

Gironins i que trenquen



gironines barteres

FOTOGRAFIA: PÈRE DURAN

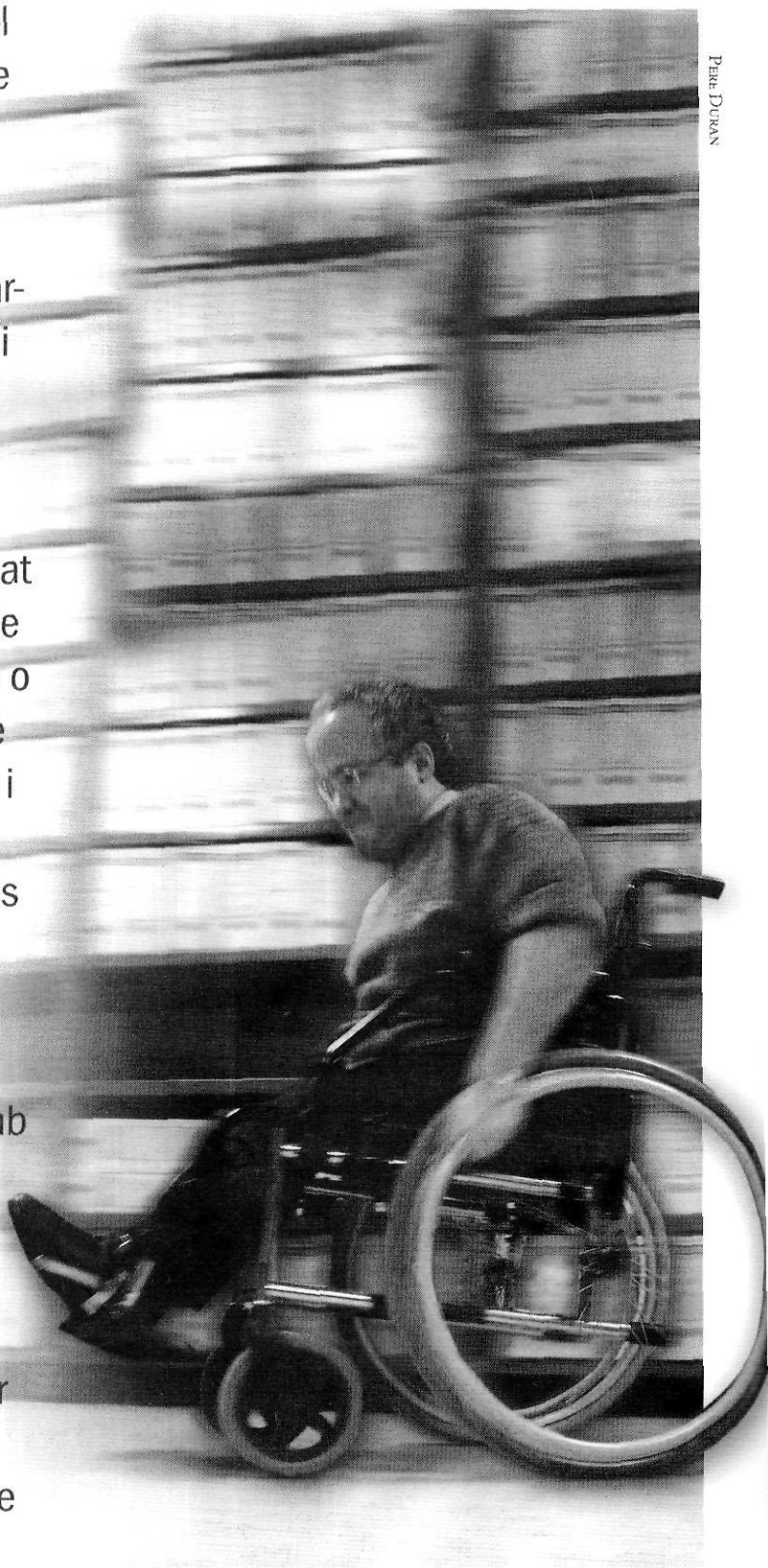


DOSSIER

Revista de Girona ha decidit dedicar el present dossier a deixar constància de les vivències d'un col·lectiu de conciutadans que malgrat les limitacions que pateixen, sovint severes, han estat capaços de superar-les i desenvolupar una vida integrada i activa, tot efectuant importants aportacions a la nostra societat.

Per això, hem convidat un grup d'aquestes persones, de diferent edat i sexe, afectades de diversos tipus de discapacitat, ja sigui física, psíquica o sensorial, i els seus familiars perquè ens expliquin les seves experiències i reflexions, així com les estratègies emprades per aconseguir superar els seus handicaps.

De bell antuvi agraïm totes les aportacions, especialment per la disposició mostrada a compartir amb tots nosaltres una part de la seva vida, sovint aspectes íntims, que, com veurem, posen de relleu la seva lluita, l'esforç, la tenacitat i la fortalesa que els han permès assolir una vida digna i caminar vers el reconeixement efectiu dels drets que els corresponen com a ciutadans.



Pere Duran



Algunes consideracions a l'entorn de la discapacitat

Antoni Vilà

UNA DE LES PRIMERES QÜESTIONS QUE ES PLANTEGEN EN TRACTAR DELS TEMES relacionats amb la discapacitat és de caràcter terminològic. En els transcurso del temps han anat variant els termes emprats per designar les persones que patien limitacions; àdhuc avui dia, que s'han eliminat els més negatius –recordem que en l'etapa franquista les normes jurídiques es referien encara als «subnormals»–, les disposicions es refereixen a *invàlids*, *minusvàlids*, *discapacitats*, *disminuïts*, etc. Aquest problema, d'abast internacional, fou abordat per l'Organització Mundial de la Salut (OMS), que va establir l'any 1980 l'*International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (CIDDH), que va significar un pas important des del punt de vista conceptual, tot i que la traducció del text original en llengua anglesa als altres idiomes generà també confusió, com ho mostren els casos en llengua castellana i catalana(1). Tanmateix, sembla que s'ha anat imposat la denominació *discapacitat* per a l'àmbit i *persona amb discapacitat* per als subjectes, tal com es recomana des de Nacions Unides.

Des del punt de vista conceptual, l'esmentada classificació emfatitza cada cop més la importància de l'entorn en la generació

de l'handicap, aspecte que es reforça encara més en la nova classificació del 2001 (*Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut*, CIF), que gira a l'entorn de tres nous components interaccionats: alteracions, activitats i participació (vegeu taula 1). Així, doncs, l'accessibilitat a l'entorn (social, arquitectònic, etc.) esdevé un element clau en la configuració de la discapacitat.

Normes i principis d'actuació

També han variat les normes i els principis que han presidit les actuacions en aquest àmbit. A nivell internacional va suposar una gran empena a les polítiques iniciades a partir de la II Guerra Mundial la declaració per part de l'Assemblea de les Nacions Unides de l'any 1981 com a Any Internacional dels Discapacitats Psíquics, Físics i Sensorials; en finalitzar aquest esdeveniment, es va aprovar la Dècada de les Persones amb Discapacitat (1982-1992). Al nostre país, durant l'etapa de transició a la democràcia les persones amb discapacitat es mobilitzaren de forma contun-

Taula 1. **Classificacions de l'Organització Mundial de la Salut**

CIDDH, OMS 1980		CIF, OMS, 2001	
Estat de salut		Entorn	Context de la condició de salut
Disfunció <i>Impairment</i>	És qualsevol pèrdua o anormalitat d'una estructura o funció psicològica, fisiològica o anatòmica	Alteracions (Cos) <i>Impairments (body)</i>	Pèrdua o anormalitat de l'estructura del cos o de la funció fisiològica o psicològica
Discapacitat <i>Disability</i>	És qualsevol restricció o manca d'una habilitat per dur a terme una activitat de la manera i en l'àmbit considerats normals als éssers humans, com a conseqüència d'una disfunció	Activitats (persona) <i>Activities (person)</i>	La naturalesa i abast del funcionament a nivell de la persona
Handicap <i>Handicap</i>	És un desavantatge per a una persona determinada, que resulta d'una disfunció o d'una discapacitat, que limita o impedeix la realització d'un rol considerat normal per a una persona en concret, en funció de factors relacionats amb l'edat, el sexe i els aspectes socials i culturals	Participació (Societat) <i>Participation (society)</i>	Naturalitat o abast de la implicació d'una persona en situacions de la vida en relació amb les alteracions, les activitats, les condicions de salut i els factors del context

Font: Elaboració pròpia a partir dels documents de l'OMS, CIDDH (1980) i CF (2204).



Pere Duran

dent en demanda dels seus legítims drets, i l'any 1977 aconseguiren la creació de la Comissió Especial del Congrés per a l'Estudi dels Problemes dels Minusvàlids, que va iniciar, sota la direcció del recordat Ramon Trias Fargas i amb una gran participació, l'elaboració de la Llei d'integració social dels minusvàlids, la LISMI, que fou aprovada per unanimitat. Recordem que a final de 1978 s'havia proclamat la Constitució espanyola (CE), que va establir els drets i deures dels ciutadans, amb una protecció reforçada per a les persones amb discapacitat, a l'article 9, 2 CE i particularment al 49 CE, que obliga els poders públics a una especial empara a aquest col·lectiu per tal d'aconseguir el gaudi efectiu dels esmentats drets constitucionals.

Les condicions de vida i el paper d'aquest col·lectiu en cada societat han estat ben diferents. Tanmateix, les seves condicions de vida gairebé sempre han estat molt dures, sovint subjectes a la ignorància, la superstició i la por, que els menaven cap a situacions d'aïllament i d'abandó. Com s'ha vist, no va ser fins al segle passat que s'inicià el camí vers el reconeixement dels drets que els corresponen com a persones, primer mitjançant actuacions des de la rehabilitació mèdica i l'educació, realitzades en grans institucions, però no s'optà de forma decidida per plantejaments basats en la dignitat, la integració i la normalització de la vida d'aquestes persones fins després de la Segona Guerra Mundial. És significatiu que l'objectiu central del Pla d'Acció Mundial per a les Persones

amb Discapacitat de Nacions Unides(2) fos la «igualtat» i la «plena participació» en la vida social i el desenvolupament. L'esmentada LISMI, a més de reconèixer els drets i la dignitat de les persones amb discapacitat (art. 1), estableix com a principis rector: la integració i la normalització de les seves vides (art. 6 i 50, d); la participació de forma individual i col·lectiva en tots els afers que els afectin (art. 4, 3, 50, c, 65, 2); la responsabilitat pública per garantir l'exercici dels seus drets (art. 3); i el reconeixement i suport a la iniciativa social (art. 4, 1 i 2). Darrerament la Llei 51/2003, d'igualtat d'oportunitats, no-discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat, malgrat la debilitat de les mesures proposades, reforça alguns d'aquests principis.

Població afectada

Resulta difícil quantificar de forma precisa la població afectada d'alguna discapacitat a causa especialment de problemes tècnics, referits a la forma de realitzar els estudis o aspectes conceptuals sobre la discapacitat i les formes de mesurar-la. En aquesta breu introducció exposarem només alguns dels resultats de l'Enquesta sobre Discapacitats, Deficiències i Estat de Salut 1999(3) realitzada per l'Institut Nacional d'Estadística (INE), en col·laboració amb l'IMSERSO i l'ONCE, en considerar que es tracta de l'estudi més solent en la matèria.

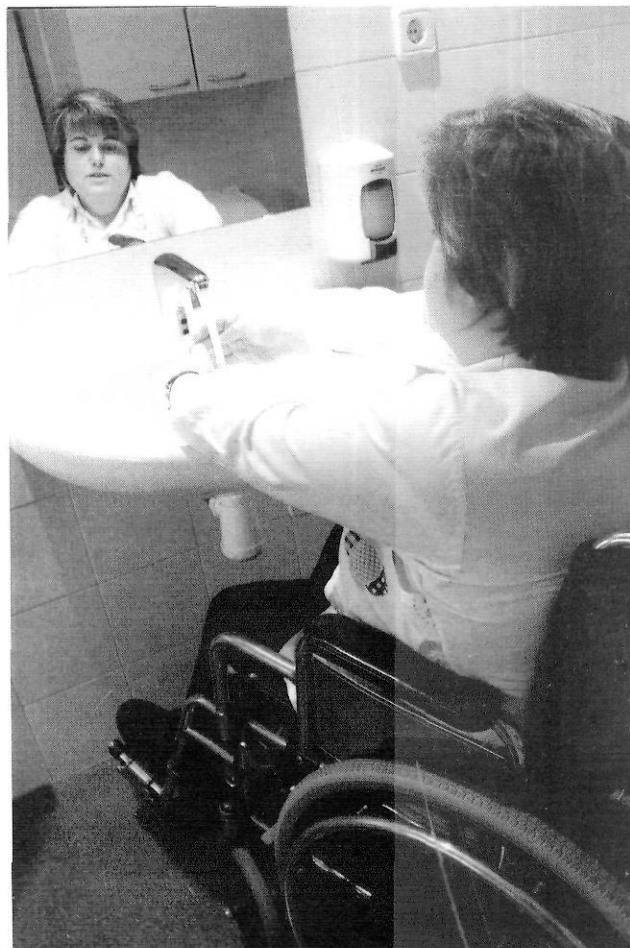


Segons els resultats de l'esmentada enquesta, la població amb discapacitat a nivell estatal presenta les següents característiques(4): a) el nombre total de persones amb alguna discapacitat o limitació supera els tres milions i mig, xifra que suposa al voltant d'un 9% de la població total; b) la probabilitat de tenir alguna discapacitat augmenta amb l'edat, per exemple el 32% dels majors de 65 anys tenen alguna discapacitat, mentre que en els que no superen aquesta edat la proporció no arriba al 5%; c) la distribució per sexes dels resultats mostra que els homes són majoritaris fins als 45 anys i que a partir d'aquesta edat prenen la davantera les dones, fet que s'acostuma a explicar a partir de factors culturals, socioeconòmics i biològics; d) les discapacitats més freqüents que es detecten són les relacionades amb els desplaçaments fora de casa i la realització de les tasques de la llar; e) pel que fa a les disfuncions, les osteoarticulars són la primera causa de discapacitat de la població espanyola (una quarta part) i les segueixen en importància les visuals i les auditives (a l'entorn del 18%), les de tipus mental i altres (un 11%) i finalment les viscerales (7%), les del sistema nerviós (6%) i les del llenguatge, parla i veu (1%); f) gairebé la meitat de les disfuncions dels nens menors de 6 anys són degudes a factors congènits i només un 7% relacionades amb el part; g) pel que fa a la població entre 6 i 64 anys, els responsables de les disfuncions són majoritàriament les malalties (51,4%) i els accidents (14,1%); h) més de dos milions de persones tenen dificultats per a la realització de les activitats de la vida diària, un milió i mig de les quals necessiten l'ajuda d'una altra persona per a la realització d'alguna de les dimensions de la vida quotidiana.

Pel que fa a les comarques gironines, l'esmentat estudi assenyalava que les persones amb discapacitat entre 6 i 64 anys que viuen a la província s'estimen en més de 15.000, xifra que suposa el 3,8% (a Catalunya arriben a quasi 225.000, el 4,8%). En canvi, els majors de 65 anys que tenen alguna discapacitat s'acosten als 25.000, més d'una quarta part del total d'aquesta edat (a Catalunya són uns 340.000, el 32,9%). D'aquests col·lectius majors de 6 anys, més de 26.000 tenen alguna discapacitat per a la realització de la vida diària, dels quals són majors de 65 anys cap a 17.000 (més d'11.000 són dones). Aquestes dades posen de relleu el progressiu envelliment i la feminització de la discapacitat.

Les polítiques en l'àmbit de la discapacitat

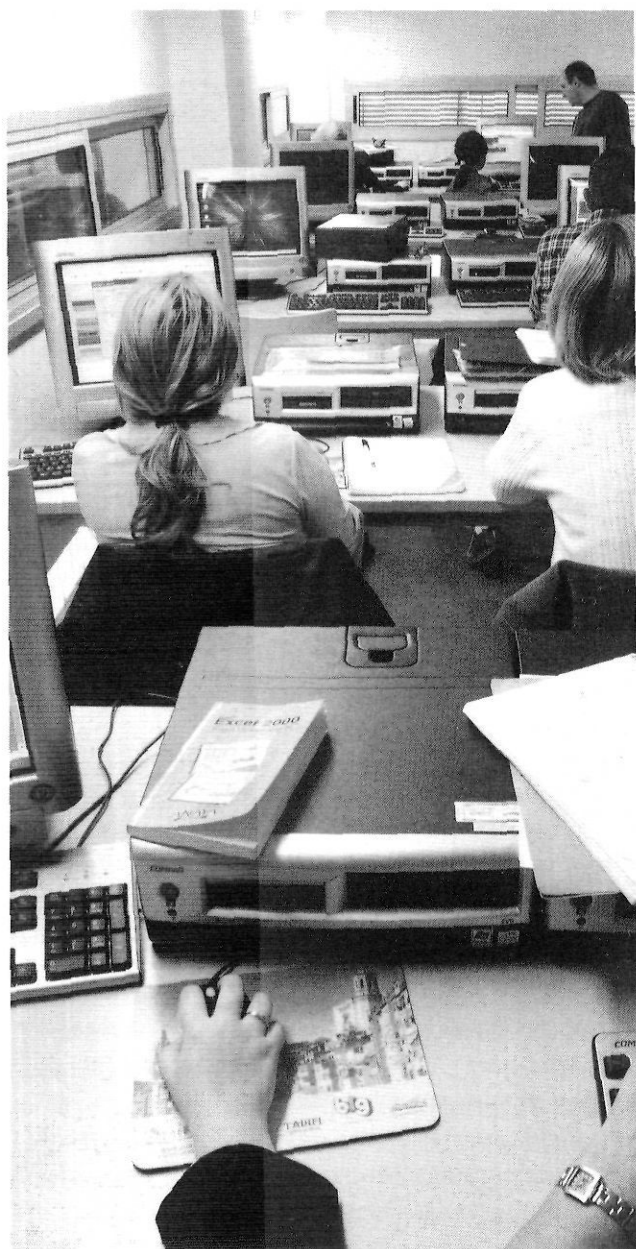
Si deixem de banda antecedents remots de l'etapa de la beneficència, podem observar les primeres mesures a favor d'aquest col·lectiu a la segona part del franquisme, amb la creació



PIERRE DURAN

d'ajuts assistencials als malalts incapacitats per al treball i subvencions a les entitats previstes en la normativa del Fondo Nacional de Asistencia Social (FONAS, 1960) i la nova Seguretat Social, que en les seves Bases (1963) establia mesures i prestacions per als treballadors en casos d'invalidesa i creava com a complement els serveis socials, sobre la base dels quals es va crear el Servei Social de Recuperació i Rehabilitació de Minusvàlids (SEREM, 1974), que més tard s'integrà en l'Institut Nacional de Serveis Socials (INSERSO, que després adoptà la denominació actual d'Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO). Ambdues institucions –FONAS i INSERSO– foren transferides el 1980 i el 1981, respectivament, a la Generalitat, que va unificar i racionalitzar els serveis i prestacions rebudes i va dissenyar polítiques pròpies en la matèria.

Actualment hi ha tot un ventall de mesures i dispositius a favor d'aquest col·lectiu establert des dels àmbits de l'educació, la salut, els serveis socials o sociosanitaris, entre d'altres, que es



Pere Duran

presten tant des del nivell primari polivalent com des de serveis especialitzats. Aquestes prestacions poden ser tècniques (assistència sanitària, residencial, etc.) i econòmiques (pensió d'invalidesa de la Seguretat Social en les modalitats contributiva i no contributiva o ajudes ocasionals per fer front a determinades circumstàncies derivades de la discapacitat). També cal tenir en compte altres decisions legislatives, com les adreçades a l'accessibilitat urbanística, a l'edificació, al transport o la comunicació, en les quals Catalunya ha estat pionera.

En aquest apartat s'ha de fer una especial referència a les entitats d'iniciativa social⁽⁵⁾ formades per persones amb discapacitat, els seus familiars, els professionals i amics, que desenvoluparen tasques molt meritòries a favor d'aquest col·lectiu, especialment en moments molt difícils i amb escassos suports públics. Sense cap ànim d'exhaustivitat, ens hem de referir en l'àmbit de les discapacitats de la visió al Sindicat de Cecs de Catalunya (1934) i després a l'ONCE (1938), que a les nostres comarques va tenir les primeres afiliacions a Figueres (1939) i posteriorment va obrir oficines a Girona (1941), Olot (1956) i Blanes (1958); també les persones sordes varen ser pioneres en l'associacionisme i l'ajuda mútua. Per als discapacitats físics foren importants per al procés d'integració social les peregrinacions organitzades des del principi del segle passat per l'Hospitalitat de Lourdes o les trobades i activitats realitzades a la casa de colònies de Sant Feliu de Pallerols per la Fraternitat Cristiana de Malalts i Minusvàlids (Frater), que havia estat creada al començament dels seixanta a Figueres i Olot, i més tard han estat significatius els serveis socials, laborals i residencials creats per MIFAS (1979), que aquest any commemora els seus 25 anys. En l'àmbit de les discapacitats psíquiques, els anys seixanta nasqueren les primeres associacions impulsades pels pares, professionals i altres persones interessades, com és el cas d'Angelus (Girona, 1965), Altem (Figueres, 1968), el Patronat Joan Selles i Cardelús (Olot, 1968), Associació Montseny-Guilleries (Arbúcies, 1968), Acpam (Ripoll, 1968) o Aspronis (Blanes, 1973), i ja en l'etapa democràtica podem esmentar, entre d'altres, la cooperativa La Fageda (Olot, 1983), la fundació de pares de psicòtics i autistes (Centre Mas Casadevall, 1989) o la Fundació Síndrome de Down de Girona i Comarques Astrid 21 (1993). Aquestes entitats es dedicaren a resoldre els problemes dels seus fills: primer l'educació especial, més tard crearen tallers perquè poguessin treballar i centres assistencials per als més afectats, i recentment la seva preocupació s'adreça a resoldre la residència i la tutela. Per tancar aquest apartat, cal referir-nos també a un cas singular, la Fundació Joan Riu (1980), creada a partir d'una donació de la família Riu d'Olot, adreçada a l'atenció dels infants de la província amb una discapacitat psíquica profunda, que va estar primer a càrrec de l'Obra Social de la Caixa de Girona i després de la seva Fundació; més tard l'ICASS constituï per a l'atenció dels adults el centre Els Roures (1992) gestionat pel Consorci Sant Gregori⁽⁶⁾.

A les taules 2 i 3 es presenten les dades bàsiques sobre els serveis socials especialitzats de les comarques gironines, i s'hi detalla els tipus de serveis, el nombre de places i les entitats prestadores.



Taula 2. **Equipaments i serveis socials especialitzats per a persones amb discapacitat a les comarques gironines**

SERVEI	DEFINICIÓ	PLACES
Atenció precoç	Serveis que incideixen en els trastorns del desenvolupament infantil i les situacions de risc que puguin provocar-los	51.492 h/any Cerdanya Conveni CAD 126 casos
Centres de dia d'atenció especialitzada	Serveis d'acolliment diürn que presten atenció especialitzada a persones amb greus disminucions	44
Centres ocupacionals	Serveis adreçats a facilitar als seus destinataris una atenció diürna de tipus rehabilitador per tal que puguin assolir, dins les possibilitats de cada usuari, la seva màxima integració(7)	609
Servei social d'integració laboral (extern)	Serveis de caràcter intern o extern a un centre especial de treball que tenen per objecte l'adaptació a l'entorn laboral en particular, i a l'entorn cívic en particular, dels seus destinataris mitjançant la intervenció d'un equip multiprofessional.	52
Centres especials de treball	Són centres que tenen com a principal objectiu la realització de treball productiu participant regularment en les operacions de mercat i que tenen com a finalitat assegurar una ocupació remunerada i la prestació dels serveis d'ajustament personal i social que requereixin els treballadors discapacitats; al mateix temps han de ser un mitjà d'integració del màxim nombre de persones amb discapacitat al règim de treball normal.	936
Llars residència	Serveis d'acolliment residencial de caràcter temporal o permanent substitutoris de la llar que es realitzen en un establiment, adreçats a persones amb disminució que necessiten una llar quan ha esdevingut impossible o desaconsellable viure a la seva pròpia, com a conseqüència de problemes derivats de la mateixa disminució, per manca de família o per no disposar de condicions sociofamiliars i assistencials adequades	265
Residències	Serveis d'acolliment residencial de caràcter temporal o permanent que tenen una funció substitutòria de la llar, adequats per acollir persones amb disminució amb un alt grau d'afectació	294

Font: Elaboració pròpia amb les dades facilitades per la Delegació Territorial del Departament de Benestar i Família de Girona.

Taula 3. **Equipaments i serveis socials especialitzats per a persones amb discapacitat per comarques**

COMARCA	SERVEIS	PLACES	ENTITAT/CENTRE
Alt Empordà	Atenció precoç	10.135 hores	Associació Paràlisi Cerebral PACEM
	Centres de dia	9	F. P. ALTEM - Les Acàcies
	Centres ocupacionals(8)	53	F. P. ALTEM - Les Acàcies
	Centres especials de treball	55	F. P. ALTEM, Gestora Transport Costa Brava
	Llars residències	18	F. P. ALTEM - Ictíneus
	Residències	26	F. P. ALTEM - Les Acàcies
Baix Empordà	Atenció precoç	14.210 hores	Fundació privada Oreig
	Centres de dia	-	
	Centres ocupacionals	66	Consell Comarcal - Tramuntana
	Centres especials de treball	46	Consell Comarcal - Tramuntana; Creu Roja Sant Feliu
	Llars residència	12	F. P. VIMAR - Llar 2000
	Residències	-	

COMARCA	SERVEIS	PLACES	ENTITAT/CENTRE
Cerdanya	Atenció precoç	50.000 € conveni marc	Serveis Socials de la Cerdanya
	Centres de dia	-	
	Centres ocupacionals	9	Tallers Cerdanya
	Centres especials de treball	14	Tallers Cerdanya
	Llars residència	-	
	Residències	-	
Garrotxa	Atenció precoç	6.620 hores	Patronat Disminuïts Psíquics Joan Sellas Cardelús
	Centres de dia	-	
	Centres ocupacionals	59	F. Garrotxa, Patronat Joan Sellas Cardelús - Mn. Xirgues
	Centres especials de treball	82	Cooperativa La Fageda
	Llars residència	38	F. P. Garrotxa - La Fageda
	Residències	-	
Gironès	Atenció precoç	8.248 hores 126 nens/es	F. P. Ramon Noguera ICASS. Centre Atenció Disminuïts
	Centres de dia	22	Consorti Sant Gregori, Fundació Privada Ramon Noguera
	Centres ocupacionals	141	F. P. Ramon Noguera - Montilivi, MIFAS(9), F. P. Els Joncs, F. P. Astres
	Centres especials de treball	356	F. P. Ramon Noguera, Giropark SL, Tirgí, SCCL, Projecte Onyar, Taller Disminuïts Físics, F. P. Drissa, Giroassist, SL, F. P. Astres, F. P. Els Joncs, Creu Roja Girona
	Llars residència	58	F. P. Ramon Noguera, Plataforma Educativa - Sant Ponç
	Residències	128	Consorti Sant Gregori - Els Roures. Joan Riu. F. P. Ramon Noguera, MIFAS(10)
Selva	Atenció precoç	9.767 hores	F. P. Aspronis
	Centres de dia	8	F. P. Aspronis - Pinya de Rosa
	Centres ocupacionals	167	F. P. Aspronis - El Vilar. Germanes hospitalàries - Centre Montserrat. Assoc. Montseny Guílleries - Montsoriu.
	Centres especials de treball	257	F. P. El Vilar - El Vilar. Fisa Catalunya Sau-C. Girona. Associació Montseny Guílleries- Montsoriu. RAF3. Riudellots, SL.
	Llars residència	84	Germanes Hospitalàries, Aspronis, Assoc. Montseny Guílleries.
	Residències	125	Germanes Hospitalàries, Aspronis - Pinya de Rosa.
Pla de l'Estany	Atenció precoç		Utilitzen els serveis del Gironès.
	Centres de dia	-	
	Centres ocupacionals	60	COIET (Consell Comarcal). Mas Casadevall.
	Centres especials de treball	34	COIET (Consell Comarcal).
	Llars residència	26	Mas Casadevall.
	Residències	-	
Ripollès	Atenció precoç	2.512 hores	Fundació Privada MAP
	Centres de dia	5	F. P. MAP - Montserrat
	Centres ocupacionals	52	F. P. MAP
	Centres especials de treball	92	F. P. MAP, Creu Roja Ripoll
	Llars residència	29	F. P. MAP - Ca l'Ametller
	Residències	15	F. P. MAP - Montserrat

Font: Elaboració pròpia amb les dades facilitades per la Delegació Territorial del Departament de Benestar i Família de Girona.



Amb aquesta breu informació referent a la discapacitat, el nombre i les característiques de les persones afectades, el tipus de polítiques i els principals serveis especialitzats establerts, s'ha pretès oferir una panoràmica general de les necessitats d'aquest col·lectiu i de les accions empreses i recursos esmerçats per satisfer-les, per tal de contextualitzar les contribucions que presenten a la part central del dossier les persones amb discapacitat i les seves famílies. Aquest cop d'ull ens permet constatar el molt que s'ha fet en pocs anys i deduir el que encara resta per tal d'aconseguir una veritable igualtat d'opor-

nitats per a aquests ciutadans que els permeti gaudir efectiva-ment dels seus drets i exercir els seus deures.

Així mateix, voldríem amb aquest dossier retre un homenatge als homes i dones que han fet factibles aquests avenços, que, com veurem en les aportacions que segueixen, han exigit –i encara exigeixen– un aferrissat i tenaç esforç de les persones amb discapacitat, les seves famílies i els seus amics, que han tingut en els darrers decennis el suport de les institucions democràtiques.

Antoni Vilà és professor de la UdG.

- (1) La traducció catalana utilitzada en aquest treball és l'efectuada directament de l'original francès per encàrrec de l'Estat andorrà, incorporada a la Llei de garantia dels drets de les persones amb discapacitat, aprovada pel Consell General del Principat en la sessió del 17 d'octubre de 2002. En castellà es tradueixen aquests tres termes per *deficiencia*, *discapacidad* i *minusvalía*.
- (2) Aquest Pla fou aprovat per l'Assemblea General de les Nacions Unides el 3 de desembre de 1982 i va tenir continuïtat en les Normes uniformes sobre la igualtat d'oportunitats per a les persones amb discapacitat aprovades pel mateix organisme internacional el 20 de desembre de 1993.
- (3) INE, Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 i www.ine.es.
- (4) Antonio Jiménez Lara y Agustín Huete: «La discapacidad en España: datos epidemiológicos». *Documentos*, núm. 62/2002, Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid, 2002.
- (5) Aquesta forta iniciativa social va fer que les iniciatives públiques fossin menors; tanmateix, des de les administracions locals gironines es va potenciar i donar suport a moltes de les iniciatives, àdhuc s'observen exemples de

creació directa de serveis, com el cas del Consell Comarcal del Baix Empordà (Centre Tramuntana) o del Consell del Pla de l'Estany (COIET), i a nivell més general s'ha d'esmentar la creació per part de la Diputació de Girona del Patronat de Serveis Socials (1984).

- (6) Per ampliar aquests aspectes es pot consultar el treball d'Antoni Vilà Flaquer i Antoni Vilà Mancebo «Els serveis socials», publicat a *Revista de Girona*, núm. 200, maig-juny 2000, p. 131-146.
- (7) Aquest terme s'utilitza en sentit ampli, ja que a més de les places pròpiament de centres ocupacionals inclou les de centre ocupacional assistencial i les corresponents a servei d'orientació per a la inserció.
- (8) Aquest terme s'utilitza en sentit ampli, ja que a més de les places pròpiament de centres ocupacionals inclou les de centre ocupacional amb auxiliar i les corresponents a servei d'orientació per a la inserció.
- (9) MIFAS disposa a més d'un servei social d'integració laboral extern que atén 52 persones.
- (10) L'any 2004 s'ha obert la residència Oxalis-Llar de l'Amistat, de 24 places. Inclourà també places de centre de dia i ocupacional.



Sònia Salsas

Mare d'en Jordi

VOLDRIA EXPLICAR-VOS, EL MILLOR QUE PUGUI, QUÈ VOL DIR SER LA MARE d'un nen disminuït psíquic; que entengueu la força i la lluita que això comporta, encara avui dia. També transmetre les alegries que el meu fill em dona i ajudar amb la meua experiència els pares que comencen aquest camí. I donar les gràcies, per acabar, als pares que m'han precedit en aquesta vivència i han començat abans que jo a obrir moltes portes tancades.

El meu fill es diu Jordi, té 4 anys i és un nen molt afectuós, amb molta capacitat de treball i força de voluntat.

Quan el meu home i jo vam decidir tenir un fill, ens feia molta il·lusió i alhora molta por. És una gran responsabilitat, i vols ser un pare o una mare model. Fer-ho tot perfecte, que el teu fill sigui el més maco de tots, el més intel·ligent de tots, el millor amic de tots... en fi, idealitzes aquella criatura i aquella nova situació. Penso que la societat cada vegada exigeix uns fills més perfectes i això comporta que entendre una discapacitat sigui més difícil.

Personalment el que més gràcia em feia era poder conversar, llegir molts contes i quan fos gran poder llegir llibres junts.

L'embaràs va començar a la primavera i va transcórrer dins de la normalitat. Perquè us feu una idea del que era la meua vida heu de saber que jo treballava en una botiga i que la meua feina era la meua passió. M'agrada la gent i m'agradava el que venia, per tant tenia la «feina perfecta». El vuitè mes de gestació en Jordi va decidir sortir a l'exterior i a partir d'aquí començà una nova vida per a tots. La nit que va néixer, vaig passar la famosa depressió postpart de cop, perquè no sabíem si en Jordi sobreviuria. Quan vaig anar a la incubadora m'hi vaig acostar i li vaig dir: «Jordi, lluita! Jo sóc aquí i t'estimo». I en Jordi va lluitar.

A l'hospital Trueta hi ha un servei d'atenció als pares, el qual t'adreça a un programa de seguiment dels nadons prematurs que fa el CAD, un organisme integrat a l'ICASS. Aquí comença l'orientació per als pares; jo personalment agraeixo l'atenció que han tingut amb mi. Em van començar a preparar psicològicament per afrontar les necessitats d'en Jordi. Al principi va ser molt dur veure que en Jordi tenia moltes dificultats per assolir els coneixements d'un nen

de la seva edat. La importància de veure les dificultats és vital per acceptar-les.

Vam decidir amb el CAD començar a fer l'estimulació aquàtica a la Fundació Astrid 21. En Jordi va començar a canviar, i realment a dins de l'aigua és un altre. La feina que fan és molt bona i aquí vaig començar a entrar en un món que per a mi havia estat invisible. El teu cor es va endurint i penses que no ets l'única que està passant per allò.

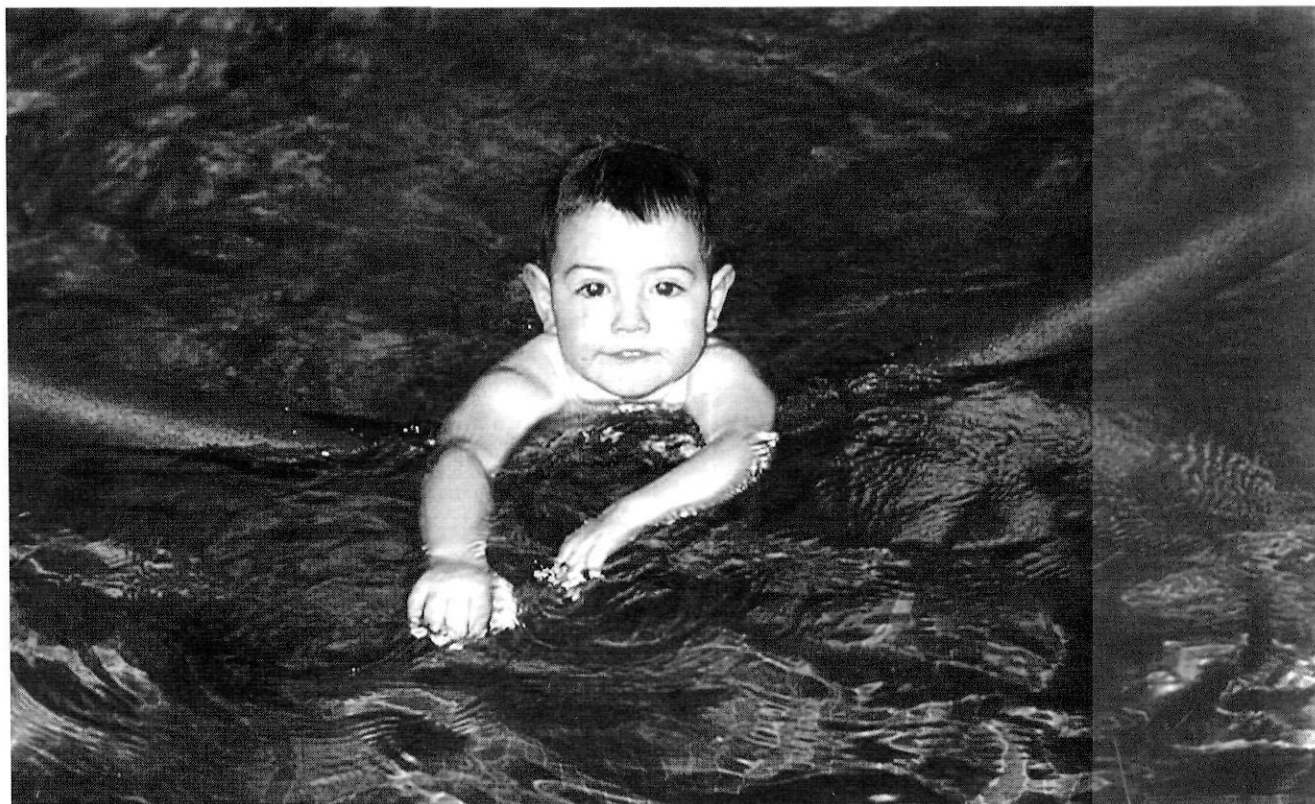
No cal dir que la vida en parella també queda malmesa. Si un fill afecta el matrimoni, un fill amb dificultats és com un elefant entrant en una casa. Jo sempre he tingut el suport de la família, i he reservat algun cap de setmana per tenir cura d'aquesta part de la meua vida. És important continuar sent una parella i no dedicar-nos exclusivament a fer de pares.

El resultat de les proves va arribar. Ens van explicar que efectivament en Jordi tenia una lesió cerebral que fa que el temps d'aprenentatge sigui més llarg que el d'una persona sense dificultats, però no feien cap pronòstic a llarg termini. Penso que això és un incentiu, almenys per a mi. Jo no em canso de lluitar i cada cop que en Jordi assoleix algun objectiu, penso que no hem arribat al límit de les seves possibilitats. Per tant, ens posem un altre objectiu i treballem, treballem i treballem.

Als 9 mesos començà a la llar d'infants. Aquesta va ser la primera experiència d'integració i el resultat ha influït en la seva maduresa.

En Jordi anava evolucionant i als 2 anys va començar a caminar. L'alegria de les primeres passes no us la puc descriure: era una de les primeres fites que vam aconseguir i això ens va animar perquè comencés a fer sessions d'estimulació global a la Fundació Ramon Noguera.

La valoració dels coneixements d'en Jordi va ser força negativa i vaig sortir d'aquella primera entrevista plorant de camí cap a casa. Aquest va ser un altre cop per a mi. Tenia la sensació que jo a més de mare era psicòloga, fisioterapeuta i quasi també pediatra. Volia arribar a tots els aspectes del desenvolupament del meu



fill i això m'esgotava psicològicament. També la meua feina es va acabar i els canvis de la meua vida encara es van fer més profunds. Havia d'aconseguir una feina compatible amb el meu fill i això passava per sobre del que a mi em pogués agradar.

La dedicació de les educadores tant de la Fundació Ramon Noguera com de la Fundació Astrid 21 ha estat extraordinària i sempre els estaré agraïda. Jo també he aconseguit una feina de mitja jornada en un despatx on m'han ajudat molt i entenen les meves necessitats envers el meu fill. Això també ha fet que jo estigui més tranquil·la i el meu món no es redueixi només a ell. Al matí sóc una mare, perquè amb el temps he entès que només he de fer de mare, i no de terapeuta del meu fill. Això ha fet millorar molt la nostra relació. Ja no el miro com una espècie de malalt: és el meu fill i és així.

Va arribar l'hora de pensar en l'escola i amb l'ajuda de la Fundació Ramon Noguera i la Fundació Astrid 21 vam començar a valorar quin tipus d'escola seria el millor per a ell. El sondeig que vaig començar es decantava per l'educació especial, i fins que no vaig parlar amb una psicòloga que havia realitzat integracions de nens amb síndrome de Down pensava que era la millor opció. Parlar amb ella va tornar a fer sortir el meu caràcter lluitador i veure

clar que havia de seguir el camí que m'he marcat, seguir a tota costa una pauta de normalitat en l'educació del meu fill.

Ara el meu fill ha començat en una escola ordinària, i amb l'ajuda de la meua família i els professionals de l'escola la integració està sent bona. Amb això no vull dir que no tingui dies dolents i que li costi, i molt, però els nens de la classe i les professores hi posen molt de la seva part, i fan un esforç tot i la manca de recursos existents.

Actualment, està començant a explicar-me coses i gaudim tots dos llegint contes. També he de dir que la lluita per poder accedir a l'escola que jo creia adient per a ell ha estat dura, però el temps m'està donant la raó i l'elecció ha estat la millor. És dur batallar amb l'Administració: ningú vol nens que portin feina...

He de dir que l'Administració m'ha ofert recursos tècnics, he trobat metges, psicòlegs, gent del món de l'educació... que han estat vitals per a en Jordi i per a mi. Amb ells el camí es fa menys feixuc. Visc el present i crec fermament que el meu fill serà capaç de portar una vida relativament «normal». Aquest és el meu repte, i sacrificar moltes opcions personals en forma part. Sé que la recompensa paga la pena, i així ho vull transmetre a tothom.

Sònia Salsas i Quintana



Sònia Pujol

Mare d'en Martí

EM DIC SÒNIA PUJOL I TINC 34 ANYS. D'ENÇÀ DE FINAL DE 1997 VISC AMB EL cul en una cadira de rodes, tot i que això no ha limitat en absolut el meu desenvolupament personal. Certament, res no ha estat fàcil ni per a mi ni per a la gent que m'envolta i m'ha acompanyat, de manera incondicional, al llarg d'aquests darrers anys. Potser és precisament la consciència que les coses no són senzilles –ni per a tu ni per als que t'estimen– el que empeny la voluntat més enllà de la pèrdua. En un moment donat, i sense grans anuncis, vaig haver-me de plantejar el «caixa o faixa». No era una aposta a cegues, ni hercúlia, no havia de partir de l'heroïcitat de la supervivència sinó de la humanitat de la meva situació. D'aquella condició que volia seguir compartint amb els altres sense prebendes. Tenia dubtes i les proves eren dures; mentiria si no digués que en més d'una ocasió vaig creure que havia pres el camí equivoccat.

En aparença, hauria estat més fàcil deixar-me sobreprotegir per la família. Més còmode que algú em vestís cada dia, per exemple. Però convertir-me en espectadora de la meva pròpia vida era una renúncia a mi, i no hi estava disposada. Puc dir que no van ser ni la ràbia ni la impotència que em van conduir de tornada a la meva vida, ans un esforç més profund i constructiu: la temptativa de la meva felicitat.

Si us havia d'explicar la meva experiència com a mare, només podia partir d'aquí.

Tenir un fill no era un complement d'aquesta felicitat. Una nova vida no és mai un detall en els plans d'un altre, és un fi en si mateixa. Quin fill es podria alliberar de la càrrega de ser el salvavides dels seus progenitors? Havien passat quatre anys des d'aquell accident de trànsit, m'havia reincorporat a la feina, continuava amb els estudis, anava i venia tota sola amb el cotxe adaptat... Podia calibrar el progrés en termes de normalització o adaptació, però no és per comparança que es decideix ser mare. Em sentia viva novament. Tan viva com anys abans i amb unes ganes terribles d'encomanar aquesta passió per la vida a un fill.

Hi ha aspectes importants de com es gesta un fill que tenen a veure amb una altra recuperació, la de la meua sexualitat. Quan la medul·la no transmet l'espuma del desig d'una banda a altra del cos, cal «pelar els cables i construir nous ponts». Tres elements clau: imaginació, diàleg i humor. Imaginació sobretot per part del lesionat: el principi del plaer és al cap. Diàleg perquè es tracta d'explicar-se, de trobar-se de nou. I humor perquè, si no hi poses conya, és tot molt... anticlimàtic.

No vàrem tardar massa a aconseguir el nostre propòsit. Encara puc recordar l'«ara sí que sí que l'hem feta bona» que ens va sortir de l'ànima en llegir el Predictor. L'embaràs va ser tranquil. Em vaig trobar bé i vaig poder conduir fins que l'espai entre la panxa i el doble volant de l'adaptació m'ho va permetre. Les darreres setmanes estàvem una mica neguitosos. Ningú no ens sabia dir si, pel meu nivell de lesió, notaria les contraccions prèvies al part. Vaig tenir la gran sort de trencar aigües a casa durant la nit, però ens vàrem presentar al Trueta sense saber ben bé si el bassal del llit era líquid amniòtic o orina. Contràriament al que la gent suposa, a les dones amb lesions medul·lars dorsals o cervicals també se'ls ha de posar l'anestèsia peridural. No per una qüestió de dolor, és clar, sinó per un entramat complicadíssim d'hipotètiques reaccions del sistema nerviós que poden posar en perill la vida de la mare i del fill. Ara sé que, tot i l'anestèsia, sí que podia notar les contraccions. Els metges volien practicar una cesària però els vaig demanar una treva: que em deixessin provar de tenir un part vaginal. Finalment tot va resultar més senzill del que mai hauria imaginat i vaig donar a llum un nen.

El primer any amb en Martí no va ser fàcil pel que comportà de pèrdua de la independència guanyada amb esforç. No el podia portar en cotxet, i amb la motxilla qualsevol petit graó o rampa pronunciada es feia insalvable. Havia de marcar tots els itineraris per tal de tenir sempre algú que m'ajudés. Vaig haver d'aprendre a gestionar doblement la dependència: la de la meua condició de paraplàgica i la de mare d'un nadó. A tall de paràbo-



la, les coses van canviar quan ell començà a caminar. Em pujava sol a la falda i ens espavilàvem prou bé. Quan tenia 2 anys i mig el seu pare i jo vàrem decidir separar-nos. A nivell de parella, ens va resultar difícil superar el trauma de l'accident. Malgrat que en Martí i jo vivim sols, el seu pare i jo mantenim una bona relació i ens ocupem conjuntament del nostre fill.

Ara ja té 4 anys i fem el que fan totes les mares i tots els fills. Ell, però, és conscient que la seva mare és especial: va en «rodes

de cadira»! Fins i tot el nostre funcionament propicia que, a voltes, sigui en Martí el que em protegeix...

Quan veig com creix de fort i sa en Martí, em fa la sensació que la vida, que sovint ens parla en un llenguatge que no acabem d'entendre, ha volgut i sabut compensar-me.

Sònia Pujol



Maite Cobos

Germana d'en Francisco

L'arribada d'en Francisco

Quan el meu germà va arribar jo tenia 11 anys; era la més gran de quatre germans: la meva germana Julia en tenia 9, i el meu germà Antonio, 5. El que recordo d'aquell moment és que es va muntar un gran enrenou: la meva mare estava canviada i el meu pare es veia preocupat i sempre pensatiu. El meu pare ens va explicar que el nostre germà Francisco tenia problemes, que era diferent, que era discapacitat psíquic, i que havíem d'ajudar molt la mare perquè estava molt deprimida. Jo no entenia gaire bé el que passava; el que sí que sabia és que estava molt feliç, m'encantava passar hores mirant en Francisco, només volia estar amb ell, el trobava molt especial. Ara, penso que s'hauria de canviar l'expressió «discapacitat psíquic» per la de «persona molt especial».

M'agradava molt ensenyar-li coses, era com un *hobby*; algunes li costava moltíssim d'aprendre-les, especialment les que no l'interessaven, però d'altres (com cançons, balls, noms de pobles, etc.) les aprenia de seguida, és més, demostrava tenir una memòria extraordinària, sobretot de situacions quotidianes, que les explicava amb una exactitud estremidora.

Des del seu naixement l'atenció dels meus pares es va centrar exclusivament envers ell, i jo vaig haver de madurar abans d'hora; ara comprenc que característiques molt marcades de la meva personalitat, com són ser independent, responsable, altruista, autònoma, varen caure amb l'arribada d'en Francisco. Jo l'hi agraeixo molt. Per a mi va ser la millor universitat. Si ara invoqués els meus sentiments i emocions d'aquella època, apareixerien sentiments d'amor i d'alegria, que són els que conformen l'essència del meu germà petit, el que sempre serà petit i per tant innocent.

La maduresa d'en Francisco

Els anys següents varen estar marcats per la preocupació dels meus pares pel futur del meu germà. Què serà d'ell si un dia ells no hi són? Qui el cuidarà? La manca de residències agreuja encara

més el problema. Jo portava la meva vida, però sempre molt unida a ell; d'entre tots els germans, ell i jo sempre hem estat els més units. Ell va anar a l'escola especial a Girona i després a un centre ocupacional. Mentre es feia gran vaig notar que les seves inquietuds més personals i bàsiques no estaven satisfetes, per la manca d'espais apropiats per a ell, i que a més no hi havia ni una mínima perspectiva que es creessin algun dia, ja que vaig veure el poc interès per part de les administracions en aquest tema.

Així doncs, quan arribava una festa, l'única alternativa d'en Francisco era que jo l'anés a buscar i el portés a algun lloc, o bé quedar-se tot el dia amb la meva mare. El mateix passava quan ple-gava del centre, a les tres de la tarda, amb moltes hores del dia per davant i poques possibilitats de créixer com a persona, de fer el que li agrada, de tenir possibilitats de demostrar tot el que pot aportar, que és molt, a aquesta societat, tan mancada d'una saviesa primitiva i bàsica, que t'explica on són les veritables coses importants fora de lluites sense importància, i de paraules sense cap contingut.

«Mamá, ¿qué hago ahora?». Aquesta era la frase que es repetia més sovint a casa meua. Aquest cúmul de situacions em van portar a una reflexió molt profunda i al posterior compromís de crear un moviment innovador amb una filosofia al darrere que digués: «Les persones discapacitades psíquiques són molt més que aquests termes i tenen el dret, com tothom, a tenir la possibilitat de ser feliços», i difícilment es pot ser feliç sense l'oportunitat de fer el que t'agrada veritablement, de créixer com a persona, i desenvolupar la teua saviesa interna. Només es pot aconseguir amb llibertat.

L'Associació El Trampolí

Ara fa quatre anys, el febrer de l'any 2000, em vaig proposar crear un espai on un cop a la setmana es poguessin reunir les persones discapacitades psíquiques adultes de la Bisbal i voltants, perquè poguessin fer-hi les coses que els agrada, i tenir un punt de reunió fora de l'ambient disciplinari d'un centre especial de treball. El meu germà tenia 31 anys. Recordo que va venir amb quatre amics i





PERE DURAN

companys de feina, amb una il·lusió tan gran que vaig sentir com el meu compromís es feia més fort; aquell dia vaig decidir que no pararia fins a consolidar el meu projecte. Ens reuníem cada dimarts a la tarda, i fèiem activitats de pintura, manualitats i escriptura.

Tots esperaven aquell dia setmanal, arribaven fins i tot constipats i malalts, no volien faltar a la cita, que per a ells era un exercici de normalització i de llibertat. El nombre va anar augmentant, fins i tot va venir la televisió a fer un reportatge. Llavors vaig provar de fer un gag musical amb ells per trencar l'estereotip de «col·lectiu de disminuïts = manualitats» i donar una imatge d'alegria; vàrem fer La Peña Bluesband. Va ser en aquell moment que vaig decidir iniciar amb ells un grup de teatre, en veure les grans capacitats que tenien per a la interpretació i que ens ho vàrem passar tan bé.

Així va néixer l'Associació Grup de Teatre El Trampolí.

Grup de Teatre El Trampolí

La primera obra que vam fer la vam estrenar durant la festa major de la Bisbal, l'agost de 2000, i es deia *Posada en escena*. Era un

conjunt de gags d'humor. El teatre es va emplenar de públic. La gent deia que mai s'hauria pensat que aquests nois poguessin arribar a fer això i que havien rigut tant que volien tornar a veure'ns. Des d'aquell dia no hem parat. Hem estrenat fins al moment 15 obres i els teatres sempre són plens.

El Trampolí el coneix molta gent, i actualment són vint actors de diverses localitats: la Bisbal, Verges, Vulpellac, Palafrugell, Palamós, Figueres i Sant Feliu. Ens reunim amb molta disciplina cada dissabte, per assajar durant tot l'any al nostre centre de la Bisbal. Aquest any, tenim en cartellera l'obra *Dale Dalí*, que es farà el 9 de maig a Pals.

Vàrem començar amb gags curts i *playbacks*. Ara ja els nois i noies són capaços de memoritzar diàlegs, trama, seguiment de l'obra, etc. Ha estat un desenvolupament personal de cadascun d'ells impressionant. Ara tenen l'agenda plena, viatgen, tenen reconeixement personal amb els aplaudiments, són famosos, cuiden la seva imatge, i estan oberts al món i a ells mateixos; i és que, com el seu nom indica, El Trampolí té i ha de tenir resultats normalitzadors en totes les àrees de la seva vida, i és per això que fa dos anys vàrem crear el Centre de Creativitat, on es donen classes gra-



tuïtes cada tarda de ioga, cuina, manualitats, llenguatge de signes, escriptura i, evidentment, de teatre.

De dilluns a dissabte, durant tot l'any, quan pleguen del centre de treball, vénen directes cap al centre, molt contents, perquè es reuneixen amb els seus amics i fan el que els agrada.

Totes les activitats són gratuïtes, no vull que cap noi o noia discapacitat psíquic es quedi fora per qüestió de diners. Naturalment, i com és obvi, aquesta situació ens porta a lluitar molt més amb les administracions, però mantenim la seguretat que ningú en queda exclòs.

A més, el projecte inclou que un membre de l'equip de voluntaris es traslladi a les poblacions on hi ha demanda i dificultat per arribar a la nostra seu de la Bisbal. Així doncs, a més de les trobades diàries a la Bisbal anem a:

- Palamós: Centre Cívic, tots els dimecres; 9 usuaris
- Sant Feliu de Guíxols: Centre Cívic Vilartagues, cada dijous; 18 usuaris
- Palafrugell: Can Genís, els dilluns, dimecres i divendres; 12 usuaris
- Calonge: pis de l'Ajuntament, cada 15 dies; 4 usuaris
- La Bisbal: la nostra seu, de dilluns a dissabte; 20 usuaris

La Disco-Tramp

Quan en Francisco tenia 5 anys va començar a ballar; cada vegada que escoltava qualsevol tipus de música, començava a moure el cos. Demanava que el pugéssim a sobre la taula, ell ballava i des-

prés l'aplaudíem. Aquest gust pel ball ha continuat. Ha fet un curs de sevillanes, i ara es posa música i balla ell sol a casa.

Fa uns mesos, en Fernando, un voluntari de l'associació, va suggerir que seria molt bo que existís una discoteca especial, ja que, com en Francisco, tots els seus companys comparteixen la mateixa afició pel ball. Quan vaig sentir la proposta em vaig adonar que en Fernando acabava de fer diana. Li vaig dir que ho fariem, que buscaríem els aparells necessaris, i l'endemà en Fernando ja li havia posat el nom: la Disco-Tramp.

Fa quatre mesos la vàrem inaugurar. L'obrim cada primer diumenge de mes, i un autocar recull els nois i noies del Baix Empordà. L'horari és de 5 a 9. Amb el preu simbòlic de l'entrada es paga l'autocar i part de les despeses.

Aquí tenen l'oportunitat de trobar-se tots els usuaris de l'associació, ja que d'una altra manera és impossible; es troben els nois i noies de Palamós, Sant Feliu, Palafrugell, Verges, Vulpellac, Calonge, Platja d'Aro, etc. S'ho passen d'allò més bé, perquè la música i la marxa no paren ni un moment. Tots vénen amb la seva millor roba, abans de venir han anat a la perruqueria i, és clar, alguns vénen de la mà de la seva parella. Dubto que hi hagi una discoteca on es respiri més alegria que a la Disco-Tramp.

Intentem cobrir un espai buit: l'espai del reconeixement i de la felicitat, un dret de tothom. I espero que d'aquí a pocs anys, el fet que les persones discapacitades psíquiques gaudeixin d'oportunitats en totes les àrees de la vida sigui d'allò més normal.

Maïte Cobos

Isabel Solé

Treballadora de la Cooperativa

VA NÉIXER A OLOT EL 1968.

Treballa al viver del CET de La Fageda, SCCL.

On vius, Isabel? Visc amb els meus pares, en una casa de pagès a prop de les Preses.

Tens més germans? Sóc filla única. Vivim tots tres sols.

Quan vas començar a estudiar?

De ben petita vaig anar a estudiar a l'escola de les Preses. Vaig acabar l'EGB a l'escola Verntallat. No he anat més enllà en els estudis, però.

I què vas fer aleshores?

Com que vaig repetir algun curs, gairebé em vaig posar a treballar en sortir de l'escola. Vaig començar en un hostel del poble. Hi feia feines de la casa. Al cap d'un o dos anys vaig anar a treballar a la fàbrica de cartró on el meu pare era empleat. Tampoc no hi vaig durar gaire. Els amos em deien que no rendia prou i s'acabava el contracte. Recordo que també vaig treballar en un bar del barri de Pequín a Olot, en un restaurant que és a prop de Sant Privat d'en Bas. Durant anys també vaig estar fent feines a cases del poble.





Quan vas començar a treballar a La Fageda?

Va ser fa 5 o 6 anys. Primer vaig estar a la fàbrica de iogurts i ara estic al viver.

Quina feina t'agrada més?

La del viver és més atractiva perquè vas variant les ocupacions: sembro pins i aglans, repico, a l'estiu arrenco herbes, faig palets per quan vénen a comprar-ho... També m'agrada poder treballar a l'aire lliure.

O sigui que estàs contenta a La Fageda?

Sí, ara hi estic molt bé, però vaig entrar-hi forçada.

Què va passar?

Va passar que jo havia fugit de casa. En el bar on treballava vaig conèixer un noi, i jo, que era el primer cop a la vida que sortia amb un noi i que anava en cotxe, vaig quedar totalment encaterinada. Vàrem marxar a viure junts a Lleida. No treballàvem cap dels dos. Jo no volia que ningú em trobés i per això els meus pares estaven desesperats. No sabien on era, fins que em van trobar els

Mossos o no sé qui... Vaig patir molt, perquè no sabia a qui acudir, no tenia ningú, no sabia què passava...

I quan vas venir a parar La Fageda?

Després de tot això em varen dur a La Fageda. Jo estava bastant traumatitzada.

I ara com estàs?

Aquests anys a La Fageda han sigut com «tornar nova». Aquí puc parlar amb la gent i tinc amics i amigues... Per a mi tot ha canviat. M'agrada la feina que faig. També entenc millor els pares i estic contenta perquè puc estalviar. Em va alegrar molt que aquest any m'apugessin el sou, molt més del que em pensava! Ara per exemple he hagut d'anar al dentista i és força car. També m'agrada anar de colònies amb la gent de la cooperativa. Tinc més ganes de sortir i de fer coses...

T'agrada sortir?

Home, ara m'ho passo bé perquè puc anar a la discoteca o al pub. El teatre i el cinema no m'agraden gaire. Prefereixo coses més



mogudes... Espero poder-me casar més endavant. M'agrada anar amb un noi, però que sigui en sèrio...

Mai t'has vist diferent dels altres?

Abans sí, perquè no sabia què em passava. Ara, cada cop aguanto més la gent. Abans fugia o reaccionava fort. Ara també prenc menys medicació.

Com ho has fet per sortir-te'n?

M'ha anat molt bé poder parlar amb la Carme. Ella m'escolta i entén molt bé el que em passa. M'agrada quan xerrem. Perquè sempre hi ha conflictes o problemes que necessito parlar.

I a casa què fas?

Jo em faig el menjar, arreglo l'habitació i ajudo els meus pares en tot el que puc. Abans tot ho feia la meva mare. Ara els meus pares ja són força grans. A la meva mare fa poc la van operar de vida o mort. Encara que ells tenen una pensió, si puc també els dono un cop de mà amb els meus cèntims. Des que treballo a La Fageda els meus pares em fan més cas, també quan parlo a soles amb ells.

Quin desig tens per al futur?

M'agradaria trobar la persona que jo voldria que fos, que a vegades no és. Ja sé que és difícil...

Isabel Solé Casals

Oscar de la Rica

Amb bicicleta adaptada

L'adaptació de l'entorn

Quin esforç trencar barreres... D'acord, una persona amb qualsevol discapacitat pot esforçar-se i responsabilitzar-se de la seva discapacitat, però, ¿què hi ha del medi? Què hi ha de l'entorn per tal de facilitar aquesta integració? Cal que la societat també trenqui barreres, integrar la diferència i donar espai a la diversitat.

Gironins que trenquen barreres

L'Oscar és un noi de 23 anys que treballa en el Centre Especial de Treball de la Fundació Altem, al servei de manipulats. Actualment viu amb la seva família a Figueres.

És una persona amb discapacitat intel·lectual, amb necessitat de suport intermitent, i discapacitat física, amb hemiparèsia dreta i paràlisi cerebral mixta.

Des del maig de 2002 treballa al Centre Especial de Treball en el servei de manipulats de la fundació, en una màquina ideal per a les seves capacitats. Normalment ve a treballar amb el transport adaptat, però quan li ve de gust i fa bon temps arriba amb una bicicleta adaptada. Normalment les bicicletes tenen el fre de darrere a la part dreta. L'Oscar no té mobilitat en aquesta part i s'ha canviat els frens de costat.

Testimoni

Com se't va acudir adaptar la bici? D'on vas treure la idea?

Si fes servir el fre de davant se m'aixecaria la roda de darrere i donaria la volta. No m'ho va dir ningú, ja ho sabia. L'altra bici que tinc és de pastilla i ho vaig demanar al mecànic perquè sabia que no era molt difícil fer-ho, però amb aquesta altra dubtava que m'ho fessin, perquè és de fre de disc. Ho vaig preguntar i m'ho van fer.

On ho has fet?

A la botiga on he comprat la bici. El mecànic d'aquesta botiga m'ho va fer.

Et va costar dir-l'hi, al mecànic?

No, perquè ja m'ho havia fet altres vegades.

Et va ajudar algú?

Vaig anar a la botiga a veure les bicis tot sol. Quan vaig saber els preus em va ajudar la meva mare. La meva germana va mirar preus a Girona. Finalment vam comprar-la a Figueres. Per demanar l'adaptació ho vaig fer sol.

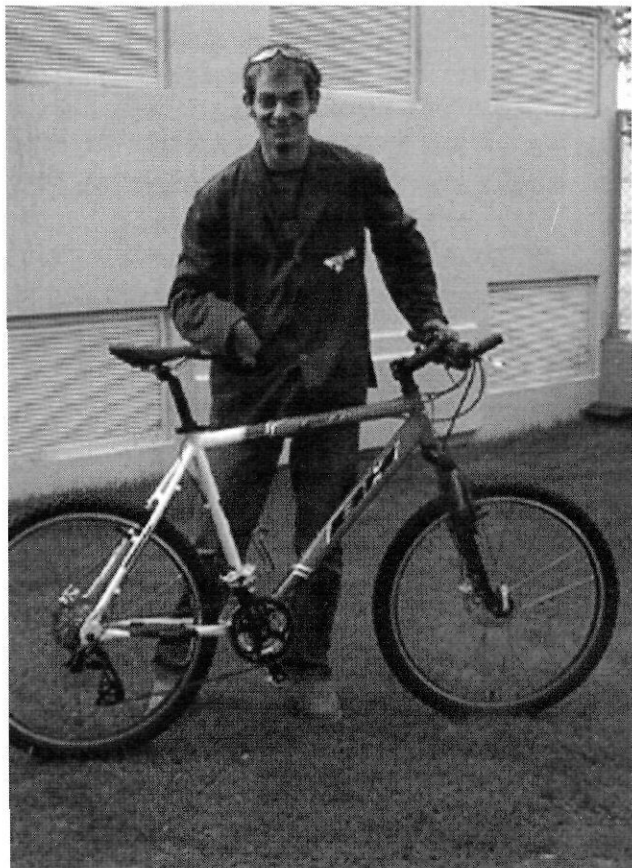
Com t'ha influït en la teva vida tenir un mitjà de transport adaptat?

Em permet moure'm més. Em va molt bé.

Tens alguna altra cosa adaptada?

No, només tinc les dues bicis.





La utilitzes sovint, la bici?

Per venir a treballar i fer una volta per Figueres.

Comparteixes amb alguna persona l'ús de la bicicleta?

Amb algun amic.

Has pensat alguna vegada a treure't el carnet i tenir un vehicle adaptat?

Ja ho vaig provar, però em costa saber llegir i comptar.

Però hi ha exàmens adaptats per a persones que no saben llegir i escriure. Ho sabies?

No, no ho sabia.

Perquè no et compres una moto? No necessites carnet.

Ja hi he pensat, m'agradaria un ciclomotor.

L'hauries d'adaptar?

Sí, canviar de costat el gas. Vaig preguntar-ho en una botiga i em van dir que es podia fer.

Així, l'adaptació del medi permet a una persona amb discapacitat moure's el més autònomament possible, adaptant el seu entorn en funció de les seves capacitats i habilitats.

Oscar de la Rica

Treballador del Centre Especial de Treball

Amb la col·laboració de l'Equip Tècnic de la Fundació Privada Altem

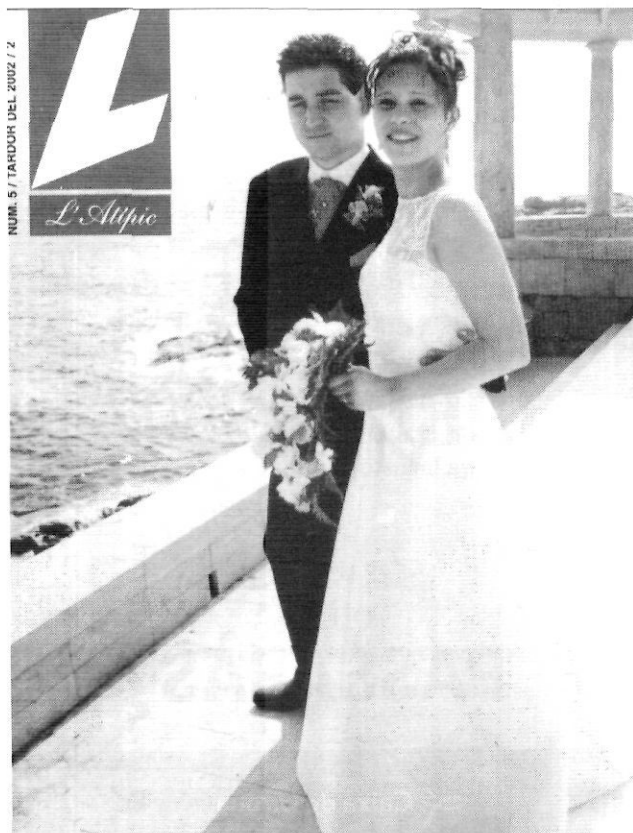
Fermí Sidera

Periodista

EM DIC FERMÍ SIDERA RIERA, I VAIG NÉIXER (EL SETEMBRE DE 1954, AIXÒ ÉS, el segle passat) i créixer a la Celler de Ter (la Selva), fins que als 11 anys em van enviar a estudiar el batxillerat amb els pares claretians, a Sant Boi de Llobregat i Montgat (que, val a dir-ho, eren un oasi de catalanisme enmig de la insuportable grisor agressiva d'aquella època). Vaig fer COU nocturn a l'institut de Girona, i després em vaig arrossegar quatre anys per la Universitat de Barcelona, sense gaire profit (eren temps de corredisses policials patrocinades pel pare de l'exministra Valdecasas, de contínues vagues en solidaritat amb les causes obreres, de *manis* i pancartes, d'engatjament i *passotisme*, de politització extrema i de *hip-*

pisme descordat, tot barrejat) i sense completar la carrera de filologia, que vaig abandonar per muntar amb uns amics un negoci, un bar-llibreria, que va acabar com el rosari de l'aurora. Era la segona meitat dels anys setanta, en què la mort del dictador va comportar uns canvis polítics radicals (va anar en aquest ordre, no pas al revés), i l'efervescència d'aquell temps em va agafar de ple. ¿Potser si no m'hi hagués ficat tan a fons i m'hagués cuidat una mica no hauria tingut els problemes que vaig tenir, o n'hauria tingut menys? No ho sé, però la vida passava per allà davant, i era molt difícil resistir-s'hi, i a vegades costa molt pensar en la factura que hauràs de pagar, sobretot si no





consta en el guió. Als 26 anys, després de caure'm a sobre l'espasa de Dàmocles que m'havia estat amenaçant des de feia temps, en forma d'amputació d'una cama, vaig casar-me i vaig entrar en un llarg període d'estabilitat, durant el qual treballava de corrector al diari *El Punt*, fins que al cap d'uns anys se'm van reproduir els problemes a l'altra cama i, tot i els esforços de tota mena que vaig fer –amb l'ajuda incondicional de la meua dona i de les meues filles– per impedir-ho, van acabar amb el mateix resultat. Però amb els efectes multiplicats –un augment espectacular de les famoses barreres arquitectòniques–, com és fàcil d'endevinar.

Aquest problema de salut m'ha acompanyat de manera irregular però persistent, i a temporades cruel, al llarg de més de trenta anys. Quan en tenia quinze se'm va començar a manifestar una malaltia diguem-ne exòtica, el nom de la qual no vull recordar. Els metges, com deia aquell famós estadista amb el problema del terrorisme, en coneixien les conseqüències però amb prou feines les causes. («Etiologia desconeguda», i sense antecedents a la família, i amb una incidència infinitesimal en la població. Amb tot plegat, la pregunta és inevitable: «Què he fet, jo, per merèixer això?». Un altre efecte col·lateral és que se't

posi cara d'interrogant quan sents algú que deixa anar aquell tòpic que diu que la naturalesa és sàvia...). El cert és que em va anar convertint el plaer de caminar (en els meus anys joves havia participat bastant activament en el moviment escolta, i vaig arribar a futbolista juvenil i tot) en una tortura, i al cap d'uns anys i d'unes quantes visites al quiròfan, a càrrec de diferents equips mèdics, va acabar, com he dit més amunt, amb l'amputació de la cama esquerra, primer, i més tard de l'altra. Explico això per fer notar que, a efectes de mobilitat, hi ha una diferència enorme, abismal, entre ser coix o haver d'anar amb cadira de rodes: mentre vaig caminar, amb una cama ortopèdica, no vaig parar mai atenció a l'existència, i ni tan sols al concepte, de les barreres arquitectòniques, que ara m'és tan «familiar»... Amb el temps he après, tanmateix, que aquest salt qualitatiu és insignificant comparat amb un altre que, per a mi, marca l'autèntic drama de ser discapacitat: que hagi de dependre o no d'una altra persona. Tenir una discapacitat, sigui la que sigui, és objectivament una putada, però si et pots espavilar sense necessitar imperiosament l'ajuda d'algú altre, a la llarga t'hi adaptes, si ets prou fort d'esperit (em penso que es diu així), i pots superar més o menys bé molts obstacles. Diuen que els homes tenim una capacitat prodigiosa de resistència i de superació, i pel que jo he vist deu ser veritat: ens adaptem al que faci falta, per sobreviure i tirar endavant. I els discapacitats presenten un extens mostrari, en aquest sentit. (Per la mateixa raó em posa molt nerviós el suïcidi, tan reivindicat per alguns escriptors, i en canvi em sembla respectable l'opció de l'eutanàsia: hi ha un matís, entre l'un i l'altra; però això seria un debat molt llarg, i aquest no és el lloc ni el moment).

Hi ha una altra qüestió, prou important, lligada amb l'adaptació al medi (una capacitat comuna a totes les espècies animals, d'altra banda), i és el temps en què aquesta té lloc. Hi ha dues classes de discapacitats, a banda dels que en són de naixement: els que hi queden al llarg de la vida, per malaltia, i els que s'hi troben de sobte, per accident. Tots els casos tenen la seva pròpia duresa, i cadascú pot decidir què creu que és *menys pitjor*: si veure-les venir, però haver de suportar tot el sofriment inherent a la falta de salut, o trobar-t'hi de cop i volta, per exemple despertant-te en un llit d'hospital després de patir un accident fatal, i haver d'assumir mentalment en cosa de segons, en el transcurs d'una estona terrorífica, que t'has convertit irremissiblement en un minusvàlid... La reacció, en un i l'altre cas, serà decisiva per a la resta de la vida. Com seran decisius, en aquesta reacció, el suport i la comprensió que l'afectat trobi o deixi de trobar en les persones que l'envolten, siguin familiars, amics o el



personal sanitari que l'atengui. No sé com està el tema exactament, enfocat des de les institucions, però, pel que jo sé, em sembla que aquest suport és bastant aleatori.

I després hi ha la qüestió econòmica: en el cas que hagis de deixar la feina que feies, si hauràs cotitzat prou temps per tenir dret a algun tipus de pensió, si en faràs prou, si t'arribarà per pagar-te les ajudes que et faran falta en endavant... Entre els discapacitats circula aquesta dita, més clara que l'aigua: «Per ser minusvàlid s'ha de ser ric»...

I la qüestió social: les amistats, les relacions socials –i dins d'aquestes les sexuals: poca broma– canvien..., i de sobte et trobes formant part d'un col·lectiu, un col·lectiu amb unes quantes coses en comú, amb unes necessitats compartides, però amb uns interessos molt diferents, amb una gran disparitat de punts de vista sobre les mateixes qüestions... I descobreixes que aquest col·lectiu el componen una gran quantitat d'organitzacions, d'associacions, que van a la seva, i enmig d'aquesta selva, sobretot quan hi acabes d'arribar, t'hi trobes completament perdut.

El procés normal és que, precisament buscant orientació, la persona afectada s'apunti a l'associació més propera –a vegades en sentit geogràfic–, i a partir d'aquí ja entren en joc molts factors diferents.

En el meu cas, aquesta associació va ser Mifas, que és la més gran de les comarques gironines, en nombre de socis, i per això i per la seva trajectòria, la que té més força, per exemple davant de les diferents administracions. A partir d'un moment determinat m'hi vaig implicar més, entrant a formar part de la comissió de barreres arquitectòniques, precisament, i també de l'equip de bàsquet del club esportiu, des de l'any 92 (una activitat, l'esportiva, recomanable per a tothom, però encara més per a les persones discapacitades: l'esport allunya els fantasmes i evita el rovell del cos i del cap); i des d'aquell any fins al 96 portant l'edició, amb altres socis, del butlletí de l'entitat, que va agafar format de revista trimestral, amb el nom de *Nova Ítaca*. L'experiència va ser molt positiva, i al cap d'un parell d'anys vam decidir, amb uns quants companys, de reprendre-la, però reorientada, en una nova revista que fos independent, deslligada de qualsevol associació, precisament perquè hi poguessin participar totes lliurement, amb la intenció d'anar contra la gran dispersió que hi ha dins aquest col·lectiu, que nosaltres pensem que debilita qualsevol plantejament seu davant de la societat, en general, i més concretament davant de l'Administració.

Aquesta revista es diu *L'Atípic*, i fins al moment present n'hem tret nou números. Si el projecte es consolida, com sem-



PER IGLESIAS

bla, voldrà dir que els seus destinataris, els discapacitats, en són també usuaris, és a dir, que hauran entès que es tracta d'una eina útil (les eines són per fer-les servir), un instrument que faci de pont entre les diferents associacions de discapacitats, i entre aquests i les altres persones que no han tingut la mala sort de ser-ne, però a les quals no els cauen els anells per ser solidàries quan convé.

Fermí Sidera



Teresa Palahí

Delegada territorial de l'ONCE

Jo, TERESA PALAHÍ i JUAN, VAIG NÉIXER A GIRONA EN EL SI D'UNA FAMÍLIA treballadora i em vaig criar al barri de Sant Josep. Des dels dos anys vaig anar a l'escola i vaig tenir el privilegi de ser la més petita durant l'any. El preescolar i l'EGB, els vaig estudiar a l'escola Annexa. A l'edat de 8 anys, el pare ens va deixar per una malaltia irreversible. Afortunadament, aleshores la mare ja treballava de modista i va poder tirar endavant els tres fills: la Margarida, de setze anys, en Xavier, de deu, i jo, de vuit.



Als nou anys, quan estudiava quart d'EGB, vaig començar a apropar-me molt als llibres i m'aixecava del seient de l'escola per poder veure bé la pissarra, ja que sense adonar-me'n cada dia anava perdent visió i m'era molt difícil seguir el que la mestra apuntava a la pissarra... Arran d'això, la mestra es va posar en contacte amb la mare i vam anar a visitar un oftalmòleg de Girona. Després de varies visites, el metge li va dir a la mare que possiblement jo devia tenir una amiga o amic que portava ulleres i que jo també volia portar-ne. Així anava passant el temps, fins que el doctor li va dir a la mare (perquè jo n'era conscient): «El que passava és que se li estava assecant el nervi òptic, i en poc temps es quedarà cega».

Davant d'això, la mare em va portar a can Barraquer i, després de moltes visites, proves i despeses per a l'economia familiar, van dir que tenia una malaltia que no podien definir amb claredat, però que pensaven que ja no perdria més vista, tot i que tampoc la recuperaria mai.

Mentrestant, jo seguia estudiant a l'escola. M'asseia a la primera fila, perquè els mestres coneixien el meu problema, i encara que m'era més difícil que a ningú seguir les classes, vaig superar l'EGB, jo diria que amb bons resultats.

Amb els meus companys i amics d'aquell temps, no vaig tenir-hi cap problema. Sabien que no hi veia bé i prou.

Als catorze anys, quan vaig anar a estudiar a l'institut Vicens Vives, tot es va complicar.

D'una banda, començava a relacionar-me amb altres persones diferents de les del barri. Començava a passejar per la Rambla i conèixer altres companys que venien d'altres escoles i que van coincidir a l'institut. De l'altra, teníem un professor diferent per a cada assignatura. Per més que la família i jo havíem explicat al cap d'estudis quin era el meu problema, en general em trobava amb la incomprensió i incredulitat dels professors.

Malgrat això, i gràcies a la solidaritat dels companys de classe, m'espavilava, ja que o bé em passaven els apunts o bé a l'hora que el professor escrivia a la pissarra em dictaven el contingut perquè jo en pogués prendre nota.





Recordo que en aquell temps em dolia molt trobar-me amb la incomprensió de molts nois i noies, ja que aparentment no se'm notava cap defecte a la vista i la gent em prenia per antipàtica i estúpida.

Així vaig superar el BUP i vaig arribar al COU. Penso que em faltaven les ganes de lluitar, i per això ho vaig deixar córrer, i em vaig posar a treballar.

Durant un temps vaig treballar a l'escola Joan Riu, i encara que em resultava molt difícil tenir bona cura dels nens que tenia assignats, me'n vaig sortir prou bé. Vaig tenir la sort que algunes companyes em donaven un cop de mà a l'hora de donar-los els medicaments. Seguidament, i a través d'un amic que sabia que m'agradava molt cuinar, em van oferir treballar de xef de cuina en un restaurant que es va obrir al barri de Sant Pere de Galligans. Van ser quinze mesos que no oblidaré. Molt feixuc per les moltes hores que hi dedicava, però molt gratificant tant per la solidaritat dels meus companys, que van fer que per a mi mai fos un problema no veure-hi bé, com per l'èxit que tenien els plats que jo cuinava.

En aquell temps vaig tenir coneixement que existia una entitat que es deia ONCE, on jo possiblement hi tindria cabuda. Decidida a tornar a estudiar i amb el vistiplau de la mare, que m'ajudaria, vaig anar a veure què era això de l'ONCE als vint-i-un anys. Cap metge ni ningú m'havien parlat de la seva existència. Jo estava convençuda que l'ONCE era per a persones que no veien res. Jo

mai m'he considerat una persona cega, ja que 'inc una resta visual i vaig aprendre a optimitzar-la molt bé. Si hagués sabut que hi havia la possibilitat d'afiliar-se a l'ONCE amb el grau de visió que jo tenia en aquell moment, ho hauria fet als nou anys.

A partir d'aquí vaig entrar en el món dels cecs. Vaig anar a estudiar informàtica de gestió i posteriorment vaig començar la meua trajectòria laboral a l'ONCE. Entrar a l'ONCE va significar per a mi l'obertura de totes les portes que sempre havia trobat tancades: comprensió, facilitat per afrontar les dificultats visuals, convivència amb altres persones amb problemes tan o més grans que els meus i un gran nombre d'amics que en definitiva em fan sentir com a casa meua.

Moltes vegades he pensat què hauria estat de mi si hagués pogut gaudir de mestres de suport com els que avui els infants deficientes visuals tenen gràcies a l'ONCE per poder seguir les classes amb normalitat.

A mi m'hauria agradat ser llicenciada en botànica, però quan estudiava BUP em vaig adonar que difícilment seria possible, ja que no em defensava amb l'ús dels microscopis. Avui penso que tant se val, ja que estic fent una feina que m'agrada, amb gent amb la qual em sento molt bé, i sobretot em sento una persona útil, per tant crec que a la vida no es pot esperar molt més.

Teresa Palahí i Juan

José Luis Luna

Jugador de bàsquet

EM DIC JOSÉ LUIS LUNA PORTILLO, TINC 32 ANYS, VISC A EMPURIABRAVA I SÓC paraplègic. En rebre la trucada d'en Toni Vilà no vaig tenir cap inconvenient a fer aquesta entrevista-reportatge, on se'm demanava que expliqués la meua vida, el meu dia a dia, per tal que tothom pogués adonar-se de totes aquelles coses que si no t'hi trobes implicat o no et toquen viure de prop ni et passen pel cap. Bé, de fet no representava cap problema accedir a fer el que em demanaven, però en posar-me a escriure no sabia per on començar o com explicar les meves vivències des que sóc minusvàlid.

Finalment, vaig creure que el millor seria començar pel principi i retrocedir fins aquell desafortunat dia, el 24 de juny de 1988. Devia ser cap a la mitjanit del dia 23 de juny i anàvem de festa amb els amics: cap de setmana, revetlla a la vista, festa i diversió i sobretot l'edat -16 anys- i les ganes de viure i menjar-me el món. Doncs bé, Figueres se'ns havia quedat petit i les festes de revetlla que s'hi celebraven no ens varen resultar atractives ni en aquell moment tenien ganxo, així que amb els ciclomotors a punt i plens de benzina vam enfilar cap a Roses. Qui m'ho havia de dir que mai no hi arribaria... A la meitat de camí, més o menys a l'alçada del terme municipal de Vila-sacra i en un maleït revolt, la moto se'm va descontrolar i vaig caure al terra, amb tanta mala sort que l'únic cop que vaig rebre va anar a parar a l'esquena, concretament a les vèrtebres dorsals D9-D10, deien els metges, a l'alçada del melic, perquè tots ens entenguem.

La resta de la història va anar força ràpid: trasllat amb ambulància a l'hospital de Figueres; pronòstic, més que possible paraplegia. Aquell jove de 16 anys s'havia trencat l'esquena i tot semblava indicar que la medul·la espinal havia rebut. Tots a corre-cuita cap a l'hospital de la Vall d'Hebron a Barcelona!

Després de dues setmanes la meua família va aconseguir, a través d'un conegut, una plaça a l'Institut Guttmann, que segons deien era el lloc on més entenien d'aquelles coses a tot Espanya. Al principi jo no sabia ben bé què tenia, m'imaginava que estaria un temps a l'hospital i després... a tornar a córrer!, però a poc a poc m'ho van anar explicant, primer la família, que per cert sempre

em va fer i em fa costat, i en segon lloc els metges, aquests amb una mica menys de tacte i d'una manera sobtada, després de fer-los la pregunta: «Creu que tornaré a caminar, doctor?». «Encara és aviat, però tot indica que la lesió és completa i et quedaràs la resta de la teua vida en una cadira de rodes».

Em va caure el món a sobre. Jo, amb 16 anys i tota una vida per davant, no tornaria a caminar mai més, ni a jugar a handbol -la meua passió-, ni a ballar, ni a córrer, saltar, xutar... Vaig estar algun temps enfonsat, però amb l'ajut dels professionals del centre, la meua família, els amics i per descomptat posant-hi de la meua part, tot va començar a tirar endavant.

Una nova vida, una nova vida des de la cadira de rodes.

Tot plegat fins que vaig tornar a casa van ser deu mesos de rehabilitació. Tot era començar de nou: aprendre a vestir-te, fer anar la cadira, pujar voreres, baixar-les, pujar al cotxe i pujar-hi la cadira, dutxar-te, anar al gimnàs, posar-te dret amb els bitutors (són uns aparells ortopèdics que et mantenen les cames rígides i permeten fer bipedestació), fer pesos per enfortir braços i el tronc, etc...

Un dia, quan ja començava a ser força autònom amb la cadira i m'espavilava força pel meu compte, vaig conèixer en Josep Clua, un paraplègic com jo, amb més de vint anys d'experiència, que cada tarda venia a fer uns llançaments a cistella. Jugava a l'equip de bàsquet en cadira de rodes de l'Institut Guttmann, vam parlar i em va proposar jugar amb ell per passar l'estona.

— D'on ets tu, José Luis?

— De Figueres, a l'Alt Empordà.

— Home, a Girona hi ha un club de bàsquet, juguem contra ells a la lliga; es diuen MIFAS, em penso. Parla amb l'assistenta social del centre, crec que també són una associació de minusvàlids.

Tot va anar molt de pressa: un telèfon, una trucada i ja havia fixat. «Quan et donin l'alta a l'hospital truca'ns i ja quedarem».

Bé, tornar a casa, tornar a casa... Ara començava la realitat! Al centre tot estava adaptat, no tenia barreres arquitectòniques, i allà era el rei del mambo... «No, nen, no, això és diferent: estem treballant per conscienciar la gent, l'Administració s'està





començant a posar les piles; pensa que amb això de Barcelona 92 ens visitarà molta gent i també es celebraran els paralímpics, o sigui les olímpades per als minusvàlids físics».

A casa meua, amb gran esforç econòmic per part dels meus pares, cap problema: obres, col·locació d'un ascensor a l'habitatge... Tot estava ben adaptat i condicionat per moure'm amb la cadira de rodes; però al carrer tot és més complicat.

Vaig reprendre els estudis d'electrònica que realitzava abans de tenir l'accident, i al centre escolar també van fer adaptacions (no hi havia res abans): rampes, un lavabo per a minusvàlids i una eruga per tal de pujar escales; amb el temps hi van col·locar un ascensor (al departament d'Ensenyament anaven una mica escurats).

A mitjan estiu del 1989 em van trucar de MIFAS per tal de trobar-nos uns quants aspirants a jugadors de bàsquet i aquí va començar tot. Fins avui, quinze temporades, que aviat és dit. A part de l'activitat física i la competició, el bàsquet ha estat quelcom més, m'ha donat la possibilitat de conèixer gent, viatjar per tot Espanya, compartir penes i alegries amb els companys de l'equip i

viure moltes experiències i situacions que mai m'hauria arribat a imaginar.

Els primers anys, pel que fa a la competició, van ser molt decebedors. Gairebé tots érem principiants i molts, per no dir la gran majoria, no havíem fet abans bàsquet normal, i per tant ja no es podeu imaginar si a més a més s'havia de jugar en una cadira de rodes.

Amb prou feines vàrem guanyar algun partit els primers anys, però amb el temps i treballant tot arriba; fins i tot alguns de nosaltres hem estat jugadors de la selecció catalana.

Un subcampionat de Lliga Catalana de segona divisió, dos campionats de Lliga Nacional de segona divisió i finalment el desitjat ascens a primera nacional ara fa dues temporades. El nostre objectiu és la permanència a la categoria i millorar la classificació de la temporada anterior, i per ara tot funciona segons el previst.

També s'ha de parlar del material i els recursos econòmics. No hi ha gaires clubs de bàsquet en cadira de rodes, i els que hi ha són de tot Espanya; això vol dir que cada quinze dies s'han de fer desplaçaments a fora de la província; si et toca anar a Barcelona encara tens sort, però la lliga és de caràcter nacional, els viatges

són llargs i les despeses a final de temporada són molt altes. I del material, no us podeu imaginar els preus que demanen per les cadires de jugar, les reparacions i el manteniment del que a la pista són «les teves cames»; i he dit «demanen» perquè, sincerament, no crec que el cost de tot plegat sigui tan elevat. La gent de les ortopèdies es passa molt i, com tot en aquesta vida, si no tens diners no pots estar al capdavant. Actualment, tot i ser un club força conegut i amb experiència a la competició no som un dels forts. Ara es pot parlar d'una divisió d'honor de bàsquet en cadira de rodes professionalitzada: els equips que dominen la competició tenen a les seves files jugadors estrangers, molts professionals que es guanyen la vida només fent esport i la resta semiprofessionals, és a dir, treballant mitja jornada i l'altra mitja entrenant.

És un avanç molt important per a l'esport de minusvàlids. Però tornem al tema d'abans: si no hi ha suport econòmic no es pot arribar a dalt de tot.

Ni els empresaris ni l'Administració no ajuden prou, ni estan veritablement conscienciats i involucrats en l'esport de persones amb minusvalidesa.

A MIFAS la visió que es té de l'esport és més integradora que competitiva, o sigui que es pot dir que encara estem més limitats: competim de forma amateur contra alguns equips, no tots, on la gent cobra per jugar i té, o pot gaudir, de més hores d'entrenament; això es reflecteix a la classificació al final de temporada, però tot i

les adversitats posem moltes ganes i il·lusió en el que fem.

A part del bàsquet en cadira de rodes em dedico a fer d'entrenador d'handbol. Abans de tenir l'accident el practicava i, davant de la impossibilitat de continuar jugant, em vaig treure la titulació d'entrenador i ja fa més de dotze anys que porto equips, primer al Club Handbol Figueres i actualment a l'Esplais de Castelló d'Empúries. També faig activitats extraescolars esportives a un grup de nens de l'escola Joaquim Cusí de Figueres.

Pel que fa al tema laboral, tot va anar molt ràpid. Em vaig apuntar a la borsa de treball de MIFAS i en qüestió d'un parell de mesos ja estava treballant: primer fent una suplència per baixa laboral a l'ICASS, un temps d'atur, altra vegada a l'ICASS i mentre estava allà vaig fer unes oposicions per tal d'entrar com a interí a la Policia Local de Salt. La plaça era meua, ja era interí, telefonista recepcionista; no era el meu somni, però tenia feina fixa fins que sortís la plaça de funcionari. A Salt, hi vaig treballar durant un any i mig, fins que l'Ajuntament de Figueres va crear una plaça per a persones amb minusvalidesa a la Policia Local. Altre cop a fer oposicions: vaig passar-les i em van contractar per un any com a auxiliar administratiu; dues renovacions d'un any i més oposicions per cobrir la plaça definitivament. Finalment vaig aconseguir la plaça fixa i ja fa set anys que estic a la Policia Local.

José Luis Luna Portillo

Ramon Estany

Llicenciat en ciències ambientals

SÓC UNA PERSONA AMB UNA MINUSVALIDESA FÍSICA, CONCRETAMENT TINC UNA sordesa bilateral profunda que no em permet sentir res, i em comunico mitjançant la lectura labial i fent ús de la paraula, és a dir, parlant amb la boca (com una persona «normal») i «escoltant» tot llegint els llavis. Bé, el fet és que quan em varen proposar fer una col·laboració per explicar una mica la meua superació d'aquesta minusvalidesa en l'àmbit dels estudis, la meua reacció inicial va ser d'entusiasme i, francament, em vaig sentir molt satisfet que m'«escollissin» a mi entre moltíssimes persones que patim alguna minusvalidesa, però alhora també hi havia un neguit i nerviosisme que corria per dins meu, ja que no sabia si podria estar al

nivell d'aquesta revista. En definitiva es tracta d'exposar de forma resumida la meua «vida escolar», en forma de relat, deixant de banda el nivell literari i cultural, per donar a conèixer a tothom aquest món del qual formo part i per ajudar a superar alguns tòpics que encara continuen vigents. En un primer apartat us explicaré, amb dades i en format de cronologia, la meua vida des que vaig néixer fins que vaig acabar la llicenciatura universitària de ciències ambientals, i en un segon exposaré les meues impressions, vivències personals i reflexions sobre el que he viscut.

Vaig néixer un dia de primavera de l'any mil nou-cents setanta-cinc com la majoria de nens/es, és a dir, sense cap problema, igual

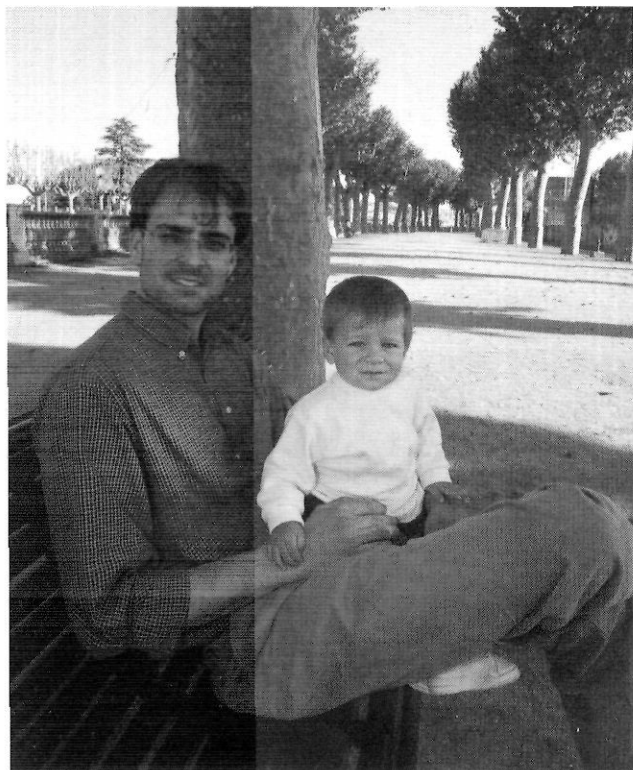


Pere Duran

que els meus germans/es (sóc el quart de cinc germans), fins que al cap de nou mesos vaig patir una meningitis pneumocòccica. L'origen va ser un simple constipat, que es va anar complicant fins a causar-me l'esmentada meningitis, que devia atacar el meu punt feble (això suposem, igual que els metges que em varen atendre), que era l'oïda, fet que em va causar la sordesa. Una anècdota sobre la detecció de la sordesa és que a l'alta mèdica de l'hospital hi consta que no tinc cap mena de seqüela deguda a la meningitis, i la meva mare al cap d'un dia s'adonà d'una cosa molt simple i elemental: no feia cap mena de cas als cants d'uns canaris que teníem a casa, tot i que abans d'ingressar-me era una de les coses que més m'agradaven. A casa mateix els meus pares em varen fer una mena de proves domèstiques (fer sonar el despertador, cridar, fer soroll, etc.) i llavors es varen adonar que passava quelcom. Em van tornar a ingressar i després de moltes proves al final es confirmaren les sospites dels meus pares: tenien un fill sord! Amb totes aquestes «entrades» i «sortides» hospitalàries ja tenia un any, i la meva mare, que per cert

és sueca, com que no estava del tot conforme amb les proves realitzades aquí, em va portar a Suècia (on en aquells moments tenien un nivell de vida, en general, molt més elevat que no pas aquí). Un cop allà em varen fer diverses proves, que només varen acabar de confirmar aquesta sordesa. Però durant l'estada allà va descobrir els mètodes que em varen aplicar aquí a Catalunya, que són els següents: treballar el llenguatge i la parla com més aviat millor, el nen/a sord/a integrat a l'escola convencional, i logopedes a l'escola. Tornarem a Catalunya i al cap d'un temps els meus pares van veure que no hi havia cap escola de sords/es a Girona, ni res de semblant; van trobar una associació de disminuïts psíquics on hi havia alguns nens/es sords/es integrats, però no acceptaven el meu ingrés pel fet que era massa petit. Al final trobaren un centre especial, la directora del qual (que més endavant seria la logopeda que més em va marcar el camí i ajudar durant bona part de la meva escolarització) em va fer una entrevista perquè els meus pares varen amagar la meva edat real (després de l'experiència anterior, van dir





Pere Duran

que era més gran del que era), i em van acceptar. En aquest centre especial hi anaven nens/es sords/es. A partir d'aquí va néixer l'associació de pares i mares de nens/es sords/es de Girona i iniciaren la seva activitat exclusivament per a sords/es en un pis de Girona. Mentrestant es va aconseguir el compromís de les autoritats que es construïria a Salt l'escola de sords/es La Massana, que actualment encara existeix. Jo, juntament amb altres nois/es anava a l'escola pública i, a part, tenia un reforç de tres cops per setmana a l'escola de sords/es; i en el meu cas particular, quan tenia tres anys (quan començava la meva integració a l'escola), els meus pares, la logopeda i la professora de pàrvuls varen creure més convenient que comencés anar a pàrvuls i no a la guarderia per dos motius: el primer, a pàrvuls ja parlaven i a la guarderia encara no, i era molt important que aprenguéssin la dinàmica del llenguatge i la parla com més aviat millor, i el segon és que creien que repetiria curs, i en tal cas no perdria cap curs escolar. Des de primer de pàrvuls fins a vuitè d'EGB vaig anar a l'escola pública de Celrà L'Aulet, i durant els primers anys anava a l'escola de sords/es (per aprendre a parlar de la millor manera possible), fins que finalment es va aconseguir que els/les logopedes anessin a les escoles on estaven integrats els nois/es sords/es (per evitar els desplaçaments del nen/a i per aconseguir la seva plena integració a l'escola). Després vaig cursar

els estudis de BUP, COU i selectivitat a l'institut Carles Rahola de Pont Major, i encara tenia el suport de la logopeda. En acabar vaig cursar la llicenciatura de ciències ambientals a la Universitat de Girona, durant sis anys, tot compaginant els estudis amb la feina que actualment exerceixo, i aquí ja no tenia el suport de la logopeda, per diferents motius.

Fins aquí he relatat el primer apartat, i ara començaré amb el segon. Pel que fa a l'etapa de l'escola d'EGB, jo recordo que a part de l'escola normal havia d'anar a Girona a l'escola de sords/es, i d'aquesta etapa en tinc records bons i dolents, ja que per una part, malgrat que m'ho passava bé amb els logopedes que vaig tenir, jo ja veia (i els altres nens/es també ho veien) que era un nen «especial». Fins que els/les logopedes no van anar a l'escola per evitar el desplaçament del nen/a sord/a no em varen, diguem-ne, «alleujar aquesta càrrega». Durant aquesta mateixa etapa d'EGB, els primers anys portava uns audíofons (que no tenien res a veure amb els actuals, moderns i petits) que em permetien percebre els sorolls, i puc recordar perfectament el dia que vaig deixar de portar-los, ja que em va semblar que m'havia tret de sobre un «senyal» que em feia memòria a mi i als altres nens/es que jo no era un nen del tot normal, i a més a més, per a mi, els contres que tenia l'aparell superaven els beneficis que em podia aportar. Pel que fa a les classes, fins aquí no hi vaig tenir cap mena de problema, ja que a part que els temaris no eren tan carregats com els de BUP, COU i universitat els mestres s'implicaven molt per fer-m'ho tot més entenedor i simple. Llavors, a BUP i COU, recordo que va ser una etapa molt enriquidora a nivell personal (d'amistat, de nous pensaments, de noves maneres de treballar, etc.), ja que a la classe hi havia una bona part dels mateixos nois/es amb qui havia estudiat a EGB, i també hi havia nouvinguts i nous professors/es. Aquí el temari començava a ser més dens que no a l'EGB. Amb les assignatures de ciències (matemàtiques, física...) no tenia cap mena de dificultat per agafar apunts, però en canvi a les de lletres (història, filosofia...) sí que en tenia, fins al punt que no n'agafava, i anava a aquestes classes com a «oient» (no és la paraula més adequada, ja que de sentir, res de res... ha! ha! ha!); al final de la classe els meus companys/es em passaven els seus apunts perquè pogués seguir el programa sense cap mena d'entrebancs. Aquí la implicació del professorat va ser total, és a dir, es varen sensibilitzar amb el meu problema i em van ajudar en tot el que feia falta. En canvi a la universitat ja va ser molt més complex. Per començar no coneixia ningú de la classe ni cap professor, i amb la meua deficiència, vulguis o no, sempre vas un pas enrere respecte a la gent «normal» a l'hora de relacionar-te amb qualsevol persona. L'inici el recordo força dur, i no precisament pels temaris universitaris, sinó per aquestes relacions que abans



esmento. Aquí, a la universitat, els temaris que es donaven durant una classe eren brutals en comparació amb el BUP, és a dir, no podia agafar apunts ja que perdia el ritme de la classe. Em vaig adonar que hauria d'anar a totes les classes com a «oient», aconseguir els apunts dels companys/es i ajudar-me amb llibres; però vulguis o no la universitat és com el món laboral, és a dir, la gent estudia per aconseguir les seves ambicions laborals, culturals, etc., però sobretot la primera, i és clar, no tothom estava disposat a deixar-me els apunts, però per sort encara la naturalesa ens ha dotat genèticament de forma diferent a cada persona, i sempre hi havia gent que m'oferia la seva ajuda. I jo, a part d'anar a la classe com a «oient», anava personalment a parlar amb els professors per explicar-los el meu problema i els meus dubtes, i la majoria m'ajudaven dins dels seus límits. I a més a més durant la meua etapa universitària vaig aconseguir la feina que actualment tinc (i en la qual no em varen posar cap mena d'impediment, sinó al contrari). Vaig anar compaginant les dues coses (treball i estudis), fins que finalment vaig aconseguir llicenciar-me en ciències ambientals.

En definitiva, tal com es pot veure perfectament, he aconseguit acabar una carrera universitària gràcies –a part de les meves aptituds culturals, intel·lectuals, etc.– al meu entorn familiar (no sé si era l'òptim, però sí que sé que era molt satisfactori i agradable, però exigent alhora), a les meves amistats –tant de la infantesa com de la universitat, passant per les de l'institut–, sense l'ajuda i implicació de les quals res no hauria sigut tan planer i divertit, i als

professors/es i logopedes que he tingut, que, a part d'exercir amb professionalitat la seva feina, sempre han hagut de posar-hi una mica més de la seva part.

Tot escrivint aquest article m'he recordat de moltes situacions que he viscut durant la meua etapa escolar, però n'hi ha algunes que encara perduren actualment, com la que segueix: molta gent classifica una persona que no sent, és a dir, sorda, com una persona sordmuda. En el meu cas no és que em molesti, ja que el curs de la vida i de la mateixa societat s'ocupa de posar cada cosa al seu lloc, però m'agradaria aportar el meu punt de vista sobre aquesta situació: *sord* significa que és una persona que està privada totalment o parcialment del sentit de l'oïda, i *mut* significa que està privat físicament de l'ús de la paraula, i reconec que la majoria dels sords/es (inclòs jo) tenen dificultats de parla, però en cap moment estan (ni estic) privats de l'ús de la paraula.

I per acabar, m'agradaria aportar una reflexió sobre tot aquest problema (si se'n pot dir així) de les discapacitats: hem de recordar que per sobre de tot, els discapacitats som éssers humans, és a dir, persones amb sentiments, emocions, pensaments, etc., i el que vull dir és que quan us trobeu amb alguna persona que pateix alguna discapacitat (física, psíquica o de qualsevol tipus), no la mireu amb uns ulls de llàstima ni de compassió, sinó amb els ulls d'humans que tenim tots nosaltres!

Ramon Estany Tigerström

Ramon Páez

Llicenciat en dret

La cultura de la integració

La societat catalana, i en particular la gironina, es troben en aparença entre les més obertes i permeables a la coneixença de diferents situacions personals i col·lectives que no s'ajusten al canón habitual. El problema és precisament que si entenem que hi ha un canón que determina allò que és normal, aquest mateix canón ens està dient que la resta, el que no s'hi ajusta, és «anormal». Així, potser més tard o més d'hora caldrà modificar el canón per tal de

demostrar que la cultura de la integració comença a ser present de veritat a la vida quotidiana de la gent.

En tot cas, intentaré apuntar algunes pistes des de la mirada d'una persona amb una disminució física severa que ha pogut cursar estudis universitaris, que ha fet algun tast d'una presumpció integració social, i que tot sovint ha tingut la sensació d'estar enmig de dos mons.

Un d'aquests mons, el del discapacitat, és força tancat. Aquest tancament es deu, segons crec, a diferents factors de dis-



tint origen, però en destacaria un que després serà bàsic per poder començar a definir la cultura de la integració: la por al menyspreu, la por al rebuig, el cansament d'haver de demostrar continuament que som «normals». Igualment, moltes vegades som víctimes de nosaltres mateixos per una autocomplaença que funciona inicialment com a instrument de defensa però que sovint acaba actuant com un bumerang força nociu.

Per altra banda, considero que encara és cert, com he apuntat a l'inici, que estem en una societat on la voluntat d'integració és més important ara que fa uns anys, però no deixa de ser decebedor que aquesta societat no hagi estat capaç de fer passos més contundents i decidits cap a una integració plena.

En l'altre món, el de la no-discapacitat, les persones amb discapacitat exerceixen un paper força residual, en el sentit que tenen, tenim, molt reduïda la possibilitat de prendre decisions quant a les polítiques que afecten les persones amb discapacitat i, per descomptat, les altres persones sense discapacitat.

El món funciona tan ràpid, encara que no sàpiga ben bé on vol anar, que ni tan sols es pot aturar a escoltar una persona amb dificultat de parlar per saber què necessita o vol comunicar. I si no és escoltada, aquesta persona mai podrà aportar el seu gra de sorra al procés decisor i en el qual, com qualsevol ciutadà, té dret a intervenir, no només en relació amb les polítiques que l'afecten directament com a membre del col·lectiu de discapacitats, sinó, com he apuntat, com a ciutadà que pot contribuir al benestar del conjunt de la societat independentment de la seva característica personal de discapacitat.

El món encara no entén que el benestar social i personal dels ciutadans i les ciutadanes ha de ser l'obsessió de qualsevol governant, amb tot el que això comporta de suport a un col·lectiu històricament marginat.

Un dels principals problemes que des del meu punt de vista dificulta notablement la integració social és la manca de coneixement directe i fins i tot indirecte de la situació de la persona amb discapacitat.

Molts de cops he estat espectador i protagonista directe de l'experiència d'un individu dins l'entorn d'amistats, familiar o professional del qual no hi havia hagut cap presència de la discapacitat i de sobte hi irromp una persona, per exemple, amb un greu handicap físic –la meua experiència em porta a centrar els exemples en la discapacitat física–. Quines reaccions es produeixen? Normalment, en els primers moments es produeix un error d'alguns esquemes de caire relacional; la seva manifestació més comuna, i segurament més humana, és de temença. No crec que sigui una temença a patir cap mal físic, sinó més aviat una sensa-

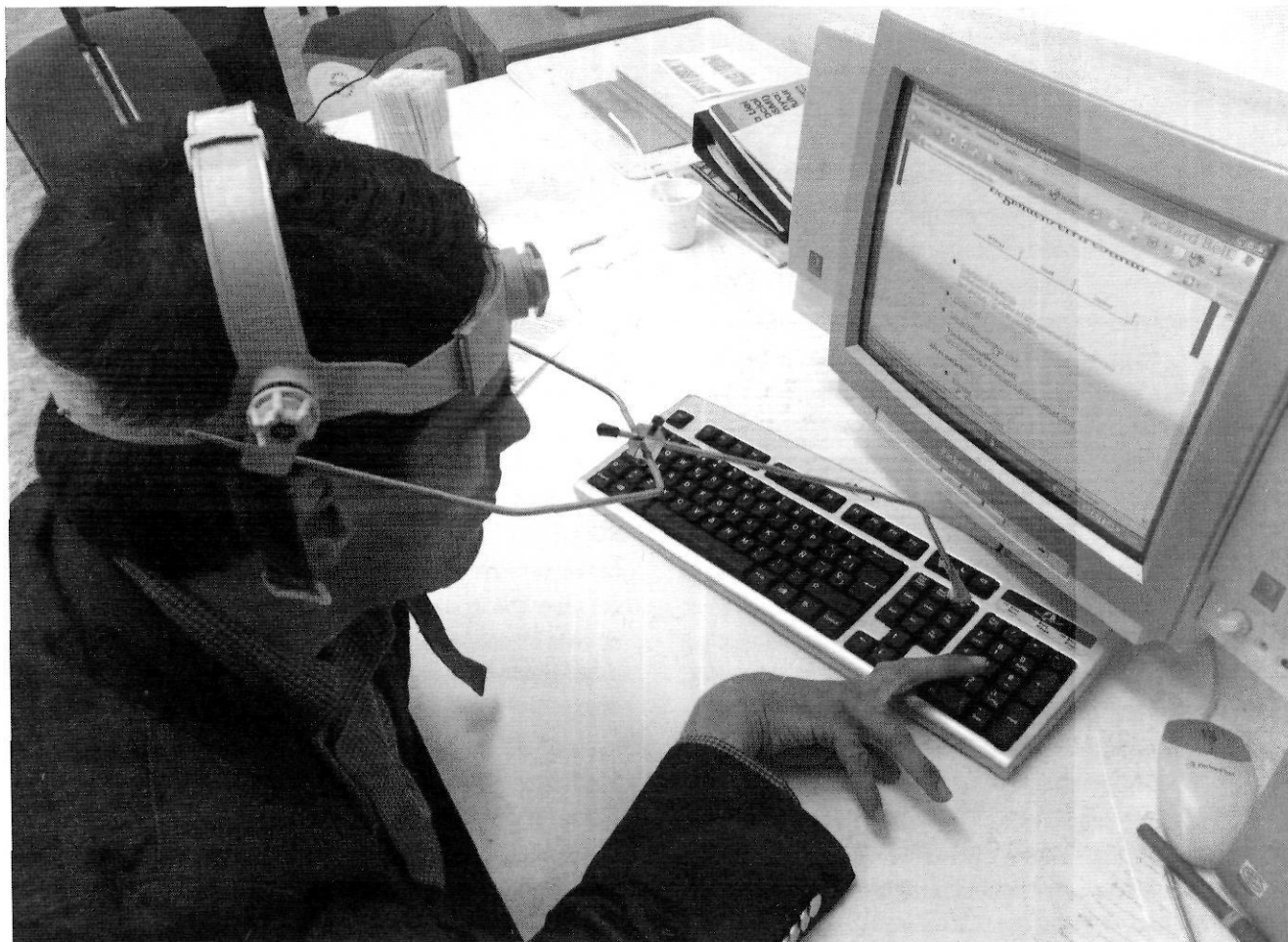
ció del tipus «Aquesta persona i jo mai ens podrem comunicar». Des de la meua perspectiva, tant el meu nou interlocutor com jo ens sentim atemorits per no saber què sentirà, què pensarà l'un de l'altre. Per altra banda, hi ha una circumstància de caire físic que no es pot defugir per la seva evidència: les manifestacions corporals de la paràlisi cerebral no són gens encisadores per iniciar converses. Parlant sempre des de la meua experiència, quan iniciés una conversa amb una persona que coneixes relativament poc o gens, en el teu pensament apareix, en forma de fantasma, l'espectre de la incomunicació, de l'absurd que pot resultar començar un diàleg amb algú que no t'entén. En realitat, poques vegades et trobes amb un interlocutor que d'entrada tingui una actitud de menyspreu a l'hora d'iniciar un diàleg. Aquest no és el problema real, ni per la seva freqüència ni, per altra banda, pel poc interès que tinc a entaular una comunicació amb persones que ho mereixin tan poc. El gran problema, el de veritat, que em trobo jo mateix –i, suposo, altres persones amb una disminució semblant a la meua– és que, davant de persones presumptament correctes, educades i honestes, ni tan sols gosem iniciar una conversa si mai no hi hem xerrat abans per por que un acte comunicatiu es converteixi en un acte incomunicatiu.

Considero que la comunicació –per qualsevol via– és l'element clau per començar a impregnar la societat d'aquesta cultura de la integració. Crec necessari començar a donar una imatge menys traumàtica de la persona amb discapacitat, per tal que altres membres de la societat assimilïn d'una forma cívica que pot haver-hi individus que, encara que tinguin certes dificultats, han de poder expressar-se i fer coses, sigui interessant o no el que tinguin a fer o a dir.

Cal doncs, com a primer pas, centrar els reforços a millorar la comunicació, a fer caure la barrera «mental» entre el discapacitat i el no discapacitat. Aquest objectiu es pot enfocar des de múltiples punts de vista.

En aquesta línia, per exemple, des del punt de vista tecnològic, seria convenient que per part del sempre mal anomenat col·lectiu de persones amb discapacitat, i, d'una manera específica, les persones amb una severa discapacitat física, com jo, s'estudiessin fórmules alternatives a la comunicació verbal. És cert que la comunitat científica, amb el suport d'estaments públics, està portant a terme una recerca sobre comunicació no verbal que en cap cas no s'ha d'aturar, però també sóc partidari –encara que jo sigui el primer a no practicar-ho, per temença a provocar situacions estressants– que per part de les persones amb discapacitat que tenim greus problemes a l'hora de parlar comencem a fer pedagogia, és a dir, a fer el cor fort i intentar parlar amb qualsevol persona no coneguda.





Pere Duran

Aquesta fita, que sembla fàcil i humanament no gaire complexa, seria un pas prou important per començar a impregnar la societat d'aquesta cultura de la integració.

Crec que a Catalunya ja hi ha les bases –encara que manca una política integral– per començar a desenvolupar aquesta cultura. El seu objectiu és força clar: aconseguir que la integració social de la persona amb discapacitat sigui un valor social inalienable, és a dir, que formi part del nucli de valors. Cal aconseguir que sigui tota la ciutadania, i no només les persones relacionades per vincles afectius o laborals, qui reclami com a dret bàsic el desenvolupament individual i social de la persona amb discapacitat.

Per aconseguir aquesta fita calen tot un seguit de polítiques, i per tant el convenciment sòlid per part de la classe política que és possible una Catalunya molt més integradora. Cal començar a demanar que la política d'integració, que afecta tots els àmbits, tant individuals com col·lectius, sigui tractada amb molt més rigor.

És cert que la societat ha de ser capaç de generar inèrcies –uns dels generadors d'aquestes inèrcies han de ser les organitzacions de persones amb discapacitats, amb una implicació més efectiva de tots els agents socials, de tots–, però considero necessària una política més clara per part de l'Administració pública per fomentar aquesta cultura d'integració.

Per això, considero bàsic el concepte de polítiques integrals pel que fa a l'acció de qualsevol govern en matèria d'atenció a homes i dones amb discapacitat. Qüestions com l'accessibilitat universal, les polítiques d'atenció i suport personal, la integració laboral, el treball protegit –com una solució intermèdia– o la protecció patrimonial en casos d'incapacitacions judicials –recurs jurídic que s'hauria d'emprar amb més cura i només en casos imprescindibles– reclamen una reforma de normativa tant material com formal. Cal impulsar polítiques de R+D+i per millorar la qualitat de vida en totes les facetes de la persona.

Tot aquest corpus de polítiques significa tenir una visió integral de la persona amb discapacitat. Sense aquesta visió no es pot demanar a la societat en general que aprengui aquesta nova cultura de la integració que intentaré desenvolupar amb algun exemple quotidià.

Abans, però, resulta necessari aclarir quin paper han d'exercir els mitjans de comunicació pel que fa a la imatge que cal donar de les persones amb discapacitat perquè, de la manera més natural, es pugui començar a entendre, i fins i tot a admetre –si m'ho permeten els lectors–, que darrere d'una paràlisi cerebral, d'una espina bífida, d'una ceguesa, d'una síndrome de Down, etcètera, hi ha homes i dones que han de tenir una situació tan personal com col·lectiva al més satisfactòria possible. Els mitjans de comunicació públics –d'una manera estatutària–, així com els de titularitat privada, poden col·laborar de forma enormement positiva a transmetre a la societat que la integració de persones amb discapacitat és un valor essencial d'un sistema democràtic i social de dret. Cal aconseguir més quota de pantalla als mitjans; sense això, el camí serà, és, llarg i feixuc. Seria neci no aprofitar les eines comunicatives per començar a minar barreres –internes i externes–. Internet té una estructura prou sòlida per fer que la societat en general conegui, de manera molt propera, les situacions quotidianes de milers d'homes i de dones amb discapacitat, i, òbviament, d'aquells amb dificultats importants de parla.

En aquest sentit, i amb la benevolència dels lectors i lectores, m'agradaria fer una incursió en la meua experiència amb un únic afany: destacar què ha suposat en el meu cas la informàtica i, posteriorment, el fet de ser usuari de les tecnologies de la informació. Crec que no exagero si sostinc que gràcies a la tecnologia informàtica he pogut desenvolupar un currículum –tant acadèmic com professional– més o menys «normalitzat», que d'altra manera segurament no hauria estat possible. Aquesta incursió en la meua biografia vol ser l'excusa per llançar una reivindicació a aquells que consideren que les noves tecnologies poden ser un fre per a la integració social de persones amb enormes dificultats de parla o de mobilitat. Ans al contrari, des del meu parer, les noves tecnologies de la informació i la informàtica són eines útils, en alguns casos, per adquirir quotes d'integració. O és que poder exercir una professió de manera més o menys normalitzada no és un element d'integració prou sòlid?

Feta aquesta defensa de la utilització de les tecnologies de la informació i de la comunicació com a mitjà per facilitar l'entesa entre persones amb discapacitat i persones sense discapacitat, intentaré amb exemples descriure el concepte de cultura d'integració.

El punt bàsic en el qual es fonamenta aquesta teoria –que de ben segur pot sonar a tòpica, fins i tot a consigna política, però resulta necessari insistir-hi– és que cal trobar àrees de diàleg entre la societat i el col·lectiu de persones amb discapacitat. Aquest intent de crear àrees on tothom es senti prou còmode –per tant, cal trobar fórmules de suplència quan hi hagi dèficits materials comunicatius– té per objecte arribar a conèixer d'una manera concreta la percepció recíproca que existeix entre les persones que pateixen discapacitat i les que no. Considero essencial aquest diàleg per poder començar a donar pistes a la societat en general que la integració social pot ser, hauria de ser, un valor a defensar. L'adquisició d'aquesta cultura significaria que l'opinió pública en general ha interioritzat que no pot ser que hi hagi barreres arquitectòniques que impedeixen la llibertat de moviment, o que determinats serveis d'atenció al client han de ser més normalitzats. Quantes vegades he anat acompanyat d'algu a un bar i el cambrer s'ha adreçat instintivament al meu acompanyant per saber què volia prendre jo... Òbviament, la situació aconsella, en certa manera, seguir el joc i que el meu acompanyant s'erigeixi en el meu portaveu només per demanar un cafè sol.

A partir d'aquest exemple, es poden articular diferents idees que ens poden ajudar a enfocar el concepte. Crec que és necessari –i, si volen els lectors, un acte de justícia– afirmar que, en general, les persones no tenen una predisposició negativa a normalitzar la situació personal i social dels individus amb discapacitat; per tant, cal donar oportunitats per tal que el cambrer s'adoni que el més adequat seria preguntar directament a la persona amb discapacitat. Per aconseguir això, el cambrer ha de disposar d'un seguit d'informacions que li permetin actuar amb certa naturalitat, i que també, des d'un pla més social, facin que comparteixi la reivindicació d'una situació més socialitzadora de l'individu amb discapacitat. Ha de saber que potser el seu interlocutor té greus dificultats per parlar i que entre tots dos hauran de trobar mecanismes per descobrir què vol el seu client. Segurament que poden arribar a entendre's.

He utilitzat el terme *client*. No és pas un lapsus; crec que per tenir una visió més socialitzadora de la discapacitat s'ha de començar a estendre també la idea que les persones amb discapacitat són, abans que res, clients, usuaris, pacients i ciutadans. Cal començar a sacsejar la societat per tal que s'adoni que l'accessibilitat social pot beneficiar a tothom.

En definitiva, que per demanar un cafè no es necessita una tercera persona.

Ramon Páez

Narcís Fernández, Comparteixen habitatge Dani García amb altres i Francisco Cornejo companyes

AQUESTA ENTREVISTA HA ESTAT REALITZADA AMB LA COL-LABORACIÓ DE TÈCNICS de la Fundació Ramon Noguera a tres nois que viuen i treballen als serveis de la fundació a Girona. En Narcís viu en una llar-residència i treballa a la secció de fabricació, en Dani comparteix pis amb en Narcís i treballa al rentat de cotxes, i en Francisco viu en una altra llar-residència Ramon Noguera i treballa a la secció de neteges.

Narcís Fernández

E- Em pots dir com et dius, l'edat que tens i on treballes?

Em dic Narcís Fernández i tinc 44 anys.

Treballo al Taller Montilivi-Xirgu, però primer treballava a Montilivi, quan els dos tallers estaven junts. Vaig estar una vegada fent de jardiner, arreglàvem la Politécnica, i després sempre he estat a manipulats. Feia ensobraments, bosses d'aspiradores i també feia control de retràctils. Ara, des de fa un mes estic a neteja integral de cotxes, i sóc l'encarregat que totes les galledes tinguin aigua neta; també faig el manteniment de l'espai on es treballa.

Estic content i m'agrada la feina, m'agrada molt el rentat integral de cotxes. Amb els companys de feina tinc bona relació. De vegades canvio poc l'aigua i m'han d'avisar. Amb el meu cap també em porto bé, amb la Silvia i amb la Teresa també hi tinc bona relació, tot i que de vegades m'avisen, especialment per temes d'higiene.

E- On vius? Explica'm un dia de la teua vida.

Visc al pis 3 que està al carrer Riu Güell, 170. Visc amb l'Antònia, en Juanito i en Dani. Al pis hi ha monitors, a la tarda hi ha en

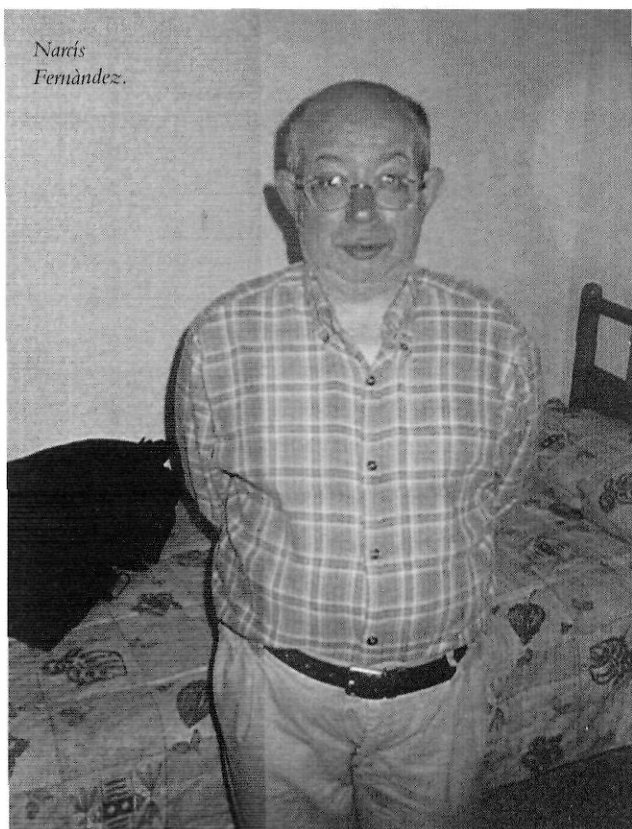
Jaime, a la nit la Laura i els caps de setmana la Júlia i l'Enric. El pis té tres habitacions, jo dormo amb en Dani. Hi ha una cuina-menjador, lavabo, un balcó i una terrassa amb celobert.

Un dia de cada dia em llevo a les 8h, vaig al lavabo, em vesteixo, faig el llit, ordeno l'habitació. A 2/4 de 9 vaig a treballar caminant perquè és molt a prop. Algun dia em paro a fer el cafè. Començo a treballar a les 9, fins a la 1, dino al taller i a les 2 torno a treballar fins a 2/4 de 6. Quan surto del taller vaig al pis, miro la tele, la sèrie «Se ha escrito un crimen», bereno i em dutxo. Hi ha dies que vaig a la biblioteca, els dimarts i dijous faig informàtica. També he fet cursos de cuina, de ball...

Al pis ens repartim les tasques: els dilluns fa el sopar en Dani, els dimarts l'Antònia i els dimecres en Joan i jo. Els altres dies ens el porten fet. Sopem a les 9 i anem a dormir a les 10, quarts d'11. Tenim un quadre de tasques i cada dia es fan les que toquen, per exemple fer la llista de la compra, anar a comprar, parlar taula, baixar les escombraries, netejar la cuina i plates...

E- Què fas en el teu temps lliure? Tens amics?

M'agrada molt sortir i fer activitats. Els caps de setmana vaig a passeig al matí, a fer volts per Girona; també vaig a Fontajau a veure el bàsquet; m'agraden molt les festes populars, anar a veure els Manaies i la Processó ara per Setmana Santa; m'agraden les revetlles i festes d'estiu. També m'agrada molt anar al cine, a fer un cafè amb llet. De vegades hi vaig amb en Joan i també amb un altre amic que també es diu Joan. Molt de tant en tant quedo amb en Quim. Participo a les sortides que es fan a la Fundació; aquest



any he anat a esquiar; també he estat a Port Aventura; el mes d'agost passat vam anar a Mallorca; també he estat a Madrid, País Basc, Andalusia, Astúries, i aquest any anirem a Disneyland-París.

També vaig a les sortides del grup Fe i Llum, amb el mossèn Perich. El 16, 17 i 18 d'abril anem a Santa Susanna, a un hotel.

Un diumenge al mes vaig a dinar amb el meu germà que viu a Sarrià i també vaig sovint a veure els meus tiets. Conec totes les línies de bus de Girona i sé anar sol a tot arreu. La meva millor amiga és la Cristina; no tinc xicota, però m'agradaria tenir-ne.

E- Com t'agradaria que fos el teu futur?

En el futur m'agradaria tenir xicota i anar a viure amb ella. M'agradaria treballar a jardineria; també voldria treure'm el carnet de conduir i tenir un cotxe. Voldria seguir fent activitats i viatjar. Em faria molta il·lusió poder sortir amb la Cristina.

Dani García

E- Em pots dir com et dius, l'edat que tens i on treballes?

Em dic Dani García i tinc 19 anys. Treballo al Taller Montilivi-Xirgu, al rentat de cotxes, des de fa un any. De 8 a 9 del matí, quan encara no hi ha gaires cotxes, netegem els lavabos, el túnel, preparam les màquines... A partir de les 9 comencen a arribar cotxes.

Jo superviso els acabats, vigilo que el cotxe surti net; és un control de qualitat, he de supervisar que tot estigui correcte i fer fer la feina que no està bé. També sóc l'encarregat del tauler, que vol dir netejar la part del volant, les sortides d'aire, el canvi de marxes, els racons, les manetes de les portes, els alçavidres. Ho netejo amb esprai, esponja i un pinzell per als racons.

El meu horari és de 8 a 2; hi ha altres torns de feina, com ara el de 2 a 8 i el de la brigada de suport, que fa de 10 a 2 i de 4 a 7. Faig festa els dilluns al matí; els festius són rotatius. Tinc un mes de vacances a l'any, i les faig el mes de maig.

Abans d'estar al rentat vaig estar a jardineria 2 mesos. El rentat no és que m'agradi molt, preferiria el rentat integral, però el que té de bo és que hi guanyem propines.

E- On vius? Explica'm un dia de la teva vida.

Ara visc, des del mes de gener, a l'H3, amb l'Antònia, en Narcís i en Joan. Abans estava en un pis d'infància on hi havia nens petits; de tant en tant els vaig a veure. Ara allà hi ha una meva ex. En tinc molt bon record, hi vivia des dels 4 anys. Anàvem a Llorà els caps de setmana i per vacances.

El pis d'ara és un pis petit amb tres habitacions, menjador, cuina, lavabo i una terrassa petita. Al pis tenim tele, DVD, rentadora, assecadora, rentaplats...

Els dies de feina m'aixeco a 2/4 de 8, faig el llit, em vesteixo, esmorzo i me'n vaig a treballar. Quan plego, a les 2, dino al taller i me'n vaig cap al pis. Em dutxo i marxo amb els amics amb moto. Cap a les 8 torno al pis i faig les tasques que em toquen: fer el sopar, parar taula... Em porto bé amb en Narcís, i no tant amb l'Antònia i en Joan. M'agrada estar al pis. Dormo amb en Narcís, que ronca. Els dimecres vaig al Centre Cívic Pont Major a fer un curs de plàstica amb els de l'H4, i faig un berenar-sopar amb ells. També he anat a esquiar, i ara anirem a Port Aventura.

E- Què fas en el temps lliure? Tens amics?

Els dies festius i els caps de setmana surto amb els amics. Tinc un amic que es diu Carles. Surto a la nit fins a l'hora que pacto amb el monitor, les 11 o les 12, més que res perquè els dissabtes i diumenges treballo. Anem a un bar que hi ha al cantó del pis on vivia abans. També vaig a Barcelona a veure els meus curadors, i aprofito per fer compres.

També surto amb un company de feina que es diu Raül. En Raül ve molt pel pis, perquè és amic meu i també és el xicot de l'Antònia.

Els dilluns que tinc festa dormo fins a la 1, i a la tarda vaig amb el col·lega amb moto *por ahí*. També sóc soci del GEiEG, però ara fa dies que no hi vaig. Nedar m'avorreix, prefereixo fer pesos; també m'agradaria fer karate.



E- Com t'agradaria que fos el teu futur?

M'agradaria treure'm el carnet i tenir cotxe. Al setembre, si des del Taller no organitzen el curs, m'apuntaré a l'autoescola. Em faria molta il·lusió anar amb el meu cotxe, amb els col·legues i passar per davant de la meva ex i que em vegi... amb les ulleres de sol posades...

M'agrada la música *rap*, *hip-hop*, i també m'agrada la roba ampla. També m'agradaria viure sol, però prefereixo primer el cotxe. Si trobés una feina en què cobrés més canviaria, però és difícil. M'encantaria fer de *segurata*.

Em voldria casar; bé... primer he de trobar xicota. Voldria la meva xicota d'abans, que deixés el noi amb qui va ara i tornés amb mi. Feina bona, cotxe i tirar endavant. Si puc tenir família, bé, i si no, mira, lliure!

Francisco Cornejo**E- Em pots dir com et dius, l'edat que tens i on treballes?**

Em dic Francisco Cornejo i avui compleixo 27 anys.

Treballo a la Fundació Ramon Noguera, a la brigada de neteja; netegem la discoteca, els pisos, la Devesa, una empresa de pintures, els Banyes Àrabs...

Treballo els dilluns de 8 a 2 i 10; els dimarts, de 2/4 de 8 a 12 i de 2 a 5; els divendres, dissabtes i diumenges, de 7 a 1. Faig festa els dimecres i dijous.

Per exemple a la discoteca netegem les rajoles, la pista, les taules, els vidres i els lavabos. El treball m'agrada, encara que de vegades faig ximpleries. Tinc bons companys i una bona monitora.

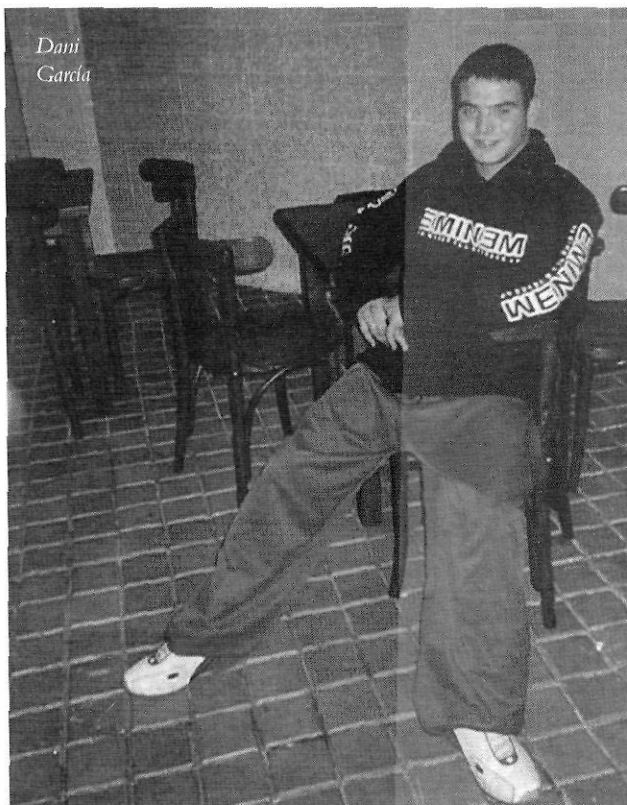
E- On vius? Explica'm un dia de la teva vida.

Visc en un pis de la Fundació, el pis 4, el dels Salesians. Visc amb en Jordi, en Vicente, en Gabi, la Romina, la Imma (que és la meva xicota), la Rosa, la Meritxell, l'Amaro, la Maria i la Isabel.

Som 11. El pis és gran perquè són dos pisos que es comuniquen; hi ha dos menjadors, dues cuines, quatre lavabos, terrasses i habitacions. Tenim tele, DVD i electrodomèstics. Tenim monitors: la Yoli i la Rosa entre setmana i l'Anna, en Jaime, en Francesc i en Germán els caps de setmana.

Els dimarts vaig a casa fins al dijous i així estic amb la meva mare i l'ajudo. Al matí m'aixeco a 1/4 de 7, esmorzo, em vesteixo, agafo el bus i vaig a treballar. Dino al taller i vaig cap al pis. Al pis ens repartim les feines de la casa. De vegades em toca parlar taula, rentar safates, fregar el lavabo...

De vegades ens enfadem amb les monitores i els companys, però després ho arreglem. Fem assemblees cada mes, i de vegades més sovint, i parlem de les coses que ens agraden i que no ens agraden i intentem arreglar les coses.



Dani
García

E- Què fas en el teu temps lliure? Tens amics?

Els dies que tinc festa vaig a casa i ajudo la meva mare. Els altres dies estic amb l'Imma, que és la meva xicota, anem a passeig, a fer un toc, al cine, escoltem música i mirem la tele. Sortim amb els companys del pis.

Jugo a bàsquet; entrenem els dimarts i dijous de 7 a 8 al pavelló de Santa Eugènia. Vaig a sortides amb la Fundació: l'any passat vam anar a Mallorca, i aquest any anirem a Disneyland-París. També m'agrada jugar a l'UNO després de dinar aquí al Taller amb els meus companys.

E- Com t'agradaria que fos el teu futur?

En el futur m'agradaria treballar a jardineria o al rentat de cotxes, i així potser no hauria de treballar tots els diumenges, i també canviaria de feina.

M'agradaria ajuntar-me amb l'Imma, però al mateix pis que estem, poder tenir una habitació per a nosaltres dos sols, amb televisió i música. Però anar tots dos sols encara no, perquè som molt joves.

M'agradaria seguir a la Fundació Ramon Noguera molts més anys, i ja en fa 11 que hi sóc!

Narcís Fernández, Dani García i Francisco Cornejo

Elogi de la vida

Xavier Besalú

SI HEU LLEGIT ELS ARTICLES DEL DOSSIER HI HAUREU TROBAT, PER DAMUNT DE tot, vida; també naturalitat, banalitats, transcendències, quotidianitat, és a dir, molta vida. Persones que parlen de les barreres arquitectòniques i de la dependència, de bicicletes adaptades i d'incomprensió, sí, però també del suïcidi i de l'eutanàsia, de sexualitat (tota una consigna, això de posar-hi «imaginació, diàleg i humor») i de separació de la parella; de bàsquet i de revistes, d'handbol i monitoratge; de fugides amb un noi i de l'alegria per l'augment de sou; de les ganes de comprar una casa i de les presses per tenir xicota; d'escoles, d'obres de teatre i de discoteques; d'anar d'oient a classe (genial i divertidament irònic en paraules d'un llicenciat amb sordesa!) i de famílies agradables i exigents alhora; de sentiments i de temences; del carnet de conduir i de les ànsies de tenir cotxe propi; d'il·lusions (com aquella de passar amb el cotxe, acompanyat dels col·legues, «per davant de la meva exicota amb les ulleres de sol posades») i expectatives (com la de fer de *segurata*). I aquesta és la substància del dossier, l'oportunitat d'escoltar i sentir persones sense adjectius que parlen de la vida, de la seva i de la de tots.

Resseguir cadascun d'aquests testimonis, d'aquests relats, a vegades d'aquestes confidències, ha estat un exercici estimulants i suggerent, que ens fa conscients alhora del camí recorregut aquests darrers anys i del que ens queda encara per fer. Jo em limitaré, en aquest escrit, a seguir la invitació a la conversa que ells han encetat, a glossar, en la distància física però en la proximitat espiritual –si se'm permet utilitzar aquest mot–, alguns dels retalls de vida que ens han ofert.

Una ciutat a la mida dels nens i nenes, diu un pedagog italià, és, sense cap mena de dubte, una ciutat més amable, més acollidora i més de bon viure per a tothom. Una ciutat a l'abast de les persones amb discapacitat seria no solament menys agressiva i apressada, sinó sobretot més sensible, més humana i més respectuosa amb els seus ciutadans, infants, joves, adults o vells. Eliminar les barreres arquitectòniques i urbanes, doncs, no és un luxe només a l'abast de les societats opulentes, sinó un indicador d'humanitat,

una resistència necessària al model canònic que hem anat construint entre tots i que guia polítics i urbanistes: l'home jove, modern, esportiu i cosmopolita. Si és cert que només ens adonem de la importància de l'aigua corrent quan ens la tallen, o de l'electricitat quan falla el subministrament, o de la salut quan estem malalts, és probable que no ens adonem de la «inhospitalitat» de la ciutat fins que portem un cotxet, anem en cadira de rodes o a cegues.

L'autonomia i la independència personal són el símptoma més perceptible i evident de maduresa i de llibertat: el creixement i l'educació no són sinó un esforç necessari per assolir aquestes fites. Però tots hem tingut i tenim experiències de dependència, de necessitat, d'ajut: quan patim una avaria a la carretera, quan no trobem el carrer que busquem, quan ens hem deixat la cartera a casa, quan ens trobem malament a l'estadi. Hi ha persones, però, amb dependència congènita, i això, segons que diu un dels testimonis que heu pogut llegir, «és el que marca l'autèntic drama de ser discapacitat», drama que nosaltres només podem intuir en la mesura en què hem viscut aquesta limitació. Com sentència ell mateix, de manera ben poc complaent i sense embuts, «tenir una discapacitat és objectivament una putada!».

Ara, «per sobre de tot, els discapacitats som éssers humans, és a dir, persones, amb sentiments, emocions, pensaments...», com diu un altre dels amics que m'han precedit. Hi ha un problema real de coneixement, de contacte físic, de relació, de comunicació. Per totes dues parts.

De la banda de la persona amb discapacitat hi ha dues menes de problemes a resoldre: un d'acceptació, d'afirmació del propi jo, d'estar bé amb si mateix, de no haver de fingir i amagar la pròpia condició. En paraules d'Alexandre Jollien, la discapacitat «és allà, amb nosaltres; cal, doncs, que l'acollim com un cinquè membre, cal que arribem a establir un acord amb ella». L'altre és d'obertura, de socialització, gairebé podríem dir, d'evitar el tancament malgrat que moltes vegades t'hi sentis empès per la desconsideració i el rebuig dels altres o per les dificultats quotidianes, físiques i ambientals per fer vida social.

I de la banda de les altres persones, ho diu un tercer articulista, «cal fer caure les barreres mentals», les pors, les desconfiances, «l'espectre de la incomunicació», el no saber quina cara posar i quines paraules dir. I tenir una actitud radical de dignitat i de respecte, perquè «cada cara és el símbol de la vida. Tothom té dret a la seva dignitat. Quan respectem algú, estem fent, a través d'ell, un homenatge a la vida. Quan tractem els altres amb dignitat, ens estem respectant a nosaltres mateixos», com diu Tahar Ben Jelloun.

Respecte: ni paternalismes, ni afectacions, ni infantilismes. Ho ha escrit en Ramon amb paraules precises: «Quan us trobeu amb una persona que pateix alguna discapacitat, no la mireu amb ulls de llàstima, ni de compassió, sinó amb els ulls d'humans que teniu». Hi ha fins i tot, en la seva afectació, gent que gairebé arriba a culpabilitzar-se de la discapacitat dels altres i davant la seva presència mostra una mena de condol, una seriositat i un posat compungit, semblant al que posem quan passem pel davant d'un enterrament.

Amb educació, fent ús de les normes i convencions que regulen la vida social i fan més fàcils les relacions, però sense encarcaments i convencionalismes. I aquesta bona educació comença pel llenguatge, perquè les paraules creen i defineixen la realitat i les paraules no són neutrals, sinó que contenen una càrrega potent, que conforma actituds i dona pas als comportaments. Perquè hi ha paraules que humilien i paraules que discriminen.

Però també amb sinceritat: «Hi ha somriures que fereixen, hi ha compliments que maten», escriu el mateix A. Jollien. La manera com l'ajudaven els seus autèntics amics, explica, era «a base d'una naturalitat totalment nua de convencionalismes. No tenia res a veure amb la pietat de les velletes, ni amb l'altruisme ostentós del fill de papà. La pietat fereix més que el menyspreu. Cada dia ensopego amb aquesta actitud condescendent de qui creu que em fa feliç, però em nega la meua llibertat i de retruc a mi mateix. El menyspreu tonifica; per contra, la pietat, per la seva fadessa, anestesia».

Fins i tot amb indiferència, que no està pas renyida amb la deferència, ni amb la naturalitat. Hem sentit reclamar manta vegades a l'antropòleg Manuel Delgado «el dret a la indiferència» com a norma de vida social, que explica més o menys d'aquesta manera: la indiferència és una mena de ritual que consisteix a fer veure a l'altre que l'hem vist i que som conscients de la seva presència, però immediatament després distreure la nostra atenció per donar-li a entendre que no és objecte d'un escrutini i una observació particular i sostinguda, perquè per als humans ser observat de manera més o menys sistemàtica i permanent és com a mínim incòmode.

Aquest coneixement entre els uns i els altres s'ha fet més freqüent i fàcil des que les nostres llars d'infants i escoles han esdevingut més inclusives i integradores, és a dir, més justes; des que tots



JORDI S. CARRERA

Manifestació a Girona contra la guerra a l'Iraq.

els infants, sigui quina sigui la seva condició, el seu origen, les seves capacitats i el seu lloc de residència, han tingut lloc i temps a l'escola, perquè tots tenen dret a créixer i desenvolupar-se i tots necessiten aprendre a viure i conviure amb els altres, que són una petita mostra de totes les identitats i totes les diferències que conformen la ciutat (la veritat és que a Catalunya encara no són pas tots els que tenen lloc i temps a les escoles «ordinàries»; encara n'hi ha un petit nombre que s'escolaritza en escoles «extraordinàries», les anomenades escoles especials, només per a alumnes amb determinades discapacitats. A diferència del que passa, per posar només dos exemples, al País Basc o al Quebec). Aquesta vida en comú ha contribuït més que deu campanyes publicitàries i més que cent prèdiques morals a desfer malentesos, a dissoldre temences, a fer lligams i amistats, a compartir afeccions i desigs, a fer més rica i planera la vida.

En altres àmbits, en canvi, les coses no han pas avançat tant: ni en el treball, ni en el lleure, ni al carrer, ni al Parlament. Integrar no vol dir només que tothom tingui les mateixes oportunitats, sinó compartir espais i temps, vivències i conflictes, perquè tots som ciutadans i tots podem treure profit d'aquest nou marc de relacions del qual ningú se senti exclòs.

I si parlem de normalitzar, convé que precisem bé les paraules: qui s'ha de tornar normal no són les persones, que ja ho són, sinó els entorns físics, socials i mentals, de manera que no impedeixin a ningú la possibilitat d'incorporar-se activament a la vida social.

Gràcies, doncs, per recordar-nos que la Terra és de tots i que tots, si volem ser feliços, necessitem els altres.

Xavier Besalú és professor de pedagogia a la Universitat de Girona.