

El somriure interminable



FELICITAT. Susanna Caba i el seu fill Gerard Badia davant les portes del Club Esportiu l'Estel de Balaguer.



A finals dels seixanta va començar un moviment fins aleshores impensable, pares i mares que es negaven a amagar els seus fills a casa només perquè fossin diferents de la resta. Amb els anys van consolidar una extensa xarxa d'entitats dedicades a les persones amb alguna discapacitat, les quals continuen en actiu gràcies, també, a les famílies.

Per JAUME BARRULL CASTELLVÍ

Era el 1962 quan un grup reduït de famílies de Lleida creaven l'Associació de Protecció del Subnormal. Per als estàndards actuals el nom és, com a mínim, aberrant. Aleshores, però, en una època en què les persones amb síndrome de Down i altres discapacitats encara eren vistes amb pena, menyspreu, por o indiferència per la majoria de la societat, va ser un pas inequívoc per construir una ciutat més justa i tolerant. Eren pares i mares que, davant una realitat inqüestionable –els seus fills no podien fer vida normal– no es van resignar i van lluitar per donar-los la dignitat que es mereixien. Aspros va ser una entitat pionera a les terres de Lleida, amb els anys en van venir moltes altres que anaven cobrint les necessitats de totes les comarques.

“A mitjans dels anys setanta, Dolors Farré i Enric Massip agafaven el cotxe i recorrien els pobles de les Garrigues per mirar de trobar canalla que pogués tenir algun tipus de discapacitat i que, pels motius que fos, no rebia les atencions especials que necessitava”, recorda Ramon Cornudella. “Ells dos estaven implicats al projecte Apromi, l'entitat que va donar peu a l'actual Talma de Juneda”. El Ramon i la seua dona també en formaven part. Tenien una filla, la Núria, que estava di-

agnosticada d'una discapacitat intel·lectual i això els va obligar a fer un pas endavant. “El primer que vam aconseguir és que les monges que tenien una escola al poble ens deixessin un pis per fer classes als primers nens que van acollir-se a l'entitat. Després vam veure que necessitàvem créixer i vam fer un centre nou en un solar que ens van cedir la mateixa congregació”. “Els polítics aleshores no ens giraven l'esquena però, d'alguna manera, ens obligaven a pidolar. No hi havia cap tipus de llei que donés cobertura a les nostres necessitats i depeníem de la bona voluntat del responsable del moment. També vam haver de fer campanyes per implicar la gent, els projectes que volíem tirar endavant eren molt cars i les famílies no els podíem assumir”, recorda. Aquest és, a grans trets, l'origen compartit de totes les entitats que avui en dia conformen la xarxa d'associacions i fundacions que participen de la Federació Allem. Pares i mares inquiets, pares i mares preocupats, pares i mares que creuen en una societat que no abandona els més dèbils a la seua sort. “El teixit associatiu que amb els anys ha anat construint escoles, tallers, empreses de serveis, residències i pisos tutelats són un sector que cobreix les necessitats bàsiques d'una part gens menyspreable de la societat. De fet, assumeixen i cobreixen uns

23138





ARKIU FAMILIA BADIA CABA

PRIMERA COMUNIÓ. La família Badia Caba celebrant una primera comunió a Balaguer a començaments del segle XXI.

serveis que en un estat del benestar ben desenvolupat segurament hauria de prestar directament l'administració. Com que a l'hora de desplegar els serveis públics es va trobar amb una xarxa forta creada des de la societat civil", explica l'Assumpta Fortuny, coordinadora de la Federació, "l'administració va cedir la gestió dels serveis a aquelles organitzacions que ja els prestaven". I aquestes, encara ara, "es recolzen en el suport que donen les famílies implicades", explica.

"Cada persona que participa de les nostres entitats és un cas particular i la família que hi ha al darrere també, malgrat que d'alguna manera tenen realitats comunes i comparteixen inquietuds i urgències". La primera és, en tots els casos, descobrir i acceptar la realitat. Avui en dia hi ha diagnòstics que es

ASSEMBLEA. Vista general d'una reunió celebrada pel Club Esportiu l'Estel de Balaguer amb els familiars.

CLUB ESPORTIU L'ESTEL



RECORDS. El Ramon, la Maria i la Ramona amb una fotografia dels primers nens i nenes que formaven part d'Apromi.

fan ràpid perquè la ciència ha millorat en aquest sentit, però fa vint, quaranta o seixanta anys no era tan senzill.

fan ràpid perquè la ciència ha millorat en aquest sentit, però fa vint, quaranta o seixanta anys no era tan senzill.

"De seguida vam veure que passava alguna cosa. No aprenia com els altres nens i, al final, un pediatre de Lleida ens va dir que tenia síndrome de Down. No era una bona notícia, esclar, però tampoc en vam fer un drama. Ho vam viure amb tanta normalitat com es podia, no ens vam enfonsar ni avergonyir. El que més ens preocupava aleshores era que el Joan [el seu fill, mort de covid el 2020 a l'edat de 57 anys] estigués bé i pogués aprendre segons les seues possibilitats", explica la Ramona Aixalà, de noranta anys, veïna de Juneda i implicada a Apromi des d'aleshores.

Hi ha qui necessita més temps per assimilar el que passa i gestionar la incertesa del futur que vindrà. "Després de consultar diferents especialistes a Sant Joan de Déu li van diagnosticar dèficit cognitiu i



ARKIU FAMILIA - BELTRÀ PAULES



JBC

EN FAMÍLIA. A dalt, el Joan Beltrà i la seua germana gran jugant a casa. A baix, la família Beltrà Paules al jardí de la casa familiar.

Sovint les famílies s'han mantingut en un segon pla, deixant el protagonisme als seus fills i a les entitats socials





JBC

TDA (Trastorn Dèficit d'Atenció)", explica la Susanna Caba, actual presidenta del Club Esportiu l'Estel de Balaguer. "Al principi vaig obviar la primera meitat del diagnòstic i només acceptava la segona. No va ser una bona estratègia, en el fons se'n va ressentir tothom. Fins que finalment vam anar assimilant que el Gerard [el seu fill, que ara té 28 anys] no podria fer una vida normal i que el millor lloc on podria estar és al Centre de Treball Especial, les coses no van començar a fluir amb normalitat", reconeix. "No oblidaré mai la cara de felicitat que va fer el primer dia que va sortir del taller. Per fi havia trobat el seu lloc i no se sentia desplaçat".

Les famílies han de gestionar una realitat a dins de casa i una altra da-

vant la societat. Una lluita desigual que a vegades pot ser frustrant. "El Joan [40 anys] va anar a l'escola ordinària, tant a la pública com la privada, durant tota l'etapa obligatòria, però d'aquella època no guarda gaires records. No el marginaven, però a les dues escoles on va anar tampoc tenien els suficients recursos per treballar una autèntica integració entre iguals". Ho explica el Josep Maria Beltrà, que amb la seua dona, la Teresa Paules, no van escatimar recursos particulars perquè el seu fill pogués assolir el màxim d'autonomia possible i aprengué a llegir, per exemple, "una decisió i una despesa que moltes famílies amb menys recursos no es poden permetre", reconeix, "amb el greuge comparatiu que això suposa a l'hora de fer-se adult", explica. "Aconseguir un diagnòstic als anys vuitana va ser molt complicat, una vegada el vam tenir, era una lesió cerebral congènita, vam viure mb la incertesa de no saber exactament com podria evolucionar", explica la Teresa. "Nosaltres vam tenir la sort de trobar-nos una associació, Aspros, que ja tenia molta experiència i que ofería uns recursos molt professionals. Però també és cert que sovint tenim la sensació (les famílies i les entitats) que estem sols. Les institucions catalanes van ser molt modernes aprovant lleis i fa molts anys que van a la cua en les inversions a l'hora de desenvolupar-les", diu Beltrà. La idea d'un fill que no es podrà valdre per si sol el dia de demà accentua l'instint de protecció inherent a la paternitat. "La meua germana sempre va viure amb els meus pares. Sí que és cert que des que tinc ús de raó vaig veure la meua mare implicada en l'educació de la Marina [la seua germana, que ara té 60 anys], però també és cert que va viure sempre a casa i que no es va plantejar deixar-la viure en un altre lloc que no fos amb la família", ex-

ARXIU FAMÍLIA CALDERÓ

ABANS I ARA. A dalt, la Montse i la Marina en una foto a Aspros. A baix, foto de família als anys setanta.





ARXIU ROSA SERRA

plica la Montse Calderó. “La Marina i jo sempre hem estat molt unides i quan els meus pares van caure malalts va venir a viure a casa, però jo també tenia molt clar que no podia assumir la mateixa responsabilitat que la meua mare respecte a ella, jo no tenia l’obligació de dur-la a viure a casa meua per sempre”. Aquest és un conflicte prou habitual en moltes famílies, els pares miren de traspasar als germans la tutela dels fills menys capacitats. “Els pares no es volen morir pensant que el fill queda desamparat i de manera instintiva n’hi ha que ho gestionen com una part de l’herència. La Montse va parlar-ho obertament amb la mare abans de morir. Eren serrells que s’havien de tancar parlant serenament”. Quan li va proposar d’anar a viure en un pis tutelat d’Àspros, la Marina s’ho va prendre amb una normalitat absoluta. “Ella és qui més bé ho va gestionar. Jo, el dia que he plorat més de la meua vida, és quan li preparava la roba per anar a viure al nou pis tutelat”, confessa.

VISITES. La Rosa i el seu fill amb el seu germà Antonio a la residència Claror de la Seu d’Urgell.



CYNTHIA SANS

Quan la unió fa la **força** per seguir lluitant

La Federació **ALLEM** va ser fundada fa trenta anys per diferents entitats socials dedicades al suport a les persones amb discapacitat de la demarcació de Lleida. L'objectiu era agrupar esforços i millorar, entre totes, els serveis a la persones en situació de vulnerabilitat sense distingir si aquesta era per motius socioeconòmics, sociosanitaris o relacionats amb algun tipus de discapacitat o problemes de salut mental. Amb més de

3.500 membres, entre famílies, amics i col·laboradors de les entitats afiliades i de la mateixa Federació, l'organització representa una gran xarxa de suport amb més de 1.500 professionals que treballen en els diferents serveis que presten les entitats. A més, agrupa onze Centres Especials de Treball, on 650 persones amb discapacitat tenen l'oportunitat de participar en la producció de béns i serveis de qualitat amb un fort valor social.

La Rosa Serra és d'Oliana i el seu germà gran (l'Antònio, que té 66 anys) va ser víctima d'una negligència mèdica durant el part. "La falta d'oxigen li va provocar una paràlisi cerebral parcial que li ha impedit fer una vida realment normal. Amb els anys va anar perdent mobilitat i arran d'una lesió de malucs el 2010 la mare ja no podia assumir tenir-lo sola a casa, al poble, així que el vam haver d'ingressar a la residència d'Oliana i després a la de Claror, a la Seu. Al començament no va ser fàcil per a ningú, sobretot per a ell, però amb el temps es va anar adaptant. A ell li agrada molt més estar-se aquí i fer vida social que no pas tancat en una residència de gent gran o a casa. La mare, que durant els últims anys va viure a casa meua fins que va morir, sempre deia que portar-lo a Claror havia estat la millor loteria que els podia tocar", explica.

Estimar també és deixar volar, assumir els riscos inherents a la vida, acceptar que els fills no seran com potser havíem projectat si fossin *normals* (escrit en cursiva, perquè no és fàcil descriure què vol dir en realitat) i que, malgrat tot, també tenen dret a ser tan autònoms com

sigui possible. En aquest sentit, el paper de Joan Escolà, referent indiscutible de tothom qui ha treballat al sector, va ser visionari a l'hora de gestionar aquestes emocions. "Esclar clar que no és fàcil, el primer dia que li deixes agafar una moto o que agafa un cotxe per fer un viatge sol, ni que sigui anar a Tarragona, no estàs gaire tranquil·la", explica la Teresa, "però forma part del seu projecte vital i nosaltres el que hem de fer és acompanyar-lo". És un procés d'assaig error en què les entitats, a través de l'experiència i els profes-

sionals, ajuden a minimitzar. "La relació entre les famílies i les entitats és molt important. Si bé el leitmotiv de la seua existència són les persones que tenen alguna discapacitat, el paper dels seus familiars és imprescindible perquè les entitats puguin tirar endavant", explica Assumpta Fortuny. "No pas perquè facin la feina del dia a dia, que està en mans dels professionals, sinó per implicar-se en les juntes, en les activitats obertes i en la presa de decisions que afecten els seus éssers estimats".

ARXIU TALMA



CASSOLA POPULAR. Dinar de germanor de famílies, usuaris, treballadors, veïns i socis de Talma, a Juneda.