conexió

Any 2023 / Núm. 41

II Jornades d'Atenció Integrada en Paràlisi Cerebral i altres Patologies del Neurodesenvolupament - pàg. 6

"La veu de la vergonya" - pàg. 9

Entrevista a Àlex Roca - pàg. 14

FUNDACIÓ aspace Catalunya

ÍNDEX

3 EDITORIAL

4 NOVETATS
- DE TRANSPORT ACCESSIBLE
- TRENCAR AMB ELS ESTEREOTIPS DE LA MODA

6 ASPACE
- II JORNADES D'ASPACE
- "LA VEU DE LA VERGONYA"
- TORNEIG D'ESCACS. MEMORIAL ARANTXA MAESTRO
- VISITA A LA SAGRADA FAMILIA

14 ENTREVISTA
- ÀLEX ROCA

18 PERSONALMENTE
- LA ODISEA DE BUSCAR Y ENCONTRAR TRABAJO, CUANDO TIENES PARÁLISIS CEREBRAL
- MI PUEBLO EN VENTA
- DONDE VIVES
- LA VOLTA A FORMENTERA

22 MONOGRÀFIC
- A LA MEMÒRIA D'ARANTXA

24 MIRADA 360º
- QUAN CAIGUÈ EL TELÓ DE L'EMPATIA

25 OBRINT CAMINS
- COMKEDEM

26 CONTRACULTURA
- TRAS LOS PASOS DE EL LANGUI

27 ENJOY

ÚLTIMA HORA

DIA MUNDIAL DE LA PARÀLISIS CEREBRAL & EN MARXA PER LA PARÀLISI CEREBRAL

Com ja sabeu el **6 d'octubre** és el **Dia Mundial de la Paràlisis Cerebral**, com sempre per aquestes dates i per tal de celebrar-ho, donar visibilitat i reflexionar sobre diferents temes i preocupacions del nostre col·lectiu, s'organitzen diferents activitats interessants i participatives.

D'aquesta manera us volem animar a participar tant de la cursa **"En marxa per la Paràlisi Cerebral"**, que aquesta edició farà 11 anys que es ve fent al barri de Les Corts, com del **Congrés del Dia Mundial de la Paràlisi Cerebra**l, amb el lema "Gracias a la atención temprana, puedo vivir mi vida"que es farà presencialment a Madrid els dies 6 i 7 d'octubre, i on podeu participar també de tallers telemàtics.

Podreu trobar tota la informació a les webs:

https://cursaenmarxapc.org/

http://aspace.org/congreso/

Ens veiem aviat!! Nosaltres, els companys de la redacció de la revista Connexió Aspace hi participarem!

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

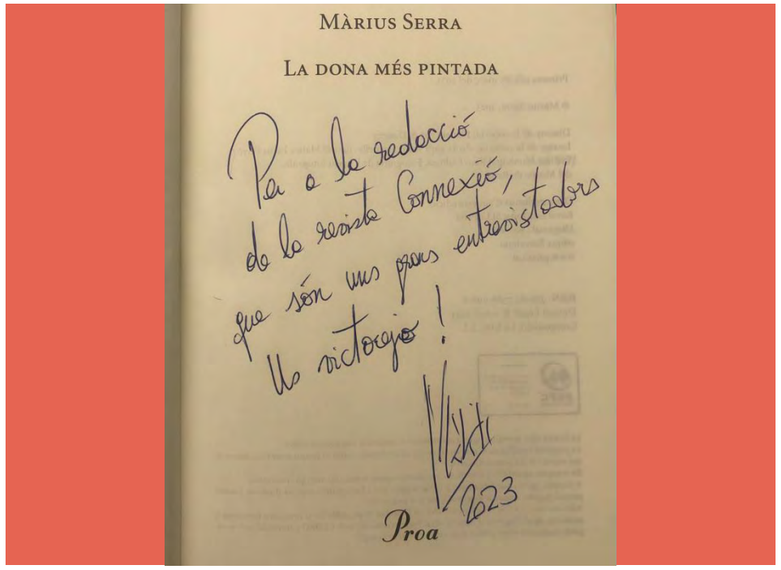
Edició, redacció i correcció
Yolanda Elipe, Daniel Delgado

Impressió, maquetació i disseny
ASPACET / Pau Segarra

Coordinació tècnica i redacció
Chema Martín

Col·laboradors
Maria Garreta, Pere Borrell, Álex Roca, Mercè Batlle

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



VICTOREJAR (Citant a Màrius Serra)

Només el fet de posar el nom de Màrius Serra al títol, ja és un motiu de "victorejar", de que els lectors vulguin llegir aquesta editorial.

Fa uns mesos vam tenir l'oportunitat d'anar a veure una de les presentacions de l'últim llibre d'en Màrius Serra, a qui considerem amic nostre pel gran tracte que sempre ens dispensa. Li vam demanar, com sempre, que ens dediqués el llibre i ens va regalar una expressió que ha fet fortuna en el si de la redacció de la revista, i que sovint ens repetim... ens va dir: "Per la redacció de la revista "Connexió", que són uns grans entrevistadors, us victorejo!!"

La veritat és que el món no està pas per victorejar, ni el nostre model de societat per treure pit. Tot és com molt artificial, i encara que ens repetim que hem de ser sostenibles i cuidar del nostre entorn en el sentit més ampli, la realitat és que tothom mira per els seus interessos.

Per sort en el nostre col·lectiu podem gaudir de la companyia, de la guia, del suport d'entitats com la nostra, la Fundació Aspace Catalunya, que ens ajuda en el nostre dia a dia, en les diferents etapes vitals, i en els diferents àmbits de la vida. Volem posar en valor el model d'atenció integrada que és treballa des d'Aspace, el coneixement acumulat d'una experiència de més de 60 anys de trajectòria, i la capacitat dels professionals de connectar amb les persones que atenen. Tot això ens ajuda a les persones que gaudim dels serveis d'Aspace a superar-nos cada dia, a sentir-nos útils, en definitiva a victorejar.

El nostre col·lectiu encara té moltes fites pendents d'aconseguir, i per victorejar, ens hem de continuar empoderant com a col·lectiu, i escollir uns bons companys de viatge, com en el nostre cas, la Fundació Aspace Catalunya.

Per cert, sabeu com és diu la persona que li va demanar la dedicatòria per a la revista a en Màrius Serra...?, Víctor! "No hase falta desir nada más..." (per acabar citant al gran Johan Cruyff).

Escrit per
La redacció

DE TRANSPORT ACCESSIBLE

Volem compartir amb tots els nostres lectors de la nostra revista, i amb totes les persones usuàries dels serveis d'Aspace, que aviat se'ns farà la vida més fàcil a nivell de poder desplaçar-nos a les instal·lacions de Montjuïc, ja que en el propers mesos (com a molt un parell d'anys) s'espera que finalment la parada de metro de Plaça Espanya sigui accessible per a persones amb mobilitat reduïda. De moment podem celebrar que avui dia ja sigui accessible direcció Hospital Bellvitge, està bé, anem pas a pas...

També aprofitem per compartir informació relativa a com estan els diferents projectes d'accessibilitat de la línia de metro de Barcelona, el nostre reporter de "mobilitat" en transport, Jordi Cabrera, es va posar en contacte amb TMB (Transports Metropolitans de Barcelona), concretament amb la **Direcció General d'Infraestructures de Mobilitat,** amb qui manté una cordial relació des de fa més de dues dècades, i li van contestar per correu electrònic la informació que us copiem a continuació i que pot ser del vostre interès.

Escrit per **La redacció**

Bon dia Sr. Jordi,

Jordi Cabrera

El recordo, gràcies pel seu interès en aquestes actuacions.

En relació a les obres actualment en curs a l'intercanviador d'Espanya de L1 i L3, efectivament dimarts passat es va posar en servei un nou vestíbul per a L1 que, conjuntament amb el nou ascensor del carrer Tarragona, genera un itinerari accessible a persones amb mobilitat reduïda fins a l'andana en sentit Hospital de Bellvitge de L1. Les tasques pendents d'executar per a completar l'adaptació de l'intercanviador són la reconfiguració de l'actual passera d'intercanvi entre andanes de l'L1, la remodelació de l'actual vestíbul de l'L3 i la instal·lació de diversos ascensors per a garantir la connexió entre els diversos nivells de les estacions. En aquests moments no tenim una previsió clara per a la represa de les obres a l'àmbit de Paral·lel ja que està pendent de la tramitació administrativa necessària arran dels imprevistos sorgits durant les obres en aquest àmbit.

Quant a la resta d'estacions pendents d'adaptació, en aquests moments estan en licitació les obres relatives a l'estació de Clot (L1 i connexió amb resta línies de l'intercanviador), el Departament preveu licitar properament les obres relatives a Ciutadella - Vila Olímpica (L4) i es troben en redacció els projectes de Plaça de Sants, Verdaguer i Urquinaona.

Quedo a la vostra disposició per a qualsevol dubte o aclariment.

TRENCAR AMB ELS ESTEREOTIPS DE LA MODA

Diríem que el món de la moda és un món com molt rígid, amb uns estereotips també molt rígids i uns patrons basats en una representació mental molt simplificada en relació als cànons de bellesa, que de fet el que fan és falsejar la majoria de persones que convivim en aquesta societat en el sentit que mai entraríem dintre d'aquests patrons.

En aquest sentit, i per canviar aquest funcionament tan endogàmic del món de la moda, cal aplaudir una iniciativa de la passarel·la "080 Barcelona Fashion" en la 31a edició de la setmana de la moda de la ciutat de Barcelona, on es va presentar una desfilada inclusiva amb persones amb discapacitat.

La premsa generalista es va fer ressò d'aquesta iniciativa que va ser tot un èxit, amb persones desfilant amb mobilitat reduïda. Aquest aparador ens ha donat visibilitat, i ha posat en valor a totes les persones, a tots els cossos... El món de la moda no ha de tenir por d'incloure models amb discapacitat, i patrons "no normatius", utilitzant el seu llenguatge. Totes les persones compartim en comú el fet de veure'ns bé, sentir-nos bé amb nosaltres mateixos, i la moda és essencial per a això.

La desfilada va anar a càrrec de FREE FORM STYLE, una marca de moda inclusiva pionera a Espanya. Dissenyen roba adaptada, còmoda, sense renunciar a l'elegància. La seva proposta és resumeix, segons ells mateixos, com la triple A: Autoestima, roba bonica, elegant, que ajudi a sentir-se millor, Autonomia, roba fàcil de posar que no precisin ajuda, i Adaptació, adaptant als seus productes a cada cas. Podeu consultar la seva web, https://freeformstyle.com/, on veure el gran catàleg de roba adaptada, i tenir més informació d'aquesta marca.

Esperem que aquesta experiència a la passarel·la de la "080 Barcelona Fashion" no es quedi en una experiència aïllada més, i que no només es faci una desfilada de models amb discapacitat i de roba adaptada, sinó que totes les marques incorporin en les seves desfilades algun model amb discapacitat i en les seves col·leccions també tinguin en compte el concepte roba adaptada. Aquest desig fet realitat suposaria la veritable inclusió de tothom en el món de la moda.

Escrit per **La redacció**

II JORNADES D'ASPACE

Les II Jornades d'Atenció Integrada en Paràlisi Cerebral i altres Patologies del Neurodesenvolupament va reunir a persones de més de 15 països i entitats d'arreu de l'estat espanyol.

El 17 i el 18 de març es van realitzar les **II Jornades d'Atenció Integrada en Paràlisi Cerebral i altres Patologies del Neurodesenvolupament, organitzades per la Fundació Aspace Catalunya, amb la col·laboració de l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital Vall d'Hebron**, al centre CIM Aspace. El cicle de conferències va estar focalitzat per a professionals del sector de la salut mental, la neurorehabilitació i de la teràpia ocupacional. En aquestes jornades es va poder compartir mirades complementàries en l'abordatge integral de les patologies del neurodesenvolupament, proporcionant una visió innovadora dels avenços clínics i d'investigació.

Les conferencies es van distribuir en tres àrees: Taula de Tecnologia, Taula de Salut Mental i Taula de Transició.

Taula de Tecnologia

En aquesta taula es van tractar tots els temes relacionats amb la tecnologia de suport aplicada a persones amb pluridiscapacitat. Àngel Aguilar, Enginyer i Director del Servei de Recursos i Tecnologia de Suport de la Fundació Aspace Catalunya, va realitzar una demostració pràctica de l'ús dels últims avenços tecnològics en el control de l'entorn, de l'adaptació sobre activitats rehabilitadores, en comunicació augmentativa, en el desplaçament i en la rehabilitació funcional. Segons Ángel Aguilar, "definim objectius de forma cooperativa amb les persones. Cada persona decideix el que necessita, no els professionals ni les famílies. És una forma de fomentar l'autonomia". En aquesta ponència van participar:

"... definim objectius de forma cooperativa amb les persones. Cada persona decideix el que necessita,..."

Oriol Roqueta, advocat jubilat lluitador pels drets de les persones amb diversitat funcional, que, amb una tetraplegia espàstica, va explicar com aconsegueix viure sol gràcies a l'ajuda de tecnologia de baix cost.

Rhoda Nieves, Terapeuta Ocupacional de la Fundació Aspace Catalunya, va explicar el funcionament del taller de tecnologia de suport que realitza en el Centre de Teràpia Ocupacional Aspace de Badalona i l'èxit que està tenint entre les persones usuàries.

Joel Bueno, una persona usuària d'Aspace de 15 anys, va fer una impactant ponència usant l'eina de comunicació augmentada Tobii. Estava dedicada a les dificultats en el desplaçament i l'obtenció de material ortopèdic personalitzat i de com, gràcies a la tecnologia de suport, és capaç de fer música i de com s'imagina el seu futur.

Dintre de la taula de tecnologia també vam tenir l'oportunitat d'escoltar a Nora Sanz de la Fundació Nipace, centre ubicat a Guadalajara, on porten anys treballant amb exoesquelets per fomentar la neurorehabilitació i la seva ponència va girar al voltant de com s'havien evidenciat científicament els avantatges del seu ús.

"... el llenguatge és essencial per al desenvolupament i la falta d'aprenentatge d'aquest es manifesta en problemes de desenvolupament d'interacció social, acadèmic i emocional. El llenguatge és necessari per a desenvolupar la narrativa de la pròpia persona..."

Per la seva part, la Dra. Gloria Soto, Catedràtica del Departament d'Educació Especial a la San Francisco State University, va demostrar com "el llenguatge és essencial per al desenvolupament i la falta d'aprenentatge d'aquest es manifesta en problemes de desenvolupament d'interacció social, acadèmic i emocional. El llenguatge és necessari per a desenvolupar la narrativa de la pròpia persona". Hi ha diferents modalitats de comunicació augmentativa i alternativa, però "totes han d'afavorir que hi hagi menys passos entre el concepte que es pensa i l'expressió del mateix".

Taula de Salut Mental

En aquesta taula, Laura Estrela i Óscar García, psicòlegs de la Fundació Aspace Catalunya van parlar sobre com els grups psicoterapèutics són una eina valuosa i eficient en persones de totes les edats amb patologies del neurodesenvolupament. Valorar la persona a nivell global és important per a saber com i quan integrar la persona en un grup terapèutic, però el grup serà una eina valuosíssima per a que es donin processos mentals i socials, que, de manera individual, mai es donarien".

"... el grup serà una eina valuosíssima per a que es donin processos mentals i socials, que, de manera individual, mai es donarien ..."

A la ponència realitzada per les Doctores Gemma Español i Laura Gisbert, ambdues psiquiatres de l'Hospital Vall d'Hebron, es va abordar la comorbiditat entre la paràlisi cerebral i els trastorns de l'espectre autista i el TDAH. S'ha demostrat que "hi ha un augment de la prevalença de TEA's i TDAH amb la paràlisis cerebral (...) a nivell etiològic tot indica que existeix una relació", no obstant, "no hi ha eines suficients per a fer un diagnòstic correcte del TEA y el TDAH en paràlisi cerebral".

Taula de transició de la la infantesa a l'adultesa

Finalment, a la Taula de Transició es va parlar de l'abordatge de la infància a l'adultesa de les persones amb paràlisi cerebral. Va destacar la ponència de la Dra. Iona Novak, de la Cerebral Palsy Alliance i la Sydney University. Novak va mostrar exemples en vídeo de la implementació de les guies de bones pràctiques. Aquestes guies es poden trobar traduïdes de forma gratuïta a la web de la Fundació Aspace Catalunya. Com a referent mundial en paràlisi cerebral, la professora Iona Novak va suscitar molta expectació i molts assistents van poder parlar amb ella i preguntar els seus dubtes al respecte dels seus diferents treballs.

Eduard Pellicer de l'Hospital Sant Joan de Déu i Laura Panadero de la Fundació Aspace Catalunya, treballadors socials, van exposar com la transició suposa un repte per a les persones usuàries, les famílies i les institucions. En aquest sentit, l'Hospital Sant Joan de Déu i la Fundació Aspace Catalunya treballen estretament amb una història clínica dirigida, estudis de neuroimatge i genètics. Aquesta experiència compartida també pren atenció als aspectes psicosocials de les persones i les seves famílies, "no solament és un tràmit burocràtic, és una transició personal en tots els sentits".

"... les persones adultes pateixen una manca d'atenció integrada. Es tracten els problemes que pateixen en el moment concret en centres de salut, però no de forma holística..."

Va ser especialment interessant l'abordatge de la paràlisi cerebral en l'edat adulta realitzat per la Dra. Francisca Gimeno de la Fundació Aspace Catalunya. Moltes vegades es presta una major atenció a les primeres etapes i "les persones adultes pateixen una manca d'atenció integrada. Es tracten els problemes que pateixen en el moment concret en centres de salut, però no de forma holística".

Escrit per **Dani Delgado**
Tècnic de Comunicació ASPACE

"LA VEU DE LA VERGONYA"

APS? I Què és això? Així és com va començar un dels projectes més enriquidors en els quals hem tingut la sort de participar des del CTO Badalona d'Aspace.

Aprenentatge i Servei (APS) és una proposta educativa que combina en un sol projecte processos d'aprenentatge i de servei a la comunitat, on els participants poden treballar conjuntament sobre les necessitats reals d'altres col·lectius i de l'entorn, amb l'objectiu de millorar.

"... les arts escèniques poden ser una gran eina de transformació social i, que, quan l'art i l'educació s'uneixen, els processos d'aprenentatge s'enriqueixen..."

Aquest projecte en concret ha sigut liderat pel **Teatre Nacional de Catalunya** (**TNC**) amb la Sònia Camacho i la peça teatral ha sigut dirigida per Pere Borrell.

El fil conductor que ens ha guiat és la creença de que les arts escèniques poden ser una gran eina de transformació social i, que, quan l'art i l'educació s'uneixen, els processos d'aprenentatge s'enriqueixen.

La proposta ha consistit en posar en contacte un grup de joves de l'Institut Escola Rec Comtal amb un grup de persones amb paràlisi cerebral de la Fundació Aspace Catalunya, en concret del Centre de Teràpia Ocupacional de Badalona. L'objectiu va ser que tots treballessin conjuntament en un procés de creació artística, així com aconseguir la desestigmatització del col·lectiu de persones amb paràlisi cerebral, potenciar el pensament crític, utilitzar el llenguatge escènic per reflexionar sobre qüestions socials i treballar per una societat més inclusiva.

El procés creatiu va tenir diferents fases: començant per dinàmiques grupals de coneixença entre els participants, seguit de sessions d'improvisació amb les pautes sempre divertides i innovadores del nostre director. Des d'una fàbula xinesa que parlava de la vergonya i fent música amb la nostra pell fins preguntar-nos a què tenim tanta vergonya, tot això amb petites escenes que van anar construint tota la peça.

Van ser 10 sessions plenes de vida, de ganes i d'il·lusió per construir quelcom junts i també plenes de dubtes i de dificultats que vam anar superant plegats.

Apropar aquests dos col·lectius i crear l'espai per treballar junts, va ser tot un repte que Pere Borrell amb la seva experiència va anar guiant per a que tothom es sentís partícip, per a que cap veu quedés silenciada i per a que els joves i els nois i noies d'Aspace es poguessin anar coneixent, apropant i canviant el punt de vista dels uns als altres.

La Veu de la Vergonya ens porta a explorar aquesta emoció que és compartida per totes les persones, vinguem d'on vinguem i siguem com siguem. Vergonya davant d'allò diferent, vergonya de parlar de nosaltres, vergonya de mostrar-nos als altres. Una peça teatral que ens convida a endinsar-nos en totes aquestes vergonyes que ens frenen i totes aquelles que aconseguim superar. Un canvi de mirada, deixant enrere prejudicis i abraçant la diferència. Una experiència que ens ha permès estar més oberts a la vida i a les diferents realitats que ens envolten.

"... La Veu de la Vergonya ens porta a explorar aquesta emoció que és compartida per totes les persones, vinguem d'on vinguem i siguem com siguem. Vergonya davant d'allò diferent, vergonya de parlar de nosaltres, vergonya de mostrar-nos als altres..."

I així construint conjuntament, va arribar el dia de l'estrena a la sala Tallers del Teatre Nacional de Catalunya, un dia ple de nervis i d'il·lusió. Omplir la sala amb les famílies, els amics i amigues i els professionals dels diferents centres, va ser molt emocionant i veure com el públic es va anar endinsant en la història i com tothom, si més no una mica, es va endur alguna imatge, sensació o reflexió a casa, va ser un regal per a tots.

"...Gràcies a projectes com aquest apareix l'oportunitat de que dos col·lectius que segurament no s'haguessin trobat, ara es trobin, parlin i comparteixin les seves visions del món, les emocions i en definitiva d'allò que ens apropa i ens allunya a les persones..."

La Veu de la Vergonya ha sigut un espai on aquestes veus que sovint no s'escolten, les dels joves i les persones amb diversitat funcional han tingut un lloc on expressar-se. Gràcies a projectes com aquest apareix l'oportunitat de que dos col·lectius que segurament no s'haguessin trobat, ara es trobin, parlin i comparteixin les seves visions del món, les emocions i en definitiva d'allò que ens apropa i ens allunya a les persones. I així veure que per molt diferents que siguin entre ells, poden tenir les mateixes ganes de viure i la mateixa empenta per lluitar per allò que creuen. Fer escoltar les seves veus que parlen de molt i que de ben segur, pot ajudar a crear una societat més oberta i inclusiva.

En definitiva, una experiència molt bonica i un record per tota la vida.

Escrit per **Maria Garreta**
Monitora del CTO Badalona

Alguns **testimonis** persones usuàries del CTO Aspace Badalona:

"M'ha semblat un projecte espectacular i que sempre recordaré. M'encantaria poder tornar a viure l'experiència"

Jordi Viana

"Va estar molt bé, m'ho vaig passar molt bé, em va agradar fer música amb la Yasmina. I fer la obra davant de la meva mare també".

Tania Gonzalo

"Va ser una bona experiència des del principi fins al final. Al principi, les dues primeres sessions no sabies on et posaves però un cop ja vaig saber on em ficava vaig poder disfrutar. El que més em va agradar van ser les diferents sessions, amb les dinàmiques que ens feia fer el Pere. Jo ja estic acostumat a fer obres de teatre, però en aquesta ocasió el teatre estava a rebentar de gent i això ho va fer més emotiu. M'ho vaig passar super bé!"

Manel Tijeras

Entrevista a Pere Borrell, el director de La Veu de la Vergonya

1 Què t'ha semblat poder participar en el projecte d'APS del TNC?

Poder estar dins d'aquests projectes comunitaris, que són una experiència única cada un d'ells, suposa un constant aprenentatge, et permet interactuar amb altres realitats que tens ben a prop i prendre consciència del mapa vital que habitem. Estar a dins treballant activament és un repte personal, ja que cada grup genera una energia que has de saber detectar per poder assolir una comunicació natural amb cadascun dels participants. Participar en un APS en el TNC és una experiència per gaudir. Tot i això, mai no és fàcil per ningú perquè exposar-se en un escenari i mostrar una part de tu públicament fa saltar totes les inseguretats i és per això que estem fent aquesta feina, per posar en valor el pensament crític dels participants i fer que puguin compartir en un acte escènic la seva mirada al món sense pors.

2 Què us ha aportat a nivell professional i/o personal?

Professionalment estic constantment creant dispositius escènics que facilitin aconseguir fer una posada en escena senzilla però no simple que permeti mostrar en profunditat el món intern de cada un dels col·lectius. No busquem fer actors dels intèrprets si no que volem que es vegi la seva energia com a grup, i que es vegi com hem trencat estereotips per mostrar a un públic el que hem viscut durant els assajos.

A nivell personal, quan t'emportes els testimonis de veu gravats a casa i els comences a editar, des de la distància, esdevé molt revelador escoltar les seves veus i prendre consciència del que diuen i des d'on ho diuen. És inevitable que no et deixi indiferent. Cada un dels processos, que per a tots els que treballem són tan intensos, t'acaba portant a paratges que sabies que existien però no tenies oportunitat d'accedir-hi. Hi ha moments difícils amb els grups, de vegades hi ha resistències, causades per les lamentablement lògiques pors i inseguretats. Aquests moments són els que més m'interessen, personalment, perquè fan que et qüestionis a tu mateix com a docent i t'obliga a buscar altres freqüències de comunicació per continuar, que pensaves que eren inexistents però que hi són, i que ajuden a reconduir els conflictes durant les sessions.

3 Hi ha algun moment o aspecte de tot el procés que voldríeu destacar?

Són molts moments que t'emportes, però el que sempre queda en la memòria és quan els coneixes i quan s'acaba el projecte. El viatge vital que has compartit amb el grup és impagable, és una gran catarsi compartida, tot és emoció i es viu des de la veritat. El públic que els aplaudeix ho rep com un cop d'aire fresc i allò que semblava impossible ens ha transformat i conduit cap a un estat que la memòria sempre voldrà recordar com a cabdal en les seves vides.

Escrit per **La redacció**

TORNEIG D'ESCACS MEMORIAL ARANTXA MAESTRO

Fa temps que la redacció de la revista volia organitzar alguna activitat oberta als lectors, amics i companys de viatge d'Aspace, i què millor que un torneig d'escacs, un joc, per a alguns un esport, que fa molts anys que es treballa a l'Escola d'Aspace i que té un gran planter de jugadors en el nostre entorn.

A temps que la redacció de la revista volia organitzar alguna activitat oberta als lectors, amics i companys de viatge d'Aspace, i què millor que un torneig d'escacs, un joc, per a alguns un esport, que fa molts anys que es treballa a l'Escola de la Unitat Polivalent Aspace i que té un gran planter de jugadors en el nostre entorn.

Els escacs són un joc de tauler de naturalesa recreativa i competitiva per a dos jugadors. I això és el que preteníem amb aquesta proposta els companys de la redacció de la revista: competir i passar una bona estona entre amics.

Així doncs, el passat dissabte 10 de juny, es va fer el tercer campionat d'escacs organitzat per nosaltres, l'equip de la revista Aspace Connexió. La trobada va tenir lloc a les instal·lacions del CIM, a la primera planta, amb àmplies sales polivalents i una gran terrassa amb vistes a la ciutat de Barcelona amb el Tibidabo de fons, tot un luxe... ja que a més estàvem rodejats de fantàstics estímuls de la natura, com el fet de respirar aire pur, d'escoltar als ocells, gaudir dels arbres, del vent a la cara. Un ambient relaxant i positiu, el millor escenari per jugar escacs (eh, que ens ho hem fet ben a venir).

Primer vam fer dos grups de 8 jugadors cadascú, tenint en compte el nivell dels participants. A cada grup es van fer una lligueta de quatre jugadors i el guanyador passava a la final. El resultat esportiu diríem que és el menys important, el que volíem era passar una bona estona, i així va ser, amb un grup de quasi 30 persones entre jugadors, organitzadors i familiars. Ens va fer molta il·lusió que s'apuntessin persones de diferents àmbits de la Fundació, des d'exalumnes de l'escola, a persones que estan als centres ocupacionals o a la pròpia residència d'Aspace. Treballadors i fins i tot un noi de 12 anyets, alumne de l'escola, que ens va deixar bocabadats amb el seu "desparpajo", tant jugant com relacionant-se amb tothom.

Un cop vam acabar el torneig, dedicat a la nostra companya Arantxa Maestro que ens va deixar fa uns mesos, fent el minut de silenci que inaugurava la fita, ens vam agrupar a la terrassa, a l'ombra i a la brisa, i mentre xerràvem plegats vam fer un vermut. Això no podia faltar, sempre ens agrada rematar amb un bon beure i menjar.

Sense dubte, d'aquest torneig ens quedem amb un bon sabor de boca i la convicció de que ho deuríem fer més sovint. La diferència amb altres disciplines esportives és important, ja que els escacs permeten una vertadera forma d'integració social i total, ja que, realment en els escacs no importa com parlis, ni com et moguis tu, sinó que el que realment importa és com moguis les teves peces, elaborant estratègies per atacar i menjar-te les peces de l'adversari, i defensar les teves...

Esteu al cas, que segur que aviat farem una altra trobada... fins aviat!

Escrit per **La redacció**

VISITA A LA SAGRADA FAMILIA

"CONOCE SUS CURIOSIDADES"

En esta ocasión, en el Número 41 de la Revista Aspace Connexió, os vamos a deleitar con una visita guiada por el monumento más visitado de Barcelona y Europa, que fuimos a ver el grupo de la revista el pasado día 13 de abril. Creemos que los siguientes más visitados son el Museo del Prado de Madrid y la Alhambra de Granada.

Para quienes no la han visto, hay autocares llenos de turistas que vienen de distintos lugares del mundo para ver la gran belleza de la Sagrada Familia.

La primera piedra se colocó en 1882, el día 19 de marzo, festividad de San José, en medio de unos terrenos de 12.000 metros cuadrados, donde, por aquel entonces, solamente había campo y cuatro casas. El primer arquitecto fue Paula de Villar y Lozano, pero al poco tiempo de empezar hacer la Sagrada Familia lo dejó. En 1883 continuó Joan Martorell que solamente duró un año y abandonó el proyecto por falta de acuerdo, entendimiento y conformidad.

Entonces, eligieron a Antoni Gaudí como arquitecto, para seguir construyendo el templo de la basílica de La Sagrada Familia. Pero, aparte de este, tenía varios proyectos por terminar. Al principio, el primer arquitecto quiso hacer la Sagrada Familia al estilo neogótico, pero cuando empezó Antoni Gaudí quiso hacerla más original e imaginativa. Sin embargo, por desgracia solo pudo hacer La Cripta, La Fachada del Nacimiento de Jesús y el Ábside.

Él era consciente de que no iba a acabar de ver la Basílica de la Sagrada Familia, porque tardaría siglos en acabarse, de hecho, todavía no se ha terminado de hacer. Por eso quiso empezar haciendo el templo no de forma horizontal, si no en vertical, él quiso dejar a la prosperidad un concepto mucho más completo: cómo debería ser para que continuaran los otros arquitectos.

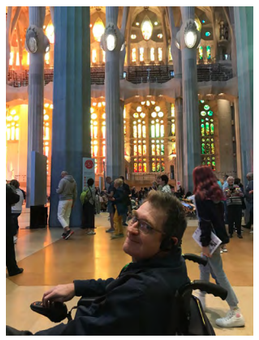
Antoni Gaudí, nació en Reus (Tarragona), en 1852. Estudió arquitectura en la Escuela Provincial de Barcelona. Fue un magnífico arquitecto muy creativo, imaginativo, que no le gustaban las líneas rectas, que sus arquitecturas eran las más originales, mágicas y perfectas en armonía. Como, por ejemplo: el Parc Güell, la Casa Batlló, la Pedrera, la Casa Milá, la Colonia Güell y muchas más.

El día 10 de junio de 1926 Antoni Gaudí, muere atropellado por un tranvía en Barcelona. Pero todavía la gente hablamos de ese gran genio de la arquitectura y se seguirá hablando muchas generaciones más, de su arquitectura y de él.

En la fachada de la puerta principal, se ven escenas como el Nacimiento de Jesús con María y José, Ángeles y escenas de la juventud del arquitecto. En el medio hay un ciprés, ya que se decía que cuando se ponía un ciprés al lado de una casa, era para dar la bienvenida a las personas. Esta fachada fue la única que pudo ver Antoni Gaudí en vida. En el otro lado de la fachada, hay escenas de dolor, sufrimiento, y muerte. Esta fachada es más fría, y se nota que no está hecha por Antoni Gaudí.

La basílica del templo de la Sagrada Familia desgraciadamente tuvo dos parones, uno por la Guerra Civil en el año 1936, destrozando una parte de ella, ya que cayó una bomba muy cerca del templo. Por suerte se pudo recomponer poco a poco. El otro parón fue por la pandemia del covid19 en el año 2020.

Ahora se espera, que para el año 2026, el centenario de la muerte de Antoni Gaudí esté acabada.



Cuando entramos al templo fue espectacular, ver esas maravillosas elegantes columnas en las que no hay línea recta alguna, pero a la vez tan perfectas, todas estaban calculadas y colocadas a la perfección, llenas de diferentes tonalidades de colores, de distintas piedras que se ramificaban por lo alto y se convierte en hojas de vidrieras llenas de colorido. También había muchos arcos majestuosos. El templo contiene 36 columnas, que alcanzan entre 11,10 y 22,20 metros de altura. Una verdadera envergadura, maravillosa y de extraordinaria belleza. Antoni Gaudí, quería hacer como si fuera un bosque mágico con las columnas y por todas partes habían muchos motivos de naturaleza. Se debe a que cuando el arquitecto era pequeño, tenía una enfermedad en los pulmones y cuando fue al médico, le recomendó que se fuera pasar una temporada al campo, para tomar aire fresco y así ponerse bien.

Si nos dirigimos por el medio donde están los bancos en cada lado, para sentarse para escuchar misa o simplemente para rezar, llegaremos hasta el altar como si fuera una boda, hasta el ábside ¿Qué es? El ábside es la parte posterior del altar. El interior del ábside está decorado con muchas cabezas de ángeles y en el medio del altar, está Jesús colgado en la cruz, mirando hacia arriba, viendo a los ángeles como cantan. Hay que decir que Antoni Gaudí, hizo la cruz de forma muy diferente a las cruces tradicionales.

Antoni Gaudí, trabajó, estudió y pensó matemáticamente para hacer cada vidriera del templo de la Sagrada Familia. Aparte de los dibujos y los mosaicos que son una maravilla del arte que están por todas las vidrieras, también están los efectos que provocan la luz del sol con las vidrieras. Por ejemplo: cuando da el sol por una parte de la Sagrada Familia, por dentro se ilumina esa parte concreta de las vidrieras y así sucesivamente todo el día, y las vidrieras a su vez se reflejan en las paredes y da un efecto precioso, parece un bosque en constante movimiento, todo el rato.

Sabías que... En La Sagrada Familia, se encuentra el templo a la misma distancia del mar que de la montaña...

Escrit per **Mabel Clavell**
La redació

ENTREVISTA

Hacía mucho tiempo que teníamos la idea de contactar con Álex Roca, y poder compartir con todos esta entrevista. Álex es una persona muy inspiradora para todo nuestro colectivo, bueno, en realidad para todas las personas, sin hacer ningún tipo de diferencia.

Álex tiene 32 años, y como reza en su página web donde se presenta: "a los 6 meses de vida sufrí una encefalitis viral herpética (herpes cerebral). Me provocó una parálisis cerebral con un 76% de discapacidad física la cual me afecta al hemisferio izquierdo del cuerpo. Tengo una movilidad reducida y me comunico a través del lenguaje de signos."

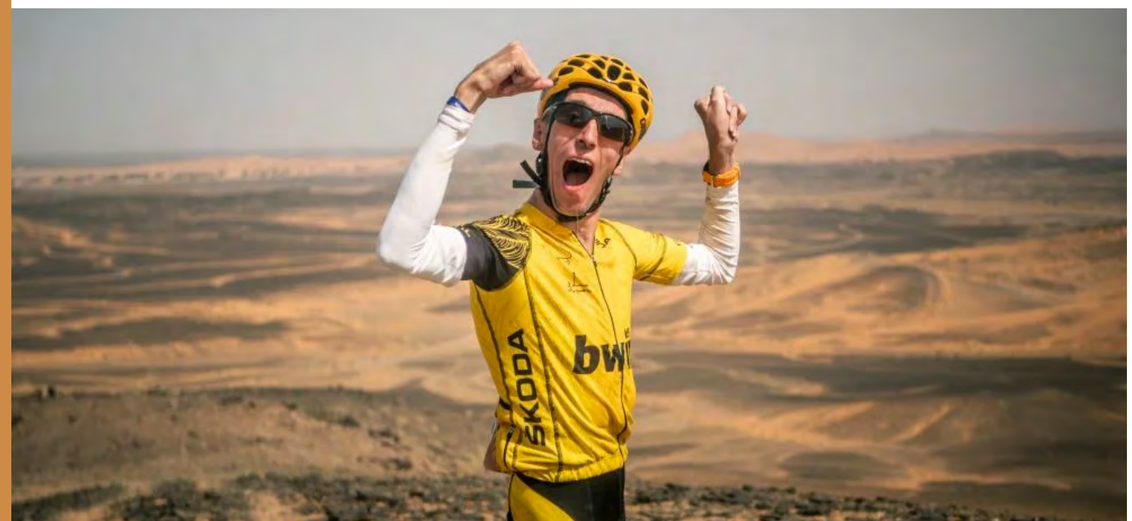
Álex nos enseña cómo con esfuerzo y constancia ha podido alcanzar los retos que se ha ido proponiendo, y de alguna manera nos transmite esa idea a todos, él afirma que "el límite te lo pones tú", y nos motiva para superar aquellos obstáculos con los que nos vamos encontrando día a día, y también para tener una mentalidad positiva a la hora de afrontar nuestros retos.

También es una persona que da visibilidad a todo el colectivo de personas con parálisis cerebral, nos ayuda a romper tabús y prejuicios y también a fomentar el respeto por la diversidad. ¡Muchas gracias Álex!

Antes de empezar con las preguntas hagamos un pequeño repaso a sus logros. Como deportista ha conseguido cosas increíbles, al alcance de pocos, como acabar la Titan Desert, la que dicen ser la competición más dura del mundo, una carrera ciclista por etapas por el desierto, también ha conseguido acabar varios media maratones, pero su último reto alcanzado fue acabar la maratón de Barcelona hace tan solo unos meses. ¡¡¡Oleee!!!

También es embajador de la Fundación del FC Barcelona, representando a la entidad barcelonista y siendo referente de diferentes proyectos para mejorar la vida de niños y jóvenes de colectivos vulnerables, y trabajando en la sensibilización social en relación con la diversidad, en el concepto más amplio de esta expresión, promoviendo la participación por igual de todas las personas.

Hecha la presentación, vayamos con la entrevista:



1. Para empezar, conociéndonos un poco, ¿cómo es Álex Roca? Tienes cara de travieso…

– Sí que tengo un poco cara de travieso porque lo soy, pues me considero un motivador de la vida que lucha para conseguir sus sueños y demostrar que el limite lo pones tú y disfruto mi vida realizando retos para demostrar que sobre todo a mí mismo y demostrar al mundo que no hay límites que se interpongan o sí, alguno quizá sí, y realizando conferencias para intentar cambiar un poco la mente de la sociedad y sobre todo digo siempre que las personas solemos tener retos para luchar y cumplir nuestros sueños, tengo un 76% de discapacidad física, y una parálisis cerebral pero eso no me impide cumplir mis sueños, también.

2. ¿Cambiarías algo de tu persona?

– No cambiaría nada de mí porque si no fuera por mi parálisis cerebral y por mi manera de ser pues dejaría de tener mi propia esencia.

3. ¿Qué significa para ti haber hecho historia, siendo el primer deportista con un 76% de discapacidad en acabar una maratón (42 kilómetros, 195 metros ni más ni menos), y además en tu casa, en Barcelona? ¿Cómo te has sentido?

Para mí, terminar una maratón y conseguir el Récord Guiness World ha sido algo indescriptible pero no solo porque haya conseguido correr una maratón sino porque hemos demostrado al mundo que una discapacidad solo es una condición que te puede impedir hacer pequeñas cosas, pero que trabajando en equipo, teniendo ganas, en este mundo se puede todo, y seguro que hay cosas que no podemos conseguirlas, pero tenemos que intentarlo siempre.

4. Suponemos que para conseguir el nivel deportivo como para acabar una maratón debes de entrenar mucho. ¿Cuál es tu rutina diaria? Y ¿Cómo has llegado a este nivel de competición?

Entreno unos seis días a la semana. Mi rutina, me levanto a las 8h, trabajo durante 5 horas y después me voy a entrenar, ciclismo, running, entrenamiento personal y fisio un día a la semana. Y a este nivel de competición he llegado con mucha disciplina, constancia, trabajo en equipo… muy importante una buena alimentación e hidratación.

5.

¿Quién te ha ayudado? ¿Referentes?

Pues mucha gente, mi fisioterapeuta, mi entrenador personal desde los 14 años, mi entrenador que me ayuda a preparar exclusivamente mis retos, una psicóloga, mi familia, mi pareja, mis amigos… y tengo como referente por ejemplo a Rafa Nadal porque en los momentos de lesión y de dureza deportiva pues siempre ha tenido muy claro que la fuerza de voluntad y la mente son esenciales, pero sobre todo como referente tengo a mi abuelo que me enseñó a andar y conducir, me dio mucha fuerza mental, este año se fue al cielo, pero aún lo tengo presente cuando cruzo las metas de todas las carreras.

6.

Algo más reflexivo…

Sabemos que das charlas a diferentes colectivos, escuelas, empresas, deportistas… ¿Crees que la concienciación de la sociedad ayuda a abrir las puertas de la inclusión y participación de las personas con diversidad funcional?

En primer lugar, decirte que yo nunca utilizaría la palabra diversidad funcional, siempre personas con discapacidad, porque el comité español de personas con discapacidad apoya esta expresión y por lo tanto y siempre he dicho que no es como denominemos a las personas, sino cómo las tratemos. Y sí, creo que la concienciación es muy importante, por esta razón hago conferencias, porque a la gente, el hecho de conocer que alguien ha hecho tal cosa les hace que vean capaz a otras personas, por lo tanto en esto estamos.

7.

¿O solo se queda en una hipótesis que cuesta llevar a la práctica?

Por supuesto que no, pero lo importante no es solo trasmitir al mundo frases motivacionales, sino realmente cambiar y mostrarles hechos claros que demuestra que realmente a motivarse y tener eslogan en la vida hace que puedas conseguir cosas.

8.

Tu cursaste un grado de inserción social, ¿verdad?

Cursé un grado superior de inserción social, y fue duro, porque no me dieron el título, pero bueno. Esto algún día os contare un poquito más, pero me dijeron que no capaz de mover una silla de ruedas y hablar con lenguaje oral, por esta razón no me dieron el título. Creo que ahora soy integrador social, porque estamos intentando cambiar el mudo.

¿Cómo ves el mundo? ¿Se puede sacar algo de positivo de la "especie" humana? Lo decimos porque a veces tenemos la sensación de que todo se desmorona, guerra, cambio climático, vida digna… A veces decimos "el mon farà un pet un dia o un altre…"

Creo que el mundo poco a poco va avanzando, pero queda mucho… Por supuesto, se puede sacar algo positivo de la especie humana, pero poco a poco tenemos que ir luchando, y en todo caso "quan

el món faci un pet ja no hi serem així que mentrestant anem-lo canviant".

Todas las personas somos diferentes, cada una con nuestras capacidades y potencialidades, ni mejores ni peores, aunque sabemos que Messi solo hay uno... ¿Crees que en la sociedad tal y como está planteada todas las personas tienen, sino las mismas oportunidades, los recursos para desarrollarse y tener una vida digna?

Por supuesto que no, el hecho de tener una discapacidad nos hace estar a menos cinco pero bueno con nuestra fuerza de voluntad y nuestra fuerza estamos a más cinco.

9.

Explícanos cuál es tu función como embajador de la Fundación del FC Barcelona ¿Ya tienes tiempo para todo?

Pues soy embajador del FC Barcelona y estamos realizando conferencias, en concreto 70 anuales en diferentes instituciones y escuelas para cambiar un poco las mentes de las personas.

10.

Para acabar… ¿tienes pensado algún futuro reto?

Por supuesto, ser feliz es mi máximo reto, y el año que viene más, pero no voy a desvelarlo, seguidme y váis a saberlo¡

11.

Muchas gracias por todoooo… te seguimos por redes y sigue con esa energía tan positiva que contagias a todos¡¡

Escrit per **La redacció**

ENTREVISTA

LA ODISEA DE BUSCAR Y ENCONTRAR TRABAJO, CUANDO TIENES PARÁLISIS CEREBRAL

Escrit per
Jessica Bao

No encuentro trabajo y me da rabia. Pero aún me da más rabia, que, ni siquiera me den la oportunidad de ir, conocerme y verme en persona. Y, hablar conmigo. Pero, supongo que como dice María, una monitora del centro ocupacional, al que voy: "Somos una sociedad muy injusta" y tiene toda la razón.

No encuentro trabajo y me da rabia. Pero aún me da más rabia, que, ni siquiera me den la oportunidad de ir, conocerme y verme en persona. Y, hablar conmigo. Pero, supongo que como dice María, una monitora del centro ocupacional, al que voy: "Somos una sociedad muy injusta" y tiene toda la razón.

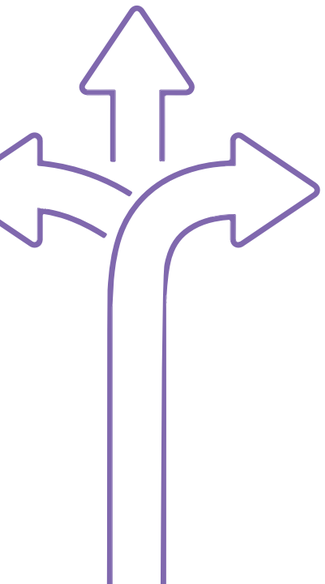
Porque, al menos, alguien podría interesarse en saber cómo soy personalmente, ¿No? Y no, de buenas a primeras, decirme que no y que no necesitan o buscan a nadie, en este momento. Bueno, eso es lo que me dicen, cuando contestan y los pocos, por no decir, ninguno, que se dignan a enviarme una respuesta. Aunque, ésta, sea para darme las gracias, negativa o no la que yo esperaba.

Aún y así, lo seguiré intentando. Seguiré enviando mi currículum a todos los periódicos y revistas, hasta que alguno me diga que sí. O, al menos, que me diga, que quiere conocerme y entrevistarme cara a cara. ¿No te parece?

En fin, "Mis dilemas yo, yo y mis dilemas", podría ser el título de un libro. Sé que no es fácil. Y sé que no lo tengo fácil, sin embargo, no dejaré de intentarlo, mientras tenga fuerzas, actitud y ganas. Porque, a pesar de saber y ser consciente de tener Parálisis Cerebral, una lesión cerebral. También sé y soy consciente de poder trabajar como cualquier otra persona, puesto que, he sido capaz de obtener el título universitario en Filología Hispánica.

DONDE VIVES

Escrit per
Raquel Soto



En algunas ocasiones colaboro a distancia con el equipo que realiza esta revista. El año pasado animé al grupo de la revista a asistir al congreso Mundial de Parálisis Cerebral, organizado por la confederación Aspace y celebrado con la asociación de Valencia AVAPACE, por su 50 aniversario.

Despues de asistir al "*Taller 3: Vivo como yo decido, participar en la mesa de debate titulada Vida Adulta: Dónde vivo, vida en pareja, sexualidad y envejecimiento activo*", me percaté que las cosas apenas han cambiado, que esas palabras tan sugerentes y bien colocadas solo son humo. En el debate participamos bastante gente de distintas edades, todos adultos y con parálisis cerebral. Me gustaría hacer hincapié en algo que considero esencial, ¿dónde vivo?

Cuando salió la pregunta a debate la mayoría de participantes viven en casa de sus padres o en residencias todos daban por sentado que la unica alternativa que existe es acabar en una residencia.

Puede que vivir en una residencia sea lo más cómodo para muchos, las familias, las instituciones privadas que cobran una pasta por residente, para la sociedad que aparta lo molesto, lo que queda feo. Incluso para una misma, no tienes que preocuparte de comprar habitualla-miento, pagar todos los recibos agua, gas, luz, telefono... el alquiler o la hipoteca, contratar y pagar a la persona que te ayude en casa, tampoco tendras que preocuparte de lo mas importante llegar a fin de mes. A pesar de todo eso creo que siempre vale la pena lanzarse a la piscina y tomar las riendas de tu propia vida.

Actualmente el coste económico de una persona con secuelas de parálisis cerebral que viva en una residencia esta muy cerca de 4.000 euros mensuales. Una forma de organizarse las personas activas con gran dependencia podría plantear pedir asistencia personal mediante

pago directo al usuario. No sólo es una alternativa más económica y eficiente; sobre todo, es una fuente de creación de empleo, oportunidades, integracion y una gran mejora del usuario, su familia y todos los que le rodean. Hay mas alternativas como montar viviendas colaborativas donde cada persona tiene su apartamento pero hay espacios comunes.

Creo que ASPACE debería promover la capacidad de decidir de sus usuarios. Una de las conclusiones del debate en la que coincidimos todos es que la gente si tiene que vivir en una residencia por que no le queda otra, quiere vivir en mini residencias y no en esos mostruos impersonales. Hay que dejar atrás una atención residencial, tradicionalmente más preocupada por la seguridad, la alimentación y los cuidados más básicos de la persona, para pasar a ofrecer apoyos que aumenten el nivel de desarrollo personal, la autodeterminación e inclusión social. Vivir en pisos asistidos autogestionados en una comunidad fomentaría la independencia, la vida activa y la inclusión social de todas las personas.

Raquel Soto Arquero.
pecesdecolores1961@gmail.com

"Nadie debe decidir sobre cómo queremos vivir, según qué ingresos tengamos.

Ser gran dependiente no significa pasar la vida recluído en una residencia"

Manuel Lobato Galindo (1958-2009) Activista del Movimiento Vida Independiente en España.

MI PUEBLO EN VENTA

Escrit per
Rosa Ortolà

Mi pueblo, Pego, parece no estar atravesando el mejor de sus momentos. Os explico:

No sé si lo habré dicho en otra ocasión, en Pego estamos censados unos 10.000 habitantes, la mayoría del terreno, seguido de jubilados de países varios, mayormente británicos, alemanes y, ahora, parece haber un repunte de habla francesa. La mayoría de ellos viven en "un apéndice", también llamada urbanización, llamado Monte Pego, creo, o es lo que se oye por la calle, que es una de las pesadillas del consistorio, entre otras muchas pesadillas, también hay población migrante, hispanos, rumanos, ucranianos, de países árabes...

Si se analiza, desde la calle, su población, la mayoría son, somos, gente de una edad, que cobra una pensión, mayor o menor. Se ven más mujeres que hombres, los hombres trabajan, las mujeres se dedican a las tareas del hogar, la mayoría, a tomar su café a media mañana y, de paso, ya puestas, a cotillear ¡De algo tienen que hablar las pobres!

En mi recorrido matutino diario, si no llueve, desde donde eran las afueras del pueblo cuando era pequeña, ahora se considera centro, es decir: C/Denia, cruzo, cualquier día me van a matar, en mi pueblo los coches van a toda leche, me incorporo a l'Av. d'Alacant, pasando por la Plaça del Mercat, Poeta Llorent, C/Major, Plaça de l'Ajuntament. C/ Ecce-Homo, patrón de mi pueblo, donde le digo hola, le pido que nos cuide y le doy las gracias por estar viva y por lo bueno que me pasa y, a veces, lo riño por no hacerme caso, y vuelvo a casa haciendo el camino a la inversa, saludando a la gente que me cruzo, conozca o no. Hay días que me desvío, para comprar o ir a logopedia o alargar el paseo.

En ese paseo matutino, no hablo con mucha gente, si me paro a tomar algo lo hago sola, muy pocas personas se incorporan a mi mesa y las demás mesas, las conversaciones no me interesan, prefiero oír, no escuchar, en segundo plano y observar, la observación enseña y no hace daño a nadie. En ese corto paseo matutino hay casas, pisos, bancos, tiendas y bares. Casas y pisos con el cartel de "Se vende", cada vez más, locales comerciales con el cartel de "Se alquila". Si te fijas, y aunque no te fijes, ves que muchas casas, casas de pueblo, más

grandes o más pequeñas, como dice Serrat, Al techo no le iría nada mal una mano pintura... pues eso, a la fachada y a la puerta, no les iría nada mal una mano de pintura y, supongo, que por dentro también, como a mi casa, sobre todo ahora que, ya, me desplazo con una silla de ruedas ¡Cosas de la edad! A algunas con una mano de pintura no les basta, hay que hacer obras de restauración, cualquier día me caerá un trozo de cornisa yendo a saludar a mi patrón. Una vez le pregunte a la hija de una amiga mía, arquitecto, qué por qué el Ayuntamiento no intervenía y me dijo que muchas fincas eran de herederos de herederos y que primero tenían que ponerse en sintonía el registro de la propiedad y el catastro municipal e ir investigando hasta dar con los dueños ¡Pues que lo hagan y no estén mano sobre mano! Una inversión de un programa informático que conecte las bases de datos y así dar un mejor servicio al ciudadano. Aún no se lo han planteado siquiera.

Siguiendo con el paseíto matutino, mi calle es una carretera, era una carretera, y una de las principales entradas al pueblo. Está pidiendo a gritos, como otras partes del pueblo, que la asfalten, hay socavones que si caes en ellos no sales ¡Alcalde actual y, si cambia, futuro! Menos rotondas y menos "Pego el portal de la Marina" y más asfaltar el pueblo, adecentarlo de cara a sus habitantes. No me valen los proyectos, me valen las obras.

En ese mi trayecto matutino de mi pueblo de edificaciones obsoletas y que se caen y qué si se tumban porque suponen un riesgo para la población, si se hacen de nuevo, se respeten las fachadas para no dañar la fisonomía urbana. También hay edificios oficiales o locales oficiales que a las personas que vamos en silla de ruedas nos han de atender en la puerta por no ser accesibles. ¡Señores no pido la luna, son edificios o locales oficiales que no requieren casi obra y si no queréis hacer obra, con una rampa de quita y pon de madera nos conformamos! (Aunque el funcionario de turno no nos entienda cuando hablamos) Tenemos que pensar nosotros, pobres ciudadanos de segunda, las cabezas pensantes del ayuntamiento no saben pensar.

Siguiendo con la accesibilidad. En mi recorrido matutino, la mayoría de los comercios y bares, por un par de centímetros en la entrada, nos han de atender en la calle. Seguimos siendo ciudadanos de segunda hasta para comprar ¡Por amor de Dios! ¡Haced unas ordenanzas que se cumplan, no vale eso de que "como aquí nos conocemos todos"! ¡Precisamente por eso, a nadie le importa si quiero comprarme unas bragas, un vestido, un pantalón o una cazuela! ¡No entendéis la independencia de las personas dependientes! ¿Qué, qué quiere decir? Que sólo necesitamos una ayuda en casa, mayor o menor, pero una ayuda, que, la mayoría pagamos a un alto precio, la compramos.

Las aceras y los vados tampoco van con vosotros. A ver, os explico. Paso de peatones, vado en una parte de la calle y enfrente, bien hecho a ras de suelo, que no tengas que forzar la silla o coger carrerilla. Repito, no me valen proyectos, me valen obras son amores y no buenas razones.

Me he animado a escribir esto porque alguien me dijo el jueves en el mercado: "¡Pide lo que quieras, te lo harán en un momento, están que lo tiran!" Y yo pensé: "Sí, eso es la política, la política de los políticos, prometer mucho y hacer poco, la del pueblo, la del ciudadano de primera o de segunda es prometer lo que se pueda y hacer más de lo que se pueda, si el presupuesto lo permite. ¡Ah! Y pedir justicia social.

Pego, 20 de mayo de 2023

LA VOLTA A FORMENTERA

Escrit per
Aitor Rincón

Soy Aitor Rincón, y os voy a explicar una de mis últimas aventuras. El pasado 10 de Mayo puse rumbo al puerto de Barcelona, para embarcarme camino a Ibiza, a las 21:45 salía nuestro barco, tuvimos que hacer cola porque metimos el coche en el aparcamiento. Subimos mi padre, la Teresa, que es la pareja de mi padre y yo, nos acompañaron al ascensor para subir a la parte de arriba, yo tenía un poco de miedo, porqué era la primera vez que me montaba en un "bicho que iba por el agua", también vino con nosotros Andreína, ella iba con su madre y sus primas.

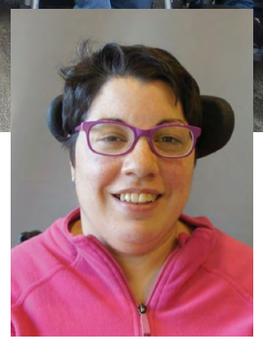
Cuando zarpamos, mi padre y yo fuimos un rato a cubierta para relajarme un poco, al cabo de un rato mi espasticidad se iba calmando, luego entramos en nuestro camarote y las camas eran literas, entonces mi padre y yo dormimos a bajo y Teresa durmió arriba.

Llegamos a Ibiza a las 7:15 de la mañana, más o menos, del jueves 11.

Como era muy pronto nos fuimos a un bar a desayunar algo. A las 12:30h más o menos, cogimos un Ferri de Ibiza a Formentera. El trayecto del Ferri duró un cuarto de hora, una vez llegamos a dicha isla, pusimos rumbo a nuestro apartamento que se llamaba "Els Pujols", tengo que felicitar al apartamento por la accesibilidad de la habitación que era excelente.

Bueno y llegó el tan esperado momento, para la Andreína y para mi mismo, así como para nuestros atletas que nos ayudaron a realizar nuestra primera media "Maratón de Formentera", es una media diferente a la de aquí porque allí no se estila que la gente salga mucho por las calles a animar, esta carrera es para gozar de las maravillosas vistas y el color azul del mar.

Fue un día muy emotivo gracias a la organización de la isla y gracias también a nuestros padres y los otros corredores que nos ayudaron, porque, ahora sí que podemos decir que lo hemos conseguido, y no me quiero olvidar de dar las gracias a Gustavo, alias "el loquillo" porque él se propuso realizar el camino de Santiago y lo hicimos, hemos hecho también "La Behobia" de Sant Sebastiá, y ahora la media maratón de Formentera... ¿Cuál será la próxima locura?



A LA MEMÒRIA D'ARANTXA

Fa uns mesos que ens va deixar la nostra amiga i companya de la redacció de la revista Arantxa Maestro, concretament el dia 13 de gener. Va ser una notícia que ens va impactar i afectar a tots, tant per la tristesa que va suposar com per inesperada.

L'Arantxa ens va deixar molt jove, amb 38 anys, encara tenia molts anys i projectes per viure amb la seva gran vitalitat. Una gran pena.

Amb l'equip de la revista vàrem fer una bona amistat, i vàrem passar molts moments agradables i divertits al marge de la pròpia activitat editorial que fèiem plegats, com dinars, o escapades, com per exemple a Naturlandia (Andorra) o Collsuspina (aprop de Vic)...

L'Arantxa era "factoria" Aspace o "Made in" Aspace, ja que va estar vinculada des de ben petita, des de l'escola del Centre Pilot, fins a la residencia, passant pel centre ocupacional del Carrer Numancia i també el de Badalona.

Aspace era com una segona família, i tenia molts i bons amics, com no podia ser d'una altra manera ja que era una persona molt amable, sociable, vital i alegre.

D'alguna manera ens ha deixat orfes de la seva amistat, tant als companys que van coincidir als centres ocupacionals, com als que vivien amb ella a la residencia Aspace, i també als companys del club on practicava esport adaptat.

Arantxa, mai t'oblidarem, sempre estarà present el teu riure contagiós amb nosaltres. T'estimem molt!!!

Volem compartir amb tots els lectors de la revista una cançó que van fer els companys de la residencia. Al codi QR la podreu veure... i també algun escrit en la seva memòria.

Descansi en Pau.

https://qr.page/g/528LEqQhA4q

Escrit per La redacció

MI QUERIDA ARANTXA

Hoy quiero hablar de ti
del recuerdo que siempre estará
con tus bromas y tus risas
el calor de tu alma y tus brazos.

Mi hermana, mi niña
compañera de bailes y cantos
para mí tú serás
un pilar importante en mi vida.

Estás tú muy dentro de mi
todo me recuerda a ti
esta vez me toca a mi
te brindo libertad.

Desde Numancia a Badalona
hasta la resi en que estamos ahora
todos, contigo compartimos
quiero soltarte y agradecerte
darte mi risa mi luz y mi todo
de corazón, que libre seas tú.

Hoy quiero agradecer
tus consejos y sabias palabras
siempre tu voluntad
de ayudarnos en cada momento.

Ve tranquila, ha sido un placer
honro tu grandeza hoy
esta vez me toca a mí
te brindo libertad.

Desde Numancia a Badalona
hasta la resi en que estamos ahora
todos, contigo compartimos
quiero soltarte y agradecerte
darte mi risa mi luz y mi todo
de corazón, que libre seas tú.

Tus compañeros de Aspace

21 D'ABRIL DE 2023

Companys de la unitat de convivència 1

Arantxa, hoy estamos aquí para recordarte. Eras una persona muy alegre, una compañera simpática, graciosa y atenta. Eras una buena deportista y estudiante. Has sido como una hermana para algunas personas de la residencia. Nos has ayudado en momentos difíciles y de bajón, dándonos ánimos o ayudándonos en pequeñas cosas del día a día. Tenías un carácter único.

Arantxa te vamos a recordar siempre. Cuando escuchemos las canciones o veamos las películas que te gustaban, cuando veamos un partido de fútbol, que tú veías con tu padre. Cuando nos acerquemos a la ventana de la unidad 2, donde te gustaba estar, observando lo que pasaba en los alrededores hasta que te quedabas dormida.

Cuídanos desde el cielo y sigue dándonos la fuerza que nos has dado siempre. Te tendremos en nuestro corazón y pensamiento. Te veremos en cada estrella que brille en el cielo.

Companys de la unitat de convivència 2

Arantxa, algunos te conocíamos muy bien, otros no tanto, pero aun así todos te echamos de menos y nos cuesta creer que no estés con nosotros.

Las anécdotas que todos tenemos contigo son recuerdos felices y emocionantes.

En nuestra unidad, cuando miramos hacia el sitio donde tu comías nos acordamos mucho de ti y en ocasiones dejamos ese sitio libre, ya que es nuestra manera de sentirte aquí.

Te recordamos en muchos momentos: cuando ponías sevillanas y te reías con Patricia Martínez, cuando estabas en el CTO de Badalona con Mireia Suau e Irene Gros, cuando comiendo, a Raquel Martínez y a ti se os caía la sopa y os partíais de la risa, cuando veías el fútbol con Raúl o cuando nos ayudabas a solucionar problemas, como recuerda Miquel de Ros.

Seguimos recordando con una sonrisa los apodos que nos tenías a cada uno.

Siempre nos acompañarás porque estás en todo lo que hacemos, te querremos siempre.

Companys de la unitat de convivència 3

Arantxa, te encantaba la canción "El sitio de mi recreo" de Antonio Vega y te vamos a recordar siempre que la escuchemos. Tan simpática, inteligente y deportista. ¡Eras una nadadora muy buena!

Te queríamos porque nos entregabas tu cariño y compañía, en las salidas, con bromas y risas, dándonos los buenos días por las mañanas y celebrando tus alegrías con nosotros, como cuando era tu cumpleaños, que no faltaba la tarta para todos.

Solías mediar cuando teníamos conflictos y ponías orden con tu genio. Con algunas compañeras formabas un grupo que llamábamos las tres marías, y salíamos juntas a tomar el sol o de salida. ¡Cómo te gustaban los canelones y las hamburguesas!

Todavía se escucha tu voz en el hall, preguntándonos a todos cómo nos ha ido el día y cómo está nuestra familia. Y te recordamos emocionada, viendo "Intocable" y "Antes de ti", películas que te subían el azúcar, como tú decías.

Te echamos de menos y pensamos mucho en ti. Nos gustaría contarte tantas cosas... cuídanos desde donde estés.

Quan caiguè el teló de l'empatia

Va ser no fa gaire que reflexionava sobre el vocable empatia. Pensava que fa unes dècades gairebé ni la coneixia i de cop es va anar incorporant al nostre vocabulari quotidià, prenent la categoria de valor fonamental i absolut en l'àmbit de les relacions.

Deixeu-me fer una pregunta incòmode i provocadora. És tan fonamental aquest valor en si mateix? O l'hauríem de reubicar en la categoria d'instrumental? I, si fos així, quin seria el valor (o valors) al qual ens hauria d'ajudar a arribar i dels quals potser ja no es parla tant? Hi ha trampa? Spoiler: Sí, en la meva opinió si més no.

Situem algunes definicions per ubicar-nos en un mateix registre. Podríem definir com a valor, alguna cosa a la qual li donem una determinada importància, sigui individualment o com a col·lectiu. Aquest valor pot ser absolut si el considerem per ell mateix, relatiu si el considerem en relació amb un altre, fonamental si guia la nostra existència o instrumental si, senzillament, ens serveix per arribar a assolir alguns dels fonamentals. El vocable empatia prové etimològicament del grec empatheia, que venia a fer referència a dolor o patiment intern. Va ser el segle passat quan un filòsof alemany va encunyar la paraula empatia amb el significat actual de la capacitat de captar els sentiments d'una altra persona i identificar-se amb ells; gairebé sentir-los en les seves pròpies entranyes, com ho està sentint l'altra persona i amb la finalitat d'entendre-la. La resposta habitual de qui empatitza vindria a ser la verbalització d'un «t'entenc» i, potser, algun gest afectiu com l'abraçada. Si ens fixem ara en la paraula compassió, etimològicament prové del llatí cumpassio i del grec sympatheia, volen significar ambdues la idea de «patir juntes». La compassió requereix la capacitat d'identificació amb els sentiments de l'altra igual que l'empatia, però implica una mica més de recorregut. La compassió incorpora el desig i l'acció de voler alleugerir o eliminar completament la situació de dolor o patiment de l'altra persona. En aquest cas la resposta, a més del «t'entenc» i el gest afectiu, afegiria una mostra de disponibilitat per ajudar a l'altra en allò que consideri que necessita i que estigui a les mans de qui l'ofereix proporcionar-li. Em sembla important aquí posar l'atenció en la necessitat de respectar la voluntat de l'altra persona a ser ajudada o no, més enllà de la de qui ofereix a fer-ho.

Al voltant del valor de la compassió podríem anotar altres com la solidaritat, la caritat, fins i tot la misericòrdia, en tant que totes requereixen l'empatia en la seva primera fase de posada en pràctica, però requereixen alguna acció adjacent per ser completades. Termes que, dit de passada, també han estat en part apropiats pel neoliberalisme i caldria tornar a resignificar.

El sistema econòmic capitalista que ens impera se sustenta en les dinàmiques del lliure mercat i la lliure competència, les quals requereixen d'individus que, a més de convertir-se els mateixos en mercaderies, adoptin els valors del propi sistema capitalista. És la raó de ser del liberalisme primer i del neoliberalisme en segona instància. Ambdós, els podem definir com a racionalitats del sistema o, cosa que és equivalent a, un conjunt de creences, decisions i conductes introjectades en els individus mitjançant les quals governar-los segons els interessos del sistema. Aquesta racionalitat pràctica seria l'eina amb la qual el sistema configura la nostra subjectivitat sense que ni en siguem conscients.

Així, la subjectivitat que ha generat el liberalisme i neoliberalisme seria l'homo economicus i l'homo psychologicus. Un subjecte centrat en el seu propi benestar físic i psicològic i en el seu propi benefici econòmic, amb una concepció individualista de les relacions socials i la competència concebuda com a única forma de subsistència possible. El benestar individual i el benefici econòmic són els seus valors fonamentals i de més pes en la seva jerarquia. En aquesta dinàmica de mercat i competència, per vendre, comprar i guanyar, és necessari entendre l'altra persona, comprendre-la, saber què pensa i sent, és a dir empatitzar amb ella. Fins i tot, aquest individu homo economicus a vegades necessita treballar en equip per un objectiu comú. Una vinculació acotada en temps i intensitat únicament a la consecució de la missió encomanada, i aquí també ens caldrà l'empatia per a minimitzar els conflictes i que l'equip funcioni amb la màxima eficiència.

Tanmateix, el sistema capitalista necessita mantenir aquesta mentalitat individualista i competidora en les persones, la qual es veuria amenaçada per valors que superin els de l'empatia, com són la compassió, la solidaritat, la caritat i la misericòrdia. La pràctica d'aquests valors impliquen sortir de nosaltres mateixes per fer suport a l'altra persona, el fet d'anar més enllà del nostre propi benestar per cercar el de l'altre. Seria l'antagonisme a l'individualisme i esperit competitiu que necessita el sistema. Una manera d'aconseguir-ho és convertir el valor de l'empatia en fonamental i desterrar els que estan per sobre; invisibilitzar-los fins i tot.

Així doncs, ens cal retornar el valor de l'empatia al seu lloc, com a valor instrumental, alhora que es recuperen i es posen en pràctica els antics valors mencionats. Una petita revolució que podem començar a fer des d'avui mateix, de manera individual i col·lectiva.

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

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.

comkedem
associació de lleure i esport

Comkedem

COMKEDEM és una associació de promoció cultural i educativa nascuda a l'any 2004 amb seu a Barcelona que organitza activitats de lleure i esport per a persones amb i sense discapacitat des de fa 19 anys consecutius.

El lleure i l'esport són dos camins molt bons per a la participació d'aquells nois i noies que, a causa d'una discapacitat, no poden participar en igualtat en els espais habituals com ho fan els seus companys i companyes per falta d'una petita, però imprescindible, adaptació.

L'objectiu principal de l'entitat és la participació en igualtat en aquestes dues àrees, el lleure i l'esport, de tots aquells infants i joves des dels 7 fins als 17 anys amb alguna discapacitat física, amics i amigues o familiars de la mateixa edat sense discapacitat tot construint un espai inclusiu per a tothom.

Les principals activitats de COMKEDEM son:

- **Escola de bàsquet en cadira de rodes.**
- **Escola de Hoquei en cadira de rodes elèctrica.**
- **Escola d'Eslàlom.**
- **Servei d'Activitat Física Esportiva.**
- **Activitats de lleure mensuals.**
- **Casals d'estiu.**
- **Colònies d'estiu.**

Si vols conèixer més sobre l'entitat ens pots trobar a http://comkedem.org/ i a les xarxes socials Instagram, Facebook i twiter (@comkedem)

TRAS LOS PASOS DE EL LANGUI

En aquesta ocasió i amb l'objectiu de que la revista continuï implementant la seva vessant inclusiva, que per altra banda tant exigim a la societat envers al nostre col·lectiu, us volem presentar una nova secció: Tras los pasos de El Langui. Hem "fitxat" al Haison (Mario Pérez), un raper reconegut i amb una llarga trajectòria. Li hem demanat que es presenti, i si vol liderar una nova secció; una secció desenfadada, una secció musical, cultural, de reivindicacions, d'emocions, segons la seva inspiració. En la qual ens regalarà unes estrofes a cada exemplar de la revista que segur que ens faran pensar!

Soy Mario Pérez, conocido como HAISON en el mundo artístico, concretamente en el ámbito musical, que es donde le doy forma a mi vida y a mi persona desde bien pequeño.

Nací en Badalona en el año 1997, aunque para ser exactos, me crié en la ciudad de Santa Coloma de Gramenet, donde di mis primeros pasos y donde aprendí tanto lo bueno como lo malo que la vida nos ofrece. Más tarde mi familia y yo nos mudamos a Montornès del Vallès, en busca de más tranquilidad y de un nuevo enfoque vital.

No fue hasta ese momento en el que di mis primeros pasos musicalmente, habiendo forjado más mi personalidad, mis gustos y mi camino, pero fue mucho antes cuando tuve el primer contacto con la música Rap. Mi primo mayor, me puso discos de música rap americana cuando teníamos 9 años y pese a que en ese momento no estaba tan expandida globalmente como ahora, fue un amor a primera vista. Escuchábamos durante horas a raperos americanos en el coche de mi padre, ni siquiera entendíamos la letra, pero algo dentro de mi vibraba cuando escuchaba esa forma de cantar, desconocida para mi hasta entonces. Desde ese momento supe que iba hacer música.

Más tarde, cuando cumplí 14 años tuve la oportunidad de conocer a chavales de mi zona que hacían este género de música. Nos juntábamos para improvisar, aprendimos a grabar en estudios musicales y al ponerme a escribir mis primeros ''intentos de canción'' me di cuenta de la facilidad con la que lo hacía y sobretodo lo libre y feliz que me sentía al hacerlo.

Siempre he tenido los pies en el suelo a sabiendas de lo efímero que puede ser tocar el cielo y lo fuerte que puede ser la caída, lo más importante es disfrutar el proceso, por eso todo lo que construimos fue porque el mismo cuerpo nos lo pedía y no conozco mejor sensación que la de viajar por el país dando conciertos y que la gente lleve mis letras por bandera, las lloren, las rían, las disfruten y las vivan, cada uno a su manera.

La inspiración siempre me nace de sentimientos, a veces negativos y otras veces positivos, del mismo día a día, de mi barrio, de mi familia, del amor y del dolor. No tengo un estímulo concreto a la hora de hacer música, simplemente me pongo a ello como forma de sanar el alma y heridas que a veces no podemos cerrar de otra manera. Vivimos en una sociedad en la que estamos obsesionados con llegar a una ''cima'', ser millonarios, vivir una vida de ensueño... para mí la verdadera riqueza es levantarme y poder dedicarme a lo que me apasiona, y tengo muy claro que mi vida no tendría sentido ni dirección si no pudiera hacer música.

Os dejo un par de frases para reflexión e inspiración. Si queréis participar podéis mandar vuestras frases a connexió@aspace.cat para la sección "Tras los pasos de El Langui", y las publicaremos en el próximo número.

''Al reloj no se le paran las horas y a mí nunca se me quita esta soga ''

''Solo soy un número en un espacio tiempo, si no lo consigo caeré en el intento''

VIDEOCLIP HAISON: "PERDÓNAME"

https://www.youtube.com/watch?v=kRHIyWUcNOw

Escrit per **Mario Pérez**
Cantant

TALLER D'ESCRIPTURA LLIURE

Me gustaría soñar que soy una bailarina de danza y que enseño a los niños de P4 y P5. Tenemos tres talentosos alumnos: Estela, Olivia y Rocío. Juntos, hemos formado un equipo de bailarinas. Sin embargo, nuestra historia toma un giro emocionante cuando Andrea se une a nosotros y nos introduce al "día de ruedas", una innovadora forma de bailar todos juntos. Ivana, una bailarina de Hollywood, nos motiva aún más al entregar nuestro primer trofeo de bailarinas.

Con el dinero del trofeo, pudimos ampliar nuestras clases a los días de lunes, miércoles, jueves y viernes. Ahora, todo el mundo está involucrado y todos conocen los secretos de nuestra danza. A través de esta experiencia, logramos demostrar que las personas que caminan junto a aquellos con parálisis cerebral pueden lograr las mismas cosas, y la única barrera que existía era una silla de ruedas. Nuestro grupo se hace llamar "Las Panteras". ¡Un fuerte abrazo!

Escrit per **Raquel Rueda** Persona usuària de la Residència 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

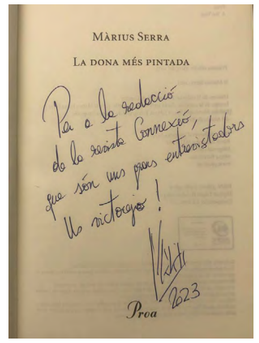
Per Rúlex

RECOMANEM

La dona més pintada
de Màrius Serra

L'impacte de l'autodestrucció d'una obra d'art de Banksy el 2018 a la sala de subhastes Sotheby's encara és ben viu a la nostra memòria, un esdeveniment que va sacsejar el món de l'art i la cultura amb la seva audàcia i desafiament als sistemes establerts. No obstant això, enmig d'aquesta memòria col·lectiva, una altra història fascinant ha quedat en l'oblit, una narració que revela l'ànima d'un artista atormentat i enigmàtic: el pintor Palau Ferre.

Després de décades de silenci, Màrius Serra, amb la seva passió per descobrir les figures oblidades de la història de l'art, va posar el focus en aquest creador enigmàtic, que va viure i crear enmig d'una època convulsa i revolucionària. Palau Ferre, conegut pels seus retrats hipnòtics d'una dona d'ulls grossos, va sorprendre el món artístic amb una decisió radical: cremar tot allo que pintava, després d'una sentència controvertida del Tribunal Suprem.



En les pàgines de "La dona més pintada", Màrius Serra ens submergeix en la vida d'aquest pintor oblidat, conduint-nos a través del laberint de la seva psique creativa i de les seves passions ocultes. Amb l'ajuda d'investigacions documentals profundes i testimonis que encara recorden aquells temps agitats, Serra desenterra els misteris que van conduir a Palau Ferre a l'autodestrucció artística. A través d'una narrativa poderosa i evocadora, el lector es veu immers en el boirós món de l'art i la ment d'un artista brillant i desgarrat, que va desafiar els cànons establerts i va desplegar una revolta silenciosa en cada pinzellada.

Escrit per **La redacció**

LA CONTRA

La Mercè Batlle, presidenta de la FEPCCAT, va rebre el passat març el Premi Solidaritat 2022 al Parlament de Catalunya, atorgat per l'Institut de Drets Humans de Catalunya, el qual reconeix a persones, col·lectius i entitats destacades per la seva lluita en defensa dels drets humans. D'aquesta manera, es reconeix la seva llarga trajectòria a favor dels drets i la integració de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.

Des de quan et vincules a la paràlisi cerebral i per què? (a nivell professional i personal)

Vaig ser mare de la Mercè, una meravellosa nena que va néixer sana i ben aviat va emmalaltir amb una patologia neurodegenerativa, una esclerosi múltiple infantil que progressivament va anar-li minvant totes les capacitats per dur una vida autònoma.

Després de passar per escola ordinària i aula d'educació especial, quan estava a punt de fer els 10 anys vàrem tenir la necessitat d'escolaritzar-la en una escola especialitzada. L'Associació AREMI va ser l'entitat on vaig trobar ja en aquella època, un grup de professionals i famílies entre els quals em vaig sentir acompanyada. Em remunto al setembre de 1984.

Des del primer moment vaig ser molt conscient de que per ajudar la meva filla havia de vincular-me al món associatiu per estar informada de tot allò que pogués afavorir-la de la millor manera. Volia formar part d'un col·lectiu que ens donés suport en tot el procés. Des d'aleshores he estat vinculada a l'Associació AREMI, primer com a família usuària i ben aviat, com a membre de la Junta Directiva, i a l'assemblea del 1996 em van elegir com a presidenta. Uns anys més tard vaig entrar a formar part de les juntes de la Federació catalana FEPCCAT de la qual en sóc presidenta des de l'any 2015 i de la Confederación ASPACE d'àmbit estatal, de la que actualment en sóc tresorera .

Al llarg d'aquests anys he format part dels grups promotors de diferents entitats d'àmbit local i també participat de diferents juntes d'entitats socials, tant d'àmbit territorial com autonòmic i nacional. Des del juny del 2022 sóc la presidenta del COCARMI.

L'any passat la meva filla ens va deixar. El seu record i la meva enyorança em mouen a seguir impulsant projectes i liderant equips per treballar a favor del col·lectiu base de la meva representació: "Les persones amb Paràlisi Cerebral i discapacitats similars", sense deixar de banda la defensa dels drets de totes les persones amb algun tipus de discapacitat.

Quines accions, fites, gestes, etc destaques de la teva lluita, activisme, trajectòria a favor dels drets de les persones amb paràlisi cerebral?

Haver estat tant involucrada amb el col·lectiu i viure la realitat en primera persona com a família d'una persona amb gran discapacitat, m'han fet obrir els ulls i m'han conduït cap al món de l'associacionisme com a resposta pràctica i eficaç per lluitar pels drets i les oportunitats de totes les persones que viuen situacions de dependència.

Ser presidenta de l'Associació AREMI al llarg de 27 anys m'ha permès fer un activisme ferm i decidit per tal de fer propostes a l'administració que veritablement han suposat motors de canvi social. Actualment a Lleida l'Associació AREMI és un referent indiscutible en l'atenció a les persones amb Paràlisi Cerebral i discapacitats similars. Treballem en xarxa i compartim el nostre coneixement amb altres recursos socials.

Mercè Batlle, presidenta de la FEPCCAT

La incidència política que hem fet des de les entitats de base, amb raonaments, evidències i dades de tota mena, han provocat canvis estructurals que han facilitat el camí a moltes de les famílies que han vingut després amb experiències similars a les nostres.

Aquesta convicció em va animar i juntament amb un pare de Tarragona i president de l'entitat de referència a les comarques tarragonines, el gran amic i enyorat Jaume Marí, vam veure la necessitat d'unir-nos i federar-nos amb diverses entitats del territori català, per anar conjuntament i poder fer plantejaments més transversals i per tant més eficients a nivell de Catalunya i la nostra administració que és la que ens afecta i condiciona més directament. Aquest projecte és el que configura la FEPCCAT.

I fent un pas més, l'any 2008 ens vam endinsar a formar part del projecte d'àmbit estatal de la Confederación ASPACE, al qual també hi participen, amb molta empenta, entitats de tota la península.

Quins aspectes creus que encara queden per canviar o queden per reconèixer a nivell social i cultural, i que per tant, cal seguir treballant de manera col·lectiva per canviar la visió del món?

En primer lloc i decididament, cal que es reconegui l'especificitat de les persones amb Paràlisi Cerebral. Parlem de persones amb pluridiscapacitat i per tant la seva atenció no pot estar homogeneïtzada sota una cartera de serveis obsoleta. S'ha de fer un treball conjunt, centrat en cada persona i en el que es tinguin en compte criteris educatius i socials, però també mèdics i sanitaris.

Totes les entitats estem defensant un projecte i una metodologia de treball en que la persona estigui al centre. Cal desinstitucionalitzar les persones, cal adaptar la cartera dels serveis socials actuals a les seves necessitats reals i particulars.

Com et sents després d'haver rebut el Premi Solidaritat atorgat per l'intitut de Drets Humans de Catalunya? Què significa per a tu?

Molt honorada i molt feliç, després d'haver dedicat mitja vida al món associatiu i viure la realitat a casa, rebre el premi Solidaritat naturalment em va fer molt feliç, però, et repetiré el que els vaig dir als professionals de l'Associació AREMI quan els ho vaig comunicar: "estic contenta, sobretot, pel col·lectiu que represento perquè aquest premi és també l'evidència de que hem avançat, com a societat, i a Lleida en particular, en la defensa dels drets de les persones amb discapacitat. Tot el que us explico ho heu viscut en primera persona, molts heu estat els protagonistes i els impulsors desenvolupant la vostra ocupació com a professionals de l'Associació AREMI. A tots i totes vosaltres us vull demanar que aquest guardó us el sentiu una mica vostre. Jo en sóc la representant pública en tant que presidenta de l'entitat, però visibilitzo una feina que fem tots i totes. Fem plegats un treball constant, persistent, imparable... gràcies a la vostra experiència i les vostres reflexions fruit de la vostra feina al costat de les persones amb Paràlisi Cerebral i discapacitats similars, he pogut plantejar, redactar, presentar, esmenar, reclamar, evidenciar i lluitar fent un activisme ferm i decidit. Per tant, sense el vostre treball vocacional i constant a mi no em donarien aquest premi"

Els ho vaig agrair de tot cor, perquè així ho sento. Fer que el món sigui un lloc millor per a totes les persones, indistintament de les seves capacitats, ha de ser un anhel compartit, com ho ha estat en el meu cas.

Gràcies.

Entrevista per **Yolanda Elipe**
Directora de RSC