

Número 1// Enero 2020

#ElSecretoEstáEnLasGanas

Revista trimestral de APACE



Una San
Silvestre de
infarto

Despedida de
Ricardo y
Alicia

La nueva cara
del deporte

Biografía de
Santiago
Villadiego

Y muchos temas más...

Dirección y diseño

María Mena

Redactores

Santiago Villadiego

Ricardo Pascua

Selva Delgado

Ana Fernández

Beatriz Ruíz

Paqui Ortega

Cristina San Martín

Rut Prieto

Yolanda del Río

Fotografía

Andrés Pascua

Chomi Delgado

Diario de Burgos

María Mena

Ana Fernández

Sede Social

APACE Burgos



¡Hola!

Estamos encantados de presentaros el primer número de nuestra revista "#ElSecretoEstáEnLasGanas".

Con esta iniciativa queremos que conozcáis las actividades que se hacen dentro de la Asociación, quiénes somos y cómo somos.

Esta revista pretende ser de carácter trimestral e iremos añadiendo más secciones según los temas que vayan surgiendo. En ella trataremos noticias de actualidad, reportajes; haremos entrevistas a trabajadores, los usuarios nos contarán anécdotas de sus vidas... y por su puesto, tendremos una parte muy divertida.

En este primer número, además, hemos querido hacer un homenaje a dos trabajadores y amigos a los que ahora ya no vemos todos los días: Ricardo y Alicia.

Esperamos que os guste, nosotros lo hacemos con mucho cariño.

Y recordad que siempre, siempre...

¡¡¡el secreto está en las ganas!!!

APACE gana el premio de La 8 Burgos en
la categoría de Valores Humanos

Soraya y Nacho, protagonistas del HUBU

Una San Silvestre muy especial

La importancia de la Comunicación

APACE, delegación en
Aranda de Duero, una oportunidad para
nuestros niños y niñas.

Despedida de
Alicia y Ricardo

Entrevista a Rubén Cantero

Biografía a Santiago Villadiego

Somos FENBA

Mi viaje a Nueva York

APACE gana el premio de La 8 Burgos en la categoría de Valores Humanos



¡¡¡Ole, ole y ole, una vez más, por todos los que formamos parte de APACE!!!

El pasado 12 de diciembre, nuestra Asociación fue galardonada con el Premio Valores Humanos en la Gala del Canal 8 Burgos.

Estábamos nominados en esta categoría con dos grandes asociaciones: Saltando Charcos y el Centro Ocupacional El Cid. Los ciudadanos, por medio de votaciones a la web del canal 8, decidieron que fuéramos nosotros los que nos lleváramos el galardón.

Así, los otros cuatro reconocimientos en sus distintas categorías de esta edición recayeron en Calidad Pascual, Premio Valores Empresariales 2019; la Escuela Profesional de Danza de Castilla y León, Premio Valores Culturales 2019; Jesús Gómez, Premio Valores Deportivos 2019; y el pueblo de Villahoz, Premio Orgullo Rural 2019.

La ceremonia fue presentada por Rafa Rioja y Eneka Moreno, y contó con la participación de todos los redactores y periodistas de la cadena. Para la edición del 2019, la gala giró en torno a la España vaciada, apostando de esta forma por los pueblos, y poniendo en valor a la provincia burgalesa.

Soraya y Nacho, protagonistas del HUBU

Cuatro historias reales de usuarios de APACE, inmortalizadas por Chomi Delgado, conforman la exposición “Tal día como hoy” sobre sexualidad y afectividad en la Parálisis Cerebral.

Texto DB. Fotos DB y Chomi Delgado



Nuestros amigos Soraya y Nacho son pareja desde hace casi veinte años, pero necesitan de la ayuda de otras dos personas para poder tener contacto físico. Los dos tienen parálisis cerebral con afección motora, pero no intelectual. Así que cuando el fotógrafo Chomi Delgado y el personal de Apace les propuso participar en un reportaje cuyo objetivo era exhibir cómo viven su relación y su sexualidad, hubo cierto debate. A ella le daba vergüenza abrir la puerta de su dormitorio a un desconocido, pero él no tuvo duda: «Si con estas fotos podemos ayudar a otras parejas con discapacidad a iniciar su relación, perfecto». Y así, esta pareja, se convirtió en protagonista de una de las cuatro historias de la exposición ‘Tal día como hoy’, que ha estado expuesta más de un mes vestíbulo del HUBU y que pretende romper con los tabúes de las relaciones y el amor en personas con discapacidad.

Chomi Delgado inmortalizó la intimidad de esta pareja en doce instantáneas que hace ahora un año recibieron un premio estatal –el Lux de Plata en la categoría de reportaje documental– no solo por la necesidad de dar visibilidad a este tema, sino por hacerlo con naturalidad y sin caer en lo explícito. Unas cualidades que también animaron a los protagonistas de las otras tres historias que conforman la exposición, encargada por la confederación de asociaciones de personas con parálisis cerebral –Aspace– y como siempre, itinerante.

Es el caso de Raúl Barbero y Leticia García, casados desde 2014 y los dos con parálisis y afección motora, pero no intelectual; a él se le nota al caminar y a ella en nada. Así que Barbero ha terminado por habituarse a que la gente se dé la vuelta para mirarlos si van de la mano por la calle o a que se dé por hecho que ella es «la voluntaria» que le acompaña. «Yo soy licenciado en Derecho y abogado. Leticia es profesora de Historia en un instituto público. Somos una pareja normal, pero tenemos que demostrarlo constantemente. La gente a priori, no piensa en esa posibilidad», explica Barbero, que se sintió muy cómodo durante la sesión. «Chomi quería naturalidad y nos lo hizo tan fácil, que nos olvidamos de que estaba él», señaló.

Algo más le costó perder la vergüenza a Selva Delgado, que camina con muletas por su espina bífida mientras que su novio, Sergio García, tiene parálisis cerebral y necesita silla de ruedas. Una circunstancia que no ha impedido que ya hayan celebrado diez años de relación completa, aunque no vivan juntos. «Fuera de la discapacidad hay quien no imagina nuestra relación y si aceptamos participar fue porque creemos que hay que hacer ver que la discapacidad es una circunstancia más de la vida», señaló ayer Selva, que está satisfecha con el resultado. «Las fotos son muy bonitas», reconoce.

Más contundente es Álvar Alonso, programador informático que ha crecido en silla de ruedas por su parálisis cerebral y que ha repetido hasta la saciedad que eso es lo único que le diferencia de cualquier otra persona de 30 años. «Todos vivimos la sexualidad de forma diferente y personal, pero en discapacidad es un tema tabú y tiene que dejar de serlo», dice, destacando que él conoció a su pareja y «gran apoyo», Sheila, en las fiestas de Lerma y que después de diez años, sigue habiendo gente que le pregunta, directamente, cómo es el sexo. «La gente tiene curiosidad, pero siempre contesto que lo único que me diferencia de los demás son las ruedas», concluye.



Una San Silvestre muy especial

Por Beatriz Ruiz. Responsable de Residencia, Ocio y Voluntariado.

El pasado 31 de Diciembre volvimos a despedir el año juntos.

Aún recordábamos la emoción que sentimos el año pasado y una vez más no nos lo queríamos perder.

Bastó con un mensaje de móvil avisando de que volvíamos a correr la san Silvestre con nuestros "chicos" Nuria, Richi, Jaime y Santi y un aluvión de mensajes de nuestros "Elfos de la Navidad" entró a mi dispositivo.

¡Benditos voluntarios!

A las 18h. en punto estábamos en la línea de salida, no sin antes calentar bajando desde APACE.

Nervios, emoción y un poco de frío en el ambiente, pero mucho calor humano.

3,2,1... se marca la salida, una vez más con miles de burgaleses que nos animaban en cada paso. La emoción se sentía en la cara de nuestros usuarios. Todo eran palabras de ánimo, la emoción en las caras de nuestros chicos, los verdaderos protagonistas.



Mucho esfuerzo. Parecía que la cuesta arriba no tenía fin, ¡pero llegamos!

La satisfacción inmensa que un año más haberlo conseguido, el cansancio en las piernas, el brillo en las miradas y unas sonrisas enormes fue el mayor regalo para acabar este bonito año para APACE Burgos.

Muchas gracias: Andrés, Ismael, Pili, Raquel, Eva, Jose, otro Jose, Marisa, Victor, otro Victor, Sonia, Guillermo, y todas las personas que lo han hecho posible.

Esperando para la próxima escapada.



La importancia de la Comunicación

Por Rut Prieto Bayón. Logopeda.

Algunos de nuestros pacientes, necesitan que les ayudemos a pronunciar mejor, otros, a aprender nuevas palabras, a desarrollar su lenguaje... y hay otros, que no tienen posibilidad de comunicarse.

Imaginad lo que es, no poder decir quiero agua, tengo calor, no me gusta o te quiero. La comunicación es un aspecto vital e inherente a la condición humana, es un derecho. En nuestra condición de seres sociales, las personas necesitamos comunicarnos. Nos permite transmitir información, e intercambiar ideas. Esto enriquece la experiencia humana y nos permite desarrollar potencialidades.



En este sentido, cuando las personas no pueden comunicarse de forma oral, se han ido desarrollando a lo largo de la historia los llamados SISTEMAS ALTERNATIVOS Y/O AUMENTATIVOS DE COMUNICACIÓN.

Esto, no es ni más ni menos que sistemas que permiten a las personas poder comunicarse a través de otras vías: algunos, son muy conocidos, como la LS para las personas sordas. Otras, lo son menos: cuadernos con pictogramas, tablets con pulsadores de mil tipos (por soplido, de barbilla, con ratones de cabeza)...

Son muchos y muy variados. Sin embargo, para poder usarlos, hay que tener un control y un dominio del cuerpo, que no todas las personas tienen.

Desde logopedia, y en coordinación con nuestras compañeras las terapeutas ocupacionales, nos hemos estado peleando durante años para encontrar los sistemas y los productos de apoyo que mejor pudieran ayudar a nuestros usuarios, pero siempre nos quedábamos cortas, siempre faltaba o fallaba algo para poder acceder a una comunicación total para muchos de ellos.

Y aquí, llegan a escena La fábrica de las palabras. Son un equipo de profesionales que cuentan con la mejor metodología en comunicación aumentativa. Hemos tenido la suerte de iniciarnos en este mundo empapándonos de su forma de trabajar y nos ha encantado.

Y tenemos el propósito de seguir formándonos con ellos para ofrecer las mejores herramientas a nuestros usuarios.

Por un lado, está IRISBOND. Irisbond es un ratón ocular, nos permite controlar una Tablet o un ordenador por medio de la mirada. Si miras a un lado, el puntero va a ese lado, y si miras al otro, va hacia el otro. Esto es un avance enorme, ya que sin necesidad de mover ni un dedo, podemos estar accediendo a todas las funcionalidades que ofrece un ordenador, que son muchas. Y además, por supuesto, nos va a ayudar a desarrollar la comunicación.

Por otro lado está INCLUSIVE TECHNOLOGY, son un equipo que se dedica a desarrollar tecnología para personas con necesidades especiales. Nosotros hemos adquirido lo que consiste en un pack de muchos juegos, súper bonitos, llamativos y divertidos, que están especialmente diseñados, para entrenar, por medio de la mirada, los requisitos de la comunicación.

Un adulto con ELA, por ejemplo, que pueda necesitar de esta tecnología para poner voz a sus pensamientos, no va a necesitar un entrenamiento previo, ya que él ya es un buen comunicador, sólo ha perdido la capacidad de habla.

Pero pensad, que los niños tienen que aprender lo que es la comunicación y tienen que aprender a usar la mirada; primero, el niño tiene que entender que es él, el que está provocando cambios en la Tablet (principio de causa- efecto), luego tendrá que aprender a explorar, a dirigir la mirada hacia dónde él quiera, mantener esa mirada (atención y seguimiento visual), tendrá que aprender a hacer recorridos en línea recta, ondulados...

Paralelamente, se entrenan otras habilidades como son la interacción, la toma de turnos (tan básica en cualquier intercambio comunicativo), la elección simple o múltiple, con o sin error.

Y poco a poco, los niños estarán cada vez más preparados y serán cada vez más competentes para poder iniciarse en comunicación aumentativa.

Y por último, está GRID, que es una herramienta que permite convertir un ordenador o Tablet en un comunicador dinámico de pictogramas, de texto o mixto. Este comunicador, se puede accionar por medio de distintos ratones, especialmente de cabeza, y de mirada. Además, es una excelente herramienta de acceso a Internet, a Windows y que permite control del entorno.

Grid nos va a permitir, empezar con nuestros niños con un tablero muy simple, con dos o tres opciones básicas: por ejemplo, QUIERO POMPAS y QUIERO GUSANITOS con la ayuda de pictogramas. Poco a poco, con entrenamiento, podremos ir incluyendo cada vez más casillas, cada vez más posibilidades de comunicación.

Algunos niños, podrán desarrollar lecto escritura, y utilizar un teclado que les permita escribir, con los ojos todo lo que quieran. Con lo que todo esto implica, pensad en lo importante que es la lectura y la escritura en nuestro sistema educativo. Otros, podrán utilizar pictogramas, que podemos ir cambiando, o aumentando según sus necesidades, y podrán llegar a ser unos comunicadores muy potentes y muy autónomos.



APACE, delegación en Aranda de Duero, una oportunidad para nuestros niños y niñas.

Por Cristina. Mamá de Adrián, usuario de APACE Aranda.

Tener un menor con discapacidad es un proceso de aceptación y de búsqueda de respuestas que creo que nunca termina. Los primeros meses y años son cruciales para el desarrollo posterior de los niños y es ahí donde tienes que procesar la aceptación, convivir con hospitales y médicos de forma frecuente y además buscar alternativas que mejoren la evolución y calidad de vida de tu hijo o hija. Es un proceso tan complejo, que te aleja de la realidad más cercana, te lleva a límites nunca imaginados pero a la vez te genera una fuerza indestructible, primaria e incontrolable de salir hacia adelante, de no dejar de luchar y de seguir mirando siempre al frente.

De esta fuerza de una familia, salió la iniciativa de buscar el apoyo de otras familias en la misma situación para buscar recursos necesarios para nuestros niños y niñas que no estaban cubiertos en nuestra localidad. Porque si ya es harto complicado buscar recursos, la posibilidad de acceder a ellos en una localidad como Aranda de Duero, limita mucho más las posibilidades.

Fue entonces cuando se contactó con APACE Burgos, en 2017, para tratar de hacer una delegación en Aranda de Duero, que diera respuesta a la necesidades, en primer lugar de fisioterapia en la época estival, y que poco a poco han ido aumentando a terapia ocupacional, logopedia, y otros que se pondrán en marcha en febrero como neuropsicología o psicología, durante todo el año.

Después de mucho esfuerzos por parte de las familias y de la asociación hemos conseguido tener un local cedido por el Ayto., donde desarrollar todas las terapias en las mejores condiciones y garantías y disponer de una sala de integración sensorial, donada por la fundación Michelin y el voto de los trabajadores, junto con la Asociación Gurús, tan fundamental para los tratamientos y que se pondrán beneficiar aquellos niños que lo necesiten mejorando así su calidad de vida.

Siento una profunda admiración por todas las familias que han construido este proyecto, que ha posibilitado el acceso a terapias que no existían antes en Aranda para los nuestros y para los que vengan, un agradecimiento enorme hacia APACE y sus trabajadores, por luchar tanto como nosotros para sacar este proyecto hacia adelante, y un tremendo orgullo de formar parte de este proyecto que suma vida.

Seguiremos trabajando para seguir mirando hacia adelante.

Despedida de Alicia y Ricardo

Por Paqui Ortega. Cuidadora de APACE.

Todavía nos estamos adaptando a la falta de la presencia de Alicia. Ha tenido que dejar APACE para atender otros compromisos. Su espacio queda vacío. No la vemos ni por la noche, ni por la tarde, ni por la mañana; pero sabemos que ahí donde esté mejorarán las cosas.

Alicia es así, eficaz, de mente clara y alma serena.

Comenzamos nuestra andadura en APACE casi al mismo tiempo, apenas con una hora de diferencia, formando parte del equipo de cuidadores. Fuimos aprendiendo, avanzando y esforzándonos cada día. Conociendo a todas estas personas tan especiales que, con el paso del tiempo se han adueñado de nuestros corazones.

Cada día era y es una gran aventura. El fluir de estas vidas nos mantiene en alerta, aplicamos todo nuestro interés y dedicación para que sus días estén llenos de alegría, salud y proyección de futuro.

Y ahí ha estado Alicia, siempre valiosa por su capacidad de solucionar problemas, su cálido compañerismo y entrega al trabajo en equipo, tan necesario para sacar todo adelante.

A veces ocurre que, en un punto del camino de nuestras vidas, encontramos a personas que son como el agua clara, el aire fresco, la mar en calma.

Gracias compañera, sin ti no hubiera sido igual.

Mucha suerte.

Te queremos Ali.



Ricardo. Siempre tan amable, siempre tan gentil y paciente. ¡Mira que no le hemos dado guerra ni nada! Le hemos pedido soluciones para todo tipo de cosas que nosotros nos encargábamos de estropear. Bueno, a ver... a veces la obsolescencia programada, la debilidad del material o la mala fabricación, que no todo va a ser culpa nuestra...

Pero Ricardo ahí, inquebrantable, con una habilidad maravillosa, capaz de solucionar miles de pequeños problemas, que sin embargo, eran muy importantes para la marcha de cada día y el bienestar de todos.

Siempre atento y coordinado con los demás sin perder nunca su cálida sonrisa y trato cercano.

Con la furgoneta "de arriba abajo" y siempre alegrando la vida de esas personas a las que transportabas, facilitándoles la comunicación y las relaciones.

Ahora te toca hacer otras cosas, que seguro mejorarán la vida de esas personas que tienen la suerte de tenerte cerca.

Gracias compañero. Ha sido un placer.

Concierto Solidario

La Asociación de Danzas Tierra de Lara hizo su tradicional Concierto de Navidad, en esta ocasión a favor de APACE. En el acto, que tuvo lugar en el salón de actos de la Fundación Cajacírculo, se recaudaron 408€. La donación se destinará a planes de ocio con usuarios de centro de día y residencia.



Navidad

Nuestros usuarios han disfrutado de lo lindo de la Navidad. Y es que durante los días de esta campaña, han estado haciendo visitas al centro de la ciudad y al Belen que montan los militares en la Catedral.



San Silvestre en Padilla

La Asociación Senda del Guarín del municipio de Padilla de Arriba realizó una San Silvestre a Favor de APACE. En la carrera se recaudaron 230€ que se destinará a formación de profesionales de APACE.



Paella Solidaria

La Peña Jóvenes de Gamonal, realizó el sábado 25, una paella a favor de APACE con motivo de las fiestas de Las Candelas.

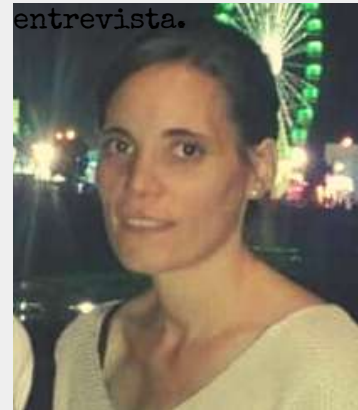
la paella estaba riquísima y lo pasamos genial a pesar de que el día estuvo pasado por agua.

Muchas gracias, Jóvenes de Gamonal, por lo bien que nos tratasteis y por esta iniciativa.



Nueva Presidenta

En la Asociación estrenamos presidenta. Desde inicio de 2020, Tamara toma el relevo de Rubén. Desde aquí te mandamos todo nuestro apoyo, sabemos que llegas con muchas ganas e ilusión, en el próximo número te dedicaremos la entrevista.



IRISBOND gracias a LA FUERZA DEL CORAZÓN

Los Clubs de fans de Alejandro Sanz de España hicieron una colecta a favor de APACE Burgos con motivo del cumpleaños del artista. Esa donación ha permitido la adquisición del sistema comunicativo IRISBOND.

¡Muchas gracias!



Rubén Cantero

Ex Presidente de APACE Burgos



Rubén tiene 30 años y parálisis cerebral.
Hace pocas semanas dejó la presidencia de APACE.

Rubén, hablemos de tu relación con Apace, ¿cuándo empezó todo? Cuéntanos un poco la historia desde que eras pequeño y llegaste a APACE.

La verdad que empieza desde que tenía 5 años y comencé a acudir a los tratamientos. Cuando era pequeño Apace era como mi segunda casa ya que muchos días salía del colegio e iba directamente allí. A lo largo de los años he estado vinculado a Apace en mayor o menor medida, hasta que en el 2018 pase a ser el presidente y en ese momento ha sido cuando he tenido mayor implicación.

¿Qué diferencia hay del Rubén que empezó como presidente al de ahora?

Estando de presidente me he dado cuenta de todo el trabajo que conlleva organizar actividades, sacar adelante proyectos, luchar por ciertos objetivos... qué visto desde fuera no parece tan complejo como lo que realmente es y he descubierto las necesidades que tiene la asociación.

¿Cuáles son para ti los retos que quedan por afrontar en el colectivo de personas con Parálisis Cerebral?

Aunque a día de hoy estamos en una buena dinámica y se está avanzando, aún nos queda por trabajar para conseguir una plena inclusión en la sociedad y para eliminar las barreras arquitectónicas.

Resume en una frase tu paso por la presidencia de APACE.

La verdad es que en una frase es difícil de explicar. Ha sido una experiencia muy gratificante en la que he aprendido mucho y en la que espero haber aportado mi granito de arena.

¿Cuál es para ti el punto fuerte de APACE como asociación?

Para mí son los trabajadores, que se involucran al 100% para que todo salga adelante, sin olvidarme de todos los voluntarios que forman este gran equipo. Una mención especial a las familias que en base a las necesidades de sus familiares pelearon por sacar esta asociación adelante, y a día de hoy después de 40 años, Apace se ha hecho un gran hueco en este movimiento asociativo.



Santiago Villadiego Lermeño. 55 años. Usuario de APACE

Nací el 1 de mayo del 65 en Lerma, una villa de Burgos.

Desde el principio todo fueron sorpresas porque, además de diagnosticarme una parálisis cerebral, en mi DNI figura que nací el día 31 de abril porque como el día 1 era festivo la persona del Registro Civil se confundió, o al menos eso me dijo mi padre (espero que no fuera mi padre quién se equivocó).

Tengo una hermana menor que yo, Gemma, y una gran familia que ha sido indispensable para mí a lo largo de mi vida. Lerma es un pueblo muy pequeño, para mí fue una suerte porque prácticamente todo el mundo me conoce tanto a mí como a mi familia. Mi vida allí era muy feliz. Los primeros años de vida los pasé entre Burgos y Madrid yendo a consultas médicas, a tratamientos y servicios para poder atender mis necesidades. Eso hacía que mis padres se repartieran en el cuidado tanto de mí como de mi hermana. Yo no fui al colegio, sin embargo, empecé a ir a un centro ocupacional que se creó en mi pueblo. Allí trabajaba ensamblando arandelas en tornillos y me encantaba.

Siendo mi hermana y yo niños, mi padre cayó enfermo y gracias a la ayuda de mis tíos y primos mi madre pudo atenderle en su larga enfermedad hasta que murió. A pesar de esto, mi madre siempre fue la persona que se encargó de mi cuidado, ayudada especialmente por una tía mía que era como mi segunda madre.

A mi madre la adoro. Siempre ha sido indispensable para mí, desde acompañándome para subir a casa porque vive en un segundo sin ascensor y sin posibilidad de poderlo poner, hasta ayudándome en cualquier actividad de la vida diaria como el vestido el aseo... Ella y yo nos entendemos perfectamente: bien con gestos, bien con sonidos, e incluso, aunque a algunas personas les parezca imposible, por teléfono. Con mucho esfuerzo por parte de los profesionales del Centro Ocupacional al que acudía y por mi parte, aprende a utilizar un archivador con imágenes que sería para poder comunicarme con el resto de mi familia amigos y compañeros.

El tiempo pasaba, yo era feliz de poder realizar mi trabajo, que para mí era muy importante. Salía por el pueblo de forma autónoma con mi silla de ruedas eléctrica sin ayuda de nadie, y eso que, a pesar de que Lerma es uno de los pueblos más bonitos de Burgos, (incluso de España) la accesibilidad es un poco complicada.

Mi hermana se casó y la familia fue aumentando con su marido y sus tres niños. Yo soy el padrino del pequeño de los tres, Álex.

Más o menos todo iba encajando. Gracias a todas las personas que me atendían: mi madre, mi hermana, mis tíos y primos tuve el apoyo que necesitaba y yo pensé que eso iba a ser así toda la vida. Además, como me dicen todos los que me conocen "soy un poco cabezota", aunque yo creo que no es eso, sólo es que me cuesta cambiar de rutinas.

Era el año 2007 y yo tenía 42 años. Un día, de repente, mi madre cayó enferma y hubo que operarla de urgencia en Burgos. Mi hermana, con los niños, no podía hacerse cargo de mí, aunque ella siempre ha estado y sigue estando a mi lado para todo siempre que la necesito. Gemma tuvo que tomar una decisión muy dura para ella y para mi madre: buscarme un centro en el cual quedarme, al menos, durante su periodo de convalecencia. Al final, mi estancia en APACE se alargó hasta hoy.

Al principio no lo pasé muy bien, todas las cosas me resultaban extrañas. No entendía por qué en ese centro se cenaba un huevo frito cuando en mi casa, siempre, se habían comido dos; y lo peor de todo, no entendía porque nadie comprendía lo que quería decirles. Si mi archivador funcionaba con todo el mundo en mi pueblo ¿por qué aquí no? ¿acaso en Burgos tenían un idioma diferente? De repente, un ejército de gente desconocida accedía a mí a mis cosas y a mi intimidad con una naturalidad que yo sólo se la permitía a mi madre. Todas estas cosas, en mí solo generaban frustración y enfado, y lo que recibía por parte de la gente que me cuidaba en el centro y de mi familia eran sus críticas acusándome de ser un cabezota.

Poco a poco, las cosas fueron cambiando. Me planteé empezar a salir por la ciudad, en pocas semanas ya conocía el barrio. Nunca había cogido un autobús urbano yo solo, pero con la ayuda de un sistema de tarjetas con imágenes aprendí a bajar desde la residencia en la que vivo al centro de la ciudad. Superados los miedos, hoy en día, recorro prácticamente toda la ciudad sin ningún problema.



Santi con sus padres y su hermana Gemma

Mi deseo siempre ha sido poder trabajar. Entre todos y gracias a la Universidad de Burgos, conseguimos realizar un taller de destrucción de documentos. Trabajar me hace sentirme útil y por ello, estoy siempre en una búsqueda continua de empleo. También me ofrecí como voluntario para apoyar en pequeñas tareas de administración de la asociación, como el sellado de documentos y aprendí el manejo de pequeñas cantidades de dinero para colaborar con la asociación en la venta de lotería y productos, en campaña como la de Navidad. Desde que empecé he sido el mayor vendedor durante varios años consecutivos. Finalmente, el verano pasado conseguí trabajar, fue repartiendo publicidad de una clínica veterinaria. El trabajo me gustó mucho y lo conseguí gracias a mi amiga y cuidadora Eva.

Durante todas las actividades de búsqueda de empleo me pude dar cuenta de la necesidad de cambiar mi viejo archivador de imágenes por el comunicador que actualmente uso. Esto me sirvió para comunicarme con mayor facilidad y poder participar en charlas y en conferencias y conocer mejor a todas las personas de mi alrededor.

Formo parte de la Red de Ciudadanía Activa de Confederación ASPACE, un grupo de autogestión que trabaja por la visibilidad de la realidad de las personas con parálisis cerebral y la defensa de sus derechos. Ahora voy a Lerma puntualmente a visitar a mi madre y ya mi hermana. Soy muy feliz en Burgos. Ahora que ya tengo 52 años, me he dado cuenta de que, aunque el tiempo pasa y las cosas cambian, estar ocupado en algo y sentirme útil es lo que siempre me ha ayudado encontrar el sentido de las cosas.

Animo a todas las personas con parálisis cerebral, sin parálisis cerebral, a todos en general, a vosotros en particular... que os mováis, que buscáis, que probéis, que intentéis, que volváis a probar, que hagáis cosas para hacer sentir bien a los demás, pero sobretodo, que hagais muchas cosas para haceros sentir bien a vosotros mismos, porque yo creo que ahí se encuentra la felicidad.

Por último, y no por ello menos importante, agradecer a todas las personas que, durante toda mi vida, han hecho que yo llegue a ser Santiago Villadiego.



Santiago Villadiego

Por Selva Delgado,
Presidenta de FENBA y Ana
Fernández, Responsable de
Deportes

Somos FENBA

La discapacidad es una condición, y en nuestro afán por cubrir todas las necesidades de las personas que conforman APACE, la actividad física y el deporte no podían faltar. Los beneficios de su práctica son tantos y tan relevantes que por ello surgió el Club Deportivo FENBA.

Las siglas FENBA significan (Fútbol, Slalom, Natación, Boccia y Atletismo) y son los deportes que venimos desarrollando en nuestro club desde sus inicios. Actualmente, de esos 5 se están llevando a cabo de manera muy activa Fútbol, Boccia y Natación (en estos dos últimos llegando a estar dados de alta en la Federación de Deporte Adaptado de Castilla y León -FEDEACYL- compitiendo a nivel autonómico y nacional).

Creemos que es muy importante fomentar el deporte entre nuestros usuarios ya que con ello obtienen beneficios tanto a nivel físico como a nivel psicosocial. El sentimiento de pertenencia al grupo, las relaciones sociales, valores como el trabajo en equipo, la cooperación, el compañerismo, el afán de superación, el esfuerzo y el sacrificio junto con la diversión, son elementos clave que hacen de su práctica algo realmente necesario, que engancha y les hace felices. Queremos hacer ver a todos que cualquiera, tenga las capacidades que tenga, puede practicar deporte y disfrutar con ello; es tan fácil como adaptar un poco según necesidades y/o características, y el resto sale solo!!

Os invitamos a seguir nuestra pasión por el deporte a lo largo de los siguientes números, permitid que os mostremos quiénes somos y de qué somos capaces.

Muchas gracias y bienvenidos a FENBA



Nueva York

Por María Mena,
Responsable de Comunicación

Tal vez fue la película Solo en Casa 2 la culpable de mi ilusión por pasar unas navidades en Nueva York...

Fuera como fuese, este era el momento, y ese el lugar.

Como cogimos los vuelos y el hotel con tiempo, nos salió bastante bien de precio, a pesar de que fuimos 12 días, y que nuestro hotel estaba en pleno centro de Manhattan.

A las 19h. aterrizamos en el aeropuerto JFK. La llegada a Manhattan fue increíble, yo no podía dejar de mirar por las ventanillas del taxi toda esa gente, esas luces, tantos coches...

A la mañana siguiente permanecía el efecto "estoy en una peli americana": andar por el viejo y sucio metro, ver a los típicos raperos, gente con camisetas de los Yankies, gorras de "I love NYC", taxis amarillos por todas partes, las calles humeantes y finalmente Manhattan y sus rascacielos... Estas obras maestras de la ingeniería impresionan aún más en vivo: la Central Station, la NYC Library, el Chrysler, el Flatiron, el Empire State, el Rockerfeller Center, el One world Trade Center, el bullicio y los carteles luminosos de Time Square ...

Cogimos excursiones guiadas, que resultaron un acierto, ya que te permiten conocer la ciudad e ir a zonas que no irías por ti mismo. Nos adentramos durante los días siguientes en Chinatown y Little Italy, y por supuesto una zona de restaurantes llamada Little Spain, que nos enamoró y que nos permitió, el domingo, tomar el vermut, porque yo eso no lo perdono ni en NY



Una de las cosas que más me gustó fue cruzar el Puente de Brooklyn y las vistas de Manhattan desde este Barrio. Otro de los lugares ineludibles era Central Park. Disfrutamos de lo lindo del paseo por el pulmón verde de la metrópolis. El ambiente es genial, y nos gustó mucho el memorial a Jonh Lennon.

A pesar de ser finales de diciembre, el tiempo nos acompañó bastante, y a pesar de que las temperaturas eran bajas, hizo días muy soleados y bonitos.

Los días pasaron volando, cada barrio tiene su carácter, Bronx, Harlem, Queens... multiculturalidad a tope. Hay tanto que ver, que oír, que sentir que Nueva York te hipnotiza. Es difícil que a alguien no le guste esta metrópoli.s

Creo que, sin lugar a duda, si tuviese que repetir alguno de mis viajes sería este.

Cocina para tod@s

Por Yolanda del Río,
Cocinera de APACE

INGREDIENTES

(Para 30 galletas grandes)

350 gr. de harina
200 gr. de mantequilla
200 gr. de azúcar (mejor a partes iguales azúcar moreno y azúcar blanquilla)
150 gr. de algún relleno (pasas, nueces picadas, trocitos de chocolate negro o blanco...)
2 huevos
1 pizca de sal
Una cucharadita de levadura química en polvo
1 cucharada de vainilla en polvo



ELABORACIÓN

1. Precalienta el horno a 200°.
2. En el bol bate la mantequilla con el azúcar hasta tener una crema, agrega la vainilla y los huevos, la sal y la levadura, mezclando bien.
3. Luego añade el relleno elegido, en este caso perlas de chocolate (o chocolate picado a cuchillo pero que esté muy frío), mezcla bien e incorpora la harina, siempre mezclando muy bien. Tiene que quedar una masa compacta con aspecto de migas (como en la foto).

cookies clásicas con pepitas de chocolate

4. Distribuye la preparación con la cuchara en una bandeja engrasada, dejando espacio entre ellas porque crecen bastante. Aplasta un poquito con las manos húmedas o con una cucharada para que queden regulares.
5. Hornea de 10 a 15 min. o hasta que comiencen a dorarse. Retira y deja enfriar a temperatura ambiente. Hasta que no se enfrían del todo no se endurecen y cogen su textura.

Adivina quién soy

(Solución en el próximo número)



- Soy trabajadora de APACE
- De mayor soy igual de guapa que lo era de pequeña
- Me gusta el embutido de El Bierzo
- Adoro los gatos

Humor Gráfico



