

L'oci, un dret per a tothom

Els disminuïts físics comencen a trobar activitats per fer a les hores de lleure

En Benito Márquez s'ha acabat de pintar. Amb la disfressa de Rei Neptú espera que comenci la festa. Es fa difícil concebre un mes de febrer sense la celebració del Carnestoltes. Ciutats com Cadis, Tenerife, Venècia o Brasília, duen mesos de preparacions per lluir les millors disfresses. Sitges i Vilanova es disputen ser el poble més ben disfressat. Sobre les rues llueixen els balls, el riure i l'alegria, rere una màscara ocultadora d'identitat. Són dies de trobades amb amics i de festes a locals. Fins fa ben poc en Benito s'ho miraven amb anhel. "Jo també voldria celebrar-ho" pensava mentre es perdia en un somni que l'hi quedava llunyà. Assegut, des de casa, s'imaginava com seria una festa on poder ballar i riure amb els amics. Però sempre assegut. Damunt de la cadira de rodes només ells i les seves famílies sabien el que és viure sense poder fer tot allò. Però des de fa un temps les coses han canviat.

En Benito somriu. La paràlisi cerebral comença a no ser un impediment per poder passar-s'ho bé quan arriba el cap de setmana. Al seu voltant pallassos, bruixes, pirates, indis i *cow boys*. Tots ells, formen part dels dos o tres nens que de cada mil pateixen l'afecció. En general les persones amb paràlisi cerebral han nascut ja així o s'ha produït durant els primers anys de vida.

Durant la setmana en Benito té el temps prou ocupat "vaig a un centre i visc a una residència. A la residència fan tallers, activitats esportives, i a part vaig a estudiar fora català" explica. Però quan arriba el cap de setmana les hores queden més buides. Malgrat que de petit sí que era més fàcil trobar esplais, a mesura que es va anar fent més gran l'oferta anava essent cada cop menor. És per això que quan es va assabentar que a l'any 1998 uns pares de nois afectats per paràlisi cerebral creaven la Fundació Catalana de Paràlisi Cerebral amb l'objectiu d'organitzar activitats d'oci, la cara li va canviar. Com avui, ja fa temps que organitzen moltes activitats. I és que per a ell les sortides com aquest carnaval són "serveis de desconexió total de tota la setmana".

Poc a poc ja van arribant tots els amics cap a l'alberg Can Batllori de Viladecans. Alguns han vingut en autocar i d'altres els han acompanyat els pares en cotxe. "S'ho passen molt bé, surten a molts llocs. Fan això del Carnaval cada any i s'ho passen fabulosament. Ja era hora per a ells que tinguessin algun lloc així. Fins fa poc no hi havia res. I cada vegada és millor. Se'n van a la neu, al juny farà vela durant quatre dissabtes... Està encantat" afirma la mare del Carles Gil mentre l'acaba d'ajudar a disfressar-se.

Finalment ja estan tots vestits i comença la festa de veritat. Els riures, el ball i la gresca afloren com qualsevol Carnestoltes. Res a envejar a les celebracions de Sitges, aquí l'amistat i les ganes de passar-s'ho bé són el que reflecteixen tots els ulls.

Però com a qualsevol festa de disfresses no tothom ha volgut venir disfressat. En Víctor Lapiedra té clar que “no m'agrada disfressar-me perquè jo sóc bastant més gran” però malgrat això no ha volgut perdre's la festa. En canvi d'altres han estat esperant la data amb nervis i tot. “Jo he escollit la disfressa. M'encanta el Carnestoltes” afirma la Natàlia Rius, vestida de pallaso.

Les hores van passant i ja va sent el moment d'anar cap a casa. Cansats, després de tota una tarda passant-s'ho d'allò més bé, tornaran el dilluns a la feina però amb el somriure que caracteritza a les persones que arriben d'un bon cap de setmana.

UN COS QUE NO RESPON.- “Jo entenc la paràlisi cerebral com aquella part del cos que ha estat afectada per una lesió durant o després del part. Això no vol dir que jo tingui unes capacitats mentals diferents que una altra persona”, així defineix el Benito la patologia que pateix. Malgrat que alguns d'ells, a més, tenen d'altres problemes com retards mentals, atacs sobtats i dificultats de visió, audició i parla, hi ha qui, com en Jaume Soler, tenen un nivell d'intel·ligència com qualsevol persona no afectada, tot i que en el seu cas, en Jaume no pot parlar. “Em sento com una persona tancada en un cos que no em respon” comenta a través del seu comunicador. En Jaume utilitza la barbeta per poder moure la cadira, i per tant, el control que té sobre aquesta és menor. Per a ell, un esglaó per insignificant que pugui semblar, se li fa impossible poder pujar-lo. Però en Jaume n'és conscient de tot. I és que la paràlisi cerebral no deixa de ser una disminució física i per tant, les persones que la pateixen se n'adonen perfectament de la situació en la que estan.

És difícil prevenir la paràlisi cerebral, ja que en molts casos es desconeix la causa que l'ha provocat. Malgrat els avenços en la cura de dones embarassades i els nadons malalts, la quantitat de nens que pateixen Paràlisi Cerebral sembla estar augmentant lleugerament. Això es deu, en part, a la supervivència d'una quantitat cada cop major de nadons molt prematurs, que tenen un alt risc de sofrir Paràlisi Cerebral.

Malgrat tot, qui realment té un paper fonamental en com pot portar una persona la seva disminució és el seu entorn familiar. “Jo penso que encara hi ha gent tancada perquè la família els sobreprotegeix. Quan moltes persones fan els 18 anys els pares tornen a protegir. Es fan constantment la pregunta típica que es fa un pare : Què passarà el dia que jo falti? Qui cuidarà el meu fill o filla?. Tenen una mica de por” comenta en Benito. No és pas fàcil la situació d'una família amb una persona disminuïda. “Hi ha persones que les treus del seu àmbit familiar i els descol·loques totalment. És molt diferent que si a tu els teus pares et diuen sempre: *tu a casa*,

que si et deixen fer més o menys el que tu vols” explica en Marc Bonet a en Benito. Però a vegades els dos extrems es toquen, i tant la sobreprotecció com l’abandonament es prenen com a actituds de la família. Un paternalisme en extrem davant d’altres que o bé veuen el seu fill com un moble més de la llar i només es limiten a transportar-lo quan cal, o no consideren a la persona afectada com a digna, arribant a situacions insospitades: des de violacions, manca d’alimentació, maltractaments físics i psicològics...

PERSONES IMPRESCINDIBLES.- Malgrat que molts d’ells tenen força autonomia, d’altres, en canvi necessiten una persona que els ajudi gairebé en totes les activitats de la vida diària. És doncs, la figura del voluntari imprescindible per poder organitzar el Carnestoltes i d’altres activitats. Empènyer les cadires de rodes, ajudar-los a vestir-se, anar al lavabo, i animar i engrescar la festa són, entre moltes d’altres, les activitats que fan els col·laboradors. “És molt gratificant que puguin fer coses, si volen disfressar-se, fer esport o el que sigui, jo sóc molt feliç de poder ajudar-los” comenta la Carolina Fuentes, voluntària i entrenadora d’esports d’Esbonat, un club esportiu de nois amb Paràlisi Cerebral. Una altra voluntària, l’Antonieta Vidal ens explica que: “a mi això m’aporta moltíssim perquè estic estudiant integració social i m’encanta. A l’agost tenim un projecte d’intercanvi de vacances i ja en tinc moltes ganes”.

La fundació valora moltíssim la feina dels voluntaris ja que sense ells no es podria fer cap tipus d’activitat. Així, organitzen cursos per captació i fidelització de voluntaris. Fins fa ben poc sempre comptaven amb les mateixes persones que ja els coneixien des de feia molt de temps, però si la quantitat de nois amb disminució que s’apunten a fer activitats augmenta, es necessiten més col·laboracions. “A l’esquiada es va disparar molt la cosa, perquè va trucar molta gent que estava interessada en venir, és una sortida que no es fa molt. Llavors ens vam plantejar fer un anunci per Internet i la gent va respondre molt i molt bé. Inclús li vam dir a molts voluntaris que ja els coneixíem que si volien no feia falta que vinguessin i així donem l’oportunitat a que ens coneguin nous voluntaris” comenta l’Àngel Solé, coordinador de part de les activitats de la Fundació.

UNA ESCAPADA.- L’any és molt llarg i les sortides que es proposen són variades. Per una part, la cita dels dissabtes a la tarda és ja una trobada a la que en Benito i tots els seus companys no es perden mai. Ells mateixos decideixen què els hi ve de gust fer: anar al cinema, al teatre, a comprar... Però també hi ha dissabtes que no només s’han de reservar la tarda, ja que durant l’any es fan sortides que duren tot el dia. Port Aventura, la Colònia Güell, les curses de cotxes de Montmeló, Montserrat, ja són llocs que han vist passar a tota la colla del M’acompanyes, nom que reben aquestes activitats. Per la seva banda però, la Natàlia Padró afirma que “a mi el que realment més m’agrada és anar a la neu i de colònies”. D’altres com en Benito creuen que “cada moment té el seu lloc. A mi m’agrada anar fora però jo reconec que no sempre s’hi pot anar”. Però

ells no són els únics que tenen aquesta predilecció. Les sortides de cap de setmana són les activitats que la majoria de nois els hi agradarien més. Galícia, Madrid, el País Basc, València... ja apareixen en els àlbums de fotografies dels nois de la Fundació. L'última que es va organitzar va ser una excursió de cap de setmana a la neu. "L'esquiada a la Seu d'Urgell va ser una experiència increïble. Jo mai havia fet de voluntària amb nois amb Paràlisi Cerebral i ara m'he apuntat a un curs que organitza la fundació i intento anar a tots els M'acompanyes que puc" diu la Nerea Moré.

Malgrat tot, el que realment omple la vida de la majoria de persones és l'arribada de les vacances d'estiu. Tot un any treballant per tenir unes vacances de desconexió i de temps lliure. Per sort, des de fa un temps els nois amb Paràlisi Cerebral també poden gaudir-ne. I com a la majoria la calor els porta a voler passar els dies d'estiu a la platja. És per això que cada any estiuegen uns dies a la costa, l'any passat el poble triat va ser Calafell.

Però per als més atrevits la fundació organitza també programes d'intercanvi durant els mesos d'estiu. Durant nou dies conviuen persones amb i sense discapacitats. "La idea és crear un intercanvi de comunicació i de cultures. Per a les persones no discapacitades és una oportunitat si tenen inquietuds i ganes de conèixer el camp de les discapacitats. A més, és un espai on els nois poden conèixer gent d'altres cultures i d'altres països" comenta l'Àngel Solé. "Fa dos anys van venir d'Holanda uns joves de la Fundació Johan Cruiff i va ser molt maco veure persones discapacitades d'altres països. Ens explicaven com era el seu dia a dia al seu país i veies les diferències i les similituds. T'adones conta que en el fons tothom té les mateixes necessitats tot i que tu visquis a milers de quilòmetres de distància".

NO TOT ÉS TAN FÀCIL.- L'organització del lleure de les persones disminuïdes físiques no és pas senzilla. Les sortides han de tenir un preu adequat, ja que encara que la Fundació rep ajudes amb el que poden pagar-se el transport, que de fet és el més car, no poden pensar en gastar-se molts diners en allotjament. Molts dels nois treballen i reben subvencions per adaptar la llar i la cadira, però molts no i depenen de l'economia familiar i les petites ajudes que reben. Si les persones sense disminucions ja tenen problemes per arribar a final de mes, les persones discapacitades també pateixen aquesta problemàtica. Tot i això, el govern sovint intenta ser el més reticent possible a la concessió de subvencions. "A vegades et posen punts en contra. Per exemple, jo tinc miopia i em deien que no podia portar cadira mecànica. Això és mentida perquè jo la puc portar perfectament. Però el fet que sigui subvencionada qualsevol excusa és bona" afirma en Benito.

Si a més d'un preu reduït cal que el lloc on es passi la nit estigui adaptat, la dificultat es duplica. No és trobar un espai on dormir una cadira, igual es troben amb deu o quinze, i cercar un alberg que reuneixi aquestes

condicions no és senzill. La llei considera que un establiment està adaptat sempre que hi hagi una habitació adaptada. Per tant l'organització de sortides en grup és un problema.

Un cas molt clar seria una excursió que es té programada pel mes d'octubre d'enguany al sud de França. Aquesta sortida pot quedar en un simple projecte. Després de posar-se amb contacte amb diferents oficines de turisme franceses van adonar-se que no hi ha cap alberg adaptat per la zona. L'única opció és dormir en un hotel –amb un preu inaccessible per a les seves butxaques–.

A més, si com molts diuen “actualment viatjar està a l'abast de tothom, hi ha vols que gairebé te'ls regalen” això encara no ho han pogut aprofitar els nois de la Fundació. Els avions només permeten pujar tres cadires. És a dir, esdevé impossible organitzar una sortida amb més de tres disminuïts físics i agafar un vol *low coast*.

Viatjar és doncs, una supeditació constant a l'autocar perquè a més, per la seva banda, Renfe no té tampoc adaptats els trens.

LA REALITAT- Segons l'estudi *Las personas con minusvalía en España. Cuantificación y características* i el projecte d'investigació *PODEMOS (Proyecto Once Deusto en Minusvalías, Ocio y Salud)* realitzat per la universitat de Deusto i amb el recolzament de la Fundació ONCE, només un 37% de les persones discapacitades viatja fora de la seva localitat per a fer vacances.

La realitat de les persones discapacitades a les ciutats, és que encara es troben amb moltes barreres, tan arquitectòniques com econòmiques, que dificulten l'accés a les persones amb mobilitat reduïda als equipaments de lleure.

L'oci ocupa al voltant d'un terç de la vida de tota persona. I és que així com antigament es considerava un luxe el fet de gaudir de temps lliure, actualment l'oci és ja reconegut per diverses organitzacions que vetllen pels drets humans com un dret i una necessitat dels quals ningú n'hauria de ser privat per raons de sexe, raça, edat, religió, creences, nivell de salut, discapacitat o condició econòmica.

No es pot oblidar la il·lusió que es té quan en preparen unes vacances, es fa una sortida de cap de setmana o es va al teatre. O potser no, i hi ha qui prefereix quedar-se a casa. Les persones que no tenen cap disminució física poden triar com ocupar el temps lliure. Cal donar un pas endavant i pensar en que tothom pugui gaudir del lleure fent allò que realment vulgui fer. Pensem un moment la cara que fem el dia que marxem de viatge. Quan plorem en el cinema o quan se'ns posa la pell de gallina amb l'aigua gelada del mar. És el mèrit de totes les Fundacions i ONGs que col·laboren per la integració de persones disminuïdes que tothom pugui gaudir d'aquestes sensacions.