



Entrevista a Don Jorge de Pallejá, presidente de honor de Fundació Aspace Catalunya

Ha sido uno de los grandes de Aspace, Presidente durante más de 30 años y en la actualidad, a sus 97 años y como Presidente de Honor nos adentra hacia el pasado de Aspace, para conocer un poquito más algunos aspectos de su historia, su legado y su recorrido. Muchas gracias, Jorge, por tu tiempo y tu conocimiento.



Sr. Pallejá, cuéntenos, ¿cómo empezó todo?

Aspace empezó con el Sr. Marcet, alcalde de Sabadell, que tenía un hijo con parálisis cerebral. Entonces, en Europa, la parálisis cerebral no se conocía.

Yo creo que, en la antigua literatura española de Góngora y Quevedo, que se escribía sobre aquellos niños tontos o sobre aquél que era el tonto del pueblo, en el fondo, se estaba escribiendo sobre los paralíticos cerebrales. En aquel momento no se sabía lo que eran y los trataban de tontos, aún sin ser nada tontos, ya que son personas que dicen cosas fantásticas pero que no las pueden, o saben, expresar.

Fue en la guerra europea que se descubrió, cuando volvían los soldados ingleses heridos -los ingleses eran los que iban más avanzados-, que la consecuencia posterior de esas heridas era, muchas veces, la parálisis cerebral por las anoxias que sufrían. Como sabéis, la anoxia es la falta de oxígeno en el cerebro.

Mi hija, concretamente, que he vivido con ella 54 años, a la que adorábamos y queríamos muchísimo, aun siendo muy inteligente, y entendiendo el inglés y sabiendo escribir, no pudo pronunciar una sola palabra en toda su vida. Esto es durísimo.

En definitiva, que el Sr. Marcet, padre un niño con parálisis cerebral, junto al Sr. Bracons, construyeron el centro piloto.

¿Y usted se vinculó a Aspace desde el primer momento?

Casi desde el principio. Un año y medio después de su construcción, mi mujer, que tenía 20 años por aquel entonces y se acababa de casar conmigo hacía apenas un año, dio a luz a una niña con parálisis cerebral. Vamos a olvidar si fue culpa de unos o de otros, esto lo de menos, el hecho es que la tuvo y nos quedamos desconcertados. Para una mujer de 20 años, que la hija a la que esperaba con ilusión, salga medio oscura de piel y casi ahogada, era una catástrofe. Emocionalmente nos afectó para siempre, pero decidimos coger el toro por los cuernos.

Yo ya no era un crío. Ella tenía 20 años, pero yo tenía 35.

Me dije “¿Quién es el presidente de todo esto? del Centro Piloto, vamos-“ y me enteré que el presidente, en aquel momento, era Luís Rosales que, casualmente, era muy amigo de mis hermanas.

Fui a verle y le dije que había tenido una niña con parálisis cerebral y que me gustaría hacer algo. En ese mismo momento me dijo que ya era Vicepresidente de la entidad. Y me dijo “y vas para Presidente, porque tengo un cáncer”. En septiembre murió.

Fui vicepresidente de Aspace durante 6 o 7 meses, después la Junta me eligió Presidente, cargo que, junto al de gerente, ostenté 30 años.

¿Y cómo fue ser Presidente de una entidad que acababa de nacer?

Fue muy interesante. La base, ciertamente, se formó gracias a 7 u 8 señoras y un señor. Las señoras sería imposible nombrarlas a todas, pero hay nombres que ni el paso de los años puede borrar. Mariví Cuadras, Inés Batlló, María Castán, Cuca Beltrán,... De verdad que no eran más de 8 o 10 que se organizaron para formar el centro. Y luego, había otras dos personas excepcionales, el Doctor Jordi Ponces y el Sr. Mas, que era maestro.

Con ellos he trabajado más de 40 años, al menos dos veces por semana. Resolviendo pequeños y grandes problemas: cómo debía ser el diseño de un retrete, la importancia de un medicamento, la formación de madres que iban a tener hijos...

Además, pasaba una cosa con los chicos que venían al centro piloto: cuando a los 18 años acababan su escolarización nadie sabía qué hacer con ellos. Esto sí era un gran problema.

Pero sabemos que encontraron soluciones...

Claro, es cuando nos dimos cuenta de que faltaban residencias. Entonces me fui, con Federico Correa, un gran arquitecto que era amigo, mío a Londres y a Manchester. Porque los ingleses siempre iban avanzados, sabíamos que allí había centros para personas con parálisis cerebral y imanejaban ordenadores! Nos quedamos alucinados. Estuvimos unos 15 días y visitamos 2 residencias: la de Londres y la de Birghinham. De allí nos fuimos a Holanda, a ver el centro más moderno de todo el mundo.

En Holanda tenían nuevas teorías. Los ingleses opinaban que, en las residencias de parálisis cerebral, era mejor que hubiese 3 personas en una misma habitación, los holandeses opinaban lo contrario. En el centro holandés había una única persona por habitación, pero esto era carísimo y nosotros no íbamos bien de dinero.

Allí estuvimos todo un día con un chico con parálisis cerebral que manejaba los ordenadores fantásticamente, sabía mucho. Al final del día, cuando ya nos íbamos, nos dijo “¡Pero estoy solo! Estar solo es muy cómodo, pero no es lo mejor, me falta algo más.” Y esto nos chocó mucho. >>>



Después volvimos a Barcelona, lo hablamos, y construimos el centro de Alella. Lo hicimos en 1978, lo hice también pensando en mi hija, que tenía 18 años. ¡El centro, arquitectónicamente, era una maravilla!

Empezamos con tres camas por habitación, luego fueron dos, pero nunca dejamos una. En aquella época nos pareció lo mejor, aunque no quiere decir que esté bien o mal, las cosas cambian.

Que, por cierto, la Residencia Alella la enfocamos como un lugar en el que los residentes hiciesen trabajos de carpintería y fue un desastre. Montamos un tinglado tremendo y los monitores trabajaban sin parar.

Tenemos alguna foto de los usuarios haciendo trabajos de carpintería...

Sí, pero era mentira. Nos manteníamos en una mentira pensando que las personas con parálisis cerebral podían dedicarse a la carpintería. El encargado era encantador, tenía ganas y esperanza, pero no era posible. Cuando no se puede, no se puede. Por muy inteligente que seas, es imposible. Si hay afectación motora no puedes encastar dos maderas de manera perfecta, al menos en aquel entonces.

Bueno, total, que decidimos cambiar. Yo siempre dije que felicidad, cultura y comodidad, es lo que quería aportar. No pretendía curar, pero quería que fuesen felices y estuvieran cómodos.

Después de Alella, creamos una residencia en Girona, otra en Lleida y Llars Chesire en calle Enric Granados. Eran otras residencias, no eran de Aspace, pero ayudamos a construirlas. Todas eran para personas con discapacidad.

Porque cuando yo empecé la primera, la de Alella, el único sitio donde atendían a personas con parálisis cerebral, era en Toledo. No de forma especializada, era un hospital general. Nosotros, en Alella, teníamos dos o tres chicos sacados del manicomio porque no había lugares para las personas con parálisis cerebral.



Entonces, ¿de alguna manera se podría decir que usted ha sido el pionero de las residencias para personas con discapacidad?

Puede tener la absoluta seguridad de que lo soy y no me da ninguna vergüenza decirlo, ¡eh! Sí, la primera residencia para personas con parálisis cerebral la hicimos aquí, en Cataluña. Y el mérito de todo fue del Sr. Marcet, que empezó con el centro piloto construido, como ya le he dicho, por el Sr. Bracons. Era un buen arquitecto, con una cabeza clarísima. Yo lo conocí bien, teníamos conversaciones estupendas. Después de 60 años se ve un edificio viejo, pero se nota que estuvo muy bien pensado.

Y respecto al modelo de trabajo que se ha seguido en Aspace, ¿qué nos puede contar?

En aquel entonces, llevábamos a nuestra hija a Inglaterra una vez al mes. La estuvimos llevando durante 5 años con Miss. Berta Bobath. Era la que más sabía de rehabilitación en parálisis cerebral. Era encantadora, sabía mucho. Mi hija volvía de Inglaterra más suelta, la terapia le iba muy bien. Trabajaba junto a su marido, Karel Bobath, y era un método de neurorehabilitación en el que se usaba mucho una pelota grande. Esta metodología había salido en los años 40, pero seguía siendo la más extendida para el tratamiento de la parálisis cerebral y la hemiplejía en aquella época.



Pero entonces nos dijeron que había un método nuevo en Hungría, el del Dr. Petö. Consistía en un grupo de profesionales que trabajaban conjuntamente atendiendo a un grupo de personas con parálisis cerebral. Se llamaba método conductivo.

Así que mi mujer y yo nos fuimos a Hungría, había que ir a conocer el método. Fuimos hasta Viena con un permiso especial de la embajada, alquilamos un Simca y con un miedo horroroso, los tíos de la frontera allí con las metralletas, llegamos a Budapest. Era invierno, plena guerra fría. Llegamos en un día oscuro, feo, todo estaba lleno de agujeros por la revolución. Fuimos a un hotel malísimo. Debajo de la ventana teníamos un tanque ruso, con un cañón que apuntaba para arriba. Al día siguiente vino un taxi a buscarnos y nos llevó a un chalet, que era el centro donde se implementó el método del Dr. Petö. A mí me dejaron entrar porque era el presidente de Aspace pero mi mujer tuvo que quedarse fuera y volver al hotel indignada. Nos trataron muy mal.

Menuda aventura... ¿y qué pasó dentro?

Pues los rusos en Hungría decían una cosa muy curiosa... Decían que un parálítico cerebral, y esto no sé si es muy propio decirlo, no tenía que vivir mejor que otro que no es parálítico cerebral. Los centros donde les atendían tenían que ser lo más austeros posibles. Me chocó mucho porque, por ejemplo, cuando yo llegué estaban todas las mesas y sillas del comedor puestas en fila contra una pared y estaban haciendo el método Petö con las colchonetas en el suelo. El método consistía en poner una fisioterapeuta, una pedagoga, una filósofa, una maestra, una médica, una logopeda y una psicoanalista alrededor de un grupo de pacientes y hablarles de todo. Como ya he dicho se llamaba método conductivo. Es lo que ahora se llama multidisciplinario.

Pues total, que ya de vuelta en Barcelona, con la información, me reuní con el Dr. Ponces y con el Sr. Mas, e inmediatamente se adoptó este método. Hasta hoy no ha cambiado. Han pasado más de 50 años y sigue siendo el sistema.

¿En qué año fue eso más o menos?

Pues mira, mi hija debía tener 8 años. Pues sobre el 68.

¿Os costó mucho introducir este método en el Centro Piloto?

No, lo entendieron enseguida y estaban entusiasmados.

Y el equipo que teníamos de fisioterapeutas, médicos y profesionales ¡era fantástico!

Ponces y Mas eran extraordinarios. El Sr. Mas tenía una humanidad... era un hombre muy serio, pero que hablaba con una precisión y con una seguridad tremenda. El Dr. Ponces era muy imaginativo. Era caro de concepto, porque quería cambiar cosas constantemente, pero valía mucho.

Por esa época empezaron a haber otros Aspaces. Aspace Navarra, etc. La palabra Aspace nos la inventamos nosotros, se la inventó Marcet. Y ya hay unos 30 o 40...

La verdad, es que la lección que saco de todo esto es que cuando hay un grupo de personas, por pequeño que sea, con la voluntad de hacer una cosa, y no por intereses económicos ni por intereses para salir en la prensa, sino porque lo llevan dentro, se pueden lograr cosas fantásticas

¡Fíjate lo que es esto ahora comparado con lo que era aquello! –refiriéndose a Aspace–

Creo que venía gente de otras partes a formarse aquí en ese modelo interdisciplinario y luego se iban a replicarlo a otras comunidades... ¿es así?

Sí, especialmente los vascos. Y también los ingleses.

Venían muchos de San Sebastián, estábamos encantados. Nosotros también enviábamos gente allí.

Una decisión de las últimas que se tomó, en cuanto a modernidad, fue en relación a las madres embarazadas que podían llegar a tener un hijo o hija con parálisis cerebral, se les preparaba antes del nacimiento. Al principio, en la planta de abajo, se les formaba en cómo cuidar, coger, amamantar, etc. a sus hijos que habían nacido con parálisis cerebral. Pero luego se avanzó, y había una preparación psicológica antes del parto.

Yo me fui con mi mujer, Vanesa, a EEUU para visitar un centro en New York. En aquel momento ya no aprendimos mucho, la verdad. Estábamos al día. Ellos usaban un método muy costoso donde involucraban a toda la familia, pero en el fondo, realmente, era lo mismo.



“... Construir Alella, la primera residencia para personas con parálisis cerebral de España...”

Entonces, después de varias idas y venidas, me fui a Madrid a hablar con el Rey. Me dijo que no me preocupase, y se consiguieron los permisos.

Y luego, en otra ocasión, volví a ir Madrid, con Inés Batlló, a ver a un ministro. Un hombre muy simpático. No recuerdo su nombre, pero recuerdo que era del Atlético de Madrid. Fuimos a Madrid y logramos que la parálisis cerebral entrase en la Seguridad Social, que no estaba contemplada. ¡Esto sí que fue un gran logro!

Hasta ese momento lo categorizaban como demencias y personas con problemas de conducta. En otros países ya estaba reconocida y aquí no.

Tenemos actas y documentos antiguos en los que esto está recogido.

Sí, sí. El ministro dijo, después de atendernos, que ya estaba arreglado. Y yo le dije “bueno, ¡sobre todo que gane el Atlético!” No me enteré si ganó o perdió, pero logramos la especificación concreta de que entrara por la Seguridad Social.

Y en esta época de mandato como presidente, ¿qué logros importantes se consiguieron como institución?

Pues muchos logros. Construir Alella, la primera residencia para personas con parálisis cerebral de España.

Me acuerdo también de cuando se quiso ampliar el centro de Montjuïc. José María de Porcioles era el alcalde de Barcelona en aquel momento. Dentro del Ayuntamiento, había un ser, no recuerdo cómo se llamaba, que se negaba a ampliar el Centro Piloto, no nos daba permiso para ampliarlo. En-

Y en ese periodo, ¿qué dificultades encontró para seguir adelante con el proyecto de Aspace?

El dinero. El problema siempre ha sido el dinero para poner en marcha proyectos. La administración pública en general lo ha hecho bien, pero no puede cubrirlo todo.

En estos últimos años Aspace ha crecido mucho y consolidado conciertos con las administraciones públicas...

Sí, esto es muy importante, la legalización. Cuando empezamos nosotros no se nos reconocía. Íbamos a un Ministerio y no nos reconocían. Es que no sabían lo que era la parálisis cerebral. Ahora hay mucho más conocimiento del colectivo.

Y después de Presidente, ¿qué tipo de vinculación tuvo con la Aspace?

Cuando tenía 80 años deje de ser presidente y me substituyó la Sra. Anna M. Aurell. Yo ya quería descansar y había gente muy válida y con muchas ideas, aunque pasé a ser presidente de honor el mismo día que dejé la presidencia.

Hubo un momento en que Anna Aurell, cuando estaba con el proyecto de la residencia del CIM, me llamó para que ayudara con la construcción. Fue apasionante. El proyecto estaba hecho y aprobado por el Ayuntamiento, pero me di cuenta que había aspectos de la construcción que no tenían sentido. Nos pusimos a debatirlo y se hicieron algunos cambios lógicos.

Venía varias veces a la semana y discutíamos las cosas a fondo. El pavimento, los armarios, la posición de la cocina y de las basuras, la estructura, todo.

Cuéntenos, para acabar, algún recuerdo bonito que le quede de Aspace, como Presidente o como padre.

Pues tengo recuerdos románticos. Me acuerdo muy bien que cuando murió mi hija, en el funeral, había mucha gente de Aspace. Algo así siempre te toca. Me saludaban y lloraban, era gente estupenda.

Tengo también recuerdos de todas las inauguraciones. La de Alella con todo acabado y dando las gracias.

Me acuerdo de todos los miembros de la Junta, eran fantásticos. Muy inteligentes, sabían mucho. Recuerdo las cenas solidarias que dábamos para captar fondos.

Lo que más me preocupa, aún a día de hoy, es que sigue habiendo muchas personas con parálisis cerebral, aunque cuando se legalizó la entidad en la Generalitat, cambió todo a mejor. Nos dio tranquilidad.

El recuerdo de nuestro amor por Rocío, y el amor que nos devolvía ella, aún a veces me alegra el corazón.

Como última reflexión, creo que lo más importante de toda esta historia, es que un grupo de personas pequeño, con voluntad de trabajo, dedicación y cariño puede hacer una cosa muy grande como es Aspace.

