Barcelona. Tel: 93 325 09 32 fax: 93 325 83 62

Correu electrònic: connexio@asociaciondeparalisiscerebral.es

ÍNDEX

DIRECCIÓ Editorial 2. M. CARMEN NAVALÓN Transportes públicos 2. JUAN JOSÉ ALCÓN Un futuro por delante 3.

REDACCIÓN Trobada Antics Companys 4. ROSA ORTOLÀ El discurso de Rosa 5. Jordi Rietos, la calidesa del cinquè element 6. JORDI CABRERA Suggerències del butlletí 6. ORIOL ROQUETA El disminuido en la sociedad 7. PEDRO CORDERO Deporte para adulto en Aspace 8. J.M. MARTÍ Curso de vela 9. Entrevista a Neus Álvarez 10.

DR. PONCES La toxina botulínica 11. JOSEP MA. MARTÍ Entrevista 4 x 4 12 - 14. MARTÍ CUIXART ROSAS i espinas sobre ruedas (II) 15. MARTÍ CUIXART Encreuat 15. Fotografia històrica 16.

Editorial

Se ha publicado, con gran éxito, el primer número de *Connexió ASPACE*, su buena acogida nos ha motivado para seguir adelante con el segundo, para seguir en conexión con el entorno del paralítico cerebral.

La confección de una revista, especialmente en sus primeros números, no es tarea fácil ya que su continuidad depende, no sólo del equipo de redacción, sino también de las colaboraciones de los subscriptores y de personas interesadas en este entorno.

Cuando utilizamos la palabra entorno, no sólo nos referimos a ASPACE sino al mundo que rodea al paralítico cerebral. Su mundo laboral, académico, cultural, médico, deportivo, familiar, social y todo lo que él pueda aportar a esos dos entornos, el de ASPACE y el del mundo en general.

Para poder captar esas dos realidades, que convergen en diferentes puntos, es necesario que todos colaboremos en la elaboración de la revista.

El equipo de redacción pretende que esta revista cuatrimestral, sea un vehículo de información del entorno del paralítico cerebral con la participación del mismo. Esperamos vuestras aportaciones en forma de artículos, ideas, opiniones ...

La redacción

STAFF

Direcció: Xavi Soteras, Josep Ma. Martí, Rosa Ortolà, Ramiro Herrador, Pedro Cordero, Martí Cuixart.

Suport tècnic : José Manuel Aguilar
Disseny i Maquetació: Jordi Jiménez
Coordinació Tècnica : Xema Martín
Col·laboracions : Jordi Ponces, Merçè
Bassas, Ma. Carmen Navalon, Juan J.
Alcon, Oriol Roqueta, Jordi Cabrera, Jordi
Rietos, Neus Àlvarez, Emilia Vicioso.
Amb el suport de ASPACE

Transportes públicos

Soy un Paralítica Cerebral de 36 años que debido a mi poca estabilidad y lo torpes que tengo las manos, cuando subo en los autobuses, y los cojo a diario, siempre voy a agarrarme bien y a sentarme enseguida, si puedo, no parándome a pasar la tarjeta rosa para no caerme. Normalmente, los conductores no me llaman la atención porque ya se me ve que no soy físicamente normal. Pero siempre hay alguno que dice que tengo que pasar el pase y claro yo me veo un poco apurada porque también hablo con bastante dificultad. Cuando veo subir a los revisores también me apuro por si mi piden la tarjeta rosa para comprobar si la he pasado, aunque de momento se la enseño y ven que la llevo junto al D.N.I. y ya ni me lo hacen sacar. Por último, quería explicar que ya antes de poner las máquinas tampoco enseñaba la tarjeta rosa ya que necesito mis dos manos libres para subir y agarrarme enseguida. Creo que seria bueno que avisaran a los conductores y a los revisores que en caso de gente disminuida si no pasan la tarjeta rosa no pasa nada. Gracias por su atención.

Mari Carmen Navalón

No es lo mismo...

No es lo mismo ir sobre ruedas que ir sobre ruedas. En pocos meses hemos asistido al "boom" de los patinetes en todas las ciudades de España y hemos observado la gran difusión y el enorme bombo que se le ha dado al tema, tanto en los medios de comunicación como en los ayuntamientos que ya se han preocupado de dedicarles algo de su valioso tiempo dictando bandos sobre normas básicas y en algunos casos reservando ciertas zonas para ellos. Así que ahora les ha dado a todos por ir sobre ruedas, pero... ¿cuántos años ha costado concienciarnos de lo que significa ir en silla de ruedas por la ciudad? ¿cuántos años ha costado adaptar aceras y accesos a lugares públicos para este tipo de "ruedas"? Ya no es sólo un problema de las autoridades ni de los medios de comunicación (que también lo es); es un problema de todos nosotros que hemos creado una sociedad donde lo más imporante es lo secundario, lo trivial, lo anecdótico, mientras que los grandes temas de fondo y las prioridades para las personas pasan inadvertidas.

Jordi Jiménez



Un futuro por delante

Juan José Alcón García



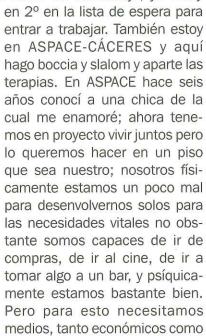
Cuando entré en el centro tenía 7 años aproximadamente y era muy poquita cosa, no comía y estaba como un palillo, recuerdo que casi me echaron del centro por este motivo. Me acuerdo de que estaba siempre enfermo con bronquitis y faltaba muchos días

a las clases; de muy pequeño no me gustaba nada el colegio pero a medida que avanzaba me fueron espabilando tanto física como psicológicamente los buenos profesionales que allí había. Por citar a algunos: Carmen Robert, Beti, Pilar Aragonés, Pilar Camps, Marta Badia Corbella, Elena Botella, Josep Vilà, Josep Solá entre otros que me acuerdo de sus rostros y de sus nombres pero no de los apellidos, y sin olvidar al entrañable monitor deportivo Jordi Rietos. A todos ellos y al equipo de médicos y asistentes sociales: mi gratitud por ser tan buenos profesionales.

Yo no conseguí andar ni siquiera con andador; pero mis primeros desplazamientos fueron volteando hasta que me compraron mi primera silla de ruedas, después fui manejándola poco a poco hasta echar carreras por los grandes pasillos del centro. Tampoco conseguí hablar pese a que las grandes y buenas logopedas lo intentaron conmigo pero me enseñaron a leer y escribir y a comunicarme con sistemas alternativos de comunicación: Bliss y/o monosilábicos. Yo pienso muchas veces que si yo no hubiera estado ahí no sería el que soy ahora porque a pesar de mis 90 grados de minusvalía, soy capaz de desenvolverme por la calle, soy capaz de manejar un ordenador, he sido capaz de hacer cursos de informática y de contabilidad, he sido

capaz de sacarme el acceso a la universidad por la UNED.

Actualmente estoy en la Asociación de Minusválidos de Plasencia que la cual hace cursos de formación; esta asociación ha montado una empresa dedicada al mundo de la ofimática, sus trabajadores y futuros trabajadores somos socios de la misma que hicimos un curso de Teletrabajo; yo estoy



humanitarios, ASPACE nos está ayudando un poco a encontrar soluciones pero aceptamos sugerencias, ¿tenéis algún caso parecido por allí?, me gustaría saberlo. Sabemos que no es fácil pero queremos contemplar esta posibilidad antes de irnos a un CAMF (Centro de atención al minusválido físico). Con el deseo de que todo salga bien, se despide un compañero del centre pilot.



J.J. Alcón García





4

Primera Trobada d'ASPACE d'Antics Companys

d'ASPACE

28 de septiembre de 2000

Impressionant es el adjectiu que se'ns ve al cap al pensar en la primera "trobada" de companys d'ASPACE.

Impressionat va ser la cara que va posar el Jordi Rietos al adonar-se de que li fèiem un homenatge sorpresa.

El dia 30 de Setembre de 2000 es va fer la primera reunió d'antics companys d'ASPACE. Cap a les cinc de la tarda, començà a arribar la gent que va voler participar d'aquesta festa: excompanys, extreballadors, treballadors, companys, i persones vinculades a l'associació.

Poc a poc es va omplir el pavelló d'esports, on es

van fer els diferents actes. En primer lloc, el Doctor Ponces va donar la benvinguda a tots els assistents recordant personatges entranyables i decisius en els primers passos de la Associació, a més de ressaltar l'esforç de les persones que havien fet possible la trobada, després en Pedro Cordero explicà alguns projectes de futur, com el dels "grups de trobada", i per últim Mercè Bassas inicià el moment més emotiu: l'homenatge sorpresa al Jordi Rietos.

L'homenatge consistia en un audiovisual sobre la vida del Jordi, amb fotografies que anaven des de la infància fins l'actualitat.

Mercè destacà d'en Jordi el gran treball que havia fet ajudant a que el paralític cerebral tingui una vida el més normalitzada possible.

Com a reconeixement a aquesta labor, li vam obsequiar amb un "pergamí", i un rellotge dedicat, que l'Associació li va regalà.

Per últim, Rosa Ortolà va clausurar l'acte de l'homenatge, donant pas a la vegada al piscolabis.

En aquest precís moment, va ser on realment començà la "trobada". La gent començà a mirar-se, a agrupar-se, a trobar-se, a abraçar-se, a riure's ..., a recordar.

Van ser moments de difícil oblit, i de difícil descripció. Emotius i entranyables fins al final.

Redacció



La redacción de la revista ha creído oportuno incluir estos dos textos que se leyeron en la reunión de antiguos compañeros realizada en septiembre, para que aquellas personas que no estuvieron presentes puedan leerlos, i sentirse por un momento partícipes de la fiesta ...

El discurso de Rosa



Antes de irnos a merendar, que, en el fondo es a lo que hemos venido, y después de tanta solemnidad y tanta emoción, me gustaría deciros un par de cosas.

Este acto, reunión o como lo queráis llamar, es, simplemente, eso, una reunión de antiguos alumnos, como en cualquier colegio, no se pretende mas que eso.

Los colegios, en nuestro caso el centro, organizan actividades culturales, deportivas e incluso fundan clubes. Nosotros no podemos ser menos y os propondremos diversas actividades, que podéis o no coger, nadie os obliga, ni es la intención de la organización.

También os quería decir que después de

casi 40 años de funcionamiento del Centro, las cosas han cambiado mucho, algunas para bien y otras... no diremos que para mal, porque el mundo es una evolución constante, digamos que no han evolucionado con el mundo. Por eso en esta primera reunión de antiguos alumnos en la cual se juntan diferentes épocas del Centro, me gustaría dar paso a los segundos, terceros, cuartos... entregar el testigo del primer paralítico cerebral trabajador, de los primeros graduados escolares, de la primera integración en un centro normal sin saber que se llamaba así, de las

primeras practicas deportivas de paralíticos cerebrales, de la primera licenciatura por uno de ellos... primeros grandes pequeños logros, tanto individuales como colectivos, que, en su época y sin saberlo, han, hemos, abierto paso a los demás y que ahora son simples anécdotas.

Señoras/es, amigos/as, en este primer encuentro de antiguos alumnos del Centro Piloto Arcángel San Gabriel, damos paso a las generaciones venideras y que éstas miren a las precedentes, no como ejemplo a seguir sino como camino andado.

Gracias por vuestra atención y IA MERENDAR!

Rosa Ortolà 28/09/00





NISSAN MOTOR IBERICA, S.A.

Jordi Rietos, la calidesa del cinquè element

Com si fossis el cinquè element natural, a ningú no permets restar mai assegut indiferent davant la vida. Amb una força superior a la d'un vendaval, ets com un huracà d'aigua, terra i foc. Amb l'empenta abassegadora de les forces de la natura, sempre ens has conduït a tots cap a l'actitud de prendre activament el timó de la vida. I amb la calidesa de les teves paraules sempre amigues, a tothom li mostres que ell també té ales, i si no tu, en un moment, se les crees perquè pugui volar per sobre la indiferència i la mesquinesa. Perquè per a tu tot té un gran valor. I les persones, encara més.



Allò que per la resta dels mortals és una utopia, tu ens fas veure que és al nostre abast; "només cal allargar la mà", ens dius mentre ja ens poses en camí.

Gràcies, amic Jordi, per fer-nos treure sempre allò més valuós que tothom portem dins. I gràcies també per fer-nos viure la vida més intensament.

Els teus amics i companys.

Suggerències del butlletí

En aquest, el segon butlletí conexió ASPACE, hem creat aquesta secció amb la finalitat d'oferir als nostres lectors unes suggerències que pensem que us poden interessar. Volem que aquesta secció sigui interactiva, entre tots la podem fer. Així que, esperem les vostres suggerències. Gràcies.

➤ Un restaurant : LES QUINZE NITS

Restaurant molt interesant per dos motius: primer, perquè el primer pis està adaptat, i segon perquè té una molt bona relació qualitat preu. Assequible a qualsevol butxaca, per poc més de 2000 ptes pots

disfrutar d'un bon àpat al centre de la ciutat. Com a punt negatiu, és que no fan reserves i s'ha de fer una mica de cua.

➤ Un C.D. de música: Sabina en directo

Recopilació d'algunes de les moltes i bones cançons de les dos últimes decades d'en Juaquin Sabina. Dos C.D's, un acústic, i l'altre eléctric et recorden a un dels millors cantants en directe del panorama espanyol musical.

➤ Una pel.licula: LOS ÁNGELES DE CHARLIE T'agrada James Bond. Si, doncs multiplica-ho per tres, i imagina't la versió femenina. Espectacular pel·licula amb bons efectes especials pels bons amants de l'acció. Dones maques, cotxes luxosus, explosions espectaculars ... "a tope tiu".

▶ Un llibre: Cartas a Nito

Gemma Magí, una noia amb Paràlisi cerebral, ha escrit aquest llibre que ja va per la seva tercera edició. Narra les experiències d'uns pares amb un fill autista. Escrit en format de cartes, i de lectura fàcil, el podeu trobar a la Editorial Libros en casa. Si voleu més informació podeu conectar-vos a www.cartasanito.da.ru

→ Un museu: Museu de la xocolata

Singular museu inagurat a finals del 2000 a Barcelona. Els adictes a la xocolata poden disfrutar d'una agradable estona fent un recorregut per la història de la xocolata, veient objectes relacionats amb el seu entorn, i fins i tot observant una curiosa sala de figures de xocolata. Un audiovisual amb l'explicació de mites i llegendes sobre el tema culmina la visita. Un inconvenient: no hi ha "taste". La visita costa 400 pessetes.

Jordi Cabrera

El disminuido en la sociedad



ORIOL ROQUETA DEL RÍO

En el mundo de hoy en dia hay muchos tipos de personas. Dentro de las posibles clasificaciones que se puedan hacer, yo me referiré principalmente a dos: las personas "normales", que no padecen ningun tipo de disminución, y las personas con disminuciones. Estas para bien o para mal, también tenemos que vivir con calidad de vida y dignamente cada día.

En la actualidad, todos los lugares públicos deben cumplir la ley 15/1995 que les obliga a estar adaptados para facilitar el acceso a las personas disminuidas. El proceso de adaptación de estos es bastante lento, y aunque ya existen lugares preparados para acoger a personas con disminución, cabe decir que tadadía quedan muchísimas cosas por adaptar, bien porque muchos locales han obtenido el permiso de abertura sin estar acondicionados, bien porque estan acondicionados y sin embargo son utilizados como almacenes, o bien porque muchos, al ser anteriores a la ley, estan por acondicionar.

En la realidad, de nada sirve acondicionar las aceras con rampas peatonales si solo sirven de parking para algunos desalmados. Como tampoco sirve de nada los lavabos adaptados cuando son utilizados como almacenes.

Nada de esto deveria suceder; las personas con disminuciones deberiamos tener las mismas oportunidades que el resto de la gente. La politica democratica actual nos asegura la igualdad entre personas tal y como dice el articulo 14 de la constitución española. El disminuido tiene que convatir el dia a dia como la demás gente de nuestra sociedad. Esta deberia concienciarse y quiza, despues de haber logrado una Ley del disminuido, hay que saber aplicarla y respertarla.

Es triste obsevar las caras de eatrañeza que pone la gente al ver que una persona con dificultades pasea por la calle, como suelen hacer ellos habitualmente. ¿ No se daran cuenta de que en realidad lo que estan haciendo es discriminar a una persona por el mero hecho de tener dificultades ?. La mayoria piensa que por tener dificultades somos tontos y no podemos razonar como ellos. Eso en ocasiones es verdad: el problema de la moviliad va asociado al estado mental, pero otras muchas veces eso no es cierto: el problema de la movilidad no tiene nada que ver con el

estado mental, somos completamente normales. En ambos casos las personas disminuidas también somos personas y por tanto se nos tiene que ayudar. Yo no entiendo esa distinción que hacen las personas (normales) hacia las personas con disminuciones, si en el fondo de todo somos iguales. Lo que importa es el ser humano en si, con sus sentimientos y sus emociones, no esa mascara que nos hace ser diferentes ante la sociedad.

El problema de fondo es el desconocimiento social de la problemática que tenemos las personas con disminución. Las personas "normales" no saben como reaccionar ante nosotros y, tal y como estan acostumbrados a hacer, huyen de las posibles situaciones embarazosas que puedan vivir, cuando en teoría deberian afrontarlas.

Lo ideal sería que se implantase en la escuela primaria una asignatura referida a realidades sociales dificiles de afrontar como son, por ejemplo: el sexo, la drogadicción, las emfermedaedes mentales. la disminución, etc... De esta manera las personas "normales" cuando viesen a alguien con disminución sabrian como tratarla y no les vendria de nuevo.

Si no son suficientes las dificultades que tenemos las personas con disminución por parte de las personas individuales, también tenemos que contar con las travas que ponen las organizaciones que en teoría ayudan al disminuido a adaptarse a la sociedad. Me refiero, por ejemplo, al Institut Municipal de Persones amb Disminució. Esta institución recibe cada año del Ayuntamiento de Barcelona un presupuesto para adaptar transportes públicos de la ciudad, dentro de los cuales se encuentra un servicio de taxis adaptados. Con este presupuesto el Institut costea una parte importante de cada viaje en taxis. Sin embargo, para la cantidad de disminuiudos que hay en Barcelona, de este presupuesto se queda corto y solo puede atender a una minoria de los que demandan este servicio. Lo que hace que la gran mayoría de nosotros tengamos que utilizar otros medios de transportes alternativos y que no siempre estan adaptados.

Otra gran dificultad es la nesecidad de conectar el servicio con 48 horas de antelación y llamar a un número de teléfono que solo tiene una línea a nuestra disposición, para que la mayoria de veces nos digan que el cupo de viages del día esta agotado. Esto y el tiempo malgastado intentando contactar con ellos, de aveces mas de una hora, es lo que produce una gran impotencia. Con esto quiero decir que las organizaciones muchas veces en ves de ayudarnos y fscilitarnos el camino, nos lo empeoran. Teoricamente, esta organización deberia ser la principal fuente de acceso para la integración del disminuido y en la realidad la esta dificultando mas aun.

Las personas "normales" deberian aprender a ayudar a esas personas con dificultades que lo pidiesen, no se las ha de ignorar como generalmente ocurre. De este modo y de ningun otro, el disminuido podra estar completamente integrado en la sociedad.

Oriol Roqueta Del rio

També col. laboren amb ASPACE

FUNDACIÓ FÉLIX LLOBET I NICOLAU FUNDACIÓ OSCAR RAVA FUNDACIÓ ROGER TORNER





Deporte para adulto en ASPACE

En términos generales, parece que la práctica del deporte siempre se relaciona con la gente joven y con los niños, de hecho en todos los colegios hay una asignatura de educación física.

ASPACE dispone de un servicio de deporte que no sólo contempla a los niños y niñas del centro piloto o a jóvenes de otros centros, sino que también ofrece la posibilidad de hacer deporte a personas adultas que tengan ganas de practicarlo.

Este año en ASPACE hemos creado unas actividades para que las personas adultas puedan practicar deporte. Cada uno de los usuarios pueden enfocar esta actividades como prefieran, por ejemplo: para mejorar su estado físico, a nivel competitivo, o simplemente para pasárselo bien y relacionarse con gente.

Las actividades deportivas que se realizan en ASPACE periódicamente son : Natación, Atletismo, Boccia, Slalon, y Fútbol. Ocasionalmente también se organizan otras actividades deportivas como por ejemplo: vela, ir a esquiar ...

En este último trimestre algunos de nuestros deportistas han podido disfrutar de un curso de "Vela Adaptada " en el port olimpic de Barcelona, que se ha realizado durante cuatro domingos por la mañana.

Pedro Cordero

CAIXA CATALUNYA

Autocars RAVIGO, S.L.



El pasado mes de noviembre, se celebró en el puerto olímpico de Barcelona, el primer cursillo de vela para pces. adultos de "ASPACE-ESPORT". Como todos

sabéis, ASPACE-ESPORT es la pionera en presentar y ejecutar el proyecto de acercar el deporte (de competición, de mantenimiento o de aventura) al P.C. adulto.

Curso de vela

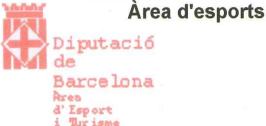
El cursillo de vela fue todo un éxito. Todos los participantes del mismo hemos quedado encantados. Si bien es cierto que en un principio había cierto "respeto" por el mar, una vez puestos en marcha, vimos lo mucho que se aprende, lo mucho que se disfruta y lo emocionante que es navegar (sobre todo se eres tu el que lleva el timón, o sea "el capitán"). También hemos quedado muy contentos tanto del personal especializado, como de las embarcaciones adaptadas, lo cual, nos ha permitido aprender mucho en poco tiempo. En definitiva, hemos disfrutado como "camellos" y ya estamos esperando con impaciencia el próximo cursillo de vela y así poder subir de nivel (y a lo mejor también de categoría). ¿te animas?.

Josep Maria Martí

ASPACE esport té el suport de:











Entrevista a Neus Álvarez

Neus Alvarez, una de les esportistes més galardonades que ha integrat el club esportiu ASPACE, i que ara fa d'entrenadora del nostre club, es retira. Medalla de plata en els jocs d'Atlanta, i havent participat en tres paraolimpiades: Barcelona'92, Atlanta'96 i Sidney'00, ha près la decisió d'abandonar la pràctica activa i de competició de l'atletisme.

- P- La primera pregunta es obligada Neus, ¿Es fácil retirarse después haber ganado muchas competiciones?
- Que va todo lo contrario, es muy difícil tomar la decisión. Estas son algunas de las razones: el trabajo, las lesiones, entrenar cada día tres horas, me siento cansada ...
- P- ¿Cómo te has sentido después de esta decisión? ¿lo echas de menos?
- R- Bien, ya hacía tiempo que pensaba en retirarme, varias lesiones en la pierna me hicieron ir tomando la decisión. Lo echo de menos porque el deporte me gusta mucho, y ha sido toda mi vida, pero ahora, tengo la oportunidad de trabajar en el area de deportes de ASPACE, entrenando a chicos que empiezan a practicar atletismo, boccia, slalom ..., y de esta manera sigo vinculada al mundo del deporte.
- P- ¿Porque empezaste a practicar deporte?
- **R-** Empecé de muy pequeña, a los nueve años aproximadamente. Veía a mi hermano con 7 años que hacía fútbol, atletismo ..., y además me gustaba ver deporte por la televisión.
- P- ¿Siempre has practicado atletismo o también otros deportes?
 Siempre el atletismo, me gusta mucho. Aunque había hecho un poco de natación también.
- P- Dentro del atletismo, ¿qué pruebas realizabas?
- R- Corría en 100, 200 y 400 metros. Hacía lanzamiento de club.
- P- De estas pruebas, ¿cuál era tu favorita y porqué?
- R- Mi prueba favorita es la de 200 metros. Esta es la prueba en la me sentía más rápida.
- P- ¿A nivel internacional cual ha sido tu mejor clasificación?
- R- Mi mejor actuación a nivel internacional fue en los campeonatos del mundo de Berlín en 1994, donde conseguí una medalla de oro y dos de plata.
- P- ¿Cuántas medallas has ganado?
- R- Unas doscientas aproximadamente, además de muchas copas.

- P- ¿Cuál fue tu primera medalla? ¿Cuantos años tenías entonces? ¿y tu última medalla? ¿cuál es tu edad ahora?
- R- Mi primera medalla fue en el campeonato de Catalunya de 1977, entonces tenía 15 años, y la última ha sido en el campeonato de España en Madrid donde gané tres medallas de oro. Y ahora tengo 38 años.
- P- ¿Cuál ha sido la medalla que más te ha costado?
- R- La medalla que más me ha costado y que más ilusión me ha hecho fue la medalla de plata de los juegos paraolímpicos de Atlanta'96.
- P- Suponemos que a lo largo de tu carrera deportiva habrás vivido muchas experiencias, ¿nos puedes contar la que te haya parecido más divertida?
- R- Comer y charlar en Barcelona'92 con una chica invidente, ella me explicaba como lo hacía para correr los 100 metros.

Y, además, la gran ilusión y emoción que sentí al llevar la Antorcha Olímpica en la ceremonia de Inauguración de los Juegos de Barcelona'92, en el estadio Olímpico repleto de gente.

- P- ¿Con qué clubs has entrenado y competido?
- R- Aura, ASPACE, y Nou Barris.
- P- ¿Qué consejo darías a los chicos/as que empiezan a hacer deporte?
- Que para ser un campeón hay que trabajar mucho, hacer pesas dos días por semana, subir rampas y mucho entreno.
- P- Para acabar: RComida preferida: Macarrones
 Un/a cantante Julio Iglesias
 Un color Azul y amarillo
 Una ciudad Barcelona
- **P-** Reparte tres medallas de oro... a un deportista actual
- R- Josep Guardiola a un deportista retirado
- R- Iñaki Urdangarín a ... quien te parezca
- R- A mi madre



La toxina botulínica A (botox)

Dr. Jordi Ponces i Vergé

Fa bastants anys era relativament frequent que algunes llaunes de conserva en mal estat portessin un microbi, el clostridium botulinum, que produia la malaltia anomenada botulisme, consistent en una una paràlisi flàcida intensa amb grans dificultats respiratòries que podíen conduir a la mort. El clostridium botulinum segrega diverses toxines entre les quals la denominada "A" té uns efectes molt intensos. El 1946 va ser purificada en forma cristal·lina per primera vegada. El seu efecte relaxant muscular induí a diferents investigadors a utilitzarla en situacions de contractures musculars. Despres de diferents proves amb animals de laboratori, en la década dels anys 70 SCOTT la va utilitzar per tractar l'estrabisme dels simis.

Vistos els bons resultats i la manca d'efectes secundaris importants, durant la dècada dels 80 va ser utilitzada en els humans per tractar determinades contraccions musculars de les parpelles o del coll, a més de l'estrabisme. Als anys 90 comença a utilitzar-se per a relaxar determinats musculs espàstics en persones que presenten una paràlisi cerebral. Al Centre Pilot Arcàngel Sant Gabriel aquest és el cinquè any que s'tilitza amb força eficàcia.

La toxina que utilitzem, la BOTOX, ve preparada en ampolletes de 100 unitats. Cal dissoldre-la amb serum fisiològic. En general la dissolució la fem en 2 centimetres cúbics de serum. La quantitat a injectar en cada cas es calcula per kg. de pes i es distribueix entre els musculs a injectar en relació amb el seu tamany. La injecció no és molt dolorosa. La màxima relaxació s'observa a partir dels 12 dies i dura entre 3 i 6 mesos. A vegades, acompanyant l'efecte relaxant, s'observa una perdua temporal de força.

La toxina botulínica no cura ni resol els problemes motrius del paralític cerebral. Però és una ajuda en la seva rehabilitació en tant que permet disminuir la espasticitat d'uns grups musculars, en general molt freqüentment afectats, com per exemple el tríceps que és el responsable de l'equinisme, o dels que junten les cames o be als que flexionen el genoll. Per millorar l'eficacia de la infiltració en molts casos fem un guix hipercorregit de 48 hores i (o be) apliquem una fèrula o una ortesi. A la vegada els fisioterapeutes es cuiden que es millori la força dels musculs que fan la funció contraria als musculs infiltrats.

En els nois grans la infiltració periòdica dels adductors permet, en forces casos, millorar el caminar, o la infiltració en l'avant-braç, permet millorar la postura i tornar a fer ús d'una mà que moltes vegades es tenia abandonada. Per tant cal tenir clar que la toxina si certament no cura, si que permet petites millores que ben utilitzades signifiquen un pas important en el tractament dels trastorns motrius del paralític cerbral.

Dr. Jordi Ponces i Vergé





Entrevista 4x4





Com tots sabeu, el passat dia 30 de setembre, es va celebrar la primera trobada d'antics companys de les institucions d'ASPACE. I aprofitant l'avinentesa, vam oferir un entranyable homenatge al nostre estimat company i amic JORDI RIETOS. Doncs bé, per acabar d'arrodonir la "festa", hem pensat en fer-li una entrevista "4x4" i, així, saber el seu parer sobre algunes qüestions importants. Aquí la teniu:

EN ALGUN MOMENT VAS ARRIBAR A SOSPITAR QUE ET FARÍEM UN HOMENATGE O VA SER REALMENT UNA SORPRESA?

Va ser realment una sorpresa. Molt agradable per cert i que em va deixar astorat. No sabia on posar-me. Va ser un petit "xoc" agradable, però que em va agafar desprevingut del tot.

QUÈ ET VA SEMBLAR L'HOMENATGE?

Quan va sortir la meva foto, no entenia res de res. Què pintava aquella foto de quan jo tenia 18 anys? D'on l'havien tret? No en sabia res. La veritat, estava tant astorat que no em vaig fixar ni amb la gent, ni amb ningú. Tenia feina en poder-me aguantar i assimilar que el que estàveu fent era per a mi. No vaig poder reaccionar fins al cap d'una estona; després vaig començar a veure les coses. Va ser un fet que em va omplir de joia.

I LA TROBADA?

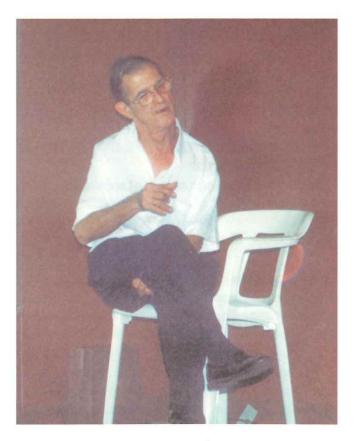
La trobada, per ser la primera, va estar molt bé i espero que se'n facin algunes més, que això continuï. Va ser un canvi d'impressions amb molta gent que feia molts i molts anys que no ens havíem vist. Això sempre és una cosa

agradable i positiva. Gairebé tothom tenia la vida si no resolta, la tenia encaminada. Va ser un retrobament amb ells, amics i companys. Va ser una mica nostàlgica perquè et venen al cap algunes coses de sempre, no? Penses: aquell que tenia 7 anys ara en té 46, recordes coses que has fet, etc. Realment hi havia tanta gent que et deia tantes coses, que semblava que estiguessis sota una cascada i volies agafar-les totes i no podies. Per això penso que s'hauria de continuar, no cada any, però si cada 4 o 5 anys, i que entre la primera i la segona es trobés la manera que la gent estigués en contacte, i poguessin explicar tot allò que no es van poder explicar a la trobada. Penso que cal que la gent amiga, coneguda de fa temps, torni a establir una relació, perquè hi ha hagut un període molt gran entre els anys setanta i vuitanta com perquè sense voler es perdi. I això seria una llàstima, el contacte hauria de seguir, si no amb tothom, almenys amb els més pròxims. S'hauria de fer un esforç per aconseguir que la gent continuessin en contacte.

ETS UNA PERSONA QUE PORTES LLUITANT PRÀCTICA-MENT TOTA LA VIDA PER ACONSEGUIR QUE LES PER-SONES AMB P.C. PUGUIN TENIR UNA INTEGRACIÓ EL MÉS PLENAMENT POSSIBLE. HAS NOTAT CANVIS SUBSTAN-CIALS EN ELS ÚLTIMS 40 ANYS (LA SOCIETAT, ELS ME-DIS, ETC.) O LES DIFICULTATS SÓN LES MATEIXES?

Connexió ASPACE

És evident que no és el mateix anar pel carrer l'any 1960 que l'any 2000, hi ha hagut un canvi en la societat, basat en la informació. Avui tothom té accés a tot o a quasi tot, la informació està més a l'abast de la gent que vol informar-se. No obstant això, penso que el problema segueix radicant en el mateix lloc que estava fa 60 anys. Amb el p.c. mateix, amb la família de p.c. i amb els recursos que l'administració posa al servei del p.c. penso que avui dia hi ha una filosofia muntada molt important i que no s'aprofita prou. Per manca d'informació (tot i estar a l'era de la informació), per ignorància o perquè no sap dirigir la gent cap on ha d'anar, això comença a partir de dintre de



l'hospital on neix el p.c. on se l'atén, ja s'ha de començar a enfocar cap els llocs on el poden ajudar. El que no pot ser, és que la gent estigui fent voltes amunt i avall fins que troben el lloc on l'ajuden. El tema de la integració està molt bé, però li manca informació tant als mestres de suport com als pares dels altres alumnes. Adaptacions a les escoles? N'hi ha que no en tenen i n'hi ha que si en tenen, penso que a l'any 2000-2001 aquestes coses no haurien de passar.

Els ingressos familiars no són suficientment importants com perquè aquest fill se'n dugui una part important del pressupost familiar, el qual es podria destinar a altres coses. En definitiva crec que cal orientar els pares que tinguin un fill amb p.c., informar-los que el seu fill (estigui molt o poc afectat) tindrà una vida plena, que serà agradable o desagradable, però en definitiva, una vida, i això és el que manca entendre a molts d'aquests pares. Una cosa és que el fill els hi suposi una angoixa perquè no saben o entenen què passarà quan ells no hi siguin, i aquestes coses, això s'hauria de parlar ja.

SÉ (PER PRÒPIA EXPERIÈNCIA) QUE CONSIDERES LA PRÀCTICA ESPORTIVA COM UNA ACTIVITAT QUE POT AJUDAR MOLT ELS P.C. PERÒ DE QUINA FORMA?

Considero que la pràctica esportiva representa un 60% o un 70% del global que fa que el p.c. estigui integrat a la societat. Què vol dir la pràctica esportiva? Vol dir que alhora que físicament es posa a to, també se'n posa mentalment i sense adonar-se'n. Quan va a uns campionats i a uns altres, es va deslligant dels pares, va agafant 'personalitat pròpia i va demanant el seu espai d'independència. Penso que sense la pràctica esportiva, això seria molt més difícil d'obtenir i per tant crec que és molt important dins la vida del p.c. estigui molt o poc afectat. Per psicologia, per ganes de fer coses, per trobar-se amb amics, perquè al marge de l'esport (encara que vinculat amb ell) es creen aquests petits grups que avui se'n van al cinema, demà se'n van a sopar i demà passat se'n van a fer una excursió. Això és bàsic en la vida del p.c. perquè, d'alguna manera, el pares són pares (estan a casa) i ells tenen la seva vida. És ser un més dins de la societat, per ser un p.c. sinó ser un persona més dins de la nostra societat i crec que la pràctica esportiva aconsegueix fer això en molts casos.

TECNO-ORTESIS S.R.L. Ortopedia Artesanal desde 1924

ORTOPEDIA TECNICA

Ortesis en General Parálisis Cerebral Paraplégicos Espina Bifida Escoliosis Poliomielitis Plantillas Ortopédicas a Medida Calzado a Medida y Estandar Prótesis de Mama

AYUDAS TECNICAS

Ayudas a la Rehabilitación Ayudas a la Deambulación Sillas de Ruedas Estandar y a Medida, Deportivas, Especiales P.C. Mat.Antiescaras Adaptaciones Ortopédicas Muletas, Bastones, Andadores Accesorios para el Baño Equipamientos Especiales para Centr

(-Alquiler de Sillas de Ruedas, Bastones, Caminadores, Camas, Grúas, etc..-)

Garantizamos el Mantenimiento de todos nuestros Artículos, Accesorios y Especialidades. Talleres Propios

Técnico Ortopédico. Sr. Mariano Sánchez
C/Avila,nº82 bajos(Cerca Villa Olímpica)Tel. 933 092 915 Fax.933 001 915
www.okiedokie.com/tecno-ortesis
o-mail:tecno-ortesis@sefes.es

QUÈ ÉS L'AMISTAD PER A TU?

No què és per a mi, què és per a tu i què és per a tots. És un vincle que no és d'un dia per un altre, sinó que ve a còpia d'anys. A còpia de donar i rebre, a còpia de sentir-te a gust amb una persona, a còpia d'estar encantat de veure aquesta persona. És un sentiment molt íntegre, molt interior, on t'aboques tot el que tens de bona persona i de mala persona. Però et serveix de confessor, de company. L'amistat és el sentiment més gran, profund i sincer, que pot sentir una persona envers un altra.

A CASA, QUI PORTA ELS PANTALONS?

La meva dona. Jo també me'n poso perquè no m'agrada anar amb faldilles, però... la meva dona.

QUIN ES EL TEU COLOR PREFERIT?

El vermell.

QUÈ T'ENDURIES A UNA ILLA PARADISÍACA? (3 COSES)

Una dona (perquè em faci el menjar, em renti la roba i...), Ilibres i alguna ràdio d'aquestes amb moltes piles per poder escoltar música.

CINEMA O TEATRE?

Teatre i cinema.

DORMIR O MENJAR?

Dormir i menjar. Perquè si dorms i tens gana, no dorms bé; i si menges i no dorms tampoc menges bé. Les dues coses.

CASAR-SE O AJUNTAR-SE?

El fet de casar-se no és més que signar uns papers que et poden portar després molts problemes i, el fet de ajuntarse és estar d'acord amb una persona, estimar-la i viure amb ella. No té importància ni una cosa ni l'altra. El que és important és la vivència entre dues persones: estimarse, respectar-se, etc.

QUÈ OPINES DEL "SEXE DÈBIL"?

O sigui, de l'home ?

QUINA ÉS LA TEVA LECTURA PREFERIDA?

La meva lectura preferida és la que parla de viatges, d'espais que no conec, d'experiències viscudes per altra gent que a mi en poden servir, potser la d'aventures sigui la més agradable. I quan més planera millor, perquè llegir els grans clàssics amb totes les seves paraules específiques em cansa. La lectura la vull per: entendre-la, per distreure'm i per conèixer noves experiències que em puguin servir, no per sobrecarregar-me.

LA MÚSICA QUE MÉS T'AGRADA?

El jazz.

UN VIATGE QUE FARIES?

Algun dia m'agradaria molt anar a La Lapònia i veure el sol de mitjanit.

I PER ACABAR, ET DEIXO DIR EL QUE VULGUIS

Espero que l'entrevista hagi servit per alguna cosa i estic a la vostra disposició per tot allò que vulgueu, i us dono les gràcies a vosaltres, que esteu fent un esforç per tenir connectada la gent que abans em referia, seguiu així. No defalliu, sou joves i amb empenta, feu servir aquesta empenta i aquesta joventut, perquè el dia de demà us pugueu sentir orgullosos de la feina que heu fet.

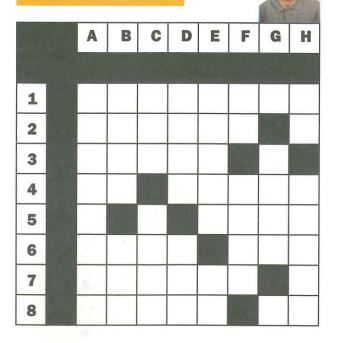


AMPLIA GAMA EN EXPOSICIÓN (400 M2 APROX.) DE:

- ☐ SILLAS DE RUEDAS AUTOPROPULSABLES, TRANSPORTE, PASEO, CONVENCIONALES Y LIGERAS.
- □ SILLAS ELÉCTRICAS DIFERENTES MARCAS Y MODELOS.
- ☐ SILLAS PARÁLISIS CEREBRAL.
- ☐ SISTEMAS Y AYUDAS PARA BAÑO Y ASEO PERSONAL.
- AYUDAS PARA ACTIVIDADES DIARIAS (LECTURA, ESCRITURA, MANUALIDADES, ALIMENTACIÓN, ASEO, ETC.).
- SOMOS ESPECIALISTAS EN SISTEMAS DE SEDESTACIÓN (BUENA POSTURA CORPORAL).

Connexió ASPACE

Mots Encreuats



HORITZONTALS

1: El nostre cognom. - 2: Lloar. Vocal. - 3: Amaguem els errors (a l'inrevés). Vocal. - 4: Allò que calia dir al mestre quan ens deia si seríem bons (a l'inrevés). Com ho vèiem abans d'un examen. - 5: Consonant. Tercera lletra de l'alfabet. Marca de cotxes que vam veure néixer els més "carrozas" - 6: Allò que es tira a l'aire (a l'inrevés i en castellà). El que fan alguns bancs quan s'estimen molt. - 7: Aquells que volen el mateix bikini. Consonant. - 8: El contrari de tornada. El que deien les noies magues.

VERTICALS

A: S'emprenyarà, deixarà la cadira de rodes i s'anirà. - B: Nom de lletra (plural). Nen (a les illes). - C: Peix que es canta síl·laba a síl·laba. Abans, xampany. - D: Nau (en castellà i a l'inrevés i amb falta). Centre d'Atenció al Disminuït. - E: Vestimentes típiques del cole. Article. - F: Consonant repetida que ens porta de bòliit a molts p.c. La versió espanyola de "Los Hombres de Harrelson". - G: Vocal. El que ens va engendrar i no ens va parir (a l'inrevés). Consonant. - H: Article. El que es diu en les manifestacions antiterroristes (junt).

Martí Cuixart

Rosas y espinas sobre ruedas

Capítulo II



(En el primer capítulo. Luis Roberto Arturo con casi 50 años, de pelo medio canoso, y Cristina de los Álamos Caídos —dos "tetras" con eléctrica—, platicaron los inicios de su relación.)

Esta tarde turbia de arrabal y pasada casi por agua, Luis ha decidido no arriesgarse a salir de casa por temor a que la posible lluvia le cale su máquina. Y ha cogido el toro por los cuernos -él dice otra parte del astado- de un dilema infor-mático que hace tiempo que le come el tarro: ¿Es posible comunicarse internáuticamente con Penélope Cruz? Pero de repente oye la puerta y aparece su Cris con el mando de su silla medio mojado.

- —¿A dónde vas con este tiempo? —masculla el internáutico penelópico, sorprendido con la aparición de su "tetra" preferida—.
- —Hoy me he decidido a tomar el autobús por primera vez. Además, sabía que te encontraría buscando a tu Pene de las narices.
- —Te equivocas, cariño. Iba a escribirte una carta -miente como un bellaco—. Además, yo no digo nada cuando te encandilas escuchando a los Iglesias, ésos hijos de su padre. ¿Sabes, ojitos vidriosos:? En la carta quería evocar aquel encuentro en la playa cuando te prometí amor eterno entre el rumor de las olas...
- —iAh, sí! Ya recuerdo. Aquel día en que estabas más pendiente de los atributos superiores de aquellas dos espantapájaros extranjeras que de otra cosa.
- —De todos nodos, me quedo con tus muslos, cariño.

Martí Cuixart

Internet és el medi de comunicació del S. XXI. Nosaltres no voliem quedar enrera, i per tant hem posat a la vostre disposició un nou servei, la adreça electrònica del butlletí:

connexio@asociaciondeparalisiscerebral.es

Esperem els vostres "emilios". Mitjançant la red ens podeu enviar suggeriments, fotografies, articles, opinions, experiències ..., i així poder mantenir un vincle de comunicació.

Connecteu-vos!

Solució de l'encreuat

*ON

7: Rivals. N. - 8: Anada.

5: N. C. Seat. - 6: anaC. Opa.

.: mepal. E. - 4: IS. Negre. -

T: Celebral. - Z: Alabar. A .:

(Continuará...)

Fotografia històrica



Inicis del centre pilot. Pati.

Si coneixes algú de la foto ens ho fas saber ... Escriu a l'adreça de correu electrònic o truca'ns.

connexio@asociaciondeparalisiscerebral.es



Generalitat de Catalunya

Amb el suport de:



Servei Català de la Salut
Departament d'Ensenyament
Departament de Benestar Social
Departament de Treball
Departament de Cultura