conexió

Fem 60 anys!

ANY 2021 - NÚM. 38 - EDICIÓ ESPECIAL

FUNDACIÓ aspace Catalunya

Índex

1. Línia del temps ..... pàg 4
2. Entrevista a Don Jorge de Pallejá, presidente de honor ..... pàg 8
3. Experiències i testimonis al llarg de la nostra història ..... pàg 14
4. Projecte "Sabies que..." ..... pàg 18
5. El 60 aniversari en un cop d'ull ..... pàg 22
6. Projecte "Abans i ara" ..... pàg 26
7. Projecte "Converses" ..... pàg 30
8. Cançó 60è – Poema 60è ..... pàg 34

Editorial

Moltes són les generacions que han passat per aquesta casa, la nostra casa que va començar gràcies a un grup de pares i mares com a una associació, i que després de 60 anys, ni més ni menys, és un referent en el nostre entorn, ara com a Fundació Aspace Catalunya.

Sis generacions que han passat per la muntanya màgica de Montjuïc, pel nostre estimat Centre Pilot, que s'han forjat a base de lluita, de constància, d'algun mal de cap, i sempre amb un esperit alegre i vital. Sis generacions a les que Aspace ha intentat ajudar, educar, cuidar, motivar i fins i tot mimar.

Moltes són les persones que ens hem trobat en el camí d'aquesta història de més de 22.000 dies, històries de pares i mares, de professionals, d'amics, i sobretot dels propis protagonistes... En aquest número de la revista "Connexió Aspace", que evidentment dediquem íntegrament a aquest aniversari, podreu trobar molts testimonis, vivències úniques, instants especials de persones que han volgut participar i que en algun moment de la seva vida van estar vinculats a Aspace.

Els companys de la redacció de la revista volem agrair a la Fundació Aspace Catalunya la important feina feta durant tots aquests anys, el fet de ser una font d'inspiració per a molts de nosaltres, un escalf per a les famílies, a nivell professional moderna i referent estatal, i sobretot volem seguir animant a que continuïn empoderant a les persones donant els suports necessaris perque puguin assolir els seus objectius vitals, i per què no, veure algun dia a una persona amb paràlisi cerebral en el patronat de la Fundació.

El futur. Estem segurs de que Aspace en el futur continuarà essent protagonista referent , sabent adaptar-se a cada moment i a les necessitats de les persones i les seves demandes. Molts són els testimonis que encara han de venir, tant de bo siguin tant satisfactoris com els nostres.

La redacció

STAFF

Redacció
Rosa Ortolà, Xavi Soteras, Emilia Vicioso, Ramiro Herrador, Miguel Quintero, Jordi Cabrera, Luis Sierra, José Luis López, Veronica Pamies, Manolo Martínez, Víctor Herrero, Yolanda Pons, Ismael García, Mabel Clavell, Raquel Soto, Cristina Harster, Arantxa Maestro.

Edició i correcció
Yolanda Elipe, Laura Recio

Impressió, maquetació i disseny
ASPACET / Pau Segarra

Coordinació tècnica
Chema Martín

Jordi Portella
President

"Sense la vostra persistència, segurament no s'hauria donat al nostre col·lectiu la visibilitat que mereix."

Ja fa seixanta anys, bé podríem dir que és tota una vida, però crec que no. Penso que el conjunt de tots aquests anys és la suma de moltes vides i emocions que han traçat el camí que ens ha portat fins aquí. D'aquest recorregut han estat partícips tots els que formen la nostra entitat, professionals, usuaris, famílies i col·laboradors que han donat i van donant sentit dia a dia a cadascuna de les vides que configura el nostre món, on vosaltres amb tot el staff i línia editorial de la revista "connexió" sou els relators en aquests darrers 21 anys de totes i cadascuna de les experiències de vida que bateguen a la nostra fundació. Sense la vostra persistència, segurament no s'hauria donat al nostre col·lectiu la visibilitat que es mereix.

Vaig a fer un breu passatge per la història de la nostra institució. Com bé s'explica a la revista en la línia del temps, penso que hi ha unes fites concretes al llarg d'aquests anys que marquen l'esdevenir de la nostra institució. Enumeraré els que a la meva manera d'entendre determinen moments rellevants que marquen el que avui som.

En primer lloc la creació de l'Associació per tot l'any 1959, anys difícils aquells, era el final del període de l'autarquia, però les necessitats d'uns pares i mares respecte als seus fills van fer que es fessin els primers passos del que és ara la nostra entitat.

Després, una altra fita rellevant que anirà marcant la pauta del que serà l'Associació va a ser en el 1961 la creació del Centre Pilot, dedicat al diagnòstic i la rehabilitació en paràlisi cerebral. Sent el primer centre ambulatori de tota Espanya durant uns anys.

L'any 1966 amb la inscripció de l'Escola d'Educació Especial, que ja funcionava des del 1961, es reforça el paper de l'entitat complementant el tractament multidisciplinari dels usuaris.

En el 1998 s'inaugura el primer Centre de Teràpia Ocupacional al Poblenou, posant els primers ressorts del que seran després els centres de Badalona i també el de Montjuïc.

Es posa en marxa el 2013 el Centre Integral Montjuïc (CIM) que acull el centre Residencial de la Fundació. Amb aquesta inauguració es tanca per a les famílies dels usuaris la que s'anomena etapa de la "preocupació", ja que definitivament saben que independentment que ells faltin els seus fills estaran ben atesos.

Amb la transformació de la forma jurídica d'Associació en Fundació l'any 2017 s'aconsegueix assegurar a través d'un Patronat i el seu control pel Protectorat de Fundacions del Departament de Justícia de la Generalitat, una gestió desvinculada de potencials moviments assemblearis, com també és un mecanisme per preservar l'estabilitat del dia a dia de la Institució.

Per fi en el 2019 passar a formar part del SISCAT (Sistema Sanitari Integral d'Utilització Publica de Catalunya), ens dóna per una banda el reconeixement com a institució que compleix una funció sanitària en el sistema públic de Catalunya i per altra ens garanteix a llarg termini el concert amb Sanitat, cosa que ens permet treballar sense la pressió d'haver de renovar any rere any el concert més important del que es nutreix principalment l'entitat.

Crec que aquestes fites que us he ressenyat determinen per si mateixes els eixos del que ha estat i és la nostra institució, però sobretot perquè son el preàmbul d'un futur que albiro il·lusionant i que ens permetrà abordar nous reptes d'aquesta aventura que va començar als anys de la postguerra. Enhorabona per aquest aniversari.

1

Línia del temps

1959

Sociedad de ayuda a la parálisis cerebral

Un grup de pares i mares liderat pel Sr. Josep M. Marcet impulsen l'associació que es legalitza al 1960 com a "Sociedad de ayuda a la parálisis cerebral".

1961

Centre Pilot

Es funda el Centre Pilot Arcàngel Sant Gabriel i un servei ambulatori especialitzat. És fundat per la Dra. Júlia Corominas i constitueix durant molts anys l'únic i primer centre d'atenció a la paràlisi cerebral d'Espanya, dedicat al diagnòstic i a la rehabilitació.

1974

I Simpòsium de paràlisi cerebral

Se celebra el I Simpòsium de paràlisi cerebral, organitzat pel Centre Pilot, en el que van participar professionals d'arreu d'Europa i persones amb paràlisi cerebral, que van reivindicar la necessitat de residències, lleure autònom i vida independent.

1981

Centre d'Integració social Numància

Es posa en marxa el Centre Ocupacional d'Integració Social ASPACE Numància amb l'objectiu de fer rehabilitació i treballar les seves capacitats personals i socials.

1989

Esport Adaptat

Es crea l'àrea d'esport adaptat per promoure la pràctica de l'esport en infants, joves i adults amb paràlisi cerebral.

1964

Ambulatori Marc Aureli

Es crea l'ambulatori de Marc Aureli destinat a la rehabilitació de pacients.

L'Associació es declara bènefico-social.

1966

Escola d'Educació Especial

Es crea l'escola d'educació especial Aspace, sent el primer director pedagògic el Sr. Josep Mas i Dalmau. Tot i que l'escola ja funcionava al 1961, ara queda inscrita al registre de centres educatius.

1973

Residència Alella

S'inicien les obres de la residència i centre de dia d'Alella i s'inaugura al 1976. Fou propietat d'Aspace durant 13 anys, fins que la va adquirir l'ICASS.

1992

Servei d'Integració Laboral

Es crea el Servei d'inserció laboral per afavorir la formació i la inserció en el mercat laboral, amb una trajectòria de 19 anys de treball.

Molts alumnes i pacients participen als Jocs Paralímpics de Barcelona '92.

1997

Servei d'Ajuts Tècnics

Es posa en funcionament el Servei d'Ajuts Tècnics (a Numància), fomentant l'autonomia de les persones a través d'adaptacions mecàniques, d'elements ortopèdics i eines informàtiques.

1998

CTO Poblenou

S'inaugura el Centre de Teràpia Ocupacional de Poblenou, amb 40 places.

1999

Creu de Sant Jordi Adjudicació CDIAP

Es concedeix la Creu de Sant Jordi.

Es posa en marxa el Servei Aspace Llar.

S'adjudica el Centre de Desenvolupament i Atenció precoç – CDIAP, al districte de Sants- Montjuïc de Barcelona per atendre infants de 0 a 6 anys.

2000

Revista Connexió

Es publica el primer número de la revista Connexió, amb articles d'interès per a la comunitat Aspace i formada per un grup de persones amb paràlisi cerebral.

2003

Centre d'Integració Social i Ocupacional Badalona

Es posa en funcionament el Centre d'integració social i ocupacional a Badalona. Absorbeix l'anterior Centre de Numància i amplia el nombre de places ocupacionals.

2013

Inauguració Centre Integral Montjuïc

Es completa la construcció i adequació del Centre Integral Montjuïc (CIM). I al 2014 s'inaugura i s'inicia l'activitat de la Residència amb 45 places i el Centre de Dia i Ocupacional amb 28 places.

2017

Transformació a Fundació

Després d'un acord unànime en l'assemblea extraordinària, l'entitat es transforma d'associació a fundació.

2018

Rehabilitació Numància i Marc Aureli

S'obren els Centres de Rehabilitació a Marc Aureli i a Numància, amb la finalitat de ser més accessibles a més població amb paràlisi cerebral i obrir-nos al territori.

2004

Centre de Recursos i tecnologia de suport. Pis domòtic

Es crea el Centre de Recursos i Tecnologia de Suport que absorbeix l'antic Servei d'ajuts tècnics. El servei promou l'autonomia personal i la integració social a través de les tecnologies de suport, i es constueix un pis domotitzat.

2005

Centre Especial de treball ASPACET

Es crea el Centre Especial de Treball – ASPACET, amb l'objectiu de formar i integrar laboralment persones amb paràlisi cerebral amb dificultats per accedir al mercat laboral ordinari.

2009

Contrucció residència Aspace Montjuïc

S'inicien les obres de construcció del projecte de la Residència, al costat del Centre Pilot.

2019

Xarxa SISCAT

L'entitat passa a formar part de la xarxa SISCAT (Sistema Sanitari Integral d'utilització pública de Catalunya), per optimitzar les infraestructures existents, consolidar aliances estratègiques entre proveïdors i afavorir el contínuum i la integració assistencial.

2020

eConsulta

L'activitat queda marcada per la pandèmia de la Covid-19. Es posa en marxa l'assistència telemàtica excepte a la residència per donar resposta a l'usuari. La eConsulta passa a formar part de les consultes ambulatòries.

L'edifici del centre pilot passa a dir-se Unitat Polivalent Aspace.

2021

60è aniversari

Celebració del 60è aniversari.

S'organitzen les Jornades online sobre l'abordatge de la paràlisi cerebral infantil, amb repercussió internacional.

2 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 hemiplejia 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 el 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 porqué 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 paralítico cerebral, y esto no sé si es muy propio decirlo, no tenía que vivir mejor que otro que no es paralítico 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 iera 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.

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. 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.

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

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 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.

3

Experiències i testimonis al llarg de la nostra història

Hola, amics

Un cop més tinc l'oportunitat d'escriure unes ratlles en la nostra estimada revista "Connexió". Aquesta vegada us parlaré de les meves vivències en el Centre Pilot que aquest any compleix 60 anyets.

Vaig entrar quan jo tenia 4 anys i el Centre Pilot tot just n'havia complert un. Els primers anys van ser, per a tots nosaltres, d'aprenentatge, ja que ningú sabia gran cosa de la paràlisi cerebral. Llavors només es feia rehabilitació, logopèdia, teràpia ocupacional, etc. Al cap d'uns anys es va veure que algun de nosaltres podíem intentar fer l'escolarització.

Es va engegar la gran aventura amb el director escolar, el Sr. Mas -una bellíssima persona-, el Sr. Vilá, la Marta Colomer i en Severino Cabero juntament amb altres professors. Amb molts esforços i aventures tres de nosaltres vàrem aconseguir aprovar el Graduat Escolar. Us explicaré unes quantes anècdotes d'aquells anys perquè us feu una idea de tot plegat...

Després de dinar sortíem al pati i la Sra. Rosa ens vigilava. Quan a classe ens portàvem malament -som PCs., no sants-, o no ens sabíem la lliçó, el Sr. Vilá ens castigava després de dinar a estar-nos a classe per estudiar. Ell no hi era, perquè anava a dinar a casa. Estàvem sols i muntàvem cada disbauxa que Déu n'hi do. Alguna vegada algun company havia sortit amb el cap esberlat. La Sra. Rosa va haver de demanar al Sr. Vilá que no ens castigués, doncs ella no ens podia vigilar si estàvem a classe.

Una altra anècdota va ser que uns anys vàrem tenir un company, no recordo el nom, que era un "empollón". Un dia ens vàrem cansar i li vàrem tirar el llibre per la finestra que donava a la teulada.

També vàrem organitzar unes quantes lligues de futbol. Hi havia dos equips, els "paperines" i els "desconeguts". Els partits els jugàvem els dijous a la tarda a la sala de fisioteràpia. Jo era el porter. Em posava de genolls, amb un corró entre les cames i una fisio al darrere aguantant-me... Em colaven molts gols!

Un dia estàvem jugant al parxís, a la sala de Teràpia Ocupacional, i de cop, ens cau un vidre de la finestra de la teulada. Al pati estaven jugant a futbol i d'un xut la pilota va anar a parar a la teulada i va trencar una finestra. Estem vius de miracle!

Com ja sabeu, pels meus escrits anteriors, per mi Aspace és la segona família, la qual m'ha fet viure com una persona "normal" i ha format el meu caràcter. També ha estat sempre al costat de la meva família, assessorant-la en els diferents problemes que van sorgint al llarg de la meva vida. Per això segueixo estant en contacte amb els diferents departaments de l'Associació -des de fa uns quants anys, Fundació-. També tinc contacte i trobades amb els companys d'aquella època, ens hem convertit en amics.

Ja veieu, una celebració com aquesta no pot passar desapercebuda i agraeixo a la Revista "Connexió" que hagi pensat a fer aquest número per commemorar l'esdeveniment. També els agraeixo que hagin pensat en mi per fer un article per a la celebració.

Visca Aspace!

Que puguem fer molts més anys fent tasques per la "normalització" de la paràlisi cerebral.

Jordi Dam

Desde Pamplona

Hola. Soy Montse García Morodo, de Pamplona. Me piden que haga una pequeña reseña de mi paso por el Centro Piloto de Montjuïc, allá vamos:

Estuve en el centro desde los 12 años hasta los 16, en este momento tengo 62. Lo recuerdo con mucho cariño, a pesar de estar fuera de mi casa, lejos de mi familia y de todo mi entorno. Me descubrió el Dr. Ponces en un centro de Baiona (Francia).

Ese centro no era específico para gente con parálisis cerebral, por lo tanto, Aspace Barcelona, hizo las gestiones para mi traslado a Montjuïc.

Fue muy positivo este paso, para mi recuperación física y mi crecimiento personal. Creo que fue una etapa clave en mi vida, que forjó parte importante de lo que soy ahora. Conservo amistades valiosas desde entonces.

Me ha hecho mucha ilusión que os acordaséis de mí para este 60 aniversario. Me extendería mucho más hablando de todas las personas que estáis en mi recuerdo desde entonces. Tanto de los que siguen, como de los que nos han dejado, pero creo que ya he superado el límite de líneas.

Un abrazo de esta Pamplonica que tiene un pedacito de su vida junto a la vuestra.

Montse García

Los emprendedores del centro piloto

Ya sé que este artículo tendría que hablar de mis recuerdos y experiencias en el Centro Piloto, ya que el Centro cumple 60 años, pero he decidido hablar de todas aquellas personas emprendedoras que hicieron cosas desde Aspace.

La primera persona que me viene a la mente es Jordi Rietos, que fue el artífice o fundador del Club Aura, en el que estuve 5 años practicando atletismo.

Otro emprendedor es Jordi Cabrera, que montó una lechería y la regentó durante varios años... Luego estaba Ángel García "El Chino", que, junto a su familia, montó una ortopedia llamada "Todo para el minusválido".

Toni Molina fue el fundador de la Acu -Asociación Cultural Urbana-, que ha funcionado durante 30 años.

Y, por último, la Fundación "No somos invisibles", fundada por la familia Senillosa y Alicia Gruas. Está formada por gente del Centro en su mayoría, a saber: los también fundadores, Chema Martín Jr, Marimar Contreras y Nico Senillosa, además están las últimas adquisiciones que son Verónica Pamies y Elena Tomàs. Ellas dos han trabajado y tienen carreras.

No me quiero olvidar de mencionar a otro buen amigo, Manolo Almendros, que trabaja en un laboratorio.

Todas estas personas, para mí, son emprendedoras. Han hecho realidad sus sueños y, a la vez, los hemos compartido con ellos.

Estoy seguro de que, en estos 60 años de existencia, ha habido, hay y habrá más de un emprendedor o emprendedora que salga del Centro Piloto.

A todos ellos, un consejo: no perdáis la fe y seguid luchando, seguro lo conseguiréis.

Nico Senillosa Olano

3. Experiències i testimonis al llarg de la nostra història

Aspace en fa 60

Un lloc únic, essencial, un lloc en el qual vaig aprendre, somiar, gaudir, estimar, plorar, superar-me créixer, caure, compartir...

Vaig conèixer a persones úniques que van ser el meu suport en tot moment. Encara ara, que no em trobo a l'escola, sempre hi ha allà tot un equip per ajudar-me quan cal, que sempre em rep com si fos ahir. Gràcies a tothom, del primer a l'últim. GRÀCIES!

Aspace: un trosset del meu cor.

Jessica Garcia

.....

Del Centre Pilot Sant Gabriel a la residència aspace: memòria intermitent d'una usuària ocasional

Recordava, en el meu llibre autobiogràfic *La galeria dels Quiets*, la primera vegada que vaig entreveure l'antic edifici d'Aspace, aleshores anomenat "Centro Piloto Arcángel Sant Gabriel". Sorgia entre els plataners, encara espessos aquell mes de setembre -de fa... mig segle ben bé!-, que folraven una muntanya de Montjuïc. L'aspecte de la zona era molt allunyat del que coneixem avui dia, amb el seu Estadi Olímpic i altres equipaments sorgits de la Barcelona del 92. Cert, tenia un parc d'atraccions, tant o més gran que el del Tibidabo. Aquest no tenia cap avió vermell que donés voltes sobre la ciutat, en canvi, disposava d'un tobogan llarguíssim que serpentejava gairebé fins al peu de la muntanya. En caure el vespre, la zona esdevenia un lloc poc recomanable per anar-hi a passejar. O això deia la gent benestant com la meva família. El fet és que era ple de barraques, on els immigrants més desemparats s'aixoplugaven quan no podien accedir als infrahabitatges que es van construir als voltants d'aquell gran cementiri que mira al mar.

La meva "nova" escola -el curs abans havia assistit a un parvulari junt amb el meu germà- seguia la moda arquitectònica dels anys seixanta: cubs cantelluts que s'ajuntaven els uns als altres per formar un edifici d'una sola planta (...)

Per primera vegada m'endinsava en un món que fins aleshores m'havia estat aliè. Cert, jo havia nascut amb una paràlisi cerebral. Però vaig tenir la sort que fos suficientment lleu per a no interferir en la meva vida diària: em costava caminar, però ho feia, em costava parlar, però em feia entendre, em costava vestir-me sola, però a casa se'm deixava fer, trigués el que trigués i protestés el que protestés. Fins aleshores la meva vida havia sigut tan "normal" com la de mon germà: un setciències un any més petit que jo.

Recordo que, en arribar, ens va rebre un xicot alt i prim que es deia Manel, com el meu tiet, un dels germans de la meva àvia paterna. Tots dos també havien patit una paràlisi cerebral. Mon tiet parlava "estrany", com em deien que jo feia els nens del meu primer parvulari. I, com a mi, també li costava caminar; tot i que aleshores jo no n'era ben bé conscient. El meu tiet portava una vida completament independent, com la que jo tinc la fortuna de dur avui dia.

En Manel de l'escola ens va dur cap al despatx del Senyor Ponces, el director del centre en aquells temps. Era un home calb, amb un vestit negre a joc amb la seva corbata que destacava sobre una camisa blanca. Duia ulleres de muntura metàl·lica i parlava amb suavitat. De seguida, se'm va ficar a la butxaca. El cas és que des d'aleshores, el Senyor Ponces va esdevenir "el meu amic", com em va suggerir que m'hi adrecés. Després d'una breu xerrada, va pitjar l'intèrfon que tenia sobre la seva taula. Instants després, apareixia rere la porta una senyora tan alta com baixet era el director del centre. A diferència d'ell, el seu cap estava entapissat d'una tofa de cabells negríssims. Recordo que li penjava una mà del canell, un gest voluntari en ella que em va semblar tan elegant que vaig voler imitar de seguida. "Cristina! Controla aquesta mà! No la deixis caure!", em va dir la mare de seguida. I jo no entenia per què la Senyora Mas podia fer aquell gest i jo no! Precisament, de la mà d'aquella senyora alta com un Sant Pau, vaig entrar en un passadís que, a la nena petita que era jo aleshores, li va semblar molt llarg. Estava vorejat per un pati porxat que s'acabava amb la falda de la muntanya. (...)

Pel camí ens vam creuar amb un altre home calb, més baixet que la Senyora Mas: era el psicòleg del centre i, segons vaig saber després, el seu marit. Passaria algunes estones al seu despatx, on es resoldria que jo era una nena molt llesta (...)

Ens van acompanyar a visitar el centre. Rere els vidres s'alineaven una llarga filera de cadires de rodes. No eren pas com les que jo havia vist a la tele de la iaia –a casa els pares no en van voler tenir fins que el meu germà i jo no vam ser gairebé adolescents– amb grans rodes plenes de radis metàl·lics que l'usuari feia anar a voluntat amb les mans. Aquestes eren fetes de fusta, vorejada d'un marc de metall negre que les feien semblar severes, incòmodes. Dins, s'hi bellugaven nens que es movien a batzegades violentes. Alguns d'ells no eren capaços ni de mantenir el cap recte. Confesso que em sentia estranya, per no dir aliena, a aquell lloc. Prou que els pares m'havien parlat de l'existència de nens que estaven en condicions molt pitjors que la meva. Prou que m'havien dit que jo no tenia dret a queixar-me: hi havia nens que ni tan sols sabien què era sortir al pati a jugar. Però la June, la fisioterapeuta sueca que m'ajudava aleshores -i amb la qual vam establir una amistat que duraria fins que la leucèmia se la va emportar, a finals dels anys noranta-, havia sentit a parlar d'aquell centre, pioner a tota Espanya en el tractament de la paràlisi cerebral, i estava convençuda que em podrien ajudar.

La primera parada que férem en aquell tour fou precisament la sala de fisioteràpia. La

recordo com un espai immens folrat de matalassos de color verd. Les parets eren blanques; crec recordar que tenien grans flors estampades a la seva part inferior. A un cantó hi havia una sèrie de cortines, que separaven diverses lliteres. Em venen al cap els noms d'Isabel, una dona "fortota" que semblava un xicotot, i Amàlia, més fina. I també el de Vicenta, que portava una bata ratllada vertical i longitudinalment a tons grisos i negres com les arracades de turmalina que duia. Era una dona menys estirada que les altres; a diferència d'elles parlava en castellà. Trigaria poc a saber que era una mena de dona de fer feines, que també s'encarregava de canviar els nens quan anaven molls. Ho feia en un quartet annex, vorejat de bosses de roba amb els diferents noms dels nens. Aviat hi penjaria també la meva. Abans d'entrar en aquella sala amb espatlleres i bancs suecs, havíem passat per davant d'una porta tancada. Era l'aula dels "grans". La dirigia un mestre que, si no recordo malament, es deia Senyor Aguilar. Sempre em va semblar un home seriós, gairebé sever. Segurament no era així: senzillament no em feia la gara-gara com em solia fer la resta del personal del centre des del moment en què hi vaig posar els peus.

Al costat de la sala de fisio, hi havia la de teràpia ocupacional. Les seves dimensions eren, si fa no fa, similars. Tanmateix, el mobiliari era completament diferent. La recordo amb taules baixes plenes de coses: trossos de llana, pintures, cartolines, plastilina... A banda d'unes bobines d'enreixat plàstic els forats dels quals eren de mides diferents: uns molt grossos, uns mitjans i uns de molt petits. No trigaria a descobrir per a què servien. L'activitat consistia en fer-hi passar uns fideus plàstics de colors; com si es teixís amb puntades de gegant. Només qui aconseguia un domini raonable de les seves mans, podia accedir al tercer tipus d'enreixat: el dels forats petits. Al final de curs, les monitores transformaven els metres i metres de teixit plàstic en cistelletes, cabassos per anar a comprar, o paneres per a posar-hi la roba planxada. (...)

La directora de la sala de teràpia ocupacional es deia Matilde. Era una senyora de certa edat, amb el cabell platejat. Tenia una veu molt dolça. Comptava amb dues ajudants: una es deia María José, em sembla. L'altra segur que era la Carme Llach. La primera era molt morena i geniüda; la Carme, en canvi, era tota dolçor i empatia. Potser perquè tenia una cama més curta que l'altra i se sentia més propera a nosaltres. Sé que la Matilde va morir. Però jo ja no era al centre. Només hi vaig estar dos cursos escolars. Dos cursos on vaig compartir la classe de la Pilar amb tres amics que no oblidaria mai més: en Josep, el meu primer "xicot", l'altra era la Dolors, una nena de cabellera arrissada i cara d'angelet que només patia una lleu coixesa, i el gran Toni Molina -jo li deia "Toni de Tona" perquè provenia d'aquest poble-.

Durant la meva darrera visita al centre per presentar La Galeria dels Quiets, fa gairebé dos anys, em van fer saber que la Pilar havia mort feia poc, després de tota una vida de dedicació als qui patim de paràlisi cerebral. Com també ho havia fet en Toni, a causa d'un càncer. A ell me l'havia trobat al pati de la facultat de filologia, jo acabava la carrera i ell tot just la començava. Es recordava perfectament de mi; "ets l'empipadora moníssima que no em deixava en pau a l'hora del pati", em va dir. Havien passat molts anys des que ens havíem vist a Montjuïc per darrera vegada. Entremig, tota una vida durant la qual, el record d'aquella escola especial es va anant difuminant en el meu record i, per què no admetre-ho, també enfosquint en el meu judici. La meva immersió en el món de qualsevol nena de la meva edat, amb o sense dificultats afegides, implicava deixar anar el globus de la meva primera infantesa. Aquella on el mètode del conductisme portava als educadors del centre –que ja no es diu Sant Gabriel – a alabar exageradament qualsevol petita millora que féssim. Era totalment comprensible en el cas de nens on la discapacitat dels quals era tan severa, que mai es podrien integrar en el món que es movia massa de pressa. Però no en el meu. Em va costar anys entendre que l'esforç sovint passa desapercebut als ulls dels altres. Exactament igual com ens succeeix a nosaltres: sovint pensem que les persones que no tenen diversitat funcional duen una vida regalada. I no és així.

Al llarg de la meva existència de més de mig segle he tingut amics, sense cap dificultat aparent, que duien una vida carregada de problemes i d'entrebancs molt seriosos. Ells m'han fet l'honor de confiar-me'ls, i jo he procurat –procuro– estar a l'altura i ajudar-los, tal com em van ensenyar a casa: "Tu també pots consolar, escoltar", em van dir sempre els pares. Ells ja no hi són, però penso que he complert la fita que s'havien proposat per mi: integrar-me en la vida quotidiana (...)

Hem de tenir en compte que, tot sovint, aquells qui no tenen cap discapacitat –visible!– no poden fer-se càrrec de l'esforç que suposa per algunes persones el simple fet de mantenir el cap dret. A mi sempre m'ha ajudat a imaginar-me com reaccionaríem nosaltres si estiguéssim en el seu lloc i ells en el nostre. Perquè us puc dir que la gent acaba entenent, respectant, i fins i tot recolzant. És qüestió d'esforç d'uns i d'altres. També del nostre.

Cristina Harster Wanger

• • • • • •

Mi vida en el centro piloto

Es un Centro muy especial. Me ayudó mucho en mi vida a la hora de estudiar, de poder moverme mejor, y de mejorar psicomotrizmente.

Entré a los 5 años y salí con 17. Pasé por varias clases y aprendí mucho, estuve en 4 clases que yo recuerde, a cada cual más diferente y buena. Me llevaron a la clase B1 cuando tenía 5 años. En unos meses pasó algo muy bonito... Llamaron a mi madre y le hicieron una proposición muy chula: había salido un aparato para las piernas, para mejorar la postura.

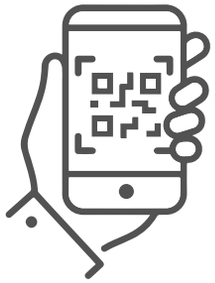
Aprendí y me ayudaron mucho, incluso ahora estamos en contacto y siguen ayudando. Es un buen centro para las personas con parálisis cerebral.

Eli Mora

4 “Sabies que...”

Recull de moments històrics de l’entitat.

Pots veure tots els “Sabies que...” a **https://zmz.es/IxK6w2**



Escaneja els codis QR per veure els vídeos al teu mòbil.

Sabies que... la inauguració del **Centre Pilot va sortir a les notícies**?

Ara fa seixanta anys, el noticiari el NODO va dedicar un espai a destacar la inauguració del Centre Pilot -el primer centre de tot l’Estat espanyol, dedicat al tractament integral de la paràlisi cerebral-. Moltes coses han canviat des que es van filmar aquestes imatges en blanc i negre, però les sales de fisioteràpia, les aules de l’escola amb alumnes i els professionals fent intervencions multidisciplinàries, continuem encara aquí!

Sabies que... la Fundació Aspace Catalunya va rebre la **Creu de Sant Jordi** l’any 1999?

La Creu de Sant Jordi és una distinció que concedeix la Generalitat de Catalunya des del 1981. La seva finalitat és la de «distingir les persones naturals o jurídiques que, pels seus mèrits, hagin prestat serveis destacats a Catalunya en la defensa de la seva identitat o, més generalment, en el pla cívic i cultural». En aquest sentit, l’any 1999, la Generalitat li va concedir la Creu a Fundació Aspace Catalunya pel seu recorregut i la seva labor.

Sabies que... la Fundació Aspace Catalunya va fundar una **residència a Alella**?

Amb 35 places de centre diürn i 24 places residencials, el Centre residencial d’Aspace Alella, va ser la primera residència per a persones amb paràlisi cerebral majors de 16 anys de tot l’Estat Espanyol.

La seva edificació es va iniciar l’any 1973 i va obrir les seves portes l’any 1977, on les persones amb paràlisi cerebral ja rebien fisioteràpia, logopèdia i tallers ocupacionals

La residència encara continua en funcionament, tot i que la seva gestió la va assumir l’ICASS l’any 1989

Sabies que... Aspace ha estat un **referent en el món de l'esport adaptat** i de competició en algunes dècades?

Els Jocs Paralímpics de Barcelona 92 van donar visibilitat a l'esport adaptat com a alternativa per a moltes persones amb discapacitats físiques; però molt abans, a Aspace ja es feia esport com una opció d'oci i salut.

Dins d'Aspace vam tenir esportistes que van guanyar medalles i títols, en esports com atletisme, boccia, slàlom o futbol, i fins i tot esportistes que van competir en els IX Jocs Paralímpics del 92.

Sabies que... la **revista Connexió** porta més de 20 anys publicant-se?

La Revista Connexió es va publicar per primer cop l'any 2000. L'editorial està formada per un grup de persones amb paràlisi cerebral, i hi col·laboren professionals del sector, famílies, treballadors, etc.

Va ser un projecte que es va iniciar amb molta il·lusió i expectatives de continuïtat, essent la manera que algunes persones amb amor per l'escriptura, trobaven per expressar la seva opinió i inquietuds.

Després de 20 anys alguns membres han anat canviant, d'altres han marxat i d'altres s'hi han afegit, però l'ànima és la mateixa: buscar i comunicar temes d'interès per a la nostra població, reivindicar drets del col·lectiu, expressar opinions i vivències, i informar sobre els projectes de l'entitat.

Sabies que... a Aspace ens agrada anar a la **moda i fer desfilades**?

Amb motiu del 35è aniversari de l'antic Centre Pilot, des del departament de Teràpia Ocupacional es va organitzar una desfilada de roba adaptada. Va ser un acte obert a les cotxeres de Sants com a escenari. Va tenir molt bona acollida, fins i tot ens van visitar cares conegudes!

Les persones usuàries que van participar van deixar clar, una vegada més, que adaptar la roba i seguir les últimes tendències de moda és possible! Sense la seva implicació, i la de les seves famílies, aquest acte no hagués estat possible.

Sabies que... als anys 60 a l'escola d'Aspace ja es va implementar **el mètode Petö**?

András Petö (1893- 1967), va crear un mètode pioner que va rebre el nom d'Educació conductiva o mètode Petö. Importat des d'Hongria en la dècada dels 60, aquest precursor mètode estava dissenyat per a tractar a infants amb trastorns neurològics. Integrava l'educació i la neurorehabilitació per treballar, des d'un punt de vista global, totes les dimensions de la persona.

Aquest mètode multidisciplinari suposa les bases del nostre model de treball actual, el qual hem anat adaptant al llarg dels anys segons les necessitats de les persones usuàries i de l'entorn. Tenint sempre en compte l'atenció individualitzada i la combinació del treball en grup, així com la seva participació activa en la societat.

3. Experiències i testimonis al llarg de la nostra història

Sr. Mas

Benvolguts companys, m'atreveixo a fer unes quantes línies parlant del Sr. Mas, ja que vaig ser alumna seva durant els darrers 4 anys de la seva vida.

Per mi va ser un privilegi, ja que ell em va fer estimar les matemàtiques. El seu mètode d'ensenyament era peculiar: t'ensenyava a través dels exercicis o problemes.

Primer, et deia el problema i davant d'ell -el problema en si-, t'explicava la teoria que tocava. Òbviament, els 20 o 30 pròxims problemes tractaven d'allò, de totes les maneres possibles, i si no ho feies bé, et donava una cleca al clatell.

Una vegada em vaig quedar sola a la classe, els meus companys ja estaven de vacances però jo estaria a l'escola dues setmanes més; després d'esperar una estona a la classe va venir el Sr. Antonio, que era el porter, i em va dir "Elena agafa les teves coses que el Sr. Mas t'espera al seu despatx".

Jo, que tenia 12 anys, em vaig espantar. Feia cosa anar al despatx de direcció, era un lloc molt seriós; recordo que, anant, em vaig topar amb una secretària que em va dir "ai, ai, ai que arribes tard".

Doncs sí, m'estava esperant i me'n vaig guanyar una cleca per arribar tard. A partir de l'endemà, i durant quinze dies, ja anava al despatx tota orgullosa i amb moltes ganes. Em feia sentir que era molt gran, encara que em fes treballar en la tauleta petita. Era la taula en la qual ens feien la prova de coeficient intel·lectual.

Elena Tomás

.....

60 anys!!! Mare meva!

Em dic Jessi Bao Pérez i he tingut dues cases i dues famílies. La meva pròpiament dita i la d'Aspace. Sincerament, crec que he tingut molta sort de poder compartir 17 anys de la meva vida amb vosaltres. Vaig començar al parvulari, amb 2 anys i mig, I vaig finalitzar la meva escolarització als 19, a l'E-1. Amb l'Helena Botella, que estarà a un lloc millor. També hi eren la Marta Boneu, la Vicky, l'Assumpta i tants altres.

Els companys que vaig tenir: en Miquel de Ros, Xavi Olivan, Mireia Suau, Dani Pera, Maria Carrasco, Marc Hermoso, Bernat Rubio, Jéssica Garcia, l'Ainhoa Gracia, l'Alberto Pardo, la Rebeca Corbacho i podria continuar, però no tenim temps!

La meva anècdota, que segur que algú recordarà, és la del meu caminador de fusta vermell. Hi havia la llegenda que vaig caure rodolant per la pujada que duia al camp d'esports, però no és veritat. Vaig caure a la sortida, al pati petit de la classe C-1. El caminador es va va trencar i hi vaig caure a sobre.

Actualment, segueixo en contacte amb ASPACE, ja que, vaig a fisio, psicologia i visites amb la Dra. Gimeno.

Moltes felicitats! per uns altres 60 anys!

Jessi Bao

.....

Toda una vida

Antes de todo quiero dar las gracias a todos los profesionales que estuvieron en mi época, gracias a ellos he podido lograr todos mis sueños.

Vivíamos en Fuerteventura, pero nos mudamos a Olesa de Montserrat porque en Fuerteventura no había centros especiales. La primera vez que fui a Vall d'Hebrón, me visitó el Dr. Cruz, y comentó que me veía adecuada para ir al colegio Arcángel San Gabriel, antes se llamaba así.

Yo entré al cole de ASPACE en el año 1980, tenía 4 años, entré en parvulario. Allí estaban: Isabel, que me mimaba mucho, y Joana. Ellas se encargaban de llevarnos al lavabo. También estaba Isabel Badenas, que vive en Olesa, ia veces la veo en la plaza y nos enrollamos a hablar como persianas!

Como sabéis, cuando somos niños somos inocentes. En el parvulario había una logopeda, Lole, y mi padre siempre me decía que Lole era muy guapa. Un día me vino a buscar mi padre, yo aún no podía hablar nada, pero miré a Lole y, con la mirada, le dije que a mi padre le gustaba. Ella me entendió, y mi padre rojo como un tomate, ijajajaja!

Cuando cambié de grupo al A, estaban: Beti, Carmen Robert, Luisa... Un día Beti me puso una máquina delante y un unicornio casero que me lo hizo Carmen Robert. En el grupo A mejoré mucho.

En el grupo B estaba Josep Solà, Merche.... Josep Solà, cuando me fui de Aspace, me acompañó a la escuela de adultos. Quiso hablar con ellos y decirles que yo era capaz de sacarme el graduado.

En el grupo C2 estaba la profesora Laura Gómez, ella me animó a que fuera a una escuela de arte que había en Gracia, gracias a esto pude vender mi primer cuadro en el año 1992.

Jordi Rietos fue mi primer entrenador. Me apuntó en la liga catalana y me clasifiqué para ir al campeonato de España, aunque en teoría no podía porque aún no tenía la edad. Pero todos sabemos lo inteligente que era Jordi... hizo un pequeño cambio en los papeles y, en vez de 14 años, puso 16 años.

Me acuerdo que en este campeonato me acompañaron Marta Vivas y Mercè Bassas. Cuando se jubiló Jordi Rietos vino un nuevo entrenador: Francisco García Buzón, éramos como hermanos. Cuando falleció tuve la única depresión que he tenido en mi vida.

La relación con todos mis compañeros/as ha sido muy buena. Concepción Arenal me llamaba la rompe corazones. Seguiría contando cosas y aventuras, pero necesitaría al menos 6 folios.

También quiero agradecerles a Silvia Gerabert, Montse (logopeda), África, Àngels Vila, Juanma, Regina, Dolors Torras, Dr. Ponces, Dra. Gimeno, Dra. Noguer, Chus (fisio), Ana (Badalona), Ana Fernández, Míriam Tur, Dr. Xavi Vidal, Chema Martín...

Me siento realmente afortunada por ir a ASPACE, los profesionales intentan sacar lo mejor de ti para que tengas una vida normalizada.

GRACIAS A TODOS

Vero Pamies

Amigos para siempre

Vivencias de 2 amigos en ASPACE, Víctor y Ferran.

Mi nombre es Víctor, tengo 31 años, conocí ASPACE con 8 meses, y ya no me he separado del centro hasta la actualidad -ni pienso hacerlo a no ser que me echen... jajaja-. Ahora voy a desgranar todos esos años:

De pequeño, iba a visitas médicas en ASPACE, ya de más mayor entré en la escuela, a partir de la clase D1. Allí hice muchos amigos con los cuales aún tengo contacto, también con profesionales, de hecho, para mí, ASPACE es mi segunda familia y mi segundo hogar. Siempre lo he dicho y lo diré siempre.

Tengo muchos recuerdos muy bonitos, por ejemplo: cuando salíamos al patio y nos poníamos a jugar a fútbol o cuando nos íbamos de colonias.

¿Por qué? Porque no importaba el lugar en el cual estábamos, eso era la excusa, lo importante era con quién íbamos, y estando con los amigos y profesionales, era suficiente.

Anécdotas hay para escribir un libro, recuerdo una muy divertida: estábamos de colonias y como Ferran -compañero, amigo y hermano para mí-, y yo nos llevamos muy bien, nos pusieron juntos en la habitación. Pero.... ¡SORPRESA! solo había una cama, ¿Qué hicimos? Ponernos a dormir juntos. Como lo leéis, tal cual, y armamos una juerga por la noche...

A la mañana siguiente fue un cachondeo... nos decían "¿Qué tal ha pasado la noche la parejita?"

Con ASPACE sigo teniendo contacto, ya sea por fisio o por visitas médicas. Ahora, en otra etapa de mi vida y gracias a Chema, que me ofreció la oportunidad de enseñar a jugar al ajedrez en el CTO Badalona, me reencontré con muchos amigos.

Mi profesora de ajedrez fue Marta Vivas, y todo lo que me enseñó yo lo transmito a mis amigos y compañeros. Creedme, eso es muy bonito, creedme.

Víctor Fontela

Hola soy un chico llamado Ferran Ribas Valdivia, tengo 35 años y a los 15 años en Vall d'Hebron el Doctor Cruz me dijo de ir al Centro Piloto, a la Fundación Aspace Catalunya, que es para chicos con parálisis celebral y enfermedades raras, estuve tres años. Al principio lo pase mal porque yo siempre había ido a colegios e institutos ordinarios, pero poco a poco me adapté.

Allí conocí a Víctor Fontela con el que comparto a día de hoy muchas aficiones como el ajedrez o el Barça. Él se ha convertido en mi mejor amigo.

Me encanta la Boccia, deporte que también conocí y empezé a practicar gracias a Aspace, llevo 6 años en la selección Española: soy seis veces campeón de Cataluña, cuatro veces subcampeón de España, dos veces campeón de Europa y subcampeón del mundo. Gracias a la Boccia he viajado y competido en Portugal, Polonia, Colombia, Londres, Italia y Japón.

Después de mi paso por la escuela del Centro Piloto fuí al centro ocupacional de Badalona de la misma Fundación Aspace Cataluña. Donde conocí al amor de mi vida, Amal.

Otro de los retos que me ha permitido cumplir Aspace es que ¡¡soy la única persona con Parálisis Cerebral en completar *la cursa de la Trailwalker* dos veces!! Me lo pasé fenomenal en esta carrera solidaria de 100 km, aunque acabé reventado tengo que agradecer a todos los que me ayudaron, gracias por proporcionarme una experiencia vital así.

En definitiva, Aspace es parte de mi vida, casi de mi familia. Gracias por todo...

Ferran Ribas Valdivia

5 El 60 aniversari en un cop d'ull

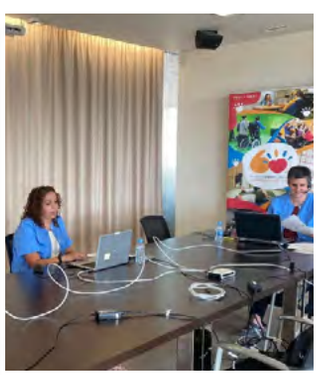
Som Capdavanters

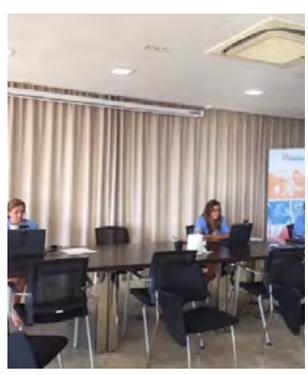
Jornades webinar de paràlisi cerebral infantil

En aquestes jornades hem compartit mirades complementàries, així com experiències de serveis pioners a nivell nacional i internacional, en l'abordatge de la paràlisi cerebral en l'etapa infantil. Més de 390 professionals i 25 ponents d'arreu del món, connectats per continuar formant-se i aprenent des d'un punt de vista multidisciplinari.

Tallers online per a famílies

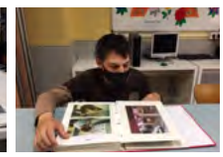
Cicle de quatre tallers online per a famílies sobre diferents temes d'interès: testament, patrimoni i discapacitat; eines i estratègies que ens faciliten el dia a dia en el vestit; l'acompanyament en els canvis d'etapes vitals; i l'estimulació basal com a experiència en el desenvolupament i l'aprenentatge.





Projectes dels centres d'adults

Digitalització de l'arxiu històric i fotogràfic per part dels usuaris del CDO i la Residència amb la posterior edició d'un vídeo.



Creació d'un **museu virtual** amb la participació de tots els centres i liderat pel CTO Poblenou, creant diverses escultures del 60è amb materials reciclats

Creació d'un **documental de teatre sobre els 25 anys** del CTO Badalona fent teatre.

Mirades del 60è: exposició fotogràfica creada pel CTO Poblenou que vol captar amb la mirada l'essència de la persona en un moment tant complicat com ha estat viure amb la covid.

Com ens hem acostumat a comunicar amb la mirada? Per què la mascareta ens ha privat de l'expressió facial a la que tant estàvem acostumats?

Producció de **xapes** amb la imatge del 60è en el taller de xapes i del **pastís** del 60è en paper en el taller d'Ecoaula del CTO Badalona.

Conte: L'Escola de la muntanya màgica

Creació per part de l'Escola d'un conte il·lustrat sobre la història d'Aspace.

Escaneja el codi QR per escoltar i veure el **videollibre.**

El cor i la samarreta del 60è

Es tracta d'un projecte transversal on tots els centres d'adults i l'escola van participar en el concurs de dibuix del cor d'Aspace.

Sota el dibuix guanyador, de Gurnoor es va inspirar el serigrafiat de la samarreta del 60è, produïda pels participants del taller de serigrafia del CTO Badalona.

Cançó: *"Enganxat a tu"*

Els musicoterapeutes d'Aspace, juntament amb els alumnes i usuaris dels centres d'adults han composat una cançó sobre el sentit de la relació entre Aspace, els professionals i les persones usuàries dels serveis. Serà una cançó per recordar al llarg de les nostres vides!

3. Experiències i testimonis al llarg de la nostra història

Un camí bonic!

Vaig començar amb 3 anys al Centre Pilot, era l'any 83, i vaig marxar amb als 17 anys quan va acabar la meva etapa d'escolarització. Van ser anys molt feliços de la meva infantesa i adolescència, i, ara, a la vida adulta, també ho són en el Centre Ocupacional. Vaja, en tres paraules, TOTA UNA VIDA.

Es pot dir que ASPACE és la meva segona casa, on he viscut un munt d'emocions: alegries, sorpreses, pors, tristesa, nostàlgia, ràbia i, fins i tot, enganys de persones en qui jo confiava, tant professionals com companys. Em van fer mal, però també he de dir que era una mica massa tova. He d'admetre que a vegades m'agradaria tornar al Pilot, però amb totes les coses que sé ara de la vida.

Em vaig portar un gran amic, encara mantenim la relació, ell està treballant a un altre centre, però no perdem el contacte i això per mi és superimportant i bonic, no és fàcil trobar un amic.

Sandra Marrugat

• • • • • •

Una alumna feliz

La infancia es una de las épocas que marcan la vida. En el Centro Piloto reafirmé las bases de la educación que me acompañan. Accedí a ASPACE a los ocho años. El primer día de colegio me sentí abandonada, aunque ese sentimiento duró muy poco. Se acercó mi amiga Eli y me habló con tanta confianza que, en unos días, estaba integrada en su pandilla.

En ASPACE, la magia y la ilusión me acompañaron. Tengo recuerdos de mis compañeros, pero nunca olvido a esos magníficos profesionales que me ayudaron a crecer con fuerza y firmeza, construyendo a una alumna feliz. Pilar Aragonés me enseñó a amar la lectura y ese gesto cambió mi destino. En la actualidad, me dedico a escribir artículos para medios de comunicación.

Destaco que ASPACE fue pionero en técnicas y actividades para niños con parálisis cerebral, acercando la accesibilidad a los ordenadores y sus nuevas tecnologías, no tan comunes para la época.

Muchas felicidades por esos sesenta años de vida.

Deseo que prosigáis vuestra tarea dibujando grandes sonrisas.

Pili Egea Atienza

• • • • • •

Sense vareta màgica

Fa gaire bé un parell de mesos a classe d'anglès ens vàrem manar fer un escrit sobre com era l'escola a la que anàvem quan érem petits. Jo més o menys vaig escriure el següent: vaig anar a una escola especial, la primera de l'Estat espanyol per a nens amb paràlisi cerebral, no n'hi havia cap altra, i els pares d'aquells nens o eren persones amb molts diners o persones que treballaven vint-i-cinc de les vint-i-quatre hores que té el dia. Els meus pares pertanyen a l'últim grup.

Va ser la primera experiència realitzada amb nens amb paràlisi cerebral, tant en l'àmbit educatiu com terapèutic. Ni els professors ni els terapeutes tenien coneixements específics sobre el tema; però els directors mèdic i pedagògic eren grans persones. Persones que no podien en aquells moments preparar-nos per obtenir un títol, ni tenien cap vareta màgica per fer-nos caminar -ara tampoc la tenen, encara que sigui el que sempre volen els pares-.

El que sí ens vàren donar eren les eines de l'autonomia, els hàbits d d'higiene personal i sobretot educació perquè la companyonia i l'empatia fossin un dels pilars de la línia pedagògica de l'escola. Una educació que quants pares d'universitaris voldrien pels seus fills.

Mercè Serra

• • • • • •

Recuerdos y vivencias

Ahora voy a explicar como acabé yendo a parar a la escuela del Centro Piloto Arcangel San Gabriel de Aspace, situada en el parque de Montjuïc. Pues, cuando yo tenía pocos meses, mis padres vieron que no hacía las mismas cosas que mis hermanas cuando tenían el mismo tiempo. Empezaron a llevarme a diferentes médicos, hasta que finamente fuimos al HSJD, allí les dijeron a mis padres que yo tenia parálisis cerebral y les aconsejaron que me llevasen a esa escuela para niñxs como yo. Así fue como acabé en la escuela de Aspace, que ya entonces estaba especializada en parálisis cerebral y hacía muy poco que se había inaugurado.

Mi familia no se lo pensó y enseguida pidieron una visita con los doctores del centro. Entré en el parvulario a los tres años y medio, y pasados tres meses ya empezaba a gatear, gracias a las fisioterapeutas y los grandes trabajadores que ya había en aquellos tiempos.

Mi infancia en la escuela la recuerdo como unas de las etapas mas felices de mi vida. Era una niña muy tranquila y alegre, pero a la vez muy pilla, muy sociable. No tenia ningún problema para hacer amigxs y ense-

guida, me relacioné y congenié con los trabajadores. Cada año que pasaba, iba pasando de clase, y cada vez aprendía mas cosas. En aquellos tiempos tan lejanos, coincidí con los distintos alumnos que voy a nombrar ahora, Maria de Mar Contreras, Andrés Vivés, Andrés Giménez, Ignacio de Fermin, Joan Castan, Artur Undenbarrena, Carles Camps, Oriol Miquel, Bejamin Damao, Josep Capdevila, Luís Llorente, Javier Salvador, Fina Carabias, Jordí Dam, Chema Martín, y muchos que no nombro porque no acabaría nunca... Coincidí solo con algunas de ellas en la misma clase, pero todos hemos crecido juntos, nos hemos arrastrado juntos por el suelo, hemos gateado, hemos caminado solos, o con los caminadores.

Además, hemos estudiado y aprendido, llorado, reído, jugado o peleado, e infinidad de cosas más... Todo eso, se fue posible gracias a los grandes profesionales y magníficos trabajadores de la escuela de Aspace Montjuic.

Recuerdo que, cuando tenía tan solo 7 años, los trabajadores de la escuela organizaron un evento, se trataba de un desfile con diferentes prendas de ropa adaptadas para poder sacárnoslas nosotros mismos, sin botones y sin cremalleras, con velcro, facilitando así nuestra autonomía. Unos cuantos ibamos a desfilar por la pasarela y yo era una de ellas, estaba muy emocionada y feliz. Desfilaba de rodillas con un vestido que lucía pasarela arriba y pasarela abajo. No recuerdo si también estaban nuestras familias, solo recuerdo que había muchas personas y que me lo pasé fantásticamente.

Cuando tenía once o doce años fui a la clase de Pilar Aragonés. Con ella empecé a leer, que era una de las cosas fundamentales para mi, aprendí mucho con ella. Ese curso tuve que tragarme ir a misa todas las semanas, o cada 15 días, porque Pilar Aragonés era una mujer muy religiosa. Y, ¿sabéis a qué hora se hacia la misa? Nada más ni nada menos que en la hora del patio, me quedaba sin media hora de patio para agradar a mi profesora.

Además de profesores, también teníamos fisioterapeutas, logopedas, asistenta social, secretaria, médicos, terapia ocupacional... Me gustaría tener un recuerdo especial para dos personas que marcaron una época i a toda una generación de alumnos de la escuela, el Sr. i la Sra. Mas.

Cuando me propusieron hacer este escrito, para la revista Connexió, explicando mis vivencias en la escuela, mi infancia, mi niñez y mi adolescencia, no podía imaginarme que me iba a emocionar tanto, recordando anécdotas y personas de aquella época. En resumen, me lo he pasado fenomenal haciendo este relato. Tengo que decir que nunca perdí el contacto con Aspace, y todavía voy a visitarme a la Consulta Externa en el Centro Piloto Arcàngel Sant Gabriel. Sigo teniendo contacto con algunos compañeros de la escuela y trabajadores. Por ultimo, tengo que agradecer a Dolors Torras Margenat, a Jordí Dam Solé y Josep Capdevila Coma, el refrescarme la memoria, y ayudarme a recordar algunos nombres.

Mabel

.....

Amb el pas de temps, tot es veu diferent

Quan en Chema Martin em va proposar fer aquestes línies, em va venir al record la carta de comiat que vaig escriure poc abans de marxar de l'escola, ara farà 22 anys. En aquell escrit, d'una adolescent de 18 anys, recordo que ressaltava el caliu que havia trobat en aquesta escola. El confort que entre companys i alguns professionals trobàvem, on potser la metodologia no permetia evolucionar per arribar a estudis superiors, però que, tal volta, havia sentit aquells anys l'escola com la meva segona llar. Front aquesta reflexió, la terapeuta ocupacional que tenia llavors, em va dir: "hi ha exalumnes que s'han tret carreres universitàries". Tenia raó. En aquell moment no podia ni imaginar que acabaria traient-me una carrera, un màster i diverses certificacions universitàries per a acabar sent tutora i professora universitària. Aquests estudis no són necessaris per ser feliç, ni per portar una vida plena, tot i que, en el meu cas, vaig lluitar pel que volia i és el que m'ha omplert.

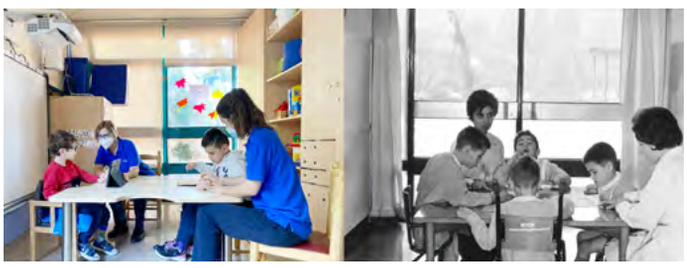
Però també m'han permès veure quelcom positiu en aquella manera de fer que, molts cops, sent alumna vaig qüestionar. I és que vaig tenir la sort de poder estar, any darrere any, amb un grup-pinya que vàrem anar creixent junts; sent inquiets i amb iniciativa, que sempre volíem més... Sense adonar-nos que, nosaltres mateixos, generàvem activitats de rehabilitació. Érem aliens a saber que, el desig insistent de pujar al camp de futbol i jugar, ja creava plasticitat neuronal que millorava el nostre moviment. O que amb el simple fet de fer fang amb la sorra, ja treballàvem la motricitat fina i gruixuda... I tantes altres activitats que no en vèiem el sentit i que ara explico com eines rehabilitadores en discapacitat motriu. No crec en un model únic d'escola. Defenso plenament l'escola inclusiva, però també penso que l'escola especial és necessària, sobretot en casos de pluridiscapacitat. Altrament, personalment m'adono que demanava quelcom que l'escola no em podia oferir, com era avançar acadèmicament. Això em fa caure en el parany que no hi ha models equivocats sinó falta de recursos per encabir totes les necessitats. Per això, ara valoro encara més l'esforç d'algunes professores per donar-nos, fins on era possible, allò que ments inquietes com la meva, demanaven. Gràcies, perquè encara tinc la sort de mantenir contacte amb algunes d'elles. I això que des de petita reconec que vaig ser com una pedra a la sabata.

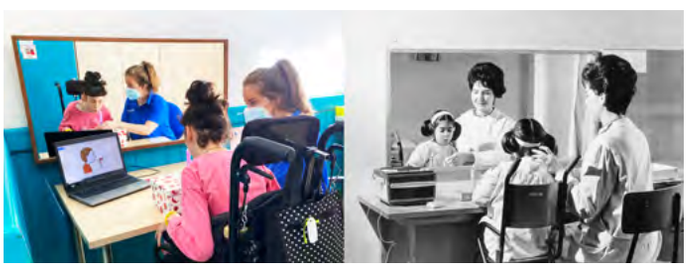
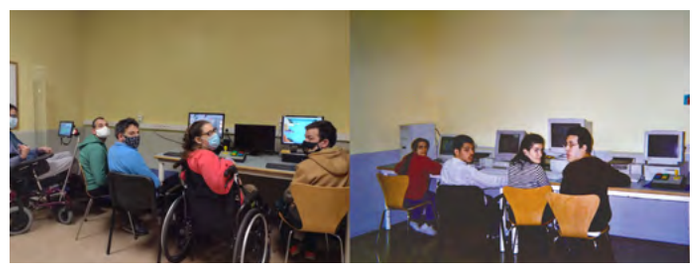
Vanessa Fuentes

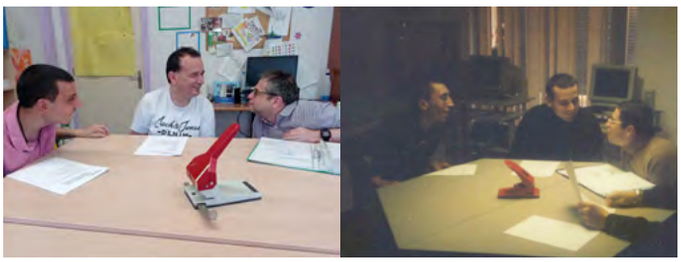
6 Abans i ara

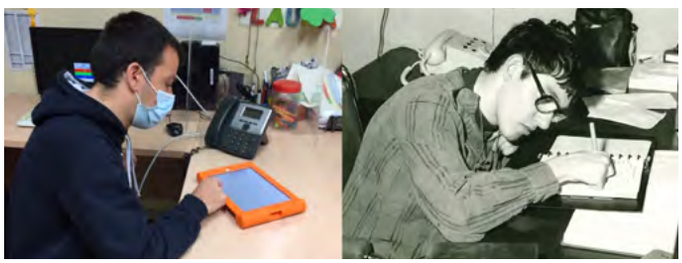
Imatges històriques, representades i adaptades al present.

Pots veure tots els “Abans i ara” a **https://zmz.es/FZ5HLs**



CUINA
SOBRE
RODES




"TRENCAR
SILENCI"

3. Experiències i testimonis al llarg de la nostra història

Equipo de fútbol Aspace esports

Todo empezó cuando era un adolescente de 14 años y gracias al empeño de mis padres conocí lo que era el deporte con Aspace.

Antes, jugaba a deportes con gente sin discapacidad, pero siempre pasaba igual.... Oía sin cesar eso de "pobrecillo", "no puede jugar". Por más que quería cambiar esa etiqueta, no me dejaban demostrar lo que realmente me gustaba... Jugar y disfrutar sin prejuicios, como cualquier chico de mi edad.

Gracias a Aspace, conocí a amigos con los que he compartido mi gran pasión por un balón y he pasado de ser un "chavalín" a ser un "adulto" con la cabeza bien amueblada -o eso creo... jajaja-.

Gracias a ellos, he aprendido el sentido de la amistad, del compañerismo y a poner a los demás siempre por delante de mí mismo. ¡Cómo me enseñaron en su día las "vacas sagradas"! Como Pedro Cordero, que venía a buscarme a casa para llevarme al entreno y siempre estaba cuando lo necesitaba. O Miguel Quintero, Antonio Moraleda, Luis Sierra y muchos otros amigos más.

También entrenadores como Chemita y Xavi a los cuales quiero agradecer mi etapa en Aspace y mi larga vida deportiva dejándome, al final, miles de anécdotas y, sobretodo, una gran familia.

Ahora, esta gran familia de ASPACE, cumple su sesenta aniversario y sólo puedo decir: Gracias, que cumplas muchos más, y que sigas ayudando a muchos chicos como yo.

Carlos López

.....

Cómo llegué a Aspace

Mi primer contacto con ASPACE fue en febrero de 1998 con el servicio de integración laboral que estaba en la calle Numancia. Un amigo de la universidad, también con parálisis cerebral, me habló del curso de formación, el cual hice compaginándolo con mi carrera. Se impartía un día a la semana durante un año, el contenido se centraba en aprender a hacer tu curriculum vitae, en conocer los tipos de contratos laborales. Así como la legislación sobre medidas de higiene y seguridad en el trabajo. También te formaba en los comportamientos y las actitudes más adecuadas para buscar y superar las entrevistas de trabajo.

Descubrí que ASPACE era mucho más que aquel centro de Numancia, pues como Asociación tenía hasta una escuela especial, el Centro Piloto, el cual me recuerda a la estética de los típicos coles que se ven en las películas americanas. Además, tenía servicios varios para la atención integral de las personas con parálisis cerebral. Por ello, sobre el año 2004, decidí concertar una visita con Trini Arnau y la logopeda, para buscar algún sistema de comunicación alternativo. Me enseñaron un comunicador con voz, el cual me impresionó gratamente, pero mientras me lo pensaba para solicitar la subvención, me hice el típico tablero de letras plastificado y lo cierto es que eso me dio la confianza y seguridad que necesitaba.

En el 2006, al solicitar la silla eléctrica, me pusieron muchas trabas en Sabadell. De nuevo, fuí al Centro Piloto donde la Dra Gimeno lo solucionó en una sola visita, desde entonces voy a revisiones de control con ella.

En aquella época supe de la revista Conexió, y contacté con Chema, el jefe, y así formé parte activa de la redacción. Escribía artículos sobre cómo había ido superando retos y obstáculos desde pequeño, siempre pensando en positivo y con mucha constancia. Para ayudar a más personas, pensé en recopilar mis textos en un libro, pero que te lo publique una editorial ya es haría de otro costal. Opté por autopublicarlo, como hacen unos amigos míos de yoga con los que participo en conferencias sobre desarrollo y crecimiento personal. ¡Incluso he editado mis propios vídeos subtitulados!

Creo que lo importante, al final, es hacer cosas por uno mismo sin depender tanto de la aprobación de los demás, y dejarte conocer... nunca sabes hacia donde puede llevarte eso, evolucionando cada vez más y más...

Manolo Martínez

.....

Testimonio de un doctor

Estimados amigos,

Ha sido muy gratificante recibir vuestro correo dándome la oportunidad de colaborar en vuestra revista.

Como bien dices, Jordi, estoy jubilado desde hace 5 años – me jubilé a los a los 66- y, afortunadamente, gozo de buena salud.

He trabajado desde 1975, hasta el final de mi vida laboral, en Aspace Gipúzkoa -no Álava, aunque colaboraba con esta Asociación-.

Llegué a Barcelona con 24 años, en 1973, y estuve formándome en el Centro Piloto, durante 22 meses.

Era muy joven y recién había terminado mis estudios de Medicina, estaba deseoso de absorberlo todo. Llegué con mi bata blanca bajo el brazo y lo primero que escuché, al presentarme al Dr. Ponces, fue "esa bata aquí no es necesaria". Eso ya me

hizo comprender que, aquel lugar, no era un hospital.

En esos casi 2 años conocí a mucha gente, todos encantadores, a mis colegas médicos -Cruz, Aguilar, Sales, Corominas, Escayola, Arroyo, Roldán...- y, sobre todo, a mi maestro: el Dr. Ponces. De él aprendí las bases sobre las que luego asentaría mi trabajo. Conocí al Sr. Más y me causó una profunda impresión, por lo meticuloso en su trabajo y su respeto por las personas. Conocí a maestros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, trabajadoras sociales, secretarias... Junto a todos ellos, aprendí a trabajar en equipo y a responder a las necesidades de las personas con parálisis cerebral de manera integral. Me ayudó muchísimo en mi formación.

Ahora mismo, estoy viendo jugar a los niños en el recreo, en aquel espacio que, por entonces, era bastante pequeño. Les veo pasar al comedor mientras observo la clase del parvulario, bajar al taller, atravesar la zona escolar, les veo en los tratamientos individuales. Veo los despachos de las consultas médicas, la zona de atención temprana... Estoy viendo una fase maravillosa de mi vida.

Aprendí mucho, especialmente del Dr. Ponces, pero en todos mis compañeros encontré siempre un gran apoyo.

Es muy difícil poder resumir mis vivencias en este pequeño recordatorio, solamente deciros que vosotros, los usuarios del Centro Piloto, fuisteis una gran motivación para que fuera un mejor médico y una mejor persona.

Os deseo éxito con vuestra revista y os envío un fuerte abrazo.

David Alonso

Una carrera para aprender

La casualidad hizo que, con veintitrés años, contactase con ASPACE, ¡Quién iba a decirme que esa circunstancia cambiaría tan profundamente mi vida! Por aquel entonces, ni siquiera sabía que yo tenía Parálisis Cerebral; es más, la primera vez que oí el termino PC pensé que me estaban llamando comunista.

Durante los primeros meses, fui descubriendo lo que suponía ser una persona con discapacidad. En ASPACE encontré a jóvenes que, pese a vivir con grandes dificultades, sabían dignificar su día a día. Ese conocimiento, y el aprendizaje de las personas tan increíbles que durante aquel tiempo conocí, influyeron grandemente en mí y, de alguna forma, me han acompañado en todo lo que he hecho siempre.

Durante los seis años que trabajé y estuve vinculado a ASPACE Mallorca, crecí como persona y fui tremendamente feliz. Una época de mi vida que, al recordarla, siempre me saca una sonrisa. Los recuerdos y anécdotas son tantos que elegir una se hace difícil. Pero hay un recuerdo sencillo que sin duda envuelve toda una manera de cómo, desde el hándicap, enfrentarse a la vida.

Una tarde, practicando deporte en el viejo estadio de Montjuïc -antes de ser olímpico-, un ser entrañable y divertido, que sólo podía andar a pasitos lentos y muy cortos, me dijo "Manolo, ¿sabes qué récord tengo yo? El de la paciencia de los jueces, porque hasta que yo no llego a la meta no pueden dar por finalizada la carrera".

Gracias ASPACE por esos momentos, feliz aniversario.

Manuel Job Plaza

60 aniversario Fundació Aspace Catalunya

A mis amigos de ASPACE,

Quería agradecer a la redacción de la revista la oportunidad de poder escribir unas breves líneas, con motivo del 60 aniversario de la Fundació Aspace Catalunya, y así recordar mi paso por allí.

Muchos me recordaréis, otros no me habéis conocido, mi nombre es Xavi Vidal, fisioterapeuta de profesión. En el año 1998, durante mi tercer año de carrera, realicé las prácticas en la entonces Escuela Centro Piloto Arcángel Sant Gabriel, como fisioterapeuta del grupo B1. Mi primer contacto con niños con PCI fue una experiencia dura pero al mismo tiempo increíble, algo cambió en mi manera de ver la profesión. En el año 1999, me dieron la oportunidad de tener mi primer contrato como fisioterapeuta en Aspace, concretamente en el CTO de Badalona, que por aquel entonces estaba en la calle Numancia en Barcelona. También trabajé en el grupo B1 de la escuela y como fisioterapeuta de Consulta externa.

En el año 2000, junto con mi buen amigo Chema Martín, empezamos otra nueva aventura dentro de la Fundación, como entrenadores de futbol de Aspace, disfrutando de un grupo humano maravilloso ¡Aprendimos mucho! Conseguimos una medalla de oro en el Campeonato Nacional en nuestra primera participación, y dejamos el cargo en el año 2010, con muy buenos recuerdos.

Así empezó mi paso por una especialidad a la que le he dedicado todo mi esfuerzo y cariño hasta el año 2017. Realicé mi Doctorado sobre la Eficacia de las ondas de choque para el tratamiento de la espasticidad en niños con parálisis cerebral, en el Centro Piloto. Con la gran colaboración de mi buena amiga Míriam Tur, y de todos los pacientes que se brindaron a participar, así como la de sus familias, apareció la oportunidad de cambiar de especialidad. No fue una decisión fácil, pero quiero demasiado a esta profesión como para no seguir dando el máximo a los pacientes, ellos no lo merecen, así que era el momento de un cambio. La vida son etapas, hay que vivirlas y dar el máximo de ti.

Cerré una etapa en la que crecí como persona y profesional gracias a todo lo que pude aprender en la Fundación Aspace Catalunya. Los alumnos de la escuela, los del centro ocupacional y los pacientes de consulta externa, me enseñaron buenos valores y cosas bonitas de la vida. También me llevé de Aspace amigos para el resto de mi vida. Solo tengo palabras de agradecimiento por todo, siempre os recordaré como un paso precioso en mi camino.

Felicidades por este 60 aniversario, celebradlo por todo lo alto: os lo merecéis. Seguid trabajando y disfrutando como siempre.

Xavi Vidal

7 Converses

El projecte Converses neix de la voluntat de donar a conèixer la tasca que, durant tants anys, s'ha dut a terme a Aspace.

A través dels testimonis de professionals, famílies i persones usuàries, que han format part de la Fundació Aspace Catalunya al llarg de les dècades, volem visibilitzar la gran importància del treball que realitzem, així com sensibilitzar de portes cap enfora per, entre tots, aconseguir una societat més digna, més justa i més igualitària.

El projecte es desenvolupa en un ambient distès, on tots els participants poden compartir les seves idees i experiències, les seves motivacions, els seus neguits i allò que se n'han anat trobat al llarg de tot el seu recorregut vital.

Experiències de vida que ens permeten endinsar-nos en diferents realitats, totes vinculades al món de la paràlisi cerebral, la pluridiscapacitat i la Fundació Aspace Catalunya, i que ens ajuden a veure el nostre dia a dia des d'altres perspectives.

Converses
Usuaris i usuàries

Yo he aprendido a hacer oídos sordos, y pasar de largo... La silla está para ayudarnos a movernos pero por lo demás somos personas normales.

Yaiza ,
Persona usuària del CTO Badalona

Converses
Metgesses

El trabajo que hacemos es muy válido, funciona muy bien, y eso se ve en las familias y en los pacientes, que es lo más importante, al final.

Tamara,
Metgessa i Directora de Serveis de Salut.

Estigueu atents a l'estrena dels vídeos del projecte "Converses". Us deixem un petit tast.

Converses
Professionals

Quan arriben els nois i noies de l'escola al centre de Poblenou, la nostra feina va encaminada a fer una transició a la vida adulta i fer-los el més autònoms possibles. Moltes famílies arriben tranquil·les perquè continuen a Aspace i els seus fills continuaran amb els seus amics.

Carme Guerrero
Monitora CTO Poblenou

Converses
Famílies

Mi hija me ha ayudado mucho a superar miedos, a ser más valiente y a tener nuevos retos.

Creo que son seres excepcionales y nos ayudan a superar muchas barreras que tenemos nosotros a nivel mental.

Gemma Romero
Mare de la Carla

3. Experiències i testimonis al llarg de la nostra història

Els 60 anys d'ASPACE i el meu camí al seu costat

Possiblement quan ASPACE va néixer ara fa 60 anys jo estava tranquil·lament a la panxa de la meva mare començant el camí de la meva vida, sense imaginar que a dia d'avui estaria escrivint un article com aquest.

Encara ara recordo les apassionades converses que el meu pare que era pediatra, compartia amb el tiet Josep María (pediatra) i el seu amic Jordi Ponces sobre els infants. Em cridava molt l'atenció com un debat sobre el desenvolupament dels nadons sans podia ser tant diferent des de la perspectiva d'algú com el Dr. Ponces; on les coses que semblen quotidianament inherents a la persona podien no ser-ho tant. La dificultat en la mobilitat, en l'aprenentatge, el suport a una família amb un nadó que ha tingut una malformació fetal, o una anòxia que ha donat lloc a una paràlisi cerebral m'obria els ulls a un món molt més ampli del que havia imaginat durant la meva formació mèdica.

Jo, que per aleshores anava amb la meva imatge de punky moderna a l'última moda d'aleshores, vaig decidir trucar al Jordi i demanar-li permís per pujar a veure el centre. Amb un sí per resposta, vaig agafar la meva moto Benelli, i aquella excursió es va convertir en el primer dia del que seria el meu camí amb la institució. Asseguda a la sala d'espera, al costat de l'Arcàngel Sant Gabriel mentre esperava que algú em vingués a buscar vaig poder observar com les diferents famílies apareixien i eren ateses per doctors, psicòlegs però sobretot per les treballadores socials; perfil que desconeixia totalment i que poc a poc vaig reconèixer com un pilar fonamental del treball que es feia amb les famílies.

Núria! Núria!

Estava jo observant fascinada aquell amable dia a dia quan la doctora Roldán, que feia una bona estona que em cridava, em va convidar a passar al seu despatx, asseure i aprendre.

Mica en mica, vaig començar a formar part del staff, a entendre el funcionament de la institució, a treballar en equip i a sentir-me recolzada pels meus companys i mestres, en concret pel Dr. Ponces i la Dra. Coromines. Em va marcar especialment la capacitat de treball d'en Jordi, qui estava sempre pensant en els nois i no tenia mai un no per resposta si hi havia res que m'inquietés encara que fossin l'una de la matinada; i de la Júlia no sabria com descriure-ho però ho resumiria amb la paraula delicadesa. Ella escoltava amb atenció fos el que fos, abordant-ho de la millor manera possible. Em va marcar especialment quan un dia després de presentar un cas li vaig dir "espero que vagi bé" i ella em va respondre " segur que anirà bé per difícil que sigui perquè quan es parla d'un cas en equip, el cas millora". Podria seguir amb més anècdotes divertides de la doctora però ho concloure amb un dels seus últims empipaments, quan als 92 anys li van treure el cotxe (que no el carnet...) i va haver de començar a venir en taxi, va ser aleshores, quan de tant en tant m'avisava a través del seu telèfon mòbil de que es retardaria cinc minuts. Era aquesta adaptabilitat i manera pionera de veure i viure la vida, la que havia quedat impregnada en la visió i els valors que avui en dia continuen vigents a ASPACE.

El centre creixia al mateix temps que la meva família i la meva formació. Gràcies a l'empenta de la doctora Coromines, al recolzament del meu marit Ramón i a la pròpia institució em vaig fer psiquiatra, psicoterapeuta i psicoanalista. ASPACE, em va permetre gràcies al seu suport, i a la facilitat per conciliar la meva vida personal i professional tenir una família nombrosa de quatre fills al mateix temps que es constituïa la seva; amb el Centre Pilot, l'Escola, els Tallers i per fi la desitjada residència, a l'edifici del CIM.

És avui, quan de la mà de persones com l'Elena Puigdevall i el Carles Sanrama he pogut valorar la importància que té la gestió de tots aquests equips que es coordinen per donar una bona atenció. L'Elena, m'ha ensenyat el que significa la bona gestió i com n'és d'important en una institució com ASPACE disposar de perfils professionals com el seu, amb capacitat de treball en equip, gestió i visió estratègica per seguir creixent.

Moltes felicitats al patronat i a tots els que som i formem part d'ASPACE.

Núria Esqué

.....

Una vida plena y feliz

Hola soy Raquel, también yo cumplo seis décadas este año, al igual que el Centro Piloto de ASPACE, (mi colegio). Nacimos en mayo y, a pesar de la barriga inmensa de mamá, nadie sospechó que había dos niñas, ni siquiera los médicos de la maternidad. Así que, cuando llegó el momento salió Montse -mi hermana-, y se olvidaron de mí. Como es de suponer, por todo aquel desbarajuste, tengo secuelas de Parálisis Cerebral. Después de 6 años vagando en brazos de mamá por todos los médicos y hospitales de Madrid para mi rehabilitación, por fin tuvimos un golpe de suerte: un farmacéutico de Barcelona aterrizó en nuestro barrio. Él nos arregló las primeras visitas médicas en Barcelona. Mi familia inició todos los preparativos para trasladarnos a Barcelona ese mismo año, y en noviembre de 1968 empezaban mis aventuras en el Centro Piloto.

En aquella época, ASPACE era un centro pionero en la atención de personas con parálisis cerebral, por eso en la escuela tenía amigas y amigos de todas partes. Algunos no tenían tanta suerte como yo, pues sus familias no podían trasladarse como habían hecho mis padres, y tenían que vivir con familiares le-

janos o incluso con persona que ni siquiera conocían. Aquel curso estuvo lleno de novedades, al poco tiempo de iniciarse todos empezaron a decorar las clases con dibujos y adornos de Navidad. Se reunían en el comedor y cantaban canciones navideñas que yo no conocía ni entendía, y me limitaba a decir "fum,fum,fum". A los pocos días, después de comer, todos salieron en estampida buscando por los rincones del jardín gritando: Papa Noeeeel. Al rato, yo aún no entendía nada, llegó un personaje rechoncho y melenudo, con barba blanca y traje rojo, montado en un camión de bomberos. Aquel día conocí a Papa Noel y, desde aquel primer encuentro, hubo muchas aventuras y desventuras, amores y desamores... Aquel tipo rechoncho que llegaba con un saco lleno de sorpresas, siguió apareciendo cada año, durante los 9 años que estuve en el Centro Piloto, pero nosotros nos hacíamos mayores y a la hora del patio surgían nuevas experiencias.

Montábamos en un triciclo grande que trajo el padre de Ana, cambiábamos cromos y libros de aventuras de los cinco, jugábamos a fútbol o al escondite, ... Años después, nos sentábamos en un banco con las niñas del taller para hablar de chicos, escuchar música o fumarnos un cigarro -la cajetilla la comprábamos entre todas y alguna la escondía en el calcetín-. A los 16 años había recuperado bastante. Bueno, todo lo posible, pero el nivel académico no era para tirar cohetes y decidí que tocaba cambiar. Salí de ese entorno protegido y me enfrenté al mundo.

En 44 años han pasado muchas cosas, al final pude sacarme el Bachillerato, tener un trabajo y una hipoteca. Hace 38 años que tengo un compañero de vida. Actualmente estoy jubilada y vivo en el campo. Estoy lejos, pero sigo teniendo contacto con mis amigos. Me considero muy afortunada por haber tenido la oportunidad de formar parte, durante ese periodo tan importante de mi vida, de un proyecto tan innovador como lo fue el Centro Piloto.

Gracias a mis padres por no rendirse nunca y encontrar, a pesar de todas las dificultades, el mejor lugar para mi formación y rehabilitación. Estoy agradecida a mis profesores y a todas las personas que han contribuido a que mi vida sea plena y feliz.

Raquel Soto

Toda una vida

Bolero a mi manera

Hace mucho tiempo que no escribo nada para la revista y no sé si os acordaréis de mí.

Nací cuando ASPACE, siempre escribo ASPACE con mayúsculas, estaba en estado embrionario avanzado ya que, supongo, que una entidad como ASPACE no brotó un día como una seta.

Nací en 1959, después de dieciocho horas de parto, soy sietemesina de verdad. Físicamente nací en Valencia, pero mi abuelo me inscribió en Pego –Alicante-, un pueblo de unos diez mil habitantes. Después nacieron mis hermanos, una hermana y tres hermanos, el pequeño catalán. Cuando solamente éramos tres nos trasladamos, provisionalmente, a Barcelona. El único centro dedicado a la parálisis cerebral de España, el Centro Piloto Arcángel San Gabriel, estaba allí. Lo visité por primera vez en 1963, el 23 de abril. Lo sé porque un día, con el regaño posterior del Dr. Ponces -mi médico, amigo y castigador, por no decir otra cosa peor...Ya sabéis, esas relaciones amor odio-, se dejó mi expediente en la mesa y lo vi. ¡Es que soy muy curiosa!

Mi vida transcurrió como la de mis hermanos, pero con las diferencias propias de mi discapacidad. Estudié como ellos, hice una carrera como la mayoría de ellos y trabajé como ellos. No me casé como la mayoría de ellos. Tengo una sobrina y tres sobrinos y, hace ahora un año, soy tía abuela.

Después de cincuenta y dos años de vivir en Barcelona, provisionalmente, y después de que me dieran la invalidez permanente, o como quiera que se diga, me compré un piso en mi pueblo: Pego. Ya he acabado de pagar la hipoteca, y aquí vivo, sola, independiente dependiente, y todo lo feliz que se puede ser.

Aquí soy un poco bicho raro y no tengo a ASPACE, ni a mis médicos o mis fisios y, a veces, me siento un tanto perdida, pero gracias a los encuentros y desencuentros -que también hubo-, con ASPACE, y a mi carácter cabezón, salgo para adelante-como siempre he hecho, dicho sea de paso-.

Mi relación con ASPACE ha sido un tanto especial e intermitente. Yo era la "rara". Bueno, solamente un poquito rara. Eso se lo debo a la educación que me dio mi madre, que cumplirá noventa años a final de año. No hacía muchas cosas que hacían los demás, me enfadaba porque no entendía qué pasaba y preguntaba, preguntaba mucho a los profesionales, médicos, fisios, logopedas, terapeutas ocupacionales, profesores... -hice caso a lo que un día me dijo el Dr. Ponces: "Cuando no entiendas algo pregunta"- A la Dra. Corominas, la mejor psiquiatra infantil del mundo, no recuerdo haberle preguntado, ella era una gran pregunta para mí. Una vez le dije a mi madre: "Mamá ¿Por qué voy a ver a la Dra. Corominas?" y mi madre me contestó: "Cuando sepas porqué vas dejarás de ir".

El Dr. Ponces, Julia Corominas, el Sr. Mas, gran pedagogo, gran mediador y mejor persona, con sus cartoncitos plastificado con puntas romas, llenos de problemas de matemáticas con una letra pequeñita que casi tenías que leer con lupa, y que si sacabas un seis se ofendía. La Sra. Mas, el sr. Vilà, una persona con un gran corazón, buen maestro y buen consejero. Marta Colomer, hija de su tiempo, un poco "suelta" para el ASPACE de finales de los '70. Matilde, terapeuta ocupacional que me echó una gran bronca por copiar a máquina "Yo soy rebelde". Ella decía que la letra no era verdad y yo decía que sólo era una canción. Carmen Robert, gran logopeda y amiga de la familia, pero una pesadilla para una adolescente de viaje de fin de curso. Montse Roig, Mercedes Capdevila, Mercé Bassas, Dolors Torras, Jordi Rietos, el padre Meler, que le tenía miedo cuando iba con sotana. Sandra Barbeta, que también dejó "viudo" a Joma. Isabel Bádenas, que me puso contra las espalderas y me dijo que no saldría de allí hasta que fuera sola hasta la puerta. ¡Y fui! Llegué a casa y dije: "Mamá, ya puedo andar sola". Ellos y muchos profesionales más, hicieron de una muñeca de trapo una persona capaz, tozuda, independiente, impertinente y preguntona. Saltadora de obstáculos sin saber que lo era ¡Era joven e inconsciente!

Bueno, siempre hay alguna persona iluminada que dice cosas como: "Sra. Ortolá, su hija no creo que aguante seis meses en el instituto", duré cinco años: repetí COU. Luego cinco años de carrera y unas oposiciones. Esto no me hace ni mejor ni peor, ni una heroína,

como dicen algunas personas, solamente... ¡Esa persona no sabía con quien se jugaba la peseta! ¡Iba tan bien preparada para el Graduado escolar que, en algunas asignaturas, ni estudiaba!

Los recuerdos se agolpan desordenadamente.

Mis amigos del alma de graduado escolar, Jordi Dam, el obituario oficial, Ángel García, que se fue para no volver, y José Miguel Pérez, caprichito de las nenas, nunca más se supo, le he perdido la pista. Ni Jordi sabe de él. Los cuatro primeros graduados escolares del centro. La única universitaria de los cuatro yo, una mujer empujada por su madre.

Me dejo a muchas personas como el Dr. Cruz, la Dra. Gimeno, Juan Antúnez y tantas otras personas que me ayudaron y me han ayudado a ser lo que soy y como soy. Algunas ya no están aquí. También me dejo los desencuentros y discusiones con muchos de ellos, especialmente con el Dr. Ponces. Jordi, ¿Pensabas que te ibas a librar? ¡Pues no! Siempre pensaremos diferente en muchas cosas.

ASPACE es, ha sido y será, un referente en el mundo de la parálisis cerebral en este país y yo, aunque le pese a alguno, perteneceré, aún ahora en la distancia, a su historia. Seguiré alabando, criticando y ayudando, dentro de lo posible, a la entidad que hizo de una muñeca de trapo una persona con criterio propio, demasiado criterio propio.

Viví la primera y mejor época de ASPACE, rodeada de los mejores profesionales. El Dr. Ponces, la Dra. Corominas y el sr. Mas, fueron un trípode de oro. Forjaron muchas vidas con ayuda de profesionales como el sr. Vilà, Isabel Badenas, Carmen Robert...

Chema me reñirá si me extiendo más y me cortará... ¡No quiero que corte!

¡Sesenta años de ASPACE, toda una vida para muchos de nosotros!

Rosa Ortolà

Records i experiències d'una assistent social

En aquesta edició especial, tenim l'honor de començar una secció exclusiva que ens interpel·larà a tots els diferents actors que convivim en el dia a dia als serveis d'Aspace, les persones usuàries, famílies, professionals... Es tracta del diari d'una treballadora social, una persona molt especial que va treballar molts i molts anys amb nosaltres, que va deixar empremta amb la seva manera fer, d'entendre la professió, tan vocacional i propera, es tracta de la nostra estimada Dolors Torras.

Heus ací alguns records i experiències de trenta-cinc anys de treball (1961-1996) com a assistent social al Centre de Paràlisi Cerebral «Arcàngel Sant Gabriel» de Barcelona (Aspace).

En els primers anys d'Aspace (Associació de la Paràlisi Cerebral) el nostre departament de Treball Social estava en contacte periòdic amb la junta directiva per tal d'anar solucionant els problemes de les famílies, que eren bàsicament econòmics, ja que en aquella època no existia cap ajut oficial ni cap suport de l'Administració per a les moltes despeses que produïen els tractaments que necessitaven els paralítics cerebrals. Això era una preocupació important per a moltes famílies, que no tenien mitjans per a sufragar els tractaments que donava el centre, per a pagar el transport diari del nen, l'adquisició d'aparells ortopèdics, cadires de rodes, etc. Encara eren més grossos els problemes d'Aspace, que havia de retribuir mensualment els professionals, matenir la institució i altres coses relacionades amb l'esperit i els projectes dels seus fundadors.

Per a anar solucionant aquests problemes treballàvem conjuntament. Calia buscar nous socis, benefactors, donatius, fer entrevistes a empreses, caixes de pensions, Diputació Provincial, mutualitats laborals, algun ajuntament, etc. Recordo molt especialment les visites periòdiques a la gerència de SEAT, a Treballs Portuaris, a Uralita i algunes altres empreses que tenien fills dels seus treballadors a càrrec nostre. La nostra feina consistia a aconseguir que les empreses ens ajudessin econòmicament i alhora coneguessin més de prop els problemes dels seus treballadors. En alguns casos vam obtenir que es fes un seguiment compartit entre la família i l'empresa.

Del treball d'aquests primers anys en guardo records molt gratificadors, com el d'haver conegut molta solidaritat, molt ajut i que, a més, aquest es fes en nombrosos casos de manera totalment anònima. Jo venia de treballar en el camp de la indústria, de la productivitat, on tot tenia un preu, tot es pagava o es cobrava. Moltes vegades si algú feia un donatiu per a alguna causa havia de fer constar: «Ha estat una donació de...» El descobriment d'aquesta altra realitat, tan distinta, va ser per a mi un motiu de gran goig, en constatar que, a poc a poc i a través de la solidaritat d'alguns, moltes famílies podien anar resolent part dels considerables problemes que per a ells suposava l'assistència i rehabilitació dels seus fills.

(continuarà en el proper número)

Dolors Torras Margenat

(1932-2021)

8 Cançó 60è – Poema 60è

60 anys es mereixen una bona celebració, i a través de la música i de la literatura, un grup d'usuaris, alumnes, els musicoterapeutes i el grup de la redacció de la revista, han creat una cançó i un poema, dues obres d'art, que quedaran per sempre en les nostres ànimes i el nostre record.

Vídeoclip "Enganxat a tu"

Cançó
Enganxat a tu

Enganxat a tu
A cor obert
Tants bons amics
Tants anys units
-
Junts podem anar tan lluny com vulguis tu
Puc estimar-te
Puc confiar en tu
Som petits gegants
Som persones, som reals
No som perfectes
Som iguals.
Puc donar-t'ho tot
Puc ajudar-te
Puc ser feliç
Puc escoltar-te

Puc imaginar
Puc divertir-me
Puc decidir
Puc perque sí
Tenim moltes oportunitats
i ens estimem tal com som
Puc imaginar com serà el nostre futur.

Poema
60 años rodando

No hace falta caminar con los pies,
capaces de navegar por cualquier océano,
peces y pc's,
de colores, grandes y pequeños,
listos y más listos,
guapos y más guapos,
diversos, muy diversos,
a favor de viento avanzamos,
a contracorriente también,
hablamos con la mirada,
con nuestro órden caótico,
sin perdernos, luchadores,
siempre nos encontramos a nosotros mismos,
a menudo solos,
sin soga, agarrados a la mano amiga,
agarrados a aspace,
pero sin dejarnos gobernar,
con la mirada firme,
y nunca hacia atrás,
pasajeros de una vida,
ciudadanos independependientes,
a pesar de la falta de oxígeno,
y de una sociedad no indulgente,
a menudo delirante
de una ética oscura.
piezas de un rompecabezas con alma,
con alma que ama,
educados y de mente abierta y pura,
vidas distintas para una misma meta.
No hace falta caminar con los pies.

Les 7 diferències per **Rúlex**

1961 - 2021

Fundació **Aspace** Catalunya

capdavanters en paràlisi cerebral

@aspacebarcelona
www.aspace.cat

Amb la col·laboració de:

Ajuntament de Barcelona