conexió

Any 2023 / Núm. 40

Dia Internacional de les persones amb discapacitat- pàg. 6
Monogràfic #YODECIDO - pàg. 14

FUNDACIÓ aspace Catalunya

ÍNDEX

3 EDITORIAL

4 II JORNADAS ATENCIÓN INTEGRADA EN PARÁLISIS CEREBRAL Y OTRAS PATOLOGÍAS DEL NEURODESARROLLO

6 NOVETATS
- El dia internacional de les persones amb discapacitat a Aspace.
- Espasticidad, el nou tema de El Langui.

8 ASPACE
- Aspace viatja a Dubai per participar al 45è congrés mundial d'hospitals
- Participem en el I Congrés de Rehabilitació a Brasil
- Coneixeu Aspace Difon?

11 OBRINT CAMINS
- Discamino
- Projecte Teranyina

12 Pòster Central - MIRADES

14 MONOGRÀFIC
- #YODECIDO

20 MIRADA 360º
- Apostem per un model de cures comunitari

21 PERSONALMENTE
- Olimpiadas juegos de mesa

22 ENJOY

ÚLTIMA HORA

II JORNADAS ATENCIÓN INTEGRADA EN PARÁLISIS CEREBRAL Y OTRAS PATOLOGÍAS DEL NEURODESARROLLO

Los próximos 17 y 18 de marzo tendrán lugar las II Jornadas sobre atención integrada en parálisis cerebral y otras patologías del neurodesarrollo, organizadas por Aspace y con la participación del Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Vall d'Hebron.

Las conferencias se enfocarán en tres áreas: Abordaje del niño al adulto con parálisis cerebral, Tecnología aplicada a la pluridiscapacidad; y Salud Mental en patologías del neurodesarrollo, proporcionando una visión innovadora de los avances en investigación y clínica. Hablaremos de nuevas propuestas de diagnóstico, práctica y control de la parálisis cerebral y otras patologías del neurodesarrollo.

Contaremos con la presencia de 26 ponentes nacionales e internacionales, pioneros en parálisis cerebral. Entre ellos, la profesora Iona Novak, referente mundial en parálisis cerebral y catedrática de la Universidad de Sidney; o la Dra. Gloria Soto, Catedrática del Departamento de Educación Especial de la San Francisco State University.

Será en formato presencial y online.

Para más información.

https://event.meetmaps.com/4757776367/es/info

Programa completo páginas 4 y 5.

Revista subvencionada per: Ajuntament de Barcelona

STAFF

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

Edició, redacció i correcció
Yolanda Elipe, Daniel Delgado

Impressió, maquetació i disseny
ASPACET / Pau Segarra

Coordinació tècnica i redacció
Chema Martín

Col·laboradors
Oriol Roqueta, Marta Rodríguez, Raquel Rueda, Josep Mauri, Carlos Varela.

Aquesta revista és gratuïta però el seu cost de producció, edició i disseny és de: 6,00€ per unitat.

TENER UNA VIDA DIGNA

Justo el 12 de enero de este nuevo 2023 se han cumplido 25 años de la muerte de Ramón Sampedro, el primer ciudadano español en pedir la eutanasia, una muerte digna para él, y que los tribunales le denegaron. Famoso también por la película "Mar adentro". Pues bien, queremos poner el foco no tanto en el concepto de muerte digna, si no en el antagonista: en tener una vida digna.

Se ha hablado mucho desde entonces sobre el tema de la eutanasia, se ha avanzado en ese sentido y, como es lógico, todos queremos tener la mejor de las muertes, la más digna. Sin embargo, nosotros nos hemos preguntado si tenemos una vida digna; eso es lo que hemos de buscar y reclamar los diferentes colectivos de personas con discapacidad, que la gente tenga una vida digna, salir en busca de ella.

¿Pero, qué es una vida digna? Salvando los matices que cada uno le quiera poner, una vida digna es vivir con libertad, también es respetar y que te respeten, sentirse escuchado y sentir que se atienden tus demandas, que gobiernas tu vida... Va muy ligado con el concepto "**Yo decido**". Hay muchas pequeñas cosas y otras más complejas, desde cositas del día a día hasta proyectos de vida independiente para quien lo quiera implementar.

Cada persona ha de poder gobernar su vida y definir sus prioridades, evidentemente dentro de unos parámetros de sentido común y respetando a los demás. Se han de poner las herramientas para que todas las personas puedan acceder a este concepto de vida digna, partiendo de los derechos que la propia ley nos otorga a todas las personas. Pero bueno, que esté escrito negro sobre blanco en una ley no significa que se aplique como tal, como pasa con la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y su inclusión social.

Una buena consigna es no esperar a que te proporcionen los recursos para tener una vida digna, sino buscar estrategias y alianzas que te acerquen a este objetivo, y desde un entorno no tan reglado, sino más bien cooperativo y colaborativo. Es una equivocación esperar que te lo den todo hecho. Seamos actores de nuestra propia vida, hagamos de nuestra vida una vida digna.

Escrit per
La redacció

II JORNADAS ATENCIÓN INTEGRADA EN PARÁLISIS CEREBRAL Y OTRAS PATOLOGÍAS DEL NEURODESARROLLO

Presencial y online

PROGRAMA

17 de marzo

8:30h.—9:00h.

INAUGURACIÓN DE LAS JORNADAS

Sra. Elena Puigdevall

Directora general.
Fundació Aspace Catalunya.

9:00h—9:30h.

ETIOLOGÍA DE LA PARÁLISIS CEREBRAL Y EPILEPSIA EN LA INFANCIA

Dra. Xenia Alonso

Neuróloga pediátrica. **Hospital Sant Joan de Déu** / Unitat Multidisciplinar del Trastorn de l'Espectre de l'Autisme / **Institut TEA CARE-Mas Casadevall.**

9:30h—10:00h.

AVANCES EN EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

Dra. Mercedes Serrano

Neuróloga pediátrica. **Hospital Sant Joan de Déu** y Coordinadora de la **XUEC** de enfermedades cognitivo-conductuales de base genética en edad pediátrica.

10:00h—11:00h.

IMPLEMENTACIÓN DE LAS GUÍAS DE ENTRENAMIENTO FUNCIONAL PARA FAMILIAS Y PROFESIONALES

Prof. Iona Novak

Referente mundial en Parálisis Cerebral. Catedrática de la **Universidad de Sidney** (Australia). Cofundadora de **Cerebral Palsy Alliance Research Institute**.

11:00h—11:30 Pausa café

17 de marzo

11:30h—12:00h.

PAPEL DEL NEURÓLOGO DE ADULTOS DELANTE DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O PARÁLISIS CEREBRAL SIN ESTUDIO ETIOLÓGICO PREVIO

Dr. Bernat Bertran

Neurólogo. **Fundació Aspace Catalunya y H. Parc de Salut Mar.**

Dra. Isabel Fernández

Neuróloga. **Fundació Aspace Catalunya y H. Parc de Salut Mar.**

12:00h—12:30h.

TRANSICIÓN DE LOS PACIENTES ADULTOS Y SUS FAMILIAS CON PERFIL DE PARÁLISIS CEREBRAL Y PATOLOGÍAS DEL NEURODESARROLLO. EXPERIENCIA HSJD Y ASPACE

Sr. Eduard Pellicer

Trabajador Social del Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo. **Hospital Sant Joan de Déu.**

Sra. Laura Panadero

Trabajadora Social. Unidad de atención a la persona. **Fundació Aspace Catalunya.**

12:30h—13:00h.

ABORDAJE DEL DOLOR EN LA PLURIDISCAPACIDAD

Dra. Juana Gallar

Catedrática de Fisiología en la **Universidad Miguel Hernández (UMH)**. Responsable del grupo de investigación de Neurobiología Ocular en el **Instituto de Neurociencias de Alicante.**

13:00h—13:30h.

EL ENVEJECIMIENTO EN ADULTOS CON PARÁLISIS CEREBRAL. CARACTERÍSTICAS Y PRINCIPALES COMPLICACIONES

Dra. Francisca Gimeno

Médico especialista en Rehabilitación. Jefa del Servicio de Rehabilitación. **Fundació Aspace Catalunya**

13:30h—14:30 Descanso - Comida

14:30h—15:00h.

ALTERACIONES ORTOPÉDICAS Y OPCIONES TERAPÉUTICAS

Dra. Esther Toro

Médico especialista. **Unidad de Rehabilitación Infantil.** y Parálisis Cerebral, **H. Universitario Vall d'Hebron.**

17 de marzo

15:00h—15:30h.

EXOESQUELETOS EN PARÁLISIS CEREBRAL. EVIDENCIA CIENTÍFICA

Sra. Nora Sanz Muñoz
Fisioterapeuta y Directora
Fundación Nipace (Guadalajara).

15:30h—16:00h.

TECNOLOGÍAS DE APOYO EN LA PLURIDISCAPACIDAD. AVANZANDO EN LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS

Sr. Ángel Aguilar
Ingeniero. Director del Servicio de Recursos y Tecnología de Apoyo.
Fundació Aspace Catalunya.

16:00h—16:30h.

DEMOSTRACIÓN PRÁCTICA DE TECNOLOGÍAS DE CONTROL DEL ENTORNO Y DESPLAZAMIENTO

Sr. Ángel Aguilar
Ingeniero. Director del Servicio de Recursos y Tecnología de Apoyo.
Fundació Aspace Catalunya.

Sra. Rhoda Nieves
Terapeuta ocupacional. Referente del área de Terapia Ocupacional de la **Fundació Aspace Catalunya.**

Sr. Oriol Roqueta
Abogado jubilado luchador por derechos de las personas con diversidad funcional. Persona usuaria de la **Fundació Aspace Catalunya.**

Joel Bueno
Persona usuaria de la **Fundació Aspace Catalunya.**

17:00h—17:30h.

COMUNICACIÓN AUMENTATIVA Y ALTERNATIVA COMO MEDIO PARA LA ADQUISICIÓN DEL LENGUAJE

Dra. Gloria Soto
Catedrática del Departamento de Educación Especial. **San Francisco State University**.
Experta en sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC).

17:30h—18:00 Café networking

18 de marzo

9:00h—9:30h.

CARACTERÍSTICAS DEL FUNCIONAMIENTO MENTAL EN LA PARÁLISIS CEREBRAL

Dra. Núria Esqué
Psiquiatra.
Fundació Aspace Catalunya.

Sra. Inma Mateos
Psicóloga.
Fundació Aspace Catalunya.

9:30h—10:00h.

INTERVENCIÓN PSICOTERAPÉUTICA EN PERFILES ESPECÍFICOS. GRUPOS PSICOTERAPÉUTICOS

Sra. Laura Estrela
Psicóloga y Coordinadora del Área de Psicología. **Fundació Aspace Catalunya.**

Sr. Óscar García
Psicólogo.
Fundació Aspace Catalunya.

10:00h—10:30h.

AUTISMO Y CONDUCTA

Dra. Gemma Español
Psiquiatra.
Hospital Vall d'Hebron.

Dra. Laura Gisbert
Psiquiatra.
Hospital Vall d'Hebron.

11:00—11:30 Pausa café

11:00h—11:30h.

LA INTEGRACIÓN SENSORIAL EN LA PLURIDISCAPACIDAD

Sra. Patricia Trabado
Terapeuta Ocupacional.
Fundació Aspace Catalunya.

Dr. Stefano Petrella
Neuropediatra.
Fundació Aspace Catalunya.

11:30h—12:00h.

PSICOMOTRICIDAD EN ALTERACIONES DEL NEURODESARROLLO

Sra. Àngels Morral
Maestra de educación especial. Terapeuta Psicomotriz.
(Universidad Ramon Llull y AEC). Docente y supervisora.

12:00h—12:30h.

ACTO DE CLAUSURA

Dra. Tamara Biedermann
Directora de Servicios de Salud. Doctora en Medicina Física y Rehabilitación. **Fundació Aspace Catalunya.**

Edificio CIM Fundació Aspace Catalunya
C. Tres Pins 29 (Parc de Montjuïc)Barcelona

aspace.cat/ca/paralisi-cerebral/jornadas2023
@jornadaspc2023 #jornadaspc2023

Organizan:

FUNDACIÓ aspace Catalunya

SJD Sant Joan de Déu Barcelona · Hospital

Vall d'Hebron

EL DIA INTERNACIONAL DE LES PERSONES DISCAPACITAT A ASPACE

El passat dissabte 3 de desembre de 2022 va ser el Dia Internacional de la Discapacitat i Aspace va participar fent diferents activitats amb els usuaris i usuàries dels Centres de Teràpia Ocupacionals (CTO), Residència i Atenció Ambulatòria Especialitzada.

L'objectiu de tots els actes ha sigut reivindicar el paper a la societat de les persones amb discapacitat en tots els àmbits: ocupacional, sanitari, educatiu... per tal d'aconseguir la integració i la normalització de les persones amb capacitats diverses.

Xerrada al Col·legi Jesuïtes Kostka de Gràcia

Les persones usuàries del CTO Aspace Poblenou van realitzar una xerrada en el marc del Dia Internacional de la Discapacitat als alumnes de 4t de primària al Col·legi Jesuïtes Kostka de Gràcia. Durant la presentació es va poder exposar com es treballen les activitats musicals al centre, la importància de la música com una pràctica beneficiosa per a la salut, **l'ús d'instruments adaptats per fomentar la participació de tothom i alguns aspectes de la comunicació augmentativa.** A la vegada, els alumnes de l'escola van compartir el projecte que estan realitzant amb Music Makers. Una experiència compartida on tothom va poder aprendre més sobre música i discapacitat, a la vegada que explicaven com és el dia a dia d'una persona amb capacitats diverses.

Manifest del Taller de Ràdio

Al Taller de Ràdio del Centre de Teràpia Ocupacional de Badalona van locutar un manifest sobre com aconseguir una societat més inclusiva i diversa. Accessibilitat, dret a un habitatge digne, una escolarització de qualitat, que les empreses ampliïn la contractació de persones amb paràlisi cerebral... **les persones usuàries del CTO Badalona troben que encara han de canviar moltes coses a dia d'avui a la societat.**

> *Les persones usuàries del CTO Badalona troben que encara han de canviar moltes coses a dia d'avui a la societat.*

Mural de TMB

Transports Metropolitans de Barcelona (TMB) juntament amb la Fundació Eurofirms, ha commemorat el Dia Internacional de la Discapacitat amb un gran mural a l'estació de l'Arc de Triomf de Barcelona. **Una usuària d'Atenció Ambulatòria Especialitzada de la nostra entitat ha participat pintant el logotip del cor d'Aspace i les paraules "Paràlisi Cerebral".**

Sota el lema "Hola, soc aquí", es pot visitar des del dissabte 3 de desembre de 2022 a l'accés de l'estació amb direcció Hospital de Bellvitge.

La Fàtima ens explica com es va pintar el mural de TMB en aquest vídeo.

Participació a l'acte del Dia Internacional de la Discapacitat al Districte Sants-Montjuïc

El divendres 2 de desembre algunes persones de **la Residència Aspace van participar en l'acte del Dia Internacional de la Discapacitat organitzat pel Districte Sants-Montjuïc, el Districte de l'Eixample i l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de l'Ajuntament de Barcelona.**

L'acte va comptar amb més de 500 participants de moltes entitats de la zona. Tothom va poder gaudir de música en directe, d'un esmorzar de xocolata amb melindros i es va participar amb un Flash Mob que es feia a la mateixa hora a tots els districtes de Barcelona. A més, vam tenir l'oportunitat de **parlar amb els representants de l'Ajuntament de Barcelona sobre les diferents accions que s'estan duent a terme per a millorar les infraestructures i l'accessibilitat a la ciutat.**

> *"Què et suggereix la paraula discapacitat?", "Creus que una persona amb discapacitat té les mateixes oportunitats que una persona sense discapacitat?" i "Tractes igual a una persona discapacitada que a una persona sense discapacitat?"*

Vídeos de conscienciació a xarxes socials

Des de la part més institucional d'Aspace hem volgut commemorar el Dia Internacional de la Discapacitat amb el vídeo "3 de desembre, 3 preguntes". El vídeo contraposa la realitat de persones amb diversitat funcional i l'opinió que tenen sobre el tema persones que no estan relacionades amb ella.

"Què et suggereix la paraula discapacitat?", "Creus que una persona amb discapacitat té les mateixes oportunitats que una persona sense discapacitat?" i "Tractes igual a una persona discapacitada que a una persona sense discapacitat?", van ser les preguntes realitzades als dos perfils amb l'objectiu de mostrar la diferència d'opinions sobre un mateix fet des de dintre i des de fora i **fomentar el debat i la participació a les xarxes socials.**

Escaneja el QR per veure el video

> *El Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat va ser declarat el 1992 per l'Assemblea General de les Nacions Unides. A Aspace aprofitem aquest dia per conscienciar sobre els drets i el benestar de totes les persones amb discapacitat i participem en diferents actes i projectes.*

Escrit per **Daniel Delgado**
Tècnic de comunicació

Ja fa temps que els companys i les companyes de la redacció de la revista "Connexió Aspace" som fans de **El Langui**, de fet estem intentant aconseguir establir contacte amb ell i poder fer-li una entrevista.

El Langui, Juan Manuel Montilla Macarrón, és un actor i raper espanyol, del barri madrileny de Pan Bendito que forma part del grup La Excepción.

És una persona molt activa. Al marge de la seva carrera com a cantant, ha escrit tres llibres, ha participat en molts programes de ràdio i de televisió (com a presentador, col·laborador o com a convidat). També ha actuat a diverses pel·lícules, guanyant fins i tot un Goya l'any 2018 al Millor Actor Revelació amb l'obra: "El truco del manco", que també va guanyar el Goya a la Millor Cançó Original.

És una persona que dona molta visibilitat al col·lectiu de persones amb Paràlisi Cerebral, i que està molt implicada en diferents projectes del nostre entorn, projectes benèfics i solidaris.

Fa uns mesos va treure el seu nou disc, coincidint amb el Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat, titulat "Espasticidad". Conté una cançó amb el mateix nom, que es va fer viral ràpidament i que ens va impactar molt amb el seu videoclip i lletra punyent. Volem compartir amb tots els lectors aquesta cançó, que definim com a una experiència sensorial i emotiva brutal, només cal que llegiu amb el vostre mòbil el codi QR i que la gaudiu.

Escrit per **La redacció**

ASPACE VIATJA A DUBAI PER PARTICIPAR AL 45È CONGRÉS MUNDIAL D'HOSPITALS

Alguns representants d'entitats sanitàries associades a la UCH, que van visitar el 45è Congrés Mundial d'Hospitals.

La Fundació Aspace Catalunya va participar el passat novembre 2022, en el 45è Congrés Mundial d'Hospitals a Dubai on es van reunir líders mundials d'hospitals, serveis sanitaris i organitzacions sanitàries d'arreu del món per compartir experiències i coneixements sobre els factors clau de la gestió general de les entitats sanitàries. El congrés estava organitzat per la Federació Internacional d'Hospitals (IHF) sota el títol Aprenentatge global, Accions locals: Atenció sanitària sostenible.

Vam poder participar activament des de dues perspectives. D'una banda presentant un pòster sobre **l'adaptació dels canals de comunicació i implementació de noves tecnologies per a poder seguir fomentant el contínuum assistencial en temps de pandèmia**; i de l'altra fent una **ponència oral sobre la contribució de l'entitat a l'agenda 2030, a través del treball d'impacte a diferents ODS- Objectius del Desenvolupament Sostenible-**.

El Congrés Mundial d'Hospitals va posar el focus en com les entitats sanitàries han d'abordar els problemes de sostenibilitat que afecta a tota la població i en oferir alternatives de lideratge de canvi per oferir serveis de salut més sostenibles.

Vam mostrar el servei de Tecnologia de Suport que és un servei transversal que facilita l'apoderament de la persona, impulsant la seva participació activa en el marc de diferents actuacions, tals com:

- Les aplicacions fàcils que hem desenvolupat,
- Els diferents SAAC (sistemes de comunicació augmentatives i adaptatives),
- La domotització de la llar
- L'ús de la realitat augmentada
- Els recursos com el paquet quantum per a l'entrenament de la cadira de rodes elèctrica amb diferents tipus de comandaments, entre d'altres.

Vam poder tenir l'oportunitat d'explicar a professionals d'arreu del món com els professionals d'Aspace, treballen amb persones amb paràlisi cerebral a través d'aquestes eines, però sense deixar de banda la humanització i el benestar de la persona, amb l'objectiu d'aconseguir la màxima qualitat de vida i autonomia.

Dels 300 pòsters presentats i 146 acceptats, la Fundació Aspace va ser finalista.

En aquest sentit, Aspace va ser seleccionada com a entitat referent per explicar la seva experiència en l'aplicació d'activitats i accions relatives a la contribució dels diferents ODS i a com treballa en relació als 5 vectors de la responsabilitat social: bon govern, laboral, econòmic, social i ambiental, entre d'altres temes vam exposar:

- El treball per un model de governança transparent i sostenible.
- Els diferents protocols de qualitat en la gestió de recursos.
- Les bones pràctiques per al benestar dels professionals.
- Les polítiques d'impacte social i compromís amb drets socials.
- Contribució i petites accions contra la crisi climàtica.
- Aliances amb altres entitats del sector per optimitzar recursos i esdevenir una entitat més sòlida.

L'equip que va viatjar a Dubai i que representava a Aspace, format pel Sr. Carlos Varela, Director d'operacions transversals, la Dra. Tamara Biedermann, directora dels serveis de salut, la Yolanda Elipe, Directora de Comunicació i responsabilitat social corporativa i l'Elena Puigdevall, Directora General, van poder donar visibilitat en un congrés mundial icònic en gestió sanitària, explicant l'experiència en l'adaptació especialitzada dels serveis assistencials a través de la tecnologia de suport i la nostra contribució i bones pràctiques en gestió sostenible.

Ens sentim orgullosos de poder inspirar altres entitats sanitàries d'arreu del món i a la vegada va ser un plaer poder-nos nodrir d'altres idees i propostes d'hospitals i entitats sanitàries de països d'arreu que ajuden a millorar la gestió hospitalària sostenible.

Nosaltres ens vam sentir contents i orgullosos de poder explicar qui és Aspace, quina és la seva raó de ser i quines activitats i projectes fa per millorar l'àmbit de la salut de les persones.

Escrit per **Yolanda Elipe**
Directora de comunicació i RSC

PARTICIPEM EN EL I CONGRÉS DE REHABILITACIÓ A BRASIL

En el marc de les activitats de divulgació del coneixement que promou la Fundació Aspace Catalunya, i del compromís de poder compartir experiències i coneixements especialitzats amb entitats del sector; ADEFIP, Associació de Discapacitats Físics de Poços de Caldas de Brasil, va convidar a la nostra entitat participar en el I Congrés Nacional de Rehabilitació Multidisciplinari i Inclusió Escolar.

L'associació ADEFIP va sorgir fa més de 30 anys, de l'experiència d'uns joves vinculats a l'Església que van sentir la necessitat de treballar amb els Discapacitats Físics a la ciutat, ja que en aquella època no hi havia serveis d'aquest caire. Actualment disposen d'una cartera de serveis de salut, socials i educatius adreçats a persones amb paràlisi cerebral i altres patologies físiques durant tot el seu cicle vital, amb la missió de promoure la participació activa, l'autonomia i millorar la qualitat de vida.

La Fundació Aspace Catalunya ha pogut participar-hi, de la mà de Carlos Varela, fisioterapeuta i Director d'Operacions Transversals en dues ponències, una adreçada a explicar la seva experiència en l'organització i la gestió de la rehabilitació de persones amb paràlisi cerebral, i l'altra enfocada a explicar diferents pràctiques inclusives en l'esport adaptat i compartint experiències entre Brasil i Espanya.

Agraïm a l'associació ADEFIP que ens hagi convidat a participar en aquesta experiència, oportunitat per fer xarxa a nivell internacional amb entitats del sector del neurodesenvolupament, paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat, i per poder compartir experiències i models de treball des de diferents perspectives.

Escrit per **Carlos Varela**
Director d'Operacions Transversals

Aspace Difon és el blog de la Fundació Aspace Catalunya, però també serveix per a que els professionals de la casa puguin donar a conèixer els articles de caire més acadèmic i potenciar el posicionament orgànic de la web a les pàgines de cerca.

El Departament de Comunicació, ha treballat colze a colze amb tots els departaments per a donar veu a cada sector i mostrar com els diferents eixos són complementaris i necessaris per a que les persones usuàries d'Aspace es desenvolupin en tots els àmbits vitals i transmetre aquests valors a través del canal web.

La idea d'Aspace Difon va néixer amb el pla de comunicació realitzat el 2019 amb l'objectiu de "ser referents com a entitat en l'abordatge de la paràlisi cerebral, des dels àmbits sanitari social i pedagògic, incorporant la innovació tecnològica en la salut" i, en concret, "fent màrqueting de continguts de paràlisi cerebral".

Partint d'aquesta idea inicial el juny de 2021 es va escriure el primer article a Aspace Difon sobre "l'Avaluació i intervenció psiquiàtrica i psicològica en la paràlisi cerebral al llarg del cicle vital", sota l'autoria de l'Equip de Psiquiatria i Psicologia d'Atenció Ambulatòria Especialitzada.

Actualment, les publicacions que realitzem des d'Aspace Difon tenen més assiduïtat i s'intenta reescriure i interpretar els articles més acadèmics adaptant-los a un llenguatge més entenedor i divulgatiu. Aspace Difon compta amb les seccions de: Salut Mental, Neurologia, Rehabilitació, Tecnologia i Innovació, Social i Educació.

Objectius

Els objectius que tenim per Aspace Difon son:

- Informar sobre els trastorns del neurodesenvolupament des del punt de vista mèdic, social i educatiu.
- Mostrar l'alt nivell dels professionals d'Aspace i contribuir a compartir coneixements amb els diferents públics.
- Aconseguir més visites a la pàgina web.
- Volem arribar a tots els públics d'Aspace: persones usuàries, famílies, professionals i institucions.
- Utilitzar tots els elements al nostre abast per millorar la relació amb els nostres públics externs. Donar-nos a conèixer dins del sector d'una manera més específica, enfocant-nos en qui som i què fem.

Accedeix a través de www.aspace.cat > Paràlisis Cerebral > Aspace Difon o a través del codi QR.

Escrit per **Daniel Delgado**
Tècnic de comunicació

Obrint camins

Com sabeu, aquesta secció posa el focus en altres entitats de caire solidari, entitats afins al nostre col·lectiu o no, que fan una tasca social molt important.

¿Qué es DisCamino?

DisCamino es un proyecto que nació para unir Discapacidad y Camino de Santiago, ayudando a personas con problemas a cumplir su sueño de llegar a Santiago.

La historia de DisCamino empieza en agosto de 2009 cuando Gerardo, un muchacho sordo-ciego de Vigo, hizo su primer Camino de Santiago pedaleando sobre un Copilot, triciclo tándem de origen holandés que un alma caritativa decidió donar para que pudiera cumplir su sueño. Una vez en la plaza del Obradoiro, cuando la ruta había llegado a su fin y los que habíamos acompañado a aquel entusiasta "peregrino aventurero" nos felicitábamos por haberla terminado sin percances, Gerardo pronunció unas palabras que nos marcaron profundamente: "Javier, busca a más personas con problemas como yo para hacer el Camino muchos años".

Y dicho y hecho, así nació DisCamino, como herramienta para lograr que cualquier persona discapacitada pueda disfrutar de todo lo que la peregrinación ofrece a cualquier otro peregrino del camino. No sólo es la ruta, es la preparación física y mental necesaria para llevar a cabo este reto; es el compañerismo que surge en los retos compartidos, es la ilusión de implicarse en algo que cambiará tu vida y la llenará de significado; es el día a día de muchas personas que, aunque nunca vayan a poder pedalear, tienen necesidad de algo, o de alguien, que les ayude o acompañe en su paso por este mundo. Cabe resaltar que esta asociación ha recibido varios premios a la solidaridad. Si os interesa podéis contactar a este teléfono 618 241 124, o al mail: jpt26262@yahoo.es

Javier Pitillas Torra es el almamater del proyecto, si queréis más info podéis visitar la web : http://discamino.org/es/sample-page/

discamino de Santiago

"Discamino ayuda a personas con problemas a cumplir su sueño de llegar a Santiago"

"DisCamino is a project aimed at realizing the dream of people with different disabilities when it comes to making the pilgrimage to Santiago"

Projecte Teranyina

Des d'Aspace volem donar a conèixer aquesta iniciativa. És un projecte solidari basat en recaptar diners per a infants i joves amb discapacitats mitjançant l'adquisició de manualitats tèxtils: entrepaners, mascaretes, estoigs, polseres, bosses... totes fetes a mà per la seva creadora, la Iris, una noia de 14 anys i que fa 4 que va crear el projecte.

Enguany ha volgut fer una donació a l'Escola d'Educació Especial Aspace, que servirà per ajudar als alumnes de les aules dels més grans a donar suport per a l'anada a les colònies, una activitat inclusiva molt esperada pels i les alumnes.

Gràcies Iris, per la teva solidaritat. Necessitem persones com tu per fer un món més just!

@projecte_teranyina

Mirades

Exposició fotogràfica creada pel CTO Poblenou que va voler captar amb la mirada l'essència de la persona en un moment tant complicat com va ser conviure amb la covid.

MONOGRÀFIC #YODECIDO

Congreso Mundial de Parálisis Cerebral. Octubre 2022.

Los pasados días 7 y 8 de octubre de 2022, para celebrar el Día Mundial de la Parálisis Cerebral se organizó en Valencia un congreso con el lema "Yo decido".

Al evento, que había sido suspendido durante 2 años por la pandemia, acudimos varios grupos de personas en representación de las diferentes entidades Aspace, que hay por toda España. Entidades dedicadas a ayudar y a fomentar la visibilidad, el soporte y la integración social.

En el acto intervinieron miembros de, Avapace (Valencia), una asociación que celebraba sus 50 años de trayectoria en ayudar, en dar educación, cuidados médicos, terapéuticos y en dar voz a nos niños que en los años 70 aun no eran aceptados en ningún otro colegio y, a la vez, dando información y esperanza de mejoría para sus hijos a unos padres que, en aquel tiempo también estaban perdidos, pues no sabían a donde llevar a sus hijos ni se sentían apoyados por las administraciones del momento.

También participó parte del ejecutivo valenciano, como su presidente, Chimo Puig Ferrer, y otros miembros de la administración pública, con y sin discapacidad. Todos expresaron sus esfuerzos y su trabajo por hacer una ciudad cada vez más solidaria y accesible para todos con respecto a sus servicios, infraestructura y al transporte público, lo cual, ciertamente es una realidad palpable y visible, tanto en la ciudad valenciana como también en el resto de ciudades españolas.

Asimismo, hubo testimonios de padres y de afectados agradecidos por esta labor de Aspace, dejando constancia de lo importante que es establecer canales y sistemas de comunicación aumentativa o facilitada, ya sea a través de ordenadores, comunicadores o aplicaciones telemáticas. Las cuales yo reconozco y doy fe de que han ayudado muchísimo a derribar auténticos muros y barreras en la comunicación, permitiendo que las personas con graves dificultades de comunicación puedan y podamos expresarnos, relacionarnos de igual a igual con el resto de la sociedad y poder así ser reconocidas y aceptadas como personas capaces de pensar y de tomar sus propias decisiones y alcanzar una vida más plena.

Hasta aquí me pareció un discurso algo recargado y emotivo, pero eso es comprensible en cierto modo, pero también bastante correcto y positivo.

No obstante, detecté un sutil detalle en el trasfondo de dicho discurso que ya lo cambiaba todo radicalmente, pues también daban a entender casi descaradamente que el modo de conseguir ser más independientes y poder lograr ese pleno desarrollo y bienestar personal, pasaba necesariamente por estar dentro de centros especiales y residencias, residencias pequeñas o en pisos tutelados y compartidos con otros discapacitados y cuidadores, y que entre todos poder formar un núcleo de convivencia para decidir entre todos las actividades que quieran hacer en el día a día. Además, lo planteaban como la solución ideal a la sobreprotección de las familias, alegando que no habían suficientes asistentes personales para atender a todos en sus propias casas.

Esto me parece un retroceso a décadas pasadas, una política asistencial que realmente nada tiene que ver con el empoderamiento y la libertad de decisión impulsada en las nuevas políticas sociales y de apoyo dirigidas hacia las personas con diversidad funcional.

Personalmente entiendo que la autonomía personal, es y debe ser, poder decidirlo todo en la vida. Es poder decidir, cómo, dónde y con quién vivir y compartir tu vida, es poder actuar dentro de la ley y ser responsable de tus actos y de los compromisos que decidas asumir, al margen de que necesites ayuda para ducharte o para hacer cualquier otra actividad de la vida cotidiana. Pues independencia personal no es sólo elegir la comida, la ropa que quieres ponerte o la película que quieres ver ese día.

Y, por eso, confieso que al poco de empezar las ponencias, yo ya no podía dar crédito a mis oídos sobre lo que se estaba diciendo en un congreso estatal de personas adultas y, ya con ciertas edades, personas con

una notable afectación física pero también y, supuestamente, personas con una inteligencia intacta e incluso algunas con estudios superiores, a pesar de tener las dificultades de movimiento,

Me parecía inaudito el hecho de presenciar cómo se hablaba de autonomía y de vida independiente con la misma naturalidad y en la misma frase donde también se hablaba de centros especiales y de pisos tutelado. Cuando en verdad esa directriz y filosofía ya es obsoleta y totalmente opuesta a la legislación establecida desde la Unión Europea y en la Convención Europea de Derechos Humanos de las personas con diversidad funcional. En la que se insta expresamente a los estados miembros a potenciar la figura del asistente personal para todo aquel que lo solicite y lo necesite y a no crear más centros especiales. Sino todo lo contrario, para así garantizar la plena igualdad de todos los ciudadanos ante la ley y en la ley, pues obligar a alguien a estar y a convivir bajo unas normas y unas personas que no ha elegido, por el hecho de tener una discapacidad, ya se considera un acto de violencia hacia la misma. Y por eso se deben poner los medios y recursos necesarios para compensar las dificultades de unos y para que todos podamos vivir y ejercer los mismos derechos, tal y como me explicaron también en su día mientras estudiaba en la Facultad de Derecho.

Por ello, en el turno de preguntas no dudé en expresar mi opinión al respecto, y decir que l**a autonomía personal e integración social se da en las calles, en los colegios, en las universidades, en los supermercados, en el cine o en el restaurante con la familia, los amigos o la pareja. Pero nunca podrá darse en los centros especiales, ya que en verdad se trata de dar ejemplo a los demás, siendo uno mismo y sin miedos ni perjuicios a nada ni a nadie.** Hay que salir para que te vean, pues cuando la gente te ve y te conoce de verdad es cuando también se acaba con las diferencias, y es entonces que ven tus capacidades y empiezas a ser una persona más, e igual que los demás, lo cual, no es teórica sino que es fruto de mi propia experiencia personal, y también la de muchos otros. Pero todo esto no se consigue en un día o en un año, sino que, implica un trabajo interno de mentalidad y cambio de actitud desde un principio.

Al final, veo y entiendo que no todos los usuarios tienen las ideas tan claras, ni la misma capacidad para afrontar y decidir sobre su vida, y que además las instituciones también tienen sus propios intereses creados. Pero sin duda alguna, lo más conveniente y necesario seria que las asociaciones dieran una información más objetiva para que la gente viera las diferentes posibilidades de vida, y que pudieran probar y luego decidir realmente la forma de vivir con la que se sientan mejor. Pero sobre todo, nunca se debe proponer la institucionalización sistemática como primera opción.

Y si realmente faltan medios y asistentes personales, pues digámoslo bien alto y claro pero todos juntos y en la misma dirección para que los que deben tomar cartas en el asunto no se sigan haciendo los suecos y los despistados, pues como dice el dicho, quien no llora no mama.

Escrit per **Manolo Martínez**
La redacció

EL ASISTENTE PERSONAL

La asistencia personal está orientada a cubrir las necesidades de cualquier ámbito de la vida diaria de una persona con diversidad funcional. Las acciones que puede cubrir son muy variables. Vienen determinadas por el proyecto vital de la persona que la recibe, es decir, el asistente personal tendría que hacer todo lo que diga la persona con diversidad funcional, siempre y cuando ésta no le pida nada que pueda menospreciar su persona.

Decimos que la persona con diversidad funcional esta empoderada, ya que es quien contrata la asistencia o el servicio, eso es un aspecto fundamental que en consecuencia facilita enormemente poder dirigir al asistente personal.

La Convención de Los Derechos de las Personas con Discapacidad nos dice que la figura de la asistencia personal tendría que estar garantizada por el estado español, lo cierto es que están muy lejos para conseguir dicho objetivo.

Unicamente el Instituto Municipal de las Personas con Discapacidad tiene un servicio destinado a este tema pero la dotación económica es insuficiente ya que se necesitan muchos recursos económicos.

Las personas no relacionadas con el sector social, tienen una idea errónea sobre las funciones del asistente personal, debido a que la sociedad inculca que el trabajo que se realiza no es de apoyo a la persona

con diversidad funcional, si no mas bien como una suplencia de su independencia personal o física.

Por eso hemos de cambiar el pensamiento de la sociedad e inculcar que el asistente personal sea una herramienta para que la persona con diversidad funcional sea un ciudadano que tenga sus derechos cubiertos.

En la sociedad en general cuando ven a una persona en silla de ruedas lo asocian con retraso metal, hemos de ir cambiando esta mentalidad debido a que la mayoría de veces esto no es verdad, lo que se está discriminando es a la persona por el hecho de ir en silla de ruedas, olvidándose que por un simple apoyo, es decir la asistencia personal, estas personas podrían realizar una vida digna como cualquier ciudadano.

Escrit per **Oriol Roqueta** - La redacció

INDEPENDIENTES DEPENDIENTES

Actualmente la gente no puede independizarse, irse de casa de sus padres, cuando aún son jóvenes porque no encuentran trabajo y, si lo tienen, no cobran lo suficiente. No pueden hacer frente a los requisitos de un alquiler o de una hipoteca, a no ser que sus padres sean mediamente pudientes o les toque la lotería.

En el caso de las personas con discapacidad o, últimamente, se nos llama personas con diversidad funcional, Su Majestad escoja (yo me referiré a este grupo de personas, en las que me incluyo, con el eufemismo que creo más claro y entendedor que, para mí, es personas con discapacidad), es más complicado ¡Bastante más complicado!

Si es una persona con discapacidad leve que puede hacer la mayoría de las cosas habituales de su vida diaria, no tiene mucho problema si trabaja y tiene un sueldo medio. La persona con discapacidad moderada ya necesita una ayudita para desenvolverse en hacer las cosas habituales, suma un poco más de sueldo o ahorra con el mismo sueldo medio. El tema se agrava con las personas con discapacidad grave o muy grave, perdón por la simplicidad, porque soy un poco bruta. Estas personas son serias candidatas a una residencia, piso tutelado... si no han trabajado u otros supuestos, y les ha quedado una pensión que roza la ridiculez y la ayuda que da la Ley de la Dependencia, que bueno, ayuda, pero no deja de ser ridícula. Los familiares, si tienen, quedan tranquilos porque están bien cuidados, la persona con discapacidad lo comprende y/o lo admite y aquí paz y después gloria. He simplificado mucho, demasiado los supuestos, no todos somos iguales y depende de las personas, de su idiosincrasia y sus habilidades.

Si queremos vivir en nuestra casa o la heredamos o nos plantamos en una hipoteca o alquiler. En el supuesto de la herencia, si tienes necesidades importantes en el desarrollo de tu vida diaria y tienes un buen patrimonio o un buen sueldo o pensión, no pasa nada, pero si no lo tienes y/o tu familia no te ayuda, por tu seguridad y su tranquilidad te buscan una residencia. En el supuesto de hipoteca o alquiler, o sea, la mayoría que tenemos cierta autonomía, tenemos que cumplir

con los requisitos que nos pide el banco o el arrendatario y pagar religiosamente cada mes, para eso, como todo en esta vida, tienes que tener un sueldo medio, tirando a alto, porque, no sólo tienes que pagar la hipoteca o el alquiler. Si estás en los dos últimos supuestos mencionados en el párrafo anterior, tienes que adaptar la casa a tus necesidades y tener una persona que te ayude en tus actividades de la vida diaria y eso cuesta una pasta porque nadie trabaja gratis y la Ley de la Dependencia sólo te cubre de lunes a viernes y no los fines de semana o festivos, y, dependiendo de tu renta, tienes más o menos horas, y esos días, u horas que necesitas, que no te cubre, o no te levantas, no te aseas, no comes ni vas al baño ¡La leche! Especialmente si vives solo/a y/o no tienes familia o la tienes lejos ocupada con sus vidas, cosa nada criticable, cada uno lleva su vida como quiere o como puede, entonces no te queda otra que contratar a una persona, porque conoces a alguien que puede y no le importa, trabajar los fines de semana y festivos o recurres a agencias que te proporcionan una persona, te cobran el oro y el moro y ellos se llevan una parte. También tienes la opción de contratar a una persona unas horas al día, pagar Seguridad Social, vacaciones, según convenio, y entonces tienes tus necesidades cubiertas.

Hay soluciones para todo según tu bolsillo y piensas, a veces, que eres una mercancía que hay que cuidar cada día y, al mismo tiempo, sientes que estás explotando a esa persona que hace lo que tú no puedes hacer.

Todo este rollo viene a que ser independiente, en nuestras circunstancias, aplicables a personas mayores y/o enfermas puntuales o crónicas, no implica una independencia total. Implica estar sujeto/a a un horario, levantarse cada día a la misma hora, aunque te hayas acostado un poco tarde, comer a la misma hora, ir al baño (casi) a la misma hora, cenar a la misma hora y, si necesitas ayuda para acostarte, no es mi caso, soy ave nocturna, te acuestas a la misma hora. Si tienes un evento, según a qué hora, avisar y, claro, no vas a hacer que la persona que te ayuda se espere a que vuelvas tarde, o te arreglas como puedes o le dices a una que te eche una mano. Lo peor es en las fechas señaladas como Navidad. Todo el mundo tiene familia, tú también, pero no viven en la misma localidad y, casi todos tienen sus compromisos, a ti te gustaría quedarte un día o dos más, pero no puedes y te preguntan por qué no vives en el mismo sitio que ellos. También se hacen mayores y no pueden ayudarte como antes y te suelen decir que están preocupados por si te pasa algo. La Cruz Roja te da una medallita con un botón para caso de emergencia, en Pego no hay Cruz Roja pero La Ley de la Dependencia te la da. En Pego tenemos Acció Urgent, dependiente de Ayuntamiento y vives con el móvil colgado al cuello. Entonces te acuerdas de la canción "Yo soy rebelde" a lo que añades: "¡E independiente!" Pero parecen no entender la independencia dependiente y que la personas que la hacen posible también tienen su vida, su familia y su derecho a un descanso.

Si lo pensamos bien, todos somos independientes dependientes y si la cosa se agrava, acabaremos en una residencia, aunque nos pese, y la independencia, aunque sea dependiente, depende del parné, si no hay parné no hay independencia para vivir solo/a o acompañado/a.

Escrit per **Rosa Ortolá**
La redacció

EXPERIENCIA PERSONAL

Me llamo Marta y vivo en Granollers, provincia de Barcelona. Llevo 15 años disfrutando del servicio Asistencia Personal, financiado por la Generalitat de Cataluña y la Ley de Dependencia.

El hecho de tener Asistencia Personal me ha permitido y me permite decidir qué, cómo y con quién hago las cosas.

En las pocas horas de servicio que tengo, digo pocas porque yo soy de las que necesitaría 168 horas/semanales para poder llevar a cabo una vida independiente real, hago todo tipo de actividades: ducharme, decidir que ropa me pongo, a qué hora salgo de casa, ir a trabajar, los itinerarios del coche... Además de poder decidir cada año mi destino al que ir de vacaciones.

Para poder llevar una vida normalizada necesitamos servicios clave como este, que nos permitan llevar las riendas de nuestras vidas y hacer efectivos nuestros derechos.

Tenemos que aprender a decidir desde pequeños, pero sin Asistencia Personal tampoco podemos ser nosotros mismos.

Escrit per **Marta Rodríguez**
La redacció

VOTO RESIDENCIAS PEQUEÑAS

El día 8 de octubre se celebró un año más, el Congreso Mundial de la Parálisis Cerebral. En esta ocasión se hizo en Valencia, en el marco de la celebración del 50 aniversario de AVAPACE.

El grupo de la revista Aspace Connexió pudimos asistir para saber las diferentes opiniones.

Este año era el lema "**Yo decido**".

Cuando vi el cartel con el lema (Yo decido) lo primero que hice fue ponerme a reír de ironía y después puse una cara como diciendo yo nunca he decidido por mí.

Mi experiencia personal como usuaria de una residencia es que yo no decido. Estoy en una residencia porque no he tenido otra opción. Por eso, como a mí me queda muy lejos el "yo decido", las experiencias que he podido escuchar en las ponencias del congreso, me han dado un rayo de esperanza de que haya un futuro mejor para los que vengan detrás de mí. Yo ya estoy cansada de luchar contra corriente y me dejo llevar en un modelo de residencia que podríamos definir de la siguiente manera: residencia macro/grande con casi medio centenar de usuarios, con todos los servicios pensados para cada uno de nosotros y atención de 24 horas. Podréis tener muchos amigos, auxiliares a vuestro cuidado, comida, talleres, peluquería, fisioterapeuta, podólogo... Ya no os hará falta salir de la residencia en todo el día. Cuando llegue el fin de semana os llevarán en una furgoneta, a los que queráis salir, a dónde hayáis decidido todo el grupo. Lamentablemente, vivir de esta manera, en la que todo lo tendréis hecho y programado y tendréis siempre alguien que decide con vosotros, hará que vayáis perdiendo poco a poco la responsabilidad sobre vuestras vidas, el contacto con la sociedad y el entorno y las ganas de decidir y de hacer cosas por vosotros mismos.

O bien, se podría apostar por pisos asistidos o residencias pequeñas en las que, con la ayuda de los asistentes personales de día y de noche que fueran necesarios según la autonomía de cada uno, conviviríais con pocas personas y os relacionarías con el entorno del barrio. En las que podríais decorar vuestra habitación sin que pareciera la de un hospital y en la que participaríais para gestionar el piso o el hogar residencia, colaborando en las tareas domésticas, la compra de la semana, la limpieza del piso, de la ropa, tirar la basura, administrar el dinero y los gastos. Y así os sentiríais realizados y se levantaría vuestra autoestima; al poder realizar por vosotros mismos todas las cosas que os permitiera vuestra capacidad. Y así, tener una vida plena, integrada en la sociedad, dejando de ser invisibles para los demás y con mucha autoestima. Desgraciadamente, esto hoy en día sólo se ofrece para personas con discapacidad que tengan un buen nivel de autonomía, por lo que muchos serían excluidos y tendrían que esperar a tener esa opción en un futuro incierto.

Quién sabe, os animo a no perder la esperanza, y poder cambiar algún día el modelo macro: el modelo de la monotonía, de días iguales, de horarios iguales, de mismas personas, aunque no de cuidadores, que cambian constantemente porque encuentran un trabajo mejor, y tengo que volver a explicar una y otra vez a los nuevos cuidadores y cuidadoras cómo necesito que me asistan, cómo quiero que no me infantilicen...

Si esto fuera una campaña, yo diría, por su puesto, **VOTA RESIDENCIAS PEQUEÑAS.**

Escrit per **Mabel Clavell**
La redacció

YO DECIDO: Menos platicar y más practicar.

Hace unos días con unos buenos amigos, sentados en una terraza, haciendo el deporte nacional de tomar una cerveza, o dos... reflexionábamos sobre el tema del "Yo decido", lema del Congreso de Parálisis Cerebral que organizó la Confederación Aspace en el mes de octubre. Uno de ellos se soltó dando un golpe sobre la mesa con un "menos platicar y más practicar". Guau, ¿a dónde quería llegar con su reflexión?

¿Se referiría al sexo?...- pensó otro.

Otro, más profundo, pensó por su parte: el ser humano siempre se hace preguntas de toda índole. Este siempre ha sido muy filósofo, y mucho de platicar...

Lo cierto es que todo esto nos llevó a la reflexión de siempre, mucho "Yo decido", mucho empoderamiento, pero diríamos que para encontrar una persona con parálisis cerebral en algún órgano de gobierno de los diferentes Aspaces que conocemos, u otras entidades que trabajen para el colectivo, casi hay que hacer un trabajo minucioso de investigación... incluso arqueológico...

Esta es una reclamación que ya podríamos tildar de histórica, que nos consta que sale en cada congreso de parálisis cerebral y, sin embargo, las entidades siguen huérfanas de personas del colectivo. Entonces, aunque sabemos de la buena voluntad de quien gestiona y gobierna dichas entidades, no deja de ser el paternalismo de siempre, y nos preguntamos ¿por qué?

Nos sabe mal, pero hay que decirlo, hay mucha incoherencia en todo esto. De cara a la galería mucho fomentar la autonomía, muchas palabras bonitas y, sí, con contenido, pero nunca se traducen en hechos, no se materializan y, por lo tanto, más de lo mismo. Las personas que deciden en los órganos de gobierno deciden lo que creen que es lo mejor para nosotros.

Así que, invitamos a la reflexión justamente a estos órganos de gobierno, pero lo queremos hacer donde nos sentimos más cómodos. Quizás en una terracita, con una buena pinta fresquita en la mano, seguro que seremos convincentes y platicaremos un buen rato.

Escrit per La redacció

CUESTIONARIO #YO DECIDO

El principio de autonomía exige el respeto a la capacidad de decisión de las personas, y el derecho a que se respete su voluntad, en aquellas cuestiones que se refieren a ellas mismas. Estamos acostumbrados a sentir palabras como "empoderamiento", o el "Yo decido", lema del Congreso del Día Mundial de Parálisis Cerebral celebrado en Valencia hace unos meses, pero a veces nos da la sensación que es más una buena intención o una teoría, que una realidad, y que cuesta implementar mecanismos prácticos para el empoderamiento real, y el gobierno de la propia vida.

En este sentido animamos a todos los lectores y lectoras a participar en una breve encuesta que nos ayude a valorar en qué punto estamos en relación al lema "Yo decido".

Gracias por vuestra participación.

https://forms.office.com/e/WUeBnEVKwQ

Apostem per un model de cures comunitari

Des de la psicologia evolutiva es defensa que l'ésser humà transita per diferents estats evolutius des de la seva gestació fins al seu traspàs. En les primeres etapes és on es dona un major grau de dependència d'aquella persona en relació al seu entorn, en tant que encara no té desenvolupades les estructures psíquiques i capacitats mentals com per a prendre les seves pròpies decisions. A mesura que va creixent anirà adquirint aquestes capacitats, incrementant progressivament el seu grau d'autonomia, fins a l'emancipació.

> ***Les cures comunitàries són aquelles que es donen dins del domicili però practicades per professionals. Aquest model de cures permet a la persona una emancipació, un control sobre les seves pròpies vides i prendre les decisions quotidianes.***

Paral·lelament a aquesta evolució, trobem un altre aspecte intrínsec a l'ontologia humana i és la necessitat de cures que la persona experimenta al llarg de la seva existència física, encara que aquesta necessitat prengui diferents formes i graus d'intensitat segons les circumstàncies de la persona i el moment vital en que es trobi. Aquesta necessitat de ser cuidades només la podem satisfer des d'una provisió per part d'altres persones o actors i es donen en tres modalitats: les cures informals, que són les que ens proporcionen els nostres familiars o amistats sense que computi en cap compte de resultat ni pressuposts públic o privat, quedant invisibilitats, alhora que acostumen a estar molt feminitzades.

Les cures residencials són aquelles que es presten a dins d'un espai específic i, per tant, fora del domicili de l'usuari, majoritàriament per professionals. D'aquests espais en diem institucions, i les podem definir com organismes instituïts per desenvolupar una funció d'interès públic, social o benèfica, i en les quals les usuàries assumeixen una sèrie de pautes de funcionament per acatació del conjunt de normes per les quals es regeix l'activitat. En aquests espais les persones són aïllades, separades o obligades a viure juntes. Tanmateix, no tenen o no se les permet exercir un control sobre les seves vides i decisions del dia a dia.

Per últim les cures comunitàries són aquelles que es donen dins del domicili però practicades per professionals. Aquest model de cures permet a la persona una emancipació, un control sobre les seves pròpies vides i prendre les decisions quotidianes.

Dins del col·lectiu de persones amb algun tipus de discapacitat física, psíquica o sensorial, sovint el procés evolutiu cap a l'emancipació es veu truncat. La concepció del fet de la diversitat funcional sota un prisma capacitista provoca una negació del dret a aquesta emancipació. Acostumen a quedar-se sota l'aixopluc de la família fins que aquesta no pot assumir les seves cures, moment en que passen a ser institucionalitzades.

La institucionalització té conseqüències no desitjades per a la persona. En primer lloc, s'incrementa el risc de patir explotació, violència i abús, en tant que es donen dinàmiques d'opacitat i les persones no estan prou empoderades com per afrontar-se a determinades situacions. En segon lloc, la segregació derivada del procés d'institucionalització interromp els processos vitals de la persona afectada.

Davant aquesta realitat, des del 2001, el Foro de Vida Independiente divulga i reivindica la filosofia de vida independent, la qual advoca per la consideració de la diversitat funcional com una condició humana més. Des d'aquesta perspectiva s'entén la diversitat funcional com a riquesa i, en conseqüència, tota persona te dret a participar i aportar a la societat. Reclamen el dret individual i col·lectiu a viure de manera activa i independent, estant incloses en la comunitat i

amb els suport necessaris per a garantir-ho. Així mateix rebutgen la institucionalització, en tant que, com hem vist, nega aquests drets.

> ***La segregació derivada del procés d'institucionalització interromp els processos vitals de la persona afectada***

Ens cal, doncs, apostar per models de cures comunitàries com a garantia de dret per qualsevol persona a desenvolupar el seu projecte de vida independent i amb independència de la seva diversitat funcional. La institucionalització i les cures informals ens alienen.

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

OLIMPIADAS DE JUEGOS DE MESA

Escrit per **Víctor Fontela**

Email:
zas.juegosdemesa@gmail.com
Facebook:
Zas - juegos de mesa
Instagram:
@zasjuegos

Mi nombre es Víctor Fontela y he hecho varios artículos para la revista, muchos de vosotros me conoceréis por artículos de ajedrez y artículos de Vida Perfecta, serie de televisión en la cual participé.

Ahora que he captado vuestra atención, os voy a contar, en este caso, una experiencia sobre unas Olimpiadas de Juegos de Mesa en la cual participé el 17 de septiembre del 2022 con mis compañeros de club de juegos, nos llamamos ZAS.

Nos desplazamos a las Olimpiadas que se celebran en San Viçens dels Horts, 8 jugadores y jugadoras a pelear por las medallas.

En total participamos 14 clubs distintos, aproximadamente 120 personas.

Son 8 juegos distintos, y cada uno de nosotros elegimos uno en el cual destacamos con nuestras habilidades, y en el que previamente hemos practicado/entrenado mucho, para el día de la competición intentar conseguir el premio, que, al ser unas Olimpiadas, es una medalla, ya sea Oro, Plata o Bronce.

Pero no os hagáis una idea equivocada de los juegos, cuando hablo de juegos de mesa, no me refiero a juegos como el Parchís o las Damas, son juegos más actuales, ahora os digo cuales, y si queréis probarlos, venir a Zas, hacemos juegos de mesa y rol, estamos los viernes de 17h a 21h en la calle Piferrer, 94, es un centro cívico al lado del centro comercial Heron City.

Jugamos a los siguientes juegos: Dune imperium, Junk Art, Cubirds, Magic Maze, Flame Rogué, Welcome to, Istambul Dados y Cascadia.

Estuvimos desde las 10 de la mañana hasta las 20:30 de la tarde con un parón de 1 hora para comer y reponer fuerzas.

Ahora os hablaré de mis sensaciones: eran mis primeras Olimpiadas y lo quería hacer lo mejor posible y si me traía medalla pues mejor aún.

Nada más entrar al recinto aluciné por lo grande que era, todas las personas que jugábamos nos teníamos que registrar y nos daban una identificación.

Después de este proceso empezó la competición y el ambiente que había era espectacular, todos en sus juegos intentando llevarse la medalla de Oro, y mientras en el exterior, debajo de unas marquesinas por si llovía, estábamos tranquilos. El ambiente era muy plácido y nervioso a la vez, plácido porque

todos practicábamos a los juegos que jugaríamos, gracias a que había 8 mesas para ello, pero de los nervios para ver como lo hacíamos pensando en la competición, una sensación difícil de describir, yo practicando a Istambul Dados, y ayudando en otros juegos a otros compañeros, y pensando en la competición, pero también mirando como lo hacía mi equipo Zas, así pasé la mañana.

Luego tocó el descanso y la hora de comer, y hablar entre todos de la estrategia a seguir para la tarde. Los menús eran buenísimos, cada uno elegía lo que le gustaba. Yo comí de primero: fideuá, el segundo era bacalao y el postre puddin, lo sé, un buen menú.

A la tarde me tocó jugar a mí, estaba como un flan, sabía exactamente lo que tenía que intentar conseguir, concretamente para ganar en Istambul Dados, hacen falta 5 rubíes, y sabía la manera, si los dados y la suerte me favorecían, pero siempre con nervios y respeto por mis rivales, que no son malos, por algo están jugando aquí.

Tras los nervios iniciales dejados atrás, me centré, y conseguí 4 de 5 rubíes, el quinto me falló la suerte, lástima, no pude ayudar a mi equipo, me dio rabia.

Pero me quedo con la sensación de casi conseguir luchar por medalla en mis primeras Olimpiadas, es decir buen sabor de boca. Y como las Olimpiadas se hacen cada año, el año que viene como las natillas irepetiré! Y espero que podáis leer que me llevé medalla.

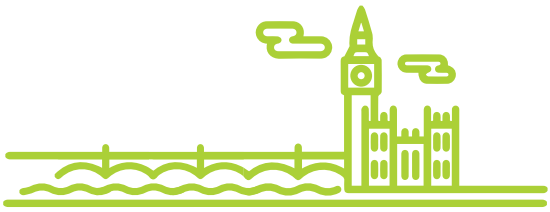
Felicitar en estas 4 líneas a Jau, un compañero de Zas, que se llevó medalla de plata y eso se tiene que mencionar. Felicitar a la organización que todo salió bien, muchas gracias por la hospitalidad y hasta el año que viene.

Y ya después de los premios, despedida de los compañeros y vuelta para Barcelona.

Espero que os haya gustado este pequeño resumen de mi experiencia en las Olimpiadas. Lo bueno de los juegos de mesa es que son muy accesibles a personas con diversidad funcional, os animo a probarlo, tenéis las puertas abiertas del club, os gustará... podréis informaros aquí:

¡Muchas gracias por vuestra atención!

ENJOY



Las soñadoras viajeras

Marta es una joven que le gustan los idiomas. Le encanta hacer sopas de letras con sus amigos y disfruta haciendo concursos con sus compañeros para resolverlos. Sus días favoritos son cuando hacen salidas, sobre todo cuando van a la playa y hacen fotos. Carla es su mejor amiga y comparten aficiones en común; disfrutan mucho las clases de inglés, hacen mapas para saber dónde se encuentran las islas de Europa e imaginan como sería poder estar allí.

Ninguna de las dos puede ir a las islas que más les gustan, por lo que miran imágenes por internet y se explican las ideas que les pasan por la cabeza. Por ejemplo: Marta explica un viaje a Londres donde ella es una famosa cantante como Jennifer López, que baila en frente de la Torre Eiffel con un gran vestido brilloso. Disfruta mucho, como una estrella. Entonces, Carla le sigue su idea: “yo seré tu manager en tus salidas de conciertos, desfiles y organizaré el vestuario de los viajes”. Las dos se ríen y siguen sus otras ideas.

Marta: Yo viajaría a las islas de Tenerife donde el clima es el mismo y vendería helados.

Carla: Pues yo iría a islas alemanas, porque me gusta el frío y podría usar unos abrigos mega lindos de pieles suaves.

Finalmente, ambas salen de sus clases de inglés con sus notas excelentes y disfrutan tomando unos batidos de fresa y limón.

Escrit per **Raquel Rueda**
Persona usuaria d’Aspace

ENJOY

ELS HEREUS D'EN CUIXART

COMENÇANT DE NOU

Un nou començament a un lloc que ja conec.
Tinc sentiments contradictoris.
No sé què sentir o què pensar.

Conec a tots els qui estan aquí.
I alhora, els desconec.
És una sensació estranya.

Vull estar aquí?
No ho sé.
Sóc feliç de ser aquí?
Ho estic esbrinant.
Realment, és el que desitjo?
Realment, els meus desitjos, no sé per on van.

Els meus desitjos van per camins segurs i que m'agraden.
Mentre que el meu cos va pel camí marcat.
Un camí que marca un nou començament.

Guanyador dels Jocs Florals d'Aspace Badalona 2022, en la categoria de Poesia: Millor poesia.

Escrit per **Jessica Bao**
La redacció

LES 7 DIFERÈNCIES

Per Rúlex

RECOMANEM

En esta ocasión, os queremos proponer un entretenimiento de sofá. Una peli y una serie que con palomitas y manta seguro que disfrutáis mucho e incluso podréis poneros en la piel de los protagonistas en según qué situaciones.

Por un lado, os animamos a ver una película que se presentó en el Festival de San Sebastián "La consagración de la primavera" dónde el protagonista (Telmo Ruíz) es un chico con parálisis cerebral, a quien por cierto hay que felicitar por su gran actuación, y es una historia sobre un encuentro inesperado que puede cambiar su vida. Es una peli donde se trata el tema de la asistencia sexual, la confianza mutua, la superación de los complejos y la madurez.

Por otro lado, una serie, que se ha estrenado hace unos meses en Movistar Plus titulada "Fácil", que trata sobre cuatro mujeres con diversidad funcional que quieren vivir juntas en un piso de la Barceloneta. Es una serie divertida y emotiva, que pretende dar voz "a personas que, por la razón que sea, tienen una vida distinta de la mayoría" según palabras de su directora, y "eso supone llevar una vida sin elección, otros decidirán por ellas su día a día, su aprendizaje, dónde van a vivir, con quién pueden estar... y por extensión, quién quieren ser, sus deseos, su capacidad de amar y de tener sexo". En 'Fácil' la voz y el punto de vista lo tienen ellas. Es una mirada que evidencia lo ambigua y lo frágil que es la libertad; y la arbitrariedad de muchas normas sociales, hasta el punto de cuestionarnos cómo hemos llegado hasta aquí como sociedad, explica.

Esperamos que disfrutéis con estas propuestas y que sirvan para concienciar en algo a esta sociedad, que está faltada de muchos valores. ¡No os olvidéis las palomitas!

Escrit per **La redacció**

LA CONTRA

El **Josep Mauri i Canet**, ha estat professional d'Aspace durant 24 anys. En aquest període va liderar durant 22 anys el Centre de teràpia ocupacional de Poblenou i de 2020 fins a 2022, el Centre de Dia i Ocupacional Montjuïc. Ell és una gran persona, i volem destacar entre moltes altres coses, la seva sensibilitat per captar les necessitats de l'altre, i empatitzar amb les persones amb discapacitat. Ara s'ha jubilat i hem volgut endinsar-nos una mica en els seus pensaments i sentiments.

Quin any vas entrar? En aquella època, com era Aspace?

Era el mes de juliol de l'any 1998, i em van encarregar portar la direcció tècnica del CTO Aspace Poblenou. El local encara s'estava acondicionant, i vam supervisar els paletes, pintors, lampistes...i el Centre s'havia d'obrir pel setembre!!! Van ser dos mesos molt intensos.

Vam començar amb 16 usuaris i 4 professionals, dels quals encara hi continua estant la Carme.

Va ser per a mi una etapa molt enriquidora, de molt aprenentatge, i de posar en pràctica tot el què havia anat aprenent. Amb moltes il·lusions per part de tots ja que era un projecte molt engrescador.

Amb quin repte vas entrar?

El projecte de l'Entitat pel Centre Ocupacional de Poblenou era arribar a atendre 40 usuaris/es. Havíem de donar serveis ocupacionals, i de rehabilitació. El meu repte personal va ser crear la línia pedagògica del Centre, fer que les activitats tinguessin un sentit global i fossin pràctiques per a les persones ateses. També per a mi va ser molt important, tots els anys que hi vaig estar treballant, el procurar que els professionals donessin el millor d'ells.

Així doncs, vàrem crear una revista com element central de la metodologia del Centre on els usuaris/es plantejaven els seus interessos i les seves curiositats per conèixer, i a la plegada adquirir nous aprenentatges. Aprofitàvem el contingut de la revista, els temes que s'anaven succeint, per a promoure sortides del Centre, i també fer que vinguessin persones a donar xerrades i tallers.

Explica'ns algun fet difícil en la teva estada a Aspace?

Aquests anys han estat plens d'experiències que personalment m'han fet gaudir i també aprendre... i tots sabem que com més s'aprèn és dels moments difícils, i per tant, me'ls quedo per a mi, ja que m'han ajudat a millorar com a persona i com a professional, en la mesura que he pogut.

Els moments difícils que sí voldria assenyalar, han estat els dels dols d'usuaris/es, pares, mares o companys. I des d'aquestes línies els envio una abraçada allà on estiguin.

I algun altre fet que et doni satisfacció personal?

On més he gaudit ha estat amb el contacte directe amb els usuaris i les seves famílies. Per a mi ells han estat el focus al qual m'he orientat tots aquests anys. He gaudit fent-los gaudir als usuaris/es, per exemple, planejant sortides, visites, excursions fora del Centre, anant a gaudir activitats culturals i de lleure, que els feien passar unes hores fora de les rutines quotidianes. També planificant les xerrades de persones i actuacions musicals, o tallers que venien al Centre. I també gaudia ajudant als professionals a coordinar tot plegat, per tal que les activitats fossin lúdiques i alhora enriquidores. En aquest sentit, i per la meva formació i orientació pedagògica, poso en relleu l'època en què vaig estar fent els tallers d'art-teràpia, i també considero important la meva aportació dins d'Aspace, a incloure l'activitat de Musicoteràpia.

Em va fer especial il·lusió també la celebració dels vint anys del Centre, precisament amb un concert resultat d'aquests tallers de Musicoteràpia.

Guardo un especial record també de l'últim sopar amb els Professionals del CTO, i la festa sorpresa que varen organitzar els pares de Poblenou quan vaig marxar d'allà, i també la festa sorpresa per la meva jubilació.

I en aquesta nova etapa, què et planteges?

Estic gaudint, fent activitats lúdiques, artístiques i d'esport.

Entrevista per **Yolanda Elipe**
Directora de Comunicació i RSC