

**Julio 2010:**

- 01-14.-** Colonia de menores, Gernika.
- 09.-** Vacaciones de los usuarios en los C.D.A.
- 16-30.-** Colonia de adultos, Salamanca.
- 17-31.-** Colonia de adultos, Isín (Huesca).

Agosto 2010:

- 02-15.-** Colonia de adultos, Salamanca.

Septiembre 2010:

- 02.-** Comienzan las clases en los C.R.I.
- 06.-** Comienzan los usuarios en los C.D.A.
- 06-13.-** Viaje a Lanzarote - Confederación ASPACE.
- 13-19.-** Viaje a Bruselas.

Noticias Berriak**Estamos en Non gaude****ASAMBLEA GENERAL ASPACE BIZKAIA**

El pasado día 16 de junio de 2010 se celebraron las Asambleas General Ordinaria y Extraordinaria de ASPACE BIZKAIA.

El día no acompañó en lo meteorológico, y debido a ello la asistencia fue menor que en años anteriores.

La Asamblea General Ordinaria se desarrolló en términos de cordialidad y normalidad, aprobándose los distintos puntos del Orden del Día establecido por unanimidad.

En la Asamblea General Ordinaria, se aprobó solicitar la integración de ASPACE BIZKAIA en FEVAS, Federación Vasca de Asociaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual y en desarrollo. Igualmente se aprobó la modificación de los Estatutos de ASPACE BIZKAIA, que están a disposición de los asociados en las oficinas centrales.

Ambos acuerdos se tomaron tras un interesante debate entre las socias y los socios asistentes.

En el apartado de ruegos y preguntas se suscitaron temas de interés, como la solicitud de organizar una charla para tratar temas relacionados con las tutelas y testamentos. Se contactará con el abogado D. Rafael Armesto, quien ya hace unos años impartió una charla relacionada con dichos temas.

Aprovechamos estas líneas para agradecer a todos los asistentes el esfuerzo realizado.

EDEKA, UN RETO DE LA DISCAPACIDAD VASCA

En Abril de 2002 se constituye EDEKA tras un largo proceso de gestación promovido por un importante grupo de asociaciones de la discapacidad de Euskadi. En ese contexto la idea de crear una plataforma unitaria de la discapacidad resulta muy motivante para todos y por ello los esfuerzos de reflexión giran alrededor del papel que esta plataforma puede tener en el contexto asociativo vasco de la discapacidad de manera que complemente el trabajo que se lleva haciendo desde cada federación, desde cada sector de la discapacidad.

**EDEKA**

Desgaitasunen bat duten pertsonen ordezkariak Euskadiko sareak.

Red de representantes de personas con discapacidad del País Vasco.

Son miembros constituyentes la Federación Coordinadora de personas con discapacidad física del País Vasco (Elkartean), la Federación Vasca de Ayuda a las Personas afectadas de parálisis cerebral (FEVASPACE), Federación Vasca de Asociaciones de Personas sordas (EUSKAL GORRAK), Federación Vasca de Asociaciones de Padres y Amigos de las personas sordas (FEVAPAS), Federación de Euskadi de asociaciones de familiares y enfermos psíquicos (FEDEAFES) y la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). En 2004 se acepta la solicitud de adhesión de la Federación de Asociaciones de afectados por traumatismos craneoencefálicos de Euskadi (FEATECE).

Recomendaciones Gomendioak

Quieto cubre siete años en la vida de nuestro hijo Lluís Serra Pablo, alias Lllullu, que nació con una grave encefalopatía que la ciencia neurológica aún no ha sido capaz de definir, escribe el autor:

Siete años después de su nacimiento, la terminología médica no pasa de encefalopatía no filiada, el lenguaje popular se apaña con la fórmula, bastante clara, de parálisis cerebral y el lenguaje administrativo lo evalúa como discapacitado con un grado de disminución

del 85%. En casa, todas estas etiquetas cuentan poco. Lluís es nuestro segundo hijo. Tiene unas necesidades peculiares, pero eso sólo significa que estamos más pendientes de su fragilidad.

En Quieto he buscado una forma narrativa de explicar el ambivalente estado emocional que provoca tener un hijo que no progresa adecuadamente. Un estado a menudo expuesto al agujijón del dolor, pero en el que predomina el regocijo y cierto embeleso. Me ha parecido que la mejor manera de hacerlo

era rescatar escenas concretas fijadas en la memoria y ponerlas en movimiento.

Se trata de un libro que consigue hacer reír al lector y de muy fácil lectura. Entretenido.



Cena de voluntarios

En Tiempo Libre los voluntarios se estructuran por equipos de monitores de colonias de verano. Y aunque si sea cierto que a lo largo del año algunos nos encontremos en respiros familiares, no es la tónica habitual. Igualmente, el conjunto del voluntariado no tenemos ningún espacio de encuentro con la Asociación, si no es mediante el coordinador de Tiempo Libre, con el que a pesar de existir una relación fluida, solo nos juntamos con él en las salidas y llegadas de las distintas actividades aunque también es cierto que el coordinador ha puesto a nuestro alcance distintos canales de comunicación (mail, teléfono, Tuenti, Facebook) y siempre que estamos de salida está disponible para nosotros las 24 horas del día. Por todo esto se pensó en la cena como un lugar de encuentro que sirva de puerta de entrada a futuros encuentros y mayor estructuración del voluntariado, que se está trabajando en ello ya.

En la cena los monitores nuevos pueden ver que fuera de sus equipos de trabajo existe gente como ellos y se crean lazos de unión para futuras salidas y cooperación entre los distintos equipos. De igual manera la cena supuso un espacio para los voluntarios veteranos; para intercambiar entre ellos diferentes formas de actuar en colonias, intercambio de experiencias, expectativas, reencuentros... muchos de ellos solo se ven en verano ya que por diversas cuestiones y obligaciones personales a lo largo del curso no es posible, que durante el curso exista la posibilidad de reencontrarse se valoró muy positivamente, sobre todo por parte de los responsables que ya aprovecharon para sondearnos para las colonias próximas de verano.

Para los monitores nuevos supuso la posibilidad de conocer a monitores que llevan muchos años entre nosotros. Con esto se consiguió que aprecien que Tiempo Libre en Aspace engancha. Muchos de los monitores llevan a sus espaldas más de 6 años de vivencias con nosotros. Para los monitores veteranos que ya puedan sentir cierto desgaste es una inyección de aprobación por parte de la entidad.

Por otro lado hay que tener en cuenta que durante las distintas actividades de Tiempo Libre los voluntarios estamos con los chavales y el tiempo que nos queda para relacionarnos entre nosotros es escaso. Por eso este espacio de encuentro da la posibilidad de reforzar las relaciones personales entre nosotros.

Durante la cena se sortearon distintos regalos y se repartieron camisetas a todos. Con este sencillo guiño sentimos el reconocimiento de la entidad. El hecho de salir todos del restaurante con la misma camiseta nos hizo sentir que éramos un único grupo con un fin común integrado en una entidad que es Aspace Bizkaia.

Nos juntamos 55 personas. La participación del gerente y del coordinador de Tiempo Libre facilita que los voluntarios nos sintamos integrados en Aspace. Que nos conociese el gerente, a pesar de ser imposible interactuar con cada uno, hizo que pudiera ver el entusiasmo, la frescura, la juventud y la importancia que los voluntarios damos al bienestar de los chavales. Creo que el gerente pudo apreciar ese espíritu soñador y entusiasta de todos nosotros

Nos gustaría que Aspace siguiese trabajando por mejorar la situación de los voluntarios y distintos aspectos que venimos demandando desde hace tiempo como puede ser la formación. En definitiva, como he dicho al comienzo, que esta cena, primera de otras, espero, suponga una puerta de entrada a una nueva etapa del voluntariado en Aspace Bizkaia.

Ana González
Voluntaria.



Hondartza denontzat

Desde el verano de 2003, BIDAIDEAK, en colaboración con BBK y distintos municipios ofrece el programa "Hondartza denontzat", dirigido a personas con graves déficit motóricos, que pueden ahora disfrutar de los arenales y el baño en varias playas de Bizkaia.

Este año el programa se inauguró el día 28 de Junio y se llevará a cabo hasta septiembre. "Hondartza denontzat" se ofrece a asociaciones de personas con discapacidad, centros de día y residencias de personas mayores.

Acciones desarrolladas:

- Adecuación en criterios de accesibilidad de una rampa de acceso a la playas.
- Creación de puestos de asistencia y préstamo de ayudas técnicas para el baño.
- Servicio de transporte adaptado hasta las playas.
- Iniciación y paseos en piragua para personas con discapacidad y problemas de movilidad.

Recursos materiales:

- Sillas anfibas.
- Juegos de muletas acuáticas.
- Sillas de plástico.
- Mesas.
- Carpas.
- Piraguas.
- Chalecos salvavidas.
- Rampas de acceso a la playa.
- Vestuarios y almacén de material.



Las actividades se coordinaron con el Departamento de Medio Ambiente de la Diputación Foral de Bizkaia, el Ayuntamiento de Gorliz, Ayuntamiento de Lekeitio, Zierbana y Getxo junto a la Federación Vizcaína de Salvamento y Socorrismo, cuya subvención viene dada por BBK.

Ortzadar al Guggenheim

El pasado sábado 22 de mayo, Ortzadar acudimos al museo Guggenheim a visitar la exposición permanente y la exposición de Anish Kapoor. Nuestro voluntario de Ortzadar y de colonias de agosto David Mateos trabaja en el museo y nos consiguió invitaciones y nos hizo él de guía. La verdad es que fue una maravilla para todos poder contar con David, ya que todas las explicaciones que nos dio las pudimos entender todos y fue una visita muy participativa, involucrando a los usuarios en todas las explicaciones.

El Museo Guggenheim Bilbao presenta una exposición monográfica de Anish Kapoor, uno de los escultores más influyentes del panorama internacional actual. La muestra obtuvo una extraordinaria acogida en la Royal Academy of Arts de Londres, y ha sido organizada en estrecha colaboración con el artista.

La muestra de Bilbao recoge varias series de gran espectacularidad que Kapoor ha desarrollado desde 1979, utilizando materiales táctiles o altamente reflectantes: pigmentos puros y brillantes, cera roja como la sangre, fibra de vidrio pintada, piedra, acero inoxidable pulido y, más recientemente, cemento. Estos trabajos muestran el interés de Kapoor por la relación entre el espectador y los objetos presentes en un espacio.

Os lo recomendamos sin lugar a dudas y si podéis contratar un guía, ya que os sorprenderá gratamente y admiraréis las obras desde otro punto de vista.



Iker Martínez, tutor de aula. Un paso más

En la ocasión en la que se me propuso escribir este artículo pensé "¿Qué voy a contar yo?". No sé qué tiene de particular... Partamos del principio; un chico - quizá eso no sea algo tan común en el mundo de la Educación Especial- 28 años, bueno, 27 cuando empecé a trabajar en ASPACE BIZKAIA, Diplomado en Educación Social, Licenciado en Psicopedagogía, con un Postgrado en Intervención con Menores en Situación de Riesgo y/o Desprotección Social y, habilitado como Pedagogo Terapéutico por el Gobierno Vasco, por haber realizado el Curso de Especialización en Necesidades Educativas Especiales. Con experiencia previa en la Educación Especial, ya que había trabajado con anterioridad como Educador Social con adultos con discapacidad psíquica... Ah!!!! Sí, un pequeño detalle, tengo PC (Parálisis Cerebral) provocada por una anoxia cerebral en el momento del parto en mi séptimo mes de gestación... Rozando el límite...

Las secuelas fueron evidentes: limitaciones físicas en las extremidades inferiores (sobre todo en la derecha) Peregrinaje de médicos... Rehabilitación en Gorliz, dos operaciones de alargamiento en el tendón de Aquiles -la primera en ambas piernas y, la segunda sólo en la derecha- plantillas en el calzado, miles de ejercicios de estiramiento, abdominales, años sin poder sentarme en el sofá, un pequeño taburete donde posar las piernas, dos daños unidos por hierros para dormir... Todo esto comenzó hace más de 25 años...

Y, hace como diez meses me se me propuso la oportunidad de trabajar como Tutor en ASPACE BIZKAIA... En la clase de los "txikis" 4 añitos, entonces... Cuatro niños (dos niños y dos niñas) cada uno totalmente distinto al otro. En eso radica la "magia" de la Educación Especial.

Cuatro niños, un aula, tres colchonetas, cuñas, colchones, juguetes, instrumentos musicales... Una Auxiliar de Aula, un Pedagogo... Y, por primera vez en ASPACE BIZKAIA la figura de un apoyo en momentos

puntuales del día para ciertas tareas de más fuerza y/o peso que por mis "características" me era más complicado realizar; ya que si algo estaba claro por parte de ASPACE BIZKAIA era la posibilidad de que una persona con Parálisis Cerebral preparada para ello ocupara un puesto de trabajo correspondiente a su cualificación pero sin "obviar" sus limitaciones.

Dentro del aula... distintos momentos: momentos complicados de fiebres, flemas, catarras, fatigas... momentos de trabajo; de ejercicios posturales, de control cefálico, de volteo, de mesas confeccionadas a medida por la terapeuta, de ejercicios con agua, de trabajo de imagen corporal, de sedestación... y, por encima de todos estos momentos de trabajo que se repiten con cotidianeidad están los que yo denomino como irrepetibles: los propios de un aula con niños tan pequeños, los de masaje corporal con música de relajación, los de siesta, sueño o cansancio en los que toca arropar a uno de los pequeños para que descansa tranquilo, y, el mejor de todos, en el que una de las fieras después de caer vencido de agotamiento se duerme en brazos... Ese momento particularmente es en el que yo, que tengo fama de serio y cortante me conmuevo. Creo que hasta que no entré a trabajar en ASPACE BIZKAIA no experimenté esta sensación. Al igual que también tomé conciencia de la suerte que tengo por compartir tantos momentos del día con niños cuyos padres se encuentran inmersos en sus obligaciones y, de la responsabilidad y el cuidado que trabajar con niños trae consigo.

Toda una experiencia que no hubiera sido posible sin el apoyo de ASPACE BIZKAIA, especialmente de la persona responsable del centro educativo donde trabajo. Releyendo el artículo creo que cualquier integrante de mi centro de trabajo contaría algo muy similar. No tiene nada de especial.

Iker Martínez



Cuando se selecciona a un profesional para desempeñar un puesto de trabajo, lo que más se valora, en principio, es su currículum: titulaciones, formación complementaria, experiencia previa, etc. Cuando se selecciona a una persona con discapacidad, saltan todas las alarmas. El currículum pasa a un segundo o tercer plano. Lo más importante ahora es cuantificar si "puede o no puede", los riesgos, las dificultades, los prejuicios... La persona con discapacidad, en ocasiones, parte de una situación desfavorable, negativa, que nada tiene que ver con su "no capacidad", ni con su porcentaje de minusvalía -término tremendo-, pero que casualmente marca su realidad: su desigualdad de condiciones y oportunidades. Quizá la raíz de esta cuestión radique en los contados casos de integración laboral de personas con discapacidad en entornos laborales ordinarios, como la que se ha desarrollado este curso en el CRI de Elguero.

Esta iniciativa de ASPACE BIZKAIA ha contribuido a que personas "normales" podamos desarrollarnos y crecer en el mismo entorno, rompiendo con muchos de los prejuicios que trae consigo trabajar con un compañero con Parálisis Cerebral.

Para nosotros ha sido un placer haber contado con Iker como compañero de trabajo, cuyo desempeño se ha caracterizado por ser responsable y profesional, con una dosis extra de implicación, afán de superación, constancia y entrega absoluta.

Esta iniciativa no hubiera sido posible sin el apoyo incondicional de la Junta Directiva de ASPACE BIZKAIA. Iker nos deja para afrontar una nueva etapa en el ámbito de la Cooperación Internacional, del que ya procedía, gracias a una beca entre el Gobierno Vasco y UNICEF, para trabajar con menores en situación de riesgo y/o desprotección social en distintos áreas: maltrato, escolarización y nutrición en un país de Centro América.

Mucha suerte, Iker !!!

Elisenda Vallejo
Responsable del CRI ELGUERO.

Visita al Parque de Dinosaurios

El día 22 de mayo Isaac, Iñigo, Aitor, Erick y Jon junto con personal del Centro de Aspace Elguero acudimos al Parque Dinosaurio que se encuentra el Muelle Evaristo Churruca en Las Arenas.

Esta exposición la han credo Yolanda Méndez y Juanma Sopena, las cuales por cumplir el deseo de su hijo Aitor, fundaron Asome 2000 SL.

En la exposición hay 16 reproducciones de dinosaurios en tamaño real. Algunos de los dinosaurios son: el Tyrannosaurus-Rex, el Brachiosaurus, el Carnotaurus, el Deinonychus y el Triceratops.

Salimos del centro a las 10 horas en la furgoneta de la DYA. Estábamos al principio nerviosos porque hoy no seguíamos la dinámica diaria. Después de un trayecto corto en la furgoneta llegamos a Las Arenas. El personal del Parque nos recibió muy cariñosamente y comenzamos la visita.

Comenzamos viendo los distintos dinosaurios, leyéndonos los adultos la información que aparecía en los tabloncillos que se encontraban ante cada figura. Nos llamaba la atención lo grandes que eran, las características de sus cabezas, los cuellos largos,... y asustaba un poco el ver los dientes tan grandes que tenían algunos de ellos.

Isaac con la brocha estuvo quitando la tierra para ver la huella que dejaban.

Mientras hacíamos la visita veíamos el mar, los barcos y la playa. El día estaba un poco frío por lo que en la playa apenas había gente.

Después de la visita dimos un paseo y vimos el Puente Colgante.

A las 12,45 horas volvimos al centro muy contentos por haber realizado la salida y dar el paseo.

Begoña Hernández



C.D.A. BARAKALDO

Julio en Barakaldo

Julio es un mes que tenemos para hacer actividades distintas, después de casi un año trabajando los educadores nos dan la oportunidad de hacer lo que queramos. Primeramente nos reunimos para decidir que hacer: San Fermín es una actividad de las fijgas, donde nos ponemos todos alrededor de la tele, este año con camisetas hechas por nosotros mismos, campeonato de boccia este año con canalón, fútbol de manos, ver una película, hacer una salida de todo el día que a parte de ir a comer elegimos un lugar para visitar. El último día, comemos todos juntos hacemos una sobremesa, despedida y hasta septiembre.

Antón Fraga



Excursión a Madrid: Parque de Atracciones Warner

Este curso desde las aulas de mayores hemos trabajado muy duro haciendo montones de pintxos para poder irnos de viaje de estudios. Nos animamos y nos hemos ido de excursión tres días, del 2 al 4 de Junio, a Madrid para poder visitar el Parque de Atracciones Warner.

Además de los pintxos, que a pesar de lo trabajado no nos dio para pagar el viaje, nos han ayudado desde ASPACE BIZKAIA y la Confederación ASPACE.

Los pintxos los hacíamos todos los jueves. Los alumnos colaboraban trayendo los ingredientes y entre todos los preparábamos. Se vendían muy bien entre las compañeras del Centro. También hemos atendido pedidos para fuera: cumpleaños, celebraciones varias, despedidas,...

Para el curso que viene, seguiremos con los pintxos, aunque no vamos a servir al exterior porque no tenemos reparto domiciliario y no queremos hacer la competencia a nadie. De todas formas estudiaremos todas las peticiones que desde ASPACE BIZKAIA se nos hagan al Centro de Zabaloetxe Goikoa de Loiu, en el teléfono del mismo.

A la excursión hemos ido 26 personas: 13 alumnos y 13 acompañantes. Fuimos en un autobús grande todos juntos y durante el viaje nos lo pasamos genial: íbamos cantando, leyendo, charlando e incluso vimos una película.

Cuando llegamos al albergue que estaba en Sesuña, era la hora de la cena, así que organizamos las maletas en las habitaciones y nos fuimos a por nuestra cena. Todo estaba buenísimo.

Amanecimos con un día precioso, desayunamos y rápido para el Parque de Atracciones. Nada más entrar pudimos saludar a algunos personajes de Warner que por cierto fueron muy simpáticos y se sacaron muchas fotos con nosotros.

En la Warner pudimos montarnos en algunas atracciones y vimos dos espectáculos. Fue una pena que las atracciones no estuvieran adaptadas, pero nosotros podemos con todo y montamos a nuestros chicos en algunas atracciones infantiles aunque fuera cogiéndoles en brazos.

Los espectáculos los vimos después de comer. Pudimos estar en dos: el de los Lony Toons y el de Batman. También visitamos la mansión de Batman y paseamos por la ciudad de los super héroes, estuvimos en la oficina de Superman y algunos se montaron en la moto que utilizan los policías.

Al albergue llegamos un poco tarde, ya teníamos la cena preparada y menos mal porque llegamos con muchísima hambre! Mientras los chicos comían el postre, nuestra compañera Vivi apareció disfrazada de maruja playera y nos reímos mucho con ella.

Esa noche no teníamos tanta prisa por ir a dormir; tumbamos a algunos chicos en el patio y estuvimos charlando y nos divertimos contando cómo había ido el día.

El viaje de vuelta se nos hizo más corto y tranquilo, se nos notaba más cansados. Llegamos al centro a la hora perfecta para poder descansar un poquito y asearnos antes de volver a casa.

No nos queremos olvidar de toda la gente que ha colaborado semana tras semana en la compra de pintxos. Gracias a todos ellos hemos podido financiar parte de nuestro viaje.

Por último, y no menos importante, queremos dar las gracias a todas las personas que se han ofrecido voluntarias para acompañarnos en este viaje.

Sin vosotros no habría sido posible esta experiencia inolvidable.

¡Eskerrik asko por vuestra ayuda!



Programa de formación de familias de Aspace - Bizkaia

Comenzar el Programa de Familias en ASPACE en el año 2004 parecía complicado. Era una nueva experiencia asociativa y sabíamos de vuestra falta de tiempo y de las obligaciones familiares, laborales etc. que arrastráis. Recuperamos, para tener muy presente después de aquellos 25 años de nuestra historia, que ASPACE surgió como un grupo de padres que buscaban mejorar la calidad de vida de sus hijos con parálisis cerebral creando servicios pero también una red de apoyo mutuo en la que cada experiencia, por valiosa y única, se aportaba porque podía ser útil a otros.

Desde los Servicios además, percibíamos la necesidad de desarrollar programas específicos y sistematizados cuyo objetivo fuera LA FAMILIA Y SU BIENESTAR. Con este fin, a partir del curso 04 -05 pusimos en funcionamiento Grupos de Encuentro y Formación de padres y madres, con los siguientes objetivos:

1. Ofrecer a los padres y madres información y formación específica que les ayude a resolver las diferentes situaciones con las que van a tener que enfrentarse en todos los ámbitos de la vida: el desarrollo de su hijo, la salud, la escuela, la vida adulta, el futuro, etc.

2. Ser un foro de encuentro. No cabe duda de que tener un hijo con parálisis cerebral supone un motivo de estrés y de duelo para la familia. Encontrarse con personas con vivencias similares es positivo y tranquilizador: Sin ser un grupo de terapia, la escucha y aceptación que emanan del grupo son generadores de bienestar.

Desde estas páginas os invitamos a participar en el desarrollo conjunto de este proyecto que es de todos.

A partir de Septiembre nos pondremos de nuevo en marcha por lo que podéis poneros en contacto conmigo a través del teléfono 94 441 47 21 Ext. 4 o vía email: psicologo@aspacebizkaia.org.

Felices Vacaciones!!

Coro Rubio
Psicóloga de ASPACE

Experiencias familiares

Ni siquiera habíamos empezado la atención temprana con ASPACE cuando fui por primera vez a una reunión de padres de la asociación y desde entonces intento no faltar a ninguna de ellas, desde el primer día me sentí muy bien acogida y a gusto en el grupo, en ningún momento me he sentido fuera de lugar ni incomoda. Cuando le comenté a mi madre que iba a ir me dijo que para qué, para oír penas ya tenía bastante con las mías, y curiosamente dos años después oí la misma frase a la suegra de otra mamá. Sé que es fácil pensar eso, sé que ella lo hacía para protegerme porque Jon era muy pequeño y lo estábamos pasando muy mal, eran momentos muy duros, no quiere decir que ahora no lo sea, pero con el paso del tiempo te haces más fuerte, asumes lo que está pasando y luchas por hacerle lo más feliz que puedas, pero yo estaba segura, y ella ahora también, que se equivocaba al pensar eso.

Habitualmente no tenemos muchas oportunidades de relacionarnos con otros padres que viven la misma situación que nosotros. Muchas veces hay cosas que, porque piensas que son paranoias tuyas, por vergüenza, por miedo, porque no te van a comprender, etc, no las puedes compartir con tu familia ni los que te rodean, y por mucho que te quieran, que quieran a tu hij@, hay sentimientos y situaciones que solo puedes compartir con alguien que te comprende de verdad, con alguien que esté viviendo lo mismo que tú.

Yo, personalmente, aprendo de los demás cada día, siento el apoyo y la comprensión, comparto mi experiencia y escucho la de los demás. El grupo es muy ameno (divertido en algunos momentos y serio en otros), siempre hay algún truquillo que se te ha pasado por alto, situaciones nuevas que no sabes cómo afrontar pero que otros ya han superado y te pueden ayudar, ayudas técnicas o subvenciones que de otras formas muchas veces ni siquiera te enterarías, inquietudes y necesidades que juntos podemos plantear ya sea a nivel asociativo o personal.

Desde aquí quiero mandar un abrazo muy fuerte a mis compañeros del grupo de pequeños, con los que he estado muy a gusto y espero seguir pasando tan buenos ratos muchos años más, a los que se han pasado ya al grupo de mayores, y a los que aún no habéis venido a ninguna reunión, os animo a que lo hagáis, os animo a que probéis al menos, no es obligatorio y si por algún motivo no os sentís bien no hay ningún compromiso. Nosotros estaremos encantados, porque cuantos más seamos, más compartimos y más podemos aprender unos de otros.

Gracias a ASPACE por hacer posibles estos encuentros tan importantes para las familias.

Nati García
(Ama de Jon, 5 años)



A acudir a las reuniones de padres de niños con parálisis cerebral, me ha ayudado a sentirme más apoyada y comprendida porque a través de las historias que compartimos, puedo aprender a afrontar mejor diversas situaciones para las que no estaba preparada.

¿Quién de nosotros en alguna ocasión no se ha sentido SOLO, y lo ha visto "todo negro", o se ha sentido superado porque una cosa tan simple como el dar de comer a un hijo se convierte en una Odisea?...

Escuchar las diferentes experiencias de los padres y madres, nos aporta algo a cada uno, a la vez que podemos ver desde otra óptica lo que nos afecta.

Para mí, es muy estimulante escuchar las dudas, los tips, y las ideas para tratar tal o cual problema.

Las clases a las que he tenido la oportunidad de asistir, son valiosas porque me han servido para mejorar y desarrollar habilidades en el trato con mi hijo, además de motivarme para aprender más sobre parálisis cerebral.

Muchas dudas e inquietudes, han sido resueltas gracias al grupo y a las clases para padres y sobre todo, gracias al respaldo de nuestra psicóloga Coro, quien elabora la lista de temas siempre interesantes y necesarios.

El asesoramiento que ASPACE, ha brindado a mi familia es invaluable, y aunque no he podido asistir a todas las reuniones como hubiese querido, de las que asistí siempre he salido aprendiendo algo nuevo que he transmitido a mi esposo e hijos.

Karina Lagunas
(Ama de Manolo, 19 años)

Hace un par de meses Coro me llamó para participar en una actividad con "aitas" de Aspace. La actividad consistía en que dos hermanos de Aspace compartiésemos nuestras experiencias con los aitas.

La verdad es que me hizo muchísima ilusión ya que creo que hace años me hubiese encantado tener la posibilidad de que hermanos de niños con PC como era yo, me contasen sus experiencias, sensaciones, miedos.

Pues bien, creo que la experiencia salió bien, hubo de todo, risas, emociones, y preguntas, sobre todo muchas preguntas, para las que en ocasiones, como es lógico, no teníamos respuestas concretas.

Porque también de esto se trata, de compartir, de encontrar respuestas entre todos, porque en nuestro caso nadie sabe cuál es la "verdad absoluta" para todas las preguntas que nos hacemos.

Por eso creo que los grupos para familiares son una ayuda importante, porque compartiendo dudas es como se obtienen respuestas, o por lo menos apoyo para seguir adelante.

Idoia Setien
(Hermana de Mikel, 25 años)

Hace tres años se me presentó la posibilidad de acudir a la escuela de padres – para chicos mayores de edad – de Aspace Bizkaia y la aproveché.

Para mí es una oportunidad de compartir vivencias, preocupaciones, miedos actuales y miedos a futuro con otros padres, aunque la problemática de sus hijos no sea exactamente la misma que la de Mikel. Creo que los miedos compartidos son "menos miedos" lo mismo que el dolor compartido, si no menor, se lleva mejor.

Las experiencias que comparten padres de hijos mayores que los propios son muy útiles porque ellos ya se han enfrentado a situaciones que antes o después nos afectarían a nosotros y nos ayudan a preparar nuestras propias herramientas para cuando llegue el momento.

Pero no solo aprendemos a compartir sensaciones relacionadas con nuestros hijos sino que también se nos abre la posibilidad de crecer como personas, a no ver solo la parte negativa de nuestra situación, a aceptarla sin conformarnos y a seguir luchando para que nuestros hijos y nosotros mismos tengamos una vida más plena.

Marga Llorente
(Ama de Mikel, 25 años)

Desde hace unos años Aspace nos ofrece la posibilidad de reunirnos a un grupo de padres. Estas reuniones se celebran normalmente, una vez al mes durante el curso.

En ellas tratamos temas relacionados con nuestros hijos o familiares. La dinámica de los grupos consiste en; la coordinadora, Coro Rubio, psicóloga de Aspace, plantea un tema, nos lo expone y nosotros aportamos ideas, compartimos experiencias, en definitiva, seguimos aprendiendo.

A nivel personal, estoy muy contenta de participar en estas reuniones, siempre hay algo que me sorprende y algo que aprendo, que puedo aplicar en el día a día y me ayuda a mejorar la calidad de vida de mi hijo.

Por eso os invito a todos los padres, madres y familiares que os suméis al grupo y compartáis con nosotros.

Os gustará!

Lourdes Redondo
(Ama de Rubén, 32 años)

Las reuniones de familias de los Grupos de Formación de Familias de ASPACE, se han convertido en encuentros llenos de sentido en nuestra vida asociativa.

Compartir experiencias aprendizaje e incluso angustias adormecidas, nos da un poco de paz y nos aporta sentimientos de generosa solidaridad, nos damos cuenta de que no estamos solos.

A nosotros los padres de los adultos, nos parece que ya no tenemos que aprender después de tantos años pero vamos comprobando en las reuniones que no es así, que sí podemos aprender más cosas y mejorar muchas más de nuestro día a día incluso ver más claras temas acerca del futuro de nuestros hijos al poder reflexionar en grupo sobre ellas. Por ejemplo, cómo de importante es su socialización para prepararse para vivir en el futuro sin nosotros, la importancia de transmitirles valores, etc.

Decidir entre todos cuáles son los temas que nos interesan da un mayor valor a las reuniones y un plus de interés. Sin analizar mucho, diré que salimos más tranquilos.

Pienso que también el que participemos algunos miembros de Junta Directiva en estas reuniones proporciona cercanía al resto de socios y es una manera de hacer Asociación.

Creo que todo esto: solidaridad, generosidad, apoyo, son intrínsecos al movimiento asociativo, algo que en estos momentos está claramente en riesgo y que necesitamos recuperar para mantener aquel espíritu reivindicativo del comienzo que nos ha traído hasta aquí.

Maite Lasala
(Ama de María, 27 años)

Desde hace seis años, estamos participando, cada mes, en las reuniones de Formación de Familias.

Formamos el Grupo de Padres y Madres con hijos PC. adultos, somos en teoría unas 27 personas, pero a las reuniones mensuales que se celebran en Bolunta, acudimos entre 21 y 23 personas, de las que tres, solamente, somos padres, el resto madres.

Los temas tratados en estas reuniones han sido muy diversos, apropiados a los planteamientos que hemos solicitado los propios padres, abarcando desde los legales, médicos, psicológicos, asociacionismo, alimentación, tiempo libre y un largo etc. etc.

Todos ellos han sido interesantes y han logrado que acudamos a las citas mensuales con interés, incluso deseando de que llegue el día de la reunión.

Aunque a los que formamos el grupo, padres con largos años de experiencia, parece que ya no tenemos algo que aprender, pero creo que a lo largo de estos años, hemos aprendido y mucho.

Al final del curso, nos juntamos, todos contentos, en una comida de amistad.

Sin embargo, aprecio una aptitud bastante pasiva, por parte de los asistentes, a exponer sus problemáticas, experiencias, necesidades, ansias y ello a pesar de los esfuerzos que realiza Coro, para que todos participemos más.

Ya tenemos nuevas propuestas para el curso 2010/2011, como filosofías de los Centros, experiencias cotidianas y personales, soluciones De lo diario, que puedan ayudar a los demás, apoyo a las familias, con hijos próximos a ingresar en Residencia. Etc.

Desde mi experiencia de seis años, animo a todos los padres con hijos adultos a asistir y participar abiertamente en estas Reuniones.

Antón Arana
(Padre de Pablo de 46 años)

Mi Aula

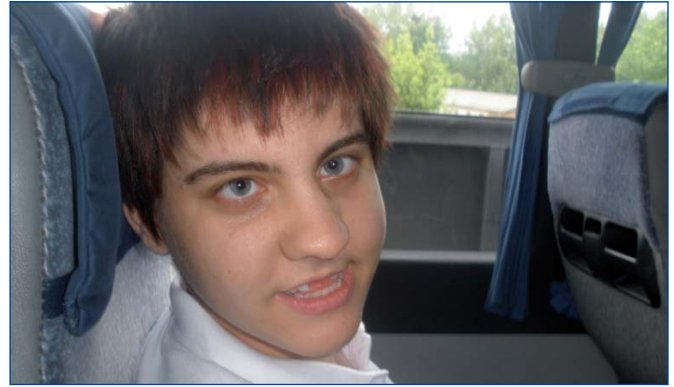
Hola me llamo Iratxe y soy una alumna del grupo de mayores. En mi clase somos 7 alumnos, 2 tutoras y una auxiliar.

Mis compañeros se llaman: Ainhoa, Tere, Manolo, Sara, Itziar y Lexuri. Mis tutoras son Fátima y Enara y mi auxiliar Bego.

Todas las mañanas hago el calendario y me gusta mucho. También me encanta escribir en el ordenador. Además tengo unas cuantas tareas que me mandan hacer; cuando las cajas de reciclaje están llenas, las llevo a reciclar. Traigo dodotis de mis compañeros cuando hace falta y hago todos los recados que me mandan mis tutoras.

Soy una chica muy aplicada.

Iratxe Aguirregabiria
Alumna CRI Zabaloetxe-Goikoa



La historia de mi vida

3 de abril del 2010.

Hola, soy una chica con parálisis cerebral. Soy de Marruecos. Os voy a contar mi historia. Primero, la historia de mi ama, desde que nació yo, mi ama lleva trabajando. Yo me quedaba con mi abuela y me cuidaba muy bien. Yo iba al gimnasio por la mañana, nos hacía una chica ejercicios. Por la mañana me llevaba al gimnasio ama y a la tarde me venía a buscar mi tío. Me lo pasaba muy bien en el gimnasio, iban muchos niños y había una chica que hablaba conmigo y yo hablaba con ella. Un día me invito a su casa, era preciosa. Sus padres llamaron a mi ama para decirle que iba a comer con ellos. Después de comer vimos una película y luego me llevo a casa. Me lo pase muy bien con ella y desde entonces fuimos amigas.

Pero ama vino a España y yo me quede con mis abuelos y mis tíos. Desde que se marchó Ama no he vuelto al gimnasio porque mis abuelos no tenían dinero para pagarlo. Me quedé con pena porque mi ama se fue a España, aunque mis abuelos y mis tíos me cuidaban muy bien. Echaba de menos a mí ama, me llamaba por teléfono y lloraba porque me echaba mucho de menos y yo también.

Venían mis primas a jugar conmigo y yo me divertía muchísimo. ¡Oh que penal, me llamó ama para decirme que venía y yo me quede con pena aunque estaba contenta de estar con ama y por otra parte me daba pena dejar a mis abuelos, mis tíos. Me despedí de toda la familia y todos se quedaron con pena y yo también. Viaje en autocar. Cuando llegué me quede asombrada!

Había muchas calles y por fin llegué a casa y cuando llegué no estaba ama le pregunte a una chica que era marroquí. Le dije: - Oiga perdón ¿sabes donde ha ido ama?

-Tu ama ha ido a trabajar.
Y le pregunte: -¿tú sabes a que hora va a venir?
Me dijo que vendría a la noche, le di las gracias. La señora tenía un hijo que no paraba de moverse, en fin.

¡Por fin vino ama! cuando me vio me abrazo y yo también y nos pusimos a llorar como unas magdalenas. Nos pusimos a charlar y no nos acordamos de que teníamos que cenar: ¡Si tenemos que cenar vamos! y nos fuimos al comedor y me puso tortilla.

Le dije: -¿qué es eso? Y me dijo: - esta comida es típica de aquí. Luego nos fuimos a dormir. Dormimos las dos en la misma cama porque no había más camas. Al día siguiente nos despertamos y nos fuimos a desayunar.



Luego fuimos de paseo al arenal al lado de la ría, ¡que bonito es!

Nos dijeron que teníamos que salir de casa porque necesitaban mas gente vivir en esa casa. A si que nos tuvimos que cambiar de casa pero no fue tan fácil encontrar casa. La gente nos ayudó y encontramos una casa, por fin. Vivíamos en calle Basurto.

Después nacieron mis dos hermanos y nos volvimos a cambiar de casa al barrio de Miribilla. Es una casa muy bonita.

Entre al colé en el 2002 y cuando entré no sabía hablar castellano. Cuando la primera vez entre al cole me quedé asombrada. Conocí a mi primera profesora, primero me enseñó la clase y mis compañeros y mi auxiliar y luego me enseñó el cole y la piscina.

Gracias a mí auxiliar Izaskun y a mi profesora Rebeca me enseñaron a leer y a escribir en el ordenador con un aparato. Era un poco difícil y poco a poco aprendí muchas cosas. Le doy las gracias a mi terapeuta que me enseñó a usar la silla eléctrica. Todavía sigo practicando y todas me animaron a practicar. La primera persona que me animó fue mi profesora y mi a ama.

Como saqué muy buenas notas, me cambié de clase me daba pena cambiar de andereño aunque todas las tardes nos reuníamos en su clase. Es muy maja aunque le tomo el pelo. Mis profes de ahora también son muy majas y también me han enseñado muchas cosas, les doy muchas gracias.

En el cole muchos chicos y chicas tienen parálisis cerebral y hay algunos que hablan como yo.

Las que me dieron la idea de escribir este cuento fueron dos hermanas, Blanqui y Beni, ellas también escriben cuentos y les doy las gracias por animarme.

Sara Bouilghaman
Alumna CRI Zabaloetxe-Goikoa

Colabora con el boletín:

geurea@aspacebizkaia.org • apdo.: 20.195 48080 Bilbao



Bizkaiko Foru Aldundia
Diputación Foral de Bizkaia



ASPACE-BIZKAIA

Julio Urquijo, 17 Ionja • 48014 BILBAO
Tel.: 94 441 47 21 • Fax: 94 441 46 79
E-mail: aspace@aspacebizkaia.org
www.aspacebizkaia.org