

SENSE BARRERES

Sis experiències d'esport adaptat

Elisabet Serra i Laia Vidal





Elisabet Serra (Caldes de Malavella, 1976) és llicenciada en Periodisme i té un Màster en Edició.

Des de 2008 coordina els projectes editorials de l'Associació Lectura Fàcil i adapta i revisa textos per a diverses editorials, entitats i administracions. És codirectora de l'Associació des de 2016.



Laia Vidal (Darmstadt, Alemanya, 1980) és llicenciada en Periodisme i té un Màster en Direcció de Comunicació. Des de 2010 dirigeix el Departament de Comunicació de l'Associació Lectura Fàcil i adapta a un llenguatge planer documents per a entitats, empreses i administracions.

Sense barreres

Sis experiències d'esport adaptat

Sense barreres

Sis experiències d'esport adaptat

Elisabet Serra i Laia Vidal



Primera edició: febrer de 2019

La Mar de Fàcil, S.L.
C/ Cuba, 18 entresòl
08030 Barcelona
www.lamardefacil.com

© La Mar de Fàcil S.L.

Autoria: Elisabet Serra i Laia Vidal

Fotografies: arxius personals dels esportistes,
Elisabet Serra (pàgines 74 i 75).
Maquetació i disseny de coberta: Jordi E. Sánchez

Dipòsit legal: B 3495-2020
ISBN: 978-84-121494-1-8
Imprès a: Podiprint



Aquest logo identifica els materials que segueixen les directrius de l'IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions) i d'Inclusion Europe per a persones amb dificultats lectores. L'atorga l'Associació Lectura Fàcil. Més informació: www.lecturafacil.net

Tots els drets reservats. Queda rigorosament prohibida, sense l'autorització escrita dels titulars del copyright, sota les sancions establertes per la llei, la reproducció total o parcial d'aquesta obra per qualsevol mitjà o procediment, inclosos la reprografia i el tractament informàtic, i la distribució d'exemplars mitjançant lloguer o préstec públics.

Índex

Pròleg	7
Xavi Porras	9
Yolanda Hernández	27
Joan Pahisa	43
Comkedem	61
José Luis Layola	77
Antoni Carbonell	97
I tu, què en penses?	111

Pròleg

La col·laboració sol·licitada des de l'Associació Lectura Fàcil per prologar aquest llibre és un punt més de trobada en el compromís de la Fundació ONCE vers l'accessibilitat als continguts i l'esport adaptat.

Per una banda, la Lectura Fàcil, com a element facilitador de l'accessibilitat per a totes les persones; i per l'altra, els valors determinants que genera l'esport en les persones amb discapacitat.

Aquest llibre ens presenta sis experiències vitals i esportives de persones amb discapacitat, explicades per elles mateixes. Un descobriment d'emocions inspiradores que ens relata la influència directa de l'esport en cada un dels protagonistes i de les persones que els han acompanyat en el camí cap a les seves metes esportives i personals.

Cada història parla de l'esforç i el sacrifici, però també de l'entrega incondicional a una forma de vida que és l'esport.

L'esport no té barreres, i aquesta publicació també elimina les barreres de la comunicació i la informació gràcies a la Lectura Fàcil.

Teresa Palahí Juan
Secretària General de la Fundació ONCE

Xavi Porrás

Humor i capacitat d'adaptació

En Xavi Porras té retinosi pigmentària,
una malaltia dels ulls que provoca la pèrdua de visió
i que, en molts casos, acaba en ceguesa.

És una malaltia degenerativa,
és a dir, que empitjora amb el pas del temps.
En Xavi ha anat perdent visió a poc a poc.

Tot i la visió reduïda,
la seva infància va ser com la de qualsevol nen:
anava amb monopatí i bicicleta, i jugava a futbol.
«A l'escola tenia les meves tècniques.
Qui seia al meu costat ja sabia que m'havia de dictar
què hi havia escrit a la pissarra.
He tingut molta sort perquè els amics m'han ajudat molt»,
explica en Xavi.

El bon humor sempre l'ha acompanyat.

«Em defineixo com en Mowgli,
el protagonista d'*El llibre de la selva*.
D'una banda, perquè els meus amics eren una mica bèsties.
I, de l'altra banda, perquè jo era diferent d'ells.»

A 14 anys en Xavi va començar a perdre més visió,
i a l'escola li van assignar una professora de reforç.
Ell, però, no la va rebre amb gaire satisfacció:

«En un primer moment va ser dur tenir una persona
sempre al costat que m'ho explicava tot.
Jo no volia saber res d'aquella noia.
Per a mi era una intrusa».

Era en plena adolescència,
una etapa difícil per a qualsevol persona,
i que en Xavi recorda com la pitjor de la seva vida:

«A aquella edat tothom anava amb moto
i jo no podia. Era difícil acceptar-ho.
Fins que un dia em vaig adonar
que el principal problema era jo i no la professora de reforç.
Havia d'assumir que tenia dificultats visuals, que no hi veia».

Aquella professora que al principi rebutjava
va fer que s'interessés per l'esport.
«Vam anar a parlar amb un club esportiu d'Olot,
però ni ells ni nosaltres teníem experiència en esport adaptat.
I per por i desconeixement ho vaig deixar estar»,
recorda en Xavi.

A 16 anys va perdre gran part de la visió.
Estudiar en una aula ordinària es feia més complicat,
sobretot perquè l'escola no tenia els mitjans
per facilitar la inclusió d'alumnes amb dificultats visuals.

Aleshores, la professora de reforç el va animar
a anar a Barcelona, a l'ONCE,
per tornar a aprendre a llegir: ara, en Braille.

«Al canviar Olot per Barcelona
se'm va obrir tot un món», recorda en Xavi.
Va ser aleshores quan va començar a practicar esport.
«Un cop arribes a un centre especialitzat, tot és més fàcil.
Els tenen els coneixements perquè tu puguis practicar
qualsevol esport amb garanties», comenta.

Preparats, llestos... a córrer!

Al Centre de Recursos Educatius de l'ONCE,
en Xavi va tornar a aprendre a llegir, en Braille.

«Va ser una necessitat: o n'aprenia
o em quedava fora de la informació.
Aleshores, Internet no estava gaire estès.
Vaig aprendre a llegir en Braille bastant ràpid,
i, a poc a poc, he anat adquirint més agilitat i velocitat.
Mai no llegiré com una persona invident de naixement,
però me'n surto. Ara amb les noves tecnologies,
hi ha més recursos per estar informat», reconeix en Xavi.

A més de la part educativa, a l'ONCE tenien molt assumida la importància de l'esport.

«L'esport ensenya els mateixos valors a tothom: sacrifici, superació, esforç...

Però si tens una discapacitat, a més t'ajuda a acceptar-la i a acceptar-te a tu mateix, a superar els teus problemes», comenta en Xavi.

El van informar de tots els esports que podia practicar, i ell de seguida va escollir l'atletisme:

«Jo havia jugat a futbol, però va deixar de ser atractiu quan vaig començar a perdre visió.

Però recordava l'atleta Carl Lewis saltar i córrer als Jocs Olímpics de Barcelona, i vaig decidir fer atletisme».

L'atletisme el va atrapar tant, que es va convertir en atleta paralímpic. Ha participat en 4 Jocs Paralímpics, que són els equivalents dels Jocs Olímpics per a persones amb discapacitat física, sensorial o paràlisi cerebral.

Des de l'any 2005, pertany a la secció d'atletisme del Barça, on entrena.

«Vaig començar fent curses de 100 i 200 metres; després vaig deixar els 200 metres i vaig incorporar el salt de llargada i el triple salt. Però, després dels Jocs de Londres de 2012, van treure el triple salt de les competicions. Així que em vaig centrar en els 100 metres i en el salt de llargada», explica en Xavi.

El 2016 es va proclamar campió d'Europa en salt de llargada, a l'Europeu d'atletisme de Grosseto (Itàlia). Aquell any va participar en els seus quarts Jocs Paralímpics, celebrats a Rio de Janeiro (Brasil).

Ser atleta paralímpic no és cap joc. S'ha d'entrenar dur, com qualsevol altre atleta d'elit. «Als matins treballo i a les tardes entreno, també els dissabtes. Els entrenaments es fan per cicles paralímpics. No pots estar 3 anys sense fer res, i el darrer any abans d'uns Jocs, entrenar», explica en Xavi.

La constància i l'esforç són imprescindibles per a qualsevol atleta. «Els entrenaments de salt paralímpic, per exemple, són els mateixos que els entrenaments de salt olímpic. Cada entrenador té la seva manera de fer i la seva tècnica, però el salt és igual. I el sacrifici i l'esforç, també», explica en Xavi.

Molt més que un guia

La diferència en els entrenaments d'en Xavi és la presència d'una figura clau perquè ell pugui córrer i saltar amb garanties: el guia.

Les persones amb dificultats visuals necessiten aquesta persona de suport que els indiqui el camí per on han de córrer i saltar. Depenent de la disciplina, dins de l'atletisme, el guia fa una funció o una altra.

Els guies solen ser persones que han estat atletes. «Fer de guia és una manera de seguir vinculat a l'esport. Per a ells també és una oportunitat d'anar a uns Jocs Paralímpics, que és el més semblant a uns Jocs Olímpics», afirma en Xavi.

En Xavi té un guia per a la cursa dels 100 metres. «Quan corro, el guia va al meu costat. Ha de ser una persona que corri més que jo, perquè em pugui seguir el ritme i guiar-me. Vaig agafat amb ell amb una corda, lligada a la mà. Als 100 metres cal molta coordinació i confiança. Si ell cau, jo caic, i al revés», explica en Xavi.

Per aconseguir aquesta coordinació, el guia i l'atleta han d'entrenar plegats.

«Si Usain Bolt, rècord del món en 100 i 200 metres llisos, em fes de guia, no sortiria bé a la primera ni a la segona. Per molt que el guia corri, ha de tenir la capacitat d'adaptar-se a la persona que ha de guiar», assegura en Xavi.

En el salt de llargada, l'entrenador li fa de guia sonor. Les orientacions es fan amb la veu.

«El guia es col·loca a la **zona de batuda**.

Ja tinc calculat que haig de fer 16 gambades en línia recta fins a arribar-hi.

Ell em va dient “bé, bé” i pica de mans.

Si veu que em torço o que alguna cosa no va bé, em diu que parí», explica en Xavi.

La **zona de batuda** és el punt des d'on l'atleta s'impulsa per saltar sobre la sorra.

I és que en les competicions ha vist moltes errades: gent que salta fora de lloc, que salta quan no toca, que cau sobre la pista...

Així doncs, la confiança és bàsica:

«Quan millor hi veig és quan corro amb el meu guia o salto amb el meu entrenador», remarca en Xavi.

Els guies i els entrenadors fan la mateixa rutina d'entrenaments que l'atleta.

Però la seva feina va més enllà que la d'entrenar i guiar. «Amb ells vius moltes experiències, hi passes moltes hores. És com un matrimoni», comenta en Xavi tot rient.

«Jo tinc el mateix entrenador des que vaig començar. Quan anem a les competicions, ell és qui m'explica què hi ha per dinar, qui em descriu l'habitació de l'hotel, o m'orienta a la ciutat on som. És el meu entrenador, el meu amic, i com un pare», explica en Xavi.

Dificultats de l'esport adaptat

Les persones amb discapacitat que es volen dedicar de forma professional a un esport han de superar més dificultats que els esportistes sense discapacitat.

Segons en Xavi, la dificultat no rau en practicar i entrenar, sinó en poder guanyar-se la vida competint. «Quant a la tècnica, és bastant fàcil practicar esport encara que tinguis alguna discapacitat, perquè hi ha bons professionals. Però competir i guanyar-te la vida és més difícil», es lamenta.

Ell ha de compaginar la feina de teleoperador
en una entitat bancària
amb els entrenaments i les competicions:

«Per a mi és complicat plantejar a l'empresa
que deixo temporalment la feina
per preparar uns Jocs Paralímpics.
Hi hauria d'haver algun conveni o implicació
de les institucions públiques i privades
perquè això fos més fàcil i amb unes garanties.
Però no em puc arriscar a deixar la feina», reconeix.

«Les marques esportives i les grans empreses
valoren els esforços que fem els esportistes paralímpics.
Però, quan han d'apostar per nosaltres com a patrocinadors,
no tenen en compte aquest reconeixement.
Estic segur que qualsevol esportista
que arriba a uns Jocs Olímpics,
té una marca de roba esportiva que li deixa el material.
Nosaltres no», es lamenta en Xavi.

Però els atletes paralímpics com en Xavi
no es rendeixen fàcilment:

«Nosaltres continuem practicant i competint,
perquè l'esport sempre compensa».

I és que en Xavi ha fet la seva vida al voltant de l'esport.
«Tota la meva vida li he d'agrair a l'esport:
la meva feina, la meva família...
L'esport no m'ha canviat, m'ha fet, m'ha realitzat.
I lamentar-se no serveix de res», conclou.

L'esport també l'ha ajudat a assimilar
i aprendre a conviure amb la discapacitat.
«Amb la pèrdua de visió se'm feia molt difícil
fer una carrera universitària.
No vull dir que no es pugui, però a mi se'm feia feixuc
i vaig optar per l'esport.»

I el seu palmarès esportiu confirma
que no es va equivocar amb la decisió.

Entre els seus millors triomfs i rècords
hi ha una medalla paralímpica en triple salt
als Jocs de Pequín (Xina) o la medalla d'or en triple salt
als Mundials d'Assen (Holanda) el 2006.
Però en Xavi és modest i no veu aquests èxits
com una gran fita.

«Les medalles són un premi a l'esforç i a la dedicació de tota una temporada. Però quedar en cinquena posició o ser finalista també és un premi a l'esforç. Per tant, jo em quedo amb l'experiència, amb la gent que he conegut gràcies a l'esport.»

Com afirma en Xavi:

«L'esport va més enllà d'aconseguir una medalla. És l'experiència que vius en cada campionat, en cada entrenament...».

Valors per a la vida

En Xavi té molt clars els valors de l'esforç i el sacrifici. «Els valors que t'ensenya l'esport també els pots aplicar a la vida diària, per trobar feina, per estudiar... I, a més, són iguals per a tothom, tinguis o no discapacitat. Quan tens una discapacitat degenerativa, passes per diferents fases fins a arribar a l'acceptació. Arriba un moment en què veus que quedar-te a casa i amagar-te darrere de la tristor i la pena no serveix de res», explica en Xavi.

Part de la societat encara veu la gent
amb discapacitat amb pena.

«Quan dic que faig atletisme em diuen,
“està molt bé que puguis fer atletisme”.

Com si fos un acte de caritat que em deixen fer.

Però quan els dic que salto 6 metres, tot canvia.

Comencen a pensar... “si el menjador de casa és més petit!

Tu saltes tot el meu menjador?” em pregunten.

Quan realment veuen què fas i com ho fas,
la percepció canvia.»

En Xavi també reconeix el paper educatiu
que fan les mateixes persones amb discapacitat:

«Si algú m’ofereix ajuda per pujar al metro,
o travessar el carrer, jo sempre dic que sí,
encara que no la necessiti.

I aprofito per explicar-li com m’ha de guiar:

s’ha de posar davant meu

i jo l’agafo de l’espatlla perquè em guiï».

El suport de la família

Els pares solen viure la discapacitat dels fills de manera diferent, amb preocupació.

«La discapacitat la viuen pitjor els pares que la mateixa persona amb discapacitat. Ho veig ara, que tinc una filla amb discapacitat visual», explica en Xavi.

Però ell mateix reconeix que lamentar-se no serveix de res.
«No vull ser un pare massa protector. Els fills amb discapacitat han de sortir al carrer, caure i patir, com qualsevol nen i jove de la seva edat. Han de veure que hi ha gent que els ajudarà i d'altra que no. Al cap i a la fi, això és la vida. I si sempre estàs sota el paraigua protector dels pares, et perds part de la vida», remarca en Xavi.

«La meva mare ha plorat molt per mi. Amb 16 anys vaig marxar a Barcelona, i els pares es van quedar a casa, a Olot. Però gràcies a ells he pogut fer el que he volgut. Altres pares potser no haurien deixat marxar el seu fill, o haurien anat amb ell», explica en Xavi.

Aquesta llibertat el va ajudar a trobar-se amb l'esport.
«Veure altres esportistes amb discapacitat
em va ajudar a acceptar la meva discapacitat.
Si ells podien, per què jo no?», recorda que es preguntava,
i afegeix:

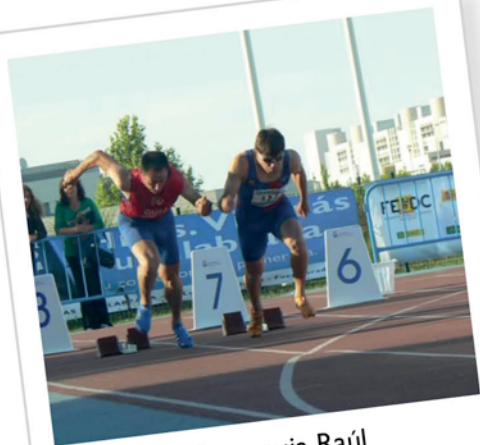
«No cal que tothom sigui paralímpic.
Cadascú s'ha de posar el seu propi objectiu
i intentar aconseguir-lo.
Després, pots aconseguir-lo o no,
però almenys ho has intentat.
Sé que no puc aconseguir tot el que vull,
però sí que ho puc intentar», conclou en Xavi.



Equip de relleus després de córrer a Nova Zelanda el 2011.



En Xavi i el seu guia Enric durant la cursa de 100 metres, a Londres 2012.



En Xavi i el seu guia Raúl en el moment de la sortida, a Madrid 2009.



En Xavi a la prova de salt de llargada, a Londres 2012. El seu guia Miguel l'observa.

Yolanda Hernández

Un nervi sobre rodes

La Yolanda és pur nervi i canalitza la seva energia a través de l'esport. Als 13 anys va pujar sobre una bicicleta de carretera, i als 16 ja competia. Va començar de la mà del seu pare a la penya ciclista Palomillas, de Sabadell.

«El meu pare és un fanàtic de la bicicleta i em va transmetre aquesta passió», diu la Yolanda.

Els primers anys corria amb l'equip masculí perquè no hi havia equip femení. «Jo era l'única noia dels 50 ciclistes de l'**escamot**», recorda la Yolanda

Quan els equips femenins es van fixar en ella, va córrer per a la selecció catalana i espanyola. Passava la major part de l'any fora de casa, competint: a la Vuelta Mallorca, la Vuelta Ciclista a Andalucía, a Santander...

Un **escamot** és el grup de corredors d'una cursa que ha tret avantatge al grup principal.

«Els matins sortia a fer carretera i tres tardes a la setmana
entrenava sobre pista, al velòdrom,
ja que a la selecció exigien treballar l'esprint, la velocitat.
A mi no m'agradava, però m'hi esforçava
i batia els meus rècords», recorda la Yolanda.

Les paraules que millor defineixen la Yolanda
són constància i lluita.

«El que més m'agradaven eren les pujades i el pla.
Les baixades em feien por,
però ho vaig haver de superar perquè era la meva feina
i havia de competir.» El seu esperit de superació
la va fer guanyar diverses curses.

«Era difícil viure del ciclisme, però m'ho combinava
amb algunes feines i sempre tenia l'ajuda dels pares.
Va arribar un moment, però, en què volia viure en parella
i tenir una vida independent.
Vaig deixar la competició i em vaig posar a treballar.»
La Yolanda va mantenir la passió per la bicicleta,
i quan sortia de la feina corria a entrenar.
I els caps de setmana que podia sortia amb la penya ciclista.

La Yolanda reconeix que el ciclisme és un esport molt dur:

«Al principi, hauria estat fàcil deixar-ho;
però quan una cosa t'agrada no ho pots deixar.
Encara que estigui cansada,
després de 10 minuts de pedalar ja no me'n recordo».

Enfrontar-se al diagnòstic

El 2009, quan tenia 39 anys,
li van diagnosticar esclerosi múltiple (EM).

«La vida se'm va girar completament:
com un mitjó al qual li fas la volta.

Al principi em van diagnosticar fibromiàlgia.

Va arribar un moment en què no podia aguantar el dolor
i vaig anar al traumatòleg perquè em fes una ressonància.

Em marejava tant que semblava que anés borratxa,
perdia l'equilibri i ensopegava amb tot.

Quan el metge va veure la ressonància ho va tenir claríssim:
tenia la medul·la inflamada», recorda la Yolanda, i afegeix:

«Vaig estar 23 dies ingressada a la Vall d'Hebron,
on em feien proves.

La definitiva va ser la punció medul·lar.

Jo no sabia què era l'EM,

i quan m'ho van explicar em volia morir.

Vaig fer fora tothom de l'habitació.

Només volia plorar. Sentia molta ràbia».

L'EM és una malaltia degenerativa del sistema nerviós.

Les persones que tenen EM pateixen dolor,

fatiga, tremolors i alteracions visuals, entre altres símptomes.

De moment, no té cura i no se'n sap l'origen.

Hi ha diferents tipus d'EM.

La Yolanda té la remitent recurrent:

els símptomes apareixen després d'un brot o recaiguda i passat un temps milloren o, fins i tot, desapareixen.

«Jo era una persona molt activa i esportista, que em menjava el món i, de cop i volta, no sabia què seria de mi. Vaig passar tres anys de dol.»
Aquest és el temps que ha necessitat per acceptar la malaltia i aprendre a conviure-hi.

A la pregunta de com se n'ha sortit, la resposta l'hem de buscar en la seva tenacitat i optimisme:

«He buscat coses per motivar-me. Em marco petits objectius i em dic: si arribo fins aquí, perfecte; sinó ho intentaré demà. No puc quedar-me sense fer res», explica la Yolanda.

Un cop superat el dol, va recuperar la passió per l'esport, en aquest cas, l'esquí.

Abans que li diagnosticuessin EM feia esquí alpí.

Ara practica esquí de fons,

perquè segueix les traces marcades sobre la neu,

que li subjecten l'esquí i l'ajuden a no sortir del recorregut.

Entrena tot l'hivern a Pla de Beret, a la Vall d'Aran.

«És la meva teràpia», reconeix la Yolanda.

El 2015 va fer la Marxa Beret, de 6 kilòmetres.

Ella reconeix que l'entrenament va ser molt dur: cada dia feia dos circuits de 3 kilòmetres tota sola i el circuit gran, de 6 kilòmetres, amb el monitor.

La Yolanda recorda emocionada el dia de la cursa:

«Quan arribava a la meta, vaig sentir per megafonia una veu que deia:

“Ara entrarà el dorsal número 7.

La Yolanda té una discapacitat per una malaltia

que li van diagnosticar fa uns anys, té EM;

però, així i tot, passa part de la temporada a la vall de Beret entrenant, i ha guanyat molta qualitat de vida.

Un aplaudiment per a la Yolanda”. Jo em vaig posar a plorar».

Suports incondicionals

Si per al ciclisme va rebre el suport constant de la seva família, per a l'esquí de fons ha rebut el suport del seu professor.

«Ell sap quan jo puc fer una cosa i si m'ha de cridar, em crida.

Al principi, quan queia, plorava i volia deixar-ho estar,

però ell em cridava perquè m'aixequés i continués entrenant», explica la Yolanda.

En Rafa Calbetó és entrenador d'esquí alpí, de fons i adaptat.

En Rafa sap molt bé fins on pot arribar la Yolanda amb la malaltia.
Ell la va animar a tornar a fer ciclisme,
encara que fos amb un tricicle.

«Jo ho veia ridícul, després d'haver fet bicicleta de competició
no em volia veure dalt d'un tricicle.
Al final em vaig decidir i vaig comprar-me'n un.
Faig 27 kilòmetres cada dia, de Canovelles a La Garriga!»

Amb el tricicle l'acompanya el seu home, en Pere,
el seu altre suport incondicional.

El fet d'explicar la seva història
s'ho planteja com una oportunitat
per ajudar a persones
que es troben en la mateixa situació que ella.

«Vull que la gent entengui que té dues opcions:
agafar el toro per les banyes
i dir-li a mi no em dones més cops,
i, si ho has de fer, que sigui suau;
o quedar-se a casa sense fer res,
i la cadira de rodes
els estarà esperant amb els braços oberts.
Tenim una malaltia degenerativa
i el cos necessita bellugar-se.
Jo procuro estar poc temps asseguda
perquè quan m'aixeco, les cames em cruixen», explica la Yolanda.

La medicació fa el 50%, però l'actitud i l'esport fan la resta.
Gràcies a les caminades, la bicicleta i l'esquí de fons,
la Yolanda reconeix que se n'està sortint:

«No és fàcil, però el més important
és que no estic en una cadira de rodes.
Mentre pugui, vull continuar marcant-me metes,
com la marxa ciclista Treparriscos,
que puja els cims de Sabiñánigo a Osca».

Adaptar-se a les noves circumstàncies

La Yolanda ha sabut convertir un greu contratemps
en una actitud positiva:

«He adaptat la bicicleta i l'esquí.
Mai no hauria pensat
que tornaria a pujar a una bicicleta
ni que tornaria a esquiar.
Quan ets una persona molt activa,
i de la nit al dia veus que no pots caminar bé,
que no tens equilibri, que no pots agafar les coses...,
la vida et canvia. Penses que no serveixes per a res.
I és molt dur assimilar que tot el que podràs fer
a partir d'ara serà adaptat.

»He procurat motivar-me, fer coses que m'agraden:
criar dos cadells de gossos, arreglar la casa,
tornar a sortir amb bicicleta adaptada...
M'esforço, i a canvi tinc una bona recompensa:
amb la crossa em moc bé, puc caminar», explica la Yolanda.

El seu home la defineix com un nervi, un cul inquiet.
«Hi ha gent que em diu: com que sempre has fet esport,
ara no et costa fer bicicleta o esquiar.
Però jo els contesto que voler és poder.
El que no es pot fer és quedar-se assegut i lamentar-se.»

La Yolanda utilitza aquesta imatge per explicar-se:

«Si tens una porta amb les frontisses rovellades
i la deixes tancada, als tres mesos la voldràs obrir i no podràs;
però si cada dia l'obres, farà soroll però s'obrirà».

Per a les persones amb EM és el mateix:

«Si ens belluguem, la malaltia no s'aturarà,
perquè és com una formigueta,
però farem que vagi més lenta.
No és fàcil acceptar la malaltia, però no llencis la tovallola. Lluita.
Fes coses que t'omplin i que tu mateix puguis veure que serveixes.
Tothom ha de fer esport, però els que tenim una malaltia
degenerativa, encara més», explica la Yolanda.

Ella es pren la bicicleta, l'esquí i les passejades
com una part de la medicació.

«No puc abaixar la guàrdia perquè podria tenir un brot o una recaiguda. Visc el moment. El passat, passat està i el futur no me'l plantejo. Qui m'hauria dit a mi, que he estat tota la vida competint, que em diagnosticarien una malaltia com aquesta. Et fa obrir els ulls i apreciar el present», reconeix la Yolanda.

Un entrenador i un guia

En Rafa Calbetó és metge i entrenador d'esquí. «Els estudis de Medicina m'han ampliat el camp de comprensió de les persones. Ara puc ajudar-les molt més», explica.

En l'esquí adaptat, cada professor desenvolupa la seva tècnica i la personalitza per a cada persona i discapacitat, per aprofitar els punts forts i treballar i enfortir els punts dèbils.

«En el cas de la Yolanda, vaig tenir en compte com caminava, quina cama coixejava més, com recolzava la cama, com tenia la vista, si tenia nàusees... L'esport s'adapta a les persones i les persones s'adapten a l'esport», explica en Rafa.

En l'esquí alpí es necessita més força que tècnica i, en canvi, en l'esquí de fons és més important la tècnica. Per això és el més adequat per a les persones amb EM ja que la malaltia els fa perdre la força.

«Amb l'esquí de fons es treballa tot el cos,
la capacitat física i psíquica, l'equilibri, la sensibilitat profunda...
Desenvolupa la coordinació, la psicomotricitat,
i també el reflex de defensa, és a dir,
la capacitat de reacció davant d'un possible accident.
Enforteix els turmells, la cintura i els genolls.
És un esport molt complet.»

Per la seva experiència,
en Rafa explica que la majoria de persones
que s'inicien en l'esport adaptat tenen un trauma,
perquè han topat amb la realitat de la seva malaltia
o discapacitat. «Són persones molt variables,
estan tocades i és normal», reconeix.

Les fases per les quals solen passar
les persones davant d'un diagnòstic sever són les següents:

- **Incredulitat.** Neguen el diagnòstic.
Volen creure's que és una errada, un malson que acabarà bé.
- **Ràbia.** Es pregunten «Per què em passa a mi?»
Estan enfadades amb tothom.
- **Lluita.** Fan tot el possible per sortir-ne.
Proven de tot per vèncer la malaltia.
- **Transició a l'acceptació.** Veuen que no hi ha res a fer
i comencen a acceptar la seva situació.

- **Acceptació.** Són conscients de la realitat, i busquen tot el que tenen dins per utilitzar-ho a favor seu. Ja no lluiten i accepten la malaltia. És en aquesta fase quan poden començar a fer una activitat esportiva adaptada a les seves capacitats.

Segons en Rafa, les persones amb discapacitat no solen prendre la decisió de fer esport per si soles. Hi ha d'haver una persona al seu costat que els indiqui o estimuli a fer una activitat. Per iniciar-se en l'esport no cal haver estat un esportista. Hi ha molts nivells.

«Un cop es decideixen a fer esport, l'adaptem al seu nivell. L'important és que facin el primer pas», reconeixen tant la Yolanda com en Rafa.

«La Yolanda s'ha agafat a l'esport com si fos un clau roent. Són casos poc habituals, amb moltes dosis de decisió, superació, il·lusió, esforç i concentració. El seu lema és: "això no em pot vèncer". Jo l'entenc perquè sóc igual», conclou en Rafa.



Amb 16 anys la Yolanda va guanyar la cursa de Mas Rampinyo (Montcada i Reixac).



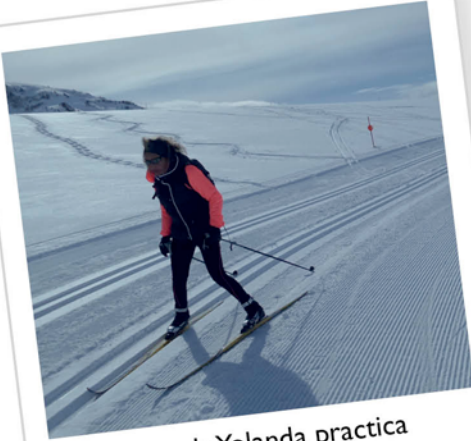
La Yolanda ha tornat a pujar a una bicicleta gràcies al tricicle.



La Yolanda quan tenia 6 anys amb el seu pare. Ell corria el campionat d'Espanya de veterans.



Sempre que pot la Yolanda fa quilòmetres amb el tricicle.



A l'hivern la Yolanda practica esquí de fons a Pla de Beret, a la Vall d'Aran.



La Yolanda i el seu entrenador el dia de la Marxa Beret.



Diploma i medalla per haver superat la Marxa Beret.

Joan Pahisa

Vitalitat i optimisme

En Joan Pahisa té displàsia espondiloepifisial congènita, una malaltia que provoca una estatura baixa.

És una discapacitat minoritària, és a dir, que afecta poques persones.

Aquesta malaltia en té d'altres associades, com ara dolor i desgast de les articulacions (artritis i artrosi), musculatura fluixa i malformacions en alguns ossos.

En Joan fa poc menys d'un metre, exactament 98 cm. Però, tot i la seva talla baixa, és ple de vitalitat, optimisme i ganes de viure.

Segons en Joan: «De tot el que tinc, l'alçada és el que menys em preocupa».

A part de les dificultats físiques amb què ha de conviure, en Joan ha de lluitar contra una altra dificultat: l'estigma social.

Allò que la gent pensa sobre ell i la seva discapacitat sense ni tan sols conèixer-lo.

Des de fa molts segles, a les persones de talla baixa se les ha associades amb un estereotip: nans, bufons del rei, amb un to burlesc i graciós.

Això fa que aquesta discapacitat sigui encara més discriminatòria que d'altres.
«Ningú no riu d'una persona que va en cadira de rodes. En canvi, de mi sí que se'n riuen», comenta en Joan.

En l'esport ha trobat una manera d'afrontar aquestes dificultats, i li ha aportat benestar físic i emocional.

On són els límits?

L'esport ha millorat la salut d'en Joan. Quan no en fa, ho nota i es troba pitjor, amb més dolors. Però, com que és un apassionat de l'esport, ha de vigilar a no fer-ne massa i fer-se mal.

L'esport també l'ha ajudat a fer nous amics, conèixer gent amb les mateixes aficions.

Però el més important és que moltes de les coses que ha après fent esport ha pogut aplicar-les a la seva vida. Ha guanyat confiança en ell mateix i en les seves possibilitats.

«La clau, tant en l'esport com en la vida,
és marcar-se petits objectius.

A mesura que els vas aconseguint, vas guanyant confiança»,
comenta en Joan.

I, a poc a poc, aquesta confiança li ha permès
desfer-se dels límits que s'havia posat a la vida.

«Amb l'esport he aconseguit moltes coses
que pensava que no podria aconseguir.

En l'esport mai m'he posat límits», diu en Joan, i afegeix:

«Als límits que et posa la gent,
els pots fer més o menys cas.

Però els que et poses tu mateix, són terribles».

Segons en Joan, cal analitzar si aquestes limitacions
són reals o no. Fer-se algunes preguntes com ara:

Per què em poso aquests límits?

Per què penso que no ho puc fer?

Per a qualsevol persona, els límits són perjudicials,
però encara ho són més per a les persones amb discapacitat.

«És molt fàcil retreure els teus límits a la discapacitat.

Però culpar la discapacitat de coses que no pots fer
no serveix de res. És contraproductiu.

Tothom et dona la raó: “És clar, pobret, no ho pot fer...”

I si tothom et dona la raó, encara és pitjor,
perquè t'ho acaben creient.»

Gràcies a l'esport, en Joan va desfer-se dels seus límits.
Va adonar-se que les coses que fan por
no tenen res a veure amb la discapacitat,
sinó amb com s'afronten, amb l'actitud.
I va guanyar confiança i independència.

A més dels límits que un mateix es pot posar,
la família, de vegades, també en sol afegir.
La sobreprotecció també és un gran límit, segons en Joan.

«La meva família mai no m'ha animat a fer esport.
Però el més important és que tampoc no m'ha desanimat.
Si jo deia que volia jugar a bàsquet,
ells em deien que ho provés.»

L'esport també l'ha ajudat a tenir més independència
i a espavilar-se per aconseguir el que volia,
sense dependre en excés del seu entorn.

«Gràcies a l'esport he anat de viatge sense la família.
A la meva mare no li agradava gaire,
però, mai no em va dir que no hi podia anar.
Per a les persones amb discapacitat és important
aprendre a ser independents», comenta en Joan.

Un fanàtic de l'esport

En Joan ha fet esport des que era petit.
Va començar amb la natació a 7 anys.
Competia amb persones amb discapacitat
en campionats de Catalunya i internacionals,
i en la selecció catalana júnior.

Un dels problemes dels esports per a persones
amb discapacitat és la classificació dels esportistes.
Cadascú pot tenir una discapacitat diferent,
i han de poder competir en igualtat de condicions.

Com que en Joan pateix una discapacitat minoritària,
no competia amb persones amb la seva mateixa condició.
Normalment el posaven en classificacions altes,
i ho tenia molt difícil per guanyar,
per molt que s'hi esforçés.

Així que, després de 8 anys, va deixar la natació.
Volia un esport on pogués relacionar-se amb altres jugadors
i competir de forma inclusiva amb tothom.

Quan va arribar a l'institut, va provar el tennis de taula.
El professor d'educació física va veure que ho feia bé.
Així que en Joan va buscar un club on jugar-hi.

«Em va costar molt trobar un club on em prenguessin seriosament. Tenia 16 anys i em feien entrenar amb nens de 8 o 9 anys. Jo volia competir per saber fins on podia arribar», recorda en Joan.

Finalment, un amic seu que també jugava a tennis de taula el va convidar al seu club. Era un club petit, a Sant Quirze del Vallès. No tenien ni entrenador. Així que en Joan va jugar com i contra qui volia.

«Vaig començar a participar en lligues cada setmana. Competia amb gent amb discapacitat i sense», explica.

I així hi va estar durant 10 anys. Després va anar a entrenar al Centre d'Alt Rendiment (CAR) de Sant Cugat, on els esportistes perfeccionen la tècnica. «Al CAR m'exigien el mateix que a la resta d'esportistes. No hi havia res adaptat i em vaig lesionar els genolls i les cames», es lamenta en Joan.

Ell coneix bé el seu cos, sap fins on pot arribar i, per això, té la seva manera d'entrenar:

«Prefereixo entrenar la tècnica i no tant la part física. Quan entreno, arribo fins a un punt. A partir d'aquí, per molt que m'esforci, ja no guanyo més força». Així que va deixar el CAR i va començar a entrenar pel seu compte.

Fer les coses de manera diferent

En Joan juga a tennis de taula amb gent sense discapacitat.
La taula és la reglamentària, no és més baixa.

Al principi ho feia sobre una cadira,
però no es podia moure gaire.
I, si jugava a terra, la taula li arribava just a l'altura dels ulls,
i quasi no veia el contrincant.

Finalment, va trobar una solució.
«Si no pots fer les coses de la manera estàndard,
has de trobar la manera de fer-les diferent»,
és el seu lema esportiu i vital.

Dels seus punts febles en va treure els punts forts.
En el tennis de taula, el seu punt feble és l'alçada.
Però ell, gràcies a la seva alçada,
pot fer cops que ningú més no pot fer.

Així que en Joan s'ha inventat jugades i efectes amb la pilota
que només ell pot fer:

«Quan la pilota em ve a sobre i no tinc temps d'apartar-me'n,
faig un gir i colpejo la pilota d'esquenes.
La talla baixa, en aquest cas, és un avantatge.
En aquesta jugada, a un jugador estàndard
la pilota li colpejaria en el cos».

En Joan, doncs, ha trobat la manera de sorprendre els adversaris esportius.

«La persona contra qui jugo no sap com reaccionar. És clar que si jugués com juga tothom, no podria guanyar.»

I és que en Joan és pràctic i racional, i analitza totes les possibilitats, els rivals, les jugades, etc. Així, es pot anticipar a les dificultats que li poden sorgir.

«Quan trec la pilota, ja m'imagino els 3 o 4 cops següents. Penso i analitzo molt les possibilitats, com treure el màxim profit de les meves capacitats. Sóc un estrateg, per això puc jugar a tennis de taula en un nivell alt amb persones sense discapacitat. Supleixo la part física amb molta estratègia.»

I com aplica la qualitat d'anticipar-se en el seu dia a dia? En Joan ho explica així:

«Abans de sortir de casa penso en el recorregut que he de fer, amb quines dificultats em puc trobar. Si he d'agafar el tren, arribaré a les màquines per treure el bitllet? Un dels avantatges de tenir discapacitat és que et dona molts recursos».

Mundials de Talla Baixa

En Joan ha participat 3 vegades en els Mundials per a persones de talla baixa: a França (2005); a Michigan, als Estats Units (2013), i al Canadà (2017).

Se celebren cada 4 anys, i hi participen uns 500 esportistes de talla baixa d'arreu del món.

A Michigan, en Joan va guanyar 5 medalles: en tennis de taula, natació i bàdminton. Al Canadà, va guanyar 4 medalles d'or i 2 de plata. I va batre el seu propi rècord en els 200 metres lliures de natació.

Les medalles, però, no són el més important que es va endur dels Mundials. «Em quedo amb l'experiència d'haver estat amb gent que ha viscut les mateixes experiències que jo. Els Mundials són un lloc on et sents molt còmode, ningú no et mira malament, no hi ha prejudicis.»

Aquesta experiència vital fa que un dels objectius d'en Joan sigui tornar a participar amb altres persones de talla baixa en els següents Mundials.

Vol compartir l'experiència amb altres persones, que visquin el que ell ha viscut.

«Pot ser una experiència positiva per a moltes persones de talla baixa. Sobretot per a aquelles que no accepten la seva pròpia discapacitat. Hi ha gent a qui li costa molt estar amb persones que tenen la mateixa discapacitat que elles. És com un efecte mirall», comenta en Joan.

Ell fa de seleccionador, és a dir, selecciona els jugadors que hi poden anar. La seva idea és clara: hi pot anar tothom que vulgui. «El problema no és esportiu, sinó econòmic. Els Mundials se celebren a diferents països, i les despeses de viatge i allotjament solen ser molt grans.»

En Joan no rep cap ajuda ni beca per poder competir. I és que els Mundials per a persones de talla baixa no tenen el reconeixement oficial d'uns Jocs Olímpics.

Sports PTB, un canvi de mentalitat

Per fer visible la talla baixa i trobar ajuda per fer activitats, en Joan ha creat l'associació Sports PTB (Persones de Talla Baixa). L'objectiu de l'associació és promoure l'esport inclusiu, amb persones amb talla baixa i sense.

«Quan hi ha una persona amb discapacitat dins d'un equip, es crea un sentiment de grup molt més gran. No només ajuda els jugadors amb discapacitat, sinó tot l'equip. I si són joves, s'emporten uns valors per a la resta de la vida», explica en Joan.

Sports PTB és una associació atípica. Com que tots els membres de l'associació són de llocs diferents, es troben a Internet, i, puntualment, fan activitats presencials.

L'associació promou l'esport en tots els àmbits: escolar, amateur, de rehabilitació, de competició, etc.

I és que qualsevol esport pot ser inclusiu amb una mica d'imaginació:

«A l'escola jo jugava a bàsquet i a futbol. Quan jugava a futbol i feia de porter, lligàvem uns jerséis al travessar per fer la porteria més baixa. A bàsquet, lligàvem un jersei al pòster de la cistella i jo havia de tocar el jersei amb la pilota. Són petites modificacions per fer l'esport inclusiu», recorda en Joan.

L'associació vol trencar amb la visió negativa de la talla baixa, i oferir una alternativa a l'allargament de les extremitats perquè les persones de talla baixa siguin més altes.

«Són operacions molt dures i doloroses,
que s'han de fer quan ets petit.
Això vol dir que et perds la infantesa i l'adolescència.
La pregunta és: val la pena?», es demana en Joan.

«Segons aquest plantejament tens un problema (ets baix),
i quan t'allarguin seràs més feliç, perquè seràs normal.
Potser sí que seràs feliç, perquè és el que has sentit sempre.
Però es pot ser feliç sense haver de passar per això»,
explica en Joan

«L'autoestima es pot millorar de moltes maneres.
No s'ha de veure la discapacitat com un problema,
el problema és l'entorn que et limita», sentència en Joan.

Però les persones de talla baixa han patit moltes burles
al llarg dels anys.
Els pares de fills de talla baixa solen ser molt protectors,
i els costa que facin esport i d'altres activitats.
«No se solen veure persones de talla baixa pel carrer,
però això no vol dir que no hi siguem.»

En Joan, però, és una persona activa,
i sempre està engrescat en projectes i activitats.
Ha sortit en diversos mitjans de comunicació,
i és el protagonista del documental *Glance up*.

«Soc una de les persones més baixes del món,
i famílies amb fills baixos veuen que jo he fet moltes coses,
que soc feliç amb la meva talla», comenta en Joan.

Fora del terreny de joc

En Joan és llicenciat en Enginyeria Informàtica,
i cursa un doctorat en Comunicació Augmentativa
i Alternativa per a millorar la comunicació
mitjançant pictogrames per a persones que no poden parlar.

També ofereix xerrades a empreses sobre motivació,
inclusió i sensibilització.

A les escoles, les xerrades se centren en l'assetjament escolar
i la discapacitat:

«Quan entro a una escola, tothom em mira,
alguns m'assenyalen o riuen.
Però, quan surto, tot ha canviat.
Si hi ha alumnes que no han vingut a la xerrada
i segueixen rient,
els que han vingut els renyen i els ho expliquen».

En Joan és un exemple d'optimisme i vitalitat,
de ganes de fer i que el deixin fer.
Si més no, de provar-ho i intentar-ho,
com qualsevol altra persona.

El seu lema és ser un mateix
i no deixar-se endur pel que diguin els altres.
I ho explica d'aquesta manera:

«Les barreres arquitectòniques són difícils de superar,
però són pitjor les barreres humanes.

Em posa molt nerviós la gent que em diu
“no pots fer això”.

Jo els contesto: “deixa'm intentar-ho, buscar solucions,
per poder fer-ho d'una altra manera”».



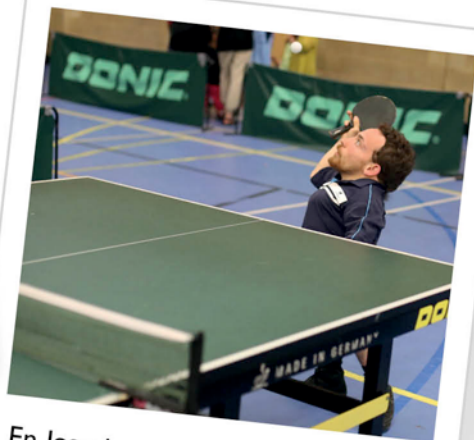
Per a en Joan la talla baixa no és un impediment per jugar a bàsquet.



En Joan en una xerrada sobre motivació i inclusió.



En Joan juga a bàsquet des que era petit.



En Joan juga a tennis de taula amb jugadors sense discapacitat.

Comkedem

Lleure i esport per a tothom

En aquest cas, el perfil no és el d'un esportista, sinó el d'una entitat que agrupa infants i joves de 7 a 25 anys per entrenar, jugar, competir i, sobretot, compartir. Es tracta de Comkedem, una entitat de lleure i esport per a tothom.

Creada el 2004, Comkedem ofereix esport i activitats de lleure a infants i joves amb discapacitat física de tots els nivells: distròfia muscular, esclerosi múltiple, espina bífida, lesions medul·lars i altres malalties que redueixen la mobilitat.

El nom de l'entitat prové de l'expressió que utilitzen els amics quan queden per sortir. I és que Comkedem és una colla de nois i noies que queden els caps de setmana per jugar a bàsquet i hoquei, fer sortides esportives i altres activitats de lleure.

En Francesc Coromines, impulsor i ànima del projecte, té molt clar que l'esport és el camí per assolir l'autonomia dels joves amb discapacitat física.

«L'esport no és el factor més important de l'entitat.
L'esport és una eina per sortir de casa,
relacionar-se amb altres joves, participar i aprendre.»
En Francesc explica així el model
de participació en igualtat que promou Comkedem.

Bàsquet i hoquei, les dues cares de l'esport adaptat

La secció esportiva de l'entitat
va començar amb un equip d'hoquei.
«Al principi, l'esport que encaixava més bé
amb els nostres joves era l'hoquei,
perquè requereix poques aptituds físiques.
En els últims anys, però, el model de lleure ha canviat:
les famílies i els joves són més conscients
de la importància de l'esport», explica en Francesc.

Per atendre aquesta nova demanda,
l'entitat va crear una escola de bàsquet.
«Mentre que l'hoquei és un esport minoritari,
el bàsquet és un gran dinamitzador de l'esport adaptat:
atrau molts infants i joves que volen fer molt més esport,
anar més enllà de l'hoquei.»

Comkedem té escola d'hoquei i bàsquet, i equip d'hoquei.
Si ens fixem en la pista de joc, descobrim que tots els equips
comparteixen una realitat sorprenent:
l'elevada participació de noies.

En Francesc reconeix que això passa en molt pocs clubs:

«Si l'esport femení és minoritari,
encara ho és més l'esport femení adaptat.»

Queda clar que Comkedem té vocació
d'atendre les minories i de fer-les visibles.
«El nostre model és molt inclusiu.
Treballem amb la discapacitat severa, que és minoritària,
i alhora tenim moltes noies», diu en Francesc.

A Catalunya hi ha 3 equips d'hoquei adaptat:
els Dracs Club d'Esport Adaptat,
l'ADB de Barberà del Vallès i el Comkedem.

L'hoquei adaptat es juga amb cadira de rodes,
i són dos equips formats per 4 jugadors de camp i un porter.
Cada jugador té una puntuació, de l'1 al 4,
segons les seves capacitats físiques
(l'1 és per a qui té menys força i el 4 per a qui en té més).
En cada equip hi ha jugadors amb diverses capacitats físiques,
i amb aquesta pauta es vol mantenir l'equilibri
dins del terreny de joc.

Així i tot, jugadors i entrenadors reconeixen
que és un joc poc equilibrat:

«Hi ha moltes diferències entre jugadors i entre equips.
És diferent un jugador amb discapacitat física
que un amb malaltia neurodegenerativa.»

L'estic, el bastó amb què s'impulsa la bola,
s'adapta segons les capacitats físiques dels jugadors.
Hi ha l'estic de plàstic que pesa poc i s'agafa amb la mà.
I l'estic fix, una creu fixada a la cadira,
per als qui tenen poca força de mans i braços.

Una realitat que ha d'afrontar l'equip
són les baixes provocades per les malalties degeneratives.

«Amb el temps els joves acaben deixant l'hoquei
perquè perden mobilitat.
Hi ha jugadors que es reciclen
i passen a jugar en una altra posició.
Però arriba un moment
en què és perillós per la seva seguretat física.
Són 10 cadires de rodes elèctriques
que es mouen a 12 o 15 kilòmetres per hora.
Si no tens capacitat de reacció, et pots fer mal.
El porter està protegit,
però el defensa és al mig de la pista
i rep xocs per totes bandes», explica en Francesc.

Més enllà de l'esport

A més dels entrenaments i de les competicions, l'entitat organitza colònies, sortides de cap de setmana i activitats esportives puntuals, com ara vela, esquí, passejades a cavall... com a alternatives de lleure per als joves.

En Francesc és crític amb les opcions d'oci actuals.

«Ara no cal sortir de casa.

Amb les xarxes socials, com WhatsApp i Instagram,

els joves estan connectats tot el dia

i tenen la sensació de participar en la societat.

Però aquesta participació és real?», es pregunta.

Davant les dificultats de moviment,

entén que els sigui més fàcil quedar-se a casa

que sortir al carrer.

En Francesc sap de què parla.

Té una malaltia degenerativa

i coneix des de fa molts anys el sector de la discapacitat.

Per a les activitats de lleure,

l'entitat demana als joves que els acompanyin

amics i familiars de la mateixa edat sense discapacitat.

D'aquesta manera es fomenta la participació en igualtat.

L'èxit de les colònies de Comkedem

és que infants i joves amb discapacitat i sense discapacitat

participen de les mateixes activitats,

adaptades a les necessitats de cadascú.

«Es creen relacions molt estretes amb els monitors,
que els fan d'assistents les 24 hores del dia,
i amb els companys.

La convivència facilita la normalitat.

Els joves amb discapacitat són tractats com un més,
ningú no els assenyala la discapacitat, explica en Francesc.

»De fet, els infants veuen la discapacitat amb normalitat,
sense prejudicis. A l'escola, les diferències s'accepten.
Potser és una bombolla que no coincideix
amb el món de fora, però és bonic veure com els nens
es relacionen amb normalitat.

»Les diferències i les dificultats apareixen dels 16 als 18 anys,
quan els amics surten de festa, tenen moto, viatgen, etc.

Els també volen fer coses pel seu compte
i noten les dificultats de tenir la mobilitat reduïda.

O quan busquen feina i no en troben.

Les coses canvien: s'acaba l'etapa de normalitat de l'escola
i han d'enfrontar-se a les desigualtats.

És, en aquest moment, quan alguns es tanquen a casa
i s'aïllen», reconeix en Francesc.

A Comkedem, els faciliten l'espai i les condicions
perquè els joves amb discapacitat s'acceptin:

«S'han de dir: “jo soc així iestic orgullós, com qualsevol persona”.
Amb la discapacitat sempre estan en inferioritat de condicions,
i no és fàcil», afegeix en Francesc.

Discapacitat no limitadora

Totes les activitats que organitza Comkedem tenen una mateixa finalitat: oferir una visió no limitadora de la discapacitat.

Per a en Francesc, el grau de discapacitat no és important, sinó com se senten les persones.
«Tinguin la discapacitat que tinguin, tots han de passar per les fases d'acceptació, superació... La diferència marca, perquè els nens volen ser iguals als altres. S'han de tenir molts recursos perquè això no et faci mal, i decideixis sortir de casa per participar en la societat.»

En Francesc explica la realitat de molts joves:

«A casa sovint els ho fan tot.
Aquí els preguntem: “Tu vols caminar, no? Què vol dir que vas amb cadira de rodes? Agafa el caminador i comença a caminar.”
Al final ho fan encantats, i aprenen aquest sacrifici i esforç que hauran de fer tota la vida».

L'èxit del projecte radica en què els joves no estiguin a l'associació massa anys, sinó que aprofitin l'entitat com un espai d'aprenentatge per continuar la seva socialització i el seu oci amb autonomia.

«Ens sembla un mal model
tenir joves durant més de 10 anys a l'entitat
perquè voldrà dir que s'han conformat amb aquest lleure
i no buscaran més enllà.

Ja hi ha entitats de lleure per a adults.

Quan deixen de venir perquè surten pel seu compte amb amics,
per a nosaltres és un èxit», reconeix en Francesc.

En Francesc està satisfet d'ajudar els nois i noies
a assolir una vida autònoma,
i ho resumeix amb aquesta frase:

«El que t'aporta l'esport,
potser no es nota immediatament,
però et queda per a tota la vida».
Tota una declaració de principis
i de defensa dels valors de l'esport:
esforç, superació i treball en equip, entre altres.

Una gran família

Després dels entrenaments dels dissabtes al matí,
l'equip fa altres activitats com anar a la bolera,
anar a veure una exposició o una pel·lícula.

«Som com una gran família», diu en Francesc.
Aquesta unió és el que els diferencia
de la resta de clubs esportius.

Queda ben clar, que l'esport és l'excusa per sortir, fer amics i relacionar-se amb altres joves. «Sense fer res aparentment especial aconseguim coses importants: que els joves surtin de casa, es relacionin i participin», explica en Francesc.

En Francesc es treu mèrits, però el que ha aconseguit és una gran fita per als joves amb discapacitat física.

Tots ells tenen una història. Han de fer front a situacions dures i saben que han d'aprofitar les oportunitats que els dona la vida.

En Víctor Hermosilla ha estat jugador de l'equip de bàsquet del Comkedem.

Quan tenia 10 anys, una monitora de la Federació Catalana de Bàsquet el va veure jugant al pati de l'escola i li va proposar d'entrenar en una associació.

«Ell volia jugar a bàsquet com la seva germana, però l'**espina bífida** no li ho permetia. És un joc competitiu i no podia seguir el ritme. Jugar amb nens que també tenen discapacitat l'ha alliberat», explica la seva mare.

L'**espina bífida** és una malformació de la medulla espinal que causa discapacitats físiques i/o intel·lectuals.

En el bàsquet adaptat és tan important la tècnica com la força.
La tècnica per fer anar la cadira allà on vols,
i la força en el tir,
ja que els jugadors parteixen d'una posició més baixa.

En Víctor ha competit amb la selecció catalana
en tornejos escolars.
El seu somni és fer tornejos mundials
i ser olímpic a Tòquio l'any 2020.

Per a en Víctor, els límits se'ls posa un mateix.
«Si veig que tinc possibilitats de fer una cosa,
ho intento les vegades que calgui fins a aconseguir-ho.
I si, tot i intentar-ho, no puc, demano ajuda», explica.

La Carlota Bardera Izaguirre ha entrenat durant 9 anys
a l'equip d'hoquei.

Va conèixer Comkedem per les colònies d'estiu.
Volia conèixer gent que també anés amb cadira de rodes.
La distròfia muscular de la Carlota l'ha obligat a anar
amb cadira de rodes des dels 6 anys.
A les colònies va descobrir un món nou,
on conviuen joves amb discapacitat i sense.

Mai no s'havia plantejat fer esport,
però quan li ho van proposar, no ho va dubtar gens.
«M'agrada fer coses per mi mateixa, ser autònoma», reconeix.

Tot i que en el seu dia a dia
es troba barreres físiques i mentals,
la Carlota té clar que la manera de superar-les és sortir de casa.
«Si no hagués anat de colònies o no jugués a hoquei,
m'hauria perdut moltes coses.»

Els nois i noies que va conèixer aquell estiu
es van convertir en amics
amb qui compartir molts bons moments.

La Carlota enumera totes les coses positives
que li ha aportat l'esport:
la constància de fer una activitat cada setmana,
els moments compartits amb els companys d'equip,
les lliçons que donen les victòries i els fracassos,
la importància d'estar en forma físicament...

Ella ho resumeix així: «M'he adonat que es pot fer tot,
encara que sigui adaptat».

Durant la preparació del llibre,
la Carlota va morir a l'edat de 18 anys
com a conseqüència de la seva malaltia.



En hoquei, l'estic s'adapta segons les capacitats físiques dels jugadors.



Entrenament de l'escola de bàsquet del Comkedem.



Els nois i noies de l'escola de bàsquet entrenen el tir.



El bàsquet adaptat és un esport amb molta afició entre els joves.



En hoquei és molt important situar-se bé en el terreny de joc, el punt fort de la Carlota.



Entrenament de l'equip d'hoquei del Comkedem.



En Víctor domina la pilota i té força en el tir.



L'entrenador i els jugadors comenten el partit d'hoquei.

José Luis Layola

Sentir que ets viu

En José Luis Layola tenia una vida còmoda i segura, una feina estable que el satisfieia i una família. Però l'any 2005, amb 34 anys, li van diagnosticar esclerosi múltiple (EM).

Aquesta malaltia afecta el sistema nerviós central, format pel cervell i la medul·la espinal. Així ho explica en José Luis:

«L'EM és coneguda com la malaltia de les 1.000 cares. Cada pacient pateix unes alteracions diferents. Cal pensar com si una persona fos un edifici, i el sistema nerviós en fos la instal·lació elèctrica. Amb l'EM, els cables elèctrics es van pelant. Segons on s'hagin pelat, afecta una part del cos o una altra: la vista, la memòria... Així, no hi ha dos malalts d'EM iguals».

En José Luis treballava com a cap de sala del centre de control de Transports Metropolitans de Barcelona (TMB), des d'on es controlen tots els autobusos i metros de la ciutat i l'àrea metropolitana.

«Era una feina molt estressant, però et senties molt viu.
Tot passava en temps real i no podies planificar res.
Professionalment, era una feina que m'ho donava tot;
però en l'aspecte vital, m'anava en contra.»

Estava tan capficat en la feina,
que no es va adonar de la malaltia,
com ell mateix recorda:

«Abans de tenir el diagnòstic d'EM ja tenia brots.
Però no en feia cas i continuava treballant.
Si no podia agafar el telèfon amb la mà esquerra
perquè em feia mal, doncs l'agafava amb la dreta.»

Però, poc després, li van donar la notícia:
tenia esclerosi múltiple del tipus 4, la pitjor.
El pronòstic era clar i dur: li quedaven 10 anys de vida.

En José Luis, lluny d'enfonsar-se,
es va rebel·lar contra la malaltia i el diagnòstic.
Volia sentir que era viu,
i l'esport va ser la manera d'aconseguir-ho.

Era a l'hospital i no podia moure una part del cos.
Li havien dit que hauria d'anar en cadira de rodes.
Aleshores va veure un reportatge a la televisió
que li canviaria la vida.

«Vaig veure un vídeo d'una persona que travessava la meta de la primera edició de la Titan Desert.
Després de 10 hores en bicicleta pel desert del Sàhara, en travessar la meta, li canviava la cara, i era la persona més feliç del món.
I vaig pensar: si tingués salut, jo voldria fer això.
Vull provar aquesta experiència de sentir-me viu, sentir-me bé.»

I aquesta idea va ser l'incentiu necessari per fer un gir a la seva vida.
Encara que això significués no fer cas dels metges.
«Em van dir que hi havia diferents factors de risc per accelerar la malaltia: continuar treballant en un entorn d'estrès, una mala dieta i fer esport», recorda en José Luis.

Però no es volia rendir, no es podia quedar quiet veient com la malaltia avançava.

«Tenia clar que una malaltia és una particularitat més d'una persona.
Per a mi, una persona que té una malaltia no és un malalt.
No ha de viure com un malalt, sinó com la persona que és, però amb unes altres característiques i necessitats.
És com la gent que es jubila.
N'hi ha que, quan no tenen obligacions, es queden al sofà i envelleixen de pressa perquè no es mantenen actius.»

Així que en José Luis tenia clar que aturar-se no era una opció.
«Em sentia com si fos un iogurt,
amb una data de caducitat,
i que m'havia de quedar quiet a la nevera per conservar-me...
Però jo veia que no podia estar quiet,
que per molt que em diguessin que no podia fer activitat física,
no els faria cas», comenta en José Luis.

Però era un camí que no s'havia fet mai.
Segons els metges, l'esport era contraproduent per a la malaltia.

«Per sort, si alguna cosa et dona aquesta malaltia,
és temps. I aleshores prens consciència
que la salut no és una cosa passiva,
sinó que has de ser actiu i prendre decisions»,
afirma en José Luis.

Volia aprofitar el temps que tenia.
Es va documentar sobre la malaltia
i sobre altres tipus de teràpies
que no fossin prendre una pastilla.

«Tinc tot el dia per cuidar-me i formar-me.
Busco tota la informació que puc.
Això m'ha permès prendre decisions pròpies i informades.
Amb l'esclerosi múltiple tens dolors forts.
Al principi de la malaltia prenia 3.300 pastilles l'any per al dolor
i em punxava cada dia. Tots aquests medicaments
em produïen molts efectes secundaris», recorda en José Luis.

Després de passar per estudis mèdics
i desencantat amb algunes pràctiques mèdiques,
en José Luis va prendre una decisió dràstica:

«Vaig estar 4 anys sense prendre cap mena de medicació.
Va ser horrible, tenia dolors molt forts.
No tenia ganes de fer res.
Fins que vaig decidir prendre medicaments per calmar el dolor,
del tipus morfina. Ara em prenc dosis 4 vegades més altes
que les d'una persona quan és a punt de morir.
És una medicació forta i molt tòxica», reconeix en José Luis.

La resta de símptomes que li provoca la malaltia
els compensa mitjançant l'esport.
I les toxines que es queden al cos per culpa dels medicaments,
les elimina amb una bona alimentació
i amb la suor quan fa esport: com més esport fa,
més toxines elimina.

Però l'esport no només ajuda les persones amb EM
en un aspecte físic, sinó també mental i emocional:

«A banda de les millores físiques, amb l'esport surts més,
parles amb altres persones i no penses tant en els problemes.
Com moltes malalties, l'EM també afecta emocionalment
la persona que la pateix.
L'esport, i el fet de superar límits personals,
fa que t'engresquis i t'ajuda a superar aquesta part psicològica».

Així, l'esport va resultar ser la teràpia que buscava.
L'activitat física fa que no pateixi brots tan sovint,
i que la intensitat no sigui tan forta.

L'esport: una sortida vital

Abans de la malaltia, en José Luis no solia practicar esport de forma habitual. No tenia el temps ni l'hàbit.
Però quan li van diagnosticar la malaltia, no volia rendir-se i quedar-se al llit o en una cadira de rodes.

Un dels estímuls més importants va ser passar el màxim de temps amb els fills, viure i compartir experiències amb ells:

«La meva inspiració van ser els meus fills.
Tots els nens neixen incapaços, totalment dependents.
Però cada dia fan progressos:
no caminen, cauen, però ho intenten fins que n'aprenen.
Viuen en un entorn difícil, que no està pensat per a ells,
però tenen la mentalitat de superar-ho tot, d'aprendre...»,
recorda en José Luis. I així es va sentir ell.

Però no va ser fàcil: «Primer has de tenir clar fins a quin punt estàs disposat a deixar-te la pell per estar bé. Vaig haver de dedicar moltes hores a fer esport sense garanties de millora», reconeix.

Les seves ganes de viure van poder més.

«Per a mi ha estat una sort
passar d'un diagnòstic de 10 anys de vida a ser aquí.
Per a mi, cada dia és un regal. És un temps extra.
El que els metges em plantejaven no s'ha complert
ni es complirà. L'esport ha estat una sortida vital,
m'ha canviat totalment la vida», sentència en José Luis.

Els fets avalen els seus esforços:
en un any va deixar d'anar amb cadira de rodes.
Primer va caminar amb crosses, després amb bastó
i finalment sense ajuda. El seu secret?
En comptes de fer mitja hora de rehabilitació,
en va començar a fer 5 hores al dia,
fins arribar a fer-ne 8 o 12 hores!

«Vaig començar fent pilates i piscina.
Nedar és un dels millors esports per a persones amb EM,
perquè controles millor la temperatura del cos
i no hi ha risc de caigudes.
Però vaig nedar tant que el cos em demanava un canvi.

»Així que vaig començar a córrer.
Però vaig caure i em vaig lesionar els genolls.
Si tens EM és molt freqüent caure,
perquè falla la connexió del cervell amb la part motriu,
les cames», explica en José Luis.

Però lluny de deixar-se vèncer, va anar cap al seu gran somni,
aquell que havia vist des del llit de l'hospital: la Titan Desert.

De la rehabilitació a la Titan Desert

La Titan Desert és una de les curses més extenuants que existeixen.

Consisteix a fer més de 600 quilòmetres en bicicleta pel desert del Sàhara, al Marroc.

És a dir, un gran repte per a qualsevol persona, encara més per a algú amb EM.

Ell mateix ho reconeix:

«Fer la Titan Desert és una bogeria.

No és una pràctica saludable.

Però et fa estar en un gran estat de forma física i mental.

La Titan Desert em va servir per preparar-me mentalment a passar-ho malament. Així, vaig aprendre a tenir més recursos quan venen els brots de la malaltia. L'esport m'ha ajudat a preparar-me per als moments difícils de l'EM».

Però en José Luis era conscient de la seva malaltia, així que va començar per informar-se sobre com repercutiria en la seva salut i quant de temps trigaria a recuperar-se:

«Havia fet triatlons i distàncies llargues.

Les feia un dia, i després em podia recuperar.

Però a la Titan Desert havia de fer 6 etapes seguides, sense gaire temps per recuperar-me».

Això volia dir que havia de canviar la manera d'entrenar, i que el seu cos anés assumint a poc a poc aquests canvis. Va estar més d'un mes preparant-se.

A banda de l'esforç físic, hi havia un altre factor molt desfavorable: les altes temperatures del desert.

La calor és un factor que agreuja els símptomes de l'EM. En José Luis també va entrenar això.

«Per aguantar la temperatura del desert vaig començar a fer sauna.

Era inusual que una persona amb EM entrés a una sauna.

El canvi tan brusc de temperatura no és bo.

De fet em va costar molt.

Al principi només estava 1 minut a dins de la sauna,

i en vaig acabar aguantant 10.

No dic que sigui bo fer-ne. Jo no n'he tornat a fer.

Però en aquell moment tenia sentit per preparar-me», destaca en José Luis.

I amb el cos entrenat, va participar a la Titan Desert:

«Tot i ser molt i molt dura, la vaig acabar.

Vaig arribar en la posició 88 dels més de 580 participants.

Tothom hi va per una qüestió de superació.

I potser qui arriba l'últim té més mèrit que el primer,

perquè ha estat exposat més hores a la calor,

i té menys temps per recuperar-se per a l'endemà.

Així que igual de dur és fer una etapa en 4 hores

que en 12 hores», reconeix en José Luis.

Tot i la duresa de la prova, en José Luis es mostra satisfet.

«De fet estic intentant tornar-hi, però econòmicament és difícil. M'agradaria anar amb una persona del món mèdic perquè pugui estudiar les afectacions de l'esforç físic i les altes temperatures en una persona amb EM. Per veure com l'esport pot ajudar les persones amb EM, o amb alguna altra malaltia», demana en José Luis.

Esport i competició

La pràctica esportiva el va dur a la competició, dins de l'esport adaptat.

«El 2011, em vaig regalar una bicicleta. Un gran regal que m'ha acompanyat des d'aleshores. Em vaig preparar per a la carrera de Barcelona-Perpinyà-Barcelona del 2012 que es fa cada 4 anys. I em vaig proposar fer-la en el mínim de temps possible. Vaig trigar 29 hores 58 minuts, i vaig quedar entre els 25 primers en arribar a la meta.

»Però l'esforç em va passar factura. Vaig trigar un mes a recuperar-me. El motiu, a banda de la malaltia, era que no havia entrenat bé. Però en comptes de pensar que no era bo, vaig pensar que tenia 4 anys per preparar-me millor», recorda en José Luis.

I així va conèixer el paratriatló, una disciplina de l'atletisme que combina natació, ciclisme i carrera, per a atletes amb discapacitat física.

En aquell moment, en José Luis se sentia que podia amb tot, que estava en forma. Va participar en campionats d'Espanya i en el Mundial de triatló de Londres 2013.

Però no tot era alegria, com recorda en José Luis:

«Em vaig fer malbé els genolls. Em feien tant de mal que en finalitzar la prova gairebé no podia caminar».

L'esport de competició és molt exigent, i ja no el beneficiava, sinó tot el contrari.

«No només has de pensar a esforçar-te i sacrificar-te, sinó que cal pensar quin benefici en treus.

Jo m'hi estava deixant la salut.

Tot allò que havia aconseguit en positiu amb l'esport, la competició m'ho treia.»

I va prendre una decisió dura, però conseqüent:

«Per haver guanyat el campionat d'Espanya tenia plaça als Jocs Paralímpics de Rio de Janeiro, al Brasil, el 2016. Podria haver seguit investigant fins on podia arribar fent esport. Però vaig decidir no fer-ho.

»D'altres esportistes en la meua situació han continuat,
i han acabat molt perjudicats.

A diferència de la ceguesa o d'altres discapacitats,
l'esclerosi múltiple no és estable en el temps.

Amb altres discapacitats t'has d'adaptar,
però un cop adaptat ja saps quines són les teves limitacions.
Amb l'EM no. Saps que sempre aniràs a pitjor.

»L'esport de competició et fa vibrar, ser excel·lent.
Però l'EM no t'ho permet. O només durant molt poc temps.
La malaltia no perdona. Quan sobrepasses certs límits,
no hi ha punt de retorn. Jo intento no passar aquests límits.

»Competir i guanyar no és la meua lluita.
La meua lluita és estar bé.
Podria haver-me operat dels genolls, o posar-me unes pròtesis.
Però, quines conseqüències tindria per a la meua salut?»,
es pregunta en José Luis.

Així que va decidir deixar l'alta competició.
I no se'n penedeix gens, confessa.

Valors de l'esport inclusiu

Amb el paratriatló en José Luis va viure experiències bones i dolentes que l'han fet reflexionar.

«Veure persones invidents amb el seu guia al costat que baixen escales més ràpid que persones vidents, és increïble. Participar en una prova adaptada, et canvia la vida i els prejudicis del que pots o no pots fer», explica en José Luis.

Però aquesta lluita i esforç dels atletes professionals amb alguna discapacitat també té la seva part negativa.

«Quan es va convertir en esport olímpic, el paratriatló va patir alguns canvis a l'hora de classificar els atletes.

Per exemple, la gent de talla baixa no té un grup propi, i van al grup d'«altres».

»Als Jocs Paralímpics es fa una classificació televisiva: amputats, dificultats visuals, cadires de rodes...

Però la gent que, per exemple, té epilèpsia o EM no comptem perquè no tenim aspecte de persona amb discapacitat.

»Això no és inclusiu.

Com que és olímpic, també s'ha tornat pervers.

He vist gent amb cadira de rodes que, per pesar menys i córrer més, s'amputa les cames», es lamenta en José Luis.

En José Luis intenta participar ara en proves obertes a tothom, i parla amb els organitzadors sobre el seu cas:

«Els explico la idea que vull transmetre: que l'esport pot ser beneficiós per a la gent amb EM. Solen ser molt sensibles amb el tema, i em faciliten participar-hi, tot i que no em regalen res», reconeix.

El futur, amb optimisme

Després de deixar el món de la competició, en José Luis vol seguir gaudint de l'esport: «fent més coses de qualitat i no de quantitat».

És conscient que cada cop li costa més recuperar-se dels esforços, i ho descriu d'aquesta manera tan gràfica:

«Soc com un mòbil: abans em carregava de pressa i em descarregava a poc a poc. Però passat el temps, trigo molt a carregar-me i em descarrego de seguida».

També té ganes de fer altres coses: «M'he adonat que tot ho faig en solitari. Ara vull engrescar més gent, i donar a conèixer la importància de fer esport i ser actiu», comenta.

En José Luis aplica aquest plantejament de ser actiu a tota la vida.

A més dels seus reptes i aventures esportives, cada any també es planteja aprendre sobre algun tema que desconeix, sobretot relacionat amb la salut.

«Escric diferents temes en un paper i faig que algun dels meus fills en tregui un. I treballo com es fa ara a les escoles, per projectes. No tinc gaires recursos econòmics, però soc ric en temps i no el vull malgastar. Tinc molt clar que per a mi cada dia és un regal, i no se'm pot escapar el temps», admet en José Luis.

També vol que la seva experiència serveixi a altres persones. Amb el Grup Sifu, ofereix conferències perquè la gent conegui el seu testimoni:

«No vull canviar la vida de ningú, sinó que qui m'escolti i estigui en una situació semblant a la meva sigui conscient que la seva vida ha canviat, però que pot fer moltes coses. I l'esport pot ser el seu impuls», explica en José Luis.

I finalitza amb dues preguntes que tothom s'hauria de fer: «Què vols fer en la vida? Fins on estàs disposat a treballar per aconseguir-ho?».



En José Luis amb els seus fills creua la línia de meta del triatló de Barcelona 2013.



En José Luis a la Titan Desert.



En José Luis a la Titan Desert,
al desert del Sàhara.



En José Luis va quedar en la posició
88 dels més de 580 participants
de la Titan Desert.

Antoni Carbonell

Una persona sense límits

L'Antoni va començar a córrer amb 40 anys.
Fins llavors havia estat una persona sedentària,
no havia fet mai esport.

«Els meus fills feien atletisme,
i un pare de la colla em va engrescar a fer una cursa.
Em va agradar tant que vaig començar a entrenar
per córrer mitges maratons. És molt addictiu, massa.
Et vols superar a tu mateix i acabes forçant el cos:
jo feia una cursa cada 15 dies», recorda l'Antoni.

Quan sortia de treballar a les 6 de matí,
l'Antoni canviava l'uniforme de guarda de seguretat pel xandall
i entrenava durant 2 hores a les pistes d'atletisme de Rubí.
A vegades, tornava a casa corrent, de Rubí a Terrassa.
I, fins i tot, alguna vegada, havia participat en curses
tot sortint de la feina. «No tenia aturador!», reconeix.

El 2004, quan tenia 47 anys, el cos li va començar a fallar:
la cama dreta no responia i el feia caure,
les mans se li adormien i, a vegades, hi veia doble.

La primera vegada que va anar a urgències
li van dir que tenia un pinçament al nervi.
La segona vegada, li van aconsellar que fes repòs.
El cos, però, continuava donant senyals d'alerta.

A la tercera visita, es va negar a ser atès pel mateix metge.
«Va atendre'm un metge que acabava de sortir de la Facultat,
i en escoltar tots els símptomes que li explicava
va demanar que em fessin plaques i va fer venir dos neuròlegs.
Em van ingressar per fer una ressonància d'urgència
un divendres, i dimarts ja tenia els resultats»,
recorda l'Antoni.

D'entrada li van dir que tenia una malaltia als nervis,
però ell volia tots els detalls i, després d'insistir-hi molt,
li van comunicar el diagnòstic: tenia esclerosi múltiple (EM).

«La veritat és dura, però saps a què t'enfrontes.
Em van dir que no hi havia cura,
que havia de deixar de treballar
i que reduiria la qualitat de vida. Dit així és molt dur,
però hi ha maneres de millorar la qualitat de vida,
amb medicació i fent esport.»

Aquell diagnòstic va fer que l'Antoni el relacionés
amb un episodi de la seva vida que formava part del passat:
als 17 anys se li va parilitzar la meitat esquerra del cos
i va estar més d'un mes ingressat a l'hospital
de la Vall d'Hebron.

«Va ser el primer brot d'esclerosi múltiple
i cap metge no m'ho va dir.
La incògnita és per què la malaltia ha estat 30 anys inactiva?»,
es pregunta l'Antoni, tot i que ningú no en té la resposta.

Un cop va posar nom a la malaltia,
el deteriorament va ser molt ràpid.
«Me la van diagnosticar a l'octubre
i a finals de novembre ja estava en una cadira de rodes.
En dos mesos la malaltia s'havia cobrat 30 anys!»

L'esclerosi múltiple és coneguda com la malaltia
de les 1.000 cares perquè no hi ha un patró fix.
Actua de manera diferent en cada malalt
i cadascú necessita un tractament fet a mida.

L'Antoni ha ingressat moltes vegades a la Vall d'Hebron
per períodes de 5 mesos.

«El dia que s'acaba l'ingrés és el pitjor de tots.
Et sents sol i desemparat.
A l'hospital convius amb persones
que tenen el mateix problema que tu.
Compartim molts moments, ens entenem
i ens animem els uns als altres.
També hi ha servei de psicologia, de logopèdia,
teràpia ocupacional, neuropsicologia, etc.
que ens ajuden en la nostra millora física i mental»,
explica l'Antoni.

Tres anys després del diagnòstic va patir una depressió.

«La neuropsicòloga em va dir:

“Ara has vist la cara a la malaltia”.

Per sort, ella em va ajudar a sortir-ne.

Una part de la teràpia ha estat expressar el que sento.

Abans em costava molt expressar els meus sentiments.»

L'actitud positiva i la seva determinació a sortir-se'n són un exemple de superació per als companys de l'hospital.

«Jo m'ho he pres com una lluita en què he de guanyar la malaltia.

Hi ha un factor mental molt fort.

L'actitud positiva m'ajuda a lluitar contra la malaltia», reconeix l'Antoni.

Submarinisme, esport sense barreres

Quan et diagnostiquen esclerosi múltiple és com començar de zero.

L'Antoni ho va deixar tot: la feina, els entrenaments i les curses.

Fins que un dia, una infermera va animar-lo a fer un bateig de submarinisme,

és a dir, una sessió d'immersió acompanyat d'un monitor.

«Vaig pensar que no hi perdia res, i m'hi vaig apuntar», recorda l'Antoni.

Superada la incògnita de com respiraria a sota aigua,
en veure que surava
va ser com si s'alliberés de la cadira.
«Va ser magnífic!», recorda.
Quan va sortir de l'aigua va informar-se per fer el curs.

A l'Antoni li agrada fer immersions a les illes Medes,
davant la costa de l'Estartit.
El vaixell que el porta fins a la zona d'immersió
està preparat per a persones amb discapacitat física
i el baixen amb una plataforma hidràulica fins a l'aigua.

Li dol no poder compartir les immersions
amb altres persones que també tenen esclerosi múltiple.
«La gent té por de cansar-se,
però jo els dic que han de conèixer el seu cos
i saber quan han de parar.

»Quan estic cansat, aviso el monitor
i ell em puja a la superfície.
El monitor està pendent de mi tota l'estona.
És divemaster, és a dir, té el títol de bussejador
i alhora té formació específica en discapacitats»,
explica l'Antoni.

Sota l'aigua, la comunicació és a través de senyals universals
amb les mans i els braços per indicar que tot va bé,
que s'està acabant l'aire de l'ampolla de busseig,
que li fan mal les orelles o que té les ulleres plenes d'aigua.

L'Antoni i el seu monitor tenen pactat un senyal propi, braços creuats, per indicar que està cansat.

Tot i la seguretat que li dona el monitor, l'Antoni no perd mai de vista l'ordinador del rellotge per saber la fondària a la qual es troba o l'oxigen que li queda a la bombolla.

«Són quatre regles que s'han de respectar. No s'ha de confiar ni abaixar mai la guàrdia. T'has d'habituar al medi aquàtic a força de fer immersions.»

«A les primeres immersions m'acabava l'aire de l'ampolla en 20 minuts perquè estava més pendent de respirar i d'omplir i buidar d'aire l'armilla, que de gaudir de l'experiència. Ara una ampolla d'oxigen em dura 40 minuts, i baixo fins a 24 metres de profunditat», explica l'Antoni.

El submarinisme ha donat a l'Antoni una nova oportunitat per fer esport, i l'aigua li ha aportat de nou la sensació de benestar i llibertat.

«El submarinisme accepta totes les discapacitats. No té barreres físiques ni mentals. He conegut persones cegues i sordes que fan immersions. L'acompanyant de la persona cega l'agafa de la mà per tocar les roques i els peixos, els que es deixen tocar. La persona cega viu l'experiència a través del tacte i les sensacions», explica l'Antoni.

Immersió entre taurons

Tot i que cada immersió és diferent,
de la que se sent més orgullós
és de la que va fer a L'Aquàrium de Barcelona
envoltat de taurons.

«Vaig avisar que tenia una discapacitat.
Per a ells també va ser un bateig,
ja que era la primera persona amb discapacitat
que feia una immersió de 50 minuts amb taurons», recorda.

També recorda una immersió a Tenerife
on van veure un tauró àngel.

«L'instructor em fa el senyal de tauró
i va assenyalar a sota meu.

Aquest tauró sol estar enterrat a la sorra
i vaig tenir la sort de veure'l»

L'Antoni té una fixació amb els taurons.

El seu gran repte és nadar amb taurons balena a alta mar.

Esperit de superació

Des de finals del 2006, l'Antoni va en cadira elèctrica, tot i que a casa seva es mou amb crosses.

«Hi ha gent que creu que no millorarà i no s'hi esforça. Es rendeix i es resigna a quedar-se en una cadira.»

Ell, en sis mesos, ha passat de no caminar a fer 500 metres amb crosses. La medicació que es pren l'ha ajudat a progressar. La seva altra gran medicina és l'esport. «L'esport m'aporta beneficis físics i emocionals.»

La filosofia de l'Antoni es resumeix en aquesta frase:

«El millor de la vida és avui. Ahir ja està passat. I el futur no sabem com serà. Per tant, no val la pena pensar-hi.»

L'Antoni procura viure la vida el millor possible. El que pot fer ara no ho deixa per més endavant perquè no sap si demà serà massa tard.

«Jo em poso paperets imaginaris al cap, com si fossin *post-its*, amb coses que m'agradaria fer. Quan arriba el moment, miro com fer-ho. Però no em preocupo de coses que encara han de venir», explica l'Antoni.

L'ampolla de l'optimisme la té sempre plena,
i no deixa que es buidi.

«Si ets positiu, faràs coses. Si ets negatiu, no faràs mai res.
Aquesta filosofia de la vida, se l'ha d'aplicar tothom,
no només les persones amb discapacitat.
No és un problema físic, és una qüestió d'actitud.»

«Per a mi és molt important l'ordre amb què fem servir
els verbs *voler* i *poder*.

Primer és voler, després intentar-ho,
i, finalment, ja veuràs si pots fer-ho o no.
Si els canvies de lloc, ja estàs perdut.»

L'Antoni no es considera una persona discapacitada
perquè no pot fer les coses que feia abans.

En canvi, en pot fer d'altres, com el submarinisme.
Per a ell, les etiquetes no serveixen per a res.

«Una vegada, una persona em va dir, “discapacitat”,
i li vaig fer veure que tots ho som o ho podem ser.
Vaig dir-li que es tapés els ulls amb un mocador
i li vaig preguntar si es veia amb cor de caminar.
Em va contestar que no s'ho havia plantejat mai
d'aquesta manera», recorda l'Antoni.

«Quan dones un cop d'atenció, la gent reacciona.
Han de veure que no som *bixos raris*.
Som els mateixos de sempre amb un problema de mobilitat.
A la gent que em mira malament li dic:
“la cadira la porto enganxada al cul, no al cap”.
No s'adonen que sóc el mateix d'abans.»

Amb la seva filosofia plena de sentit de l'humor,
l'Antoni fa que la mirada i l'actitud de la gent
vers les persones amb discapacitat vagi canviant a poc a poc.



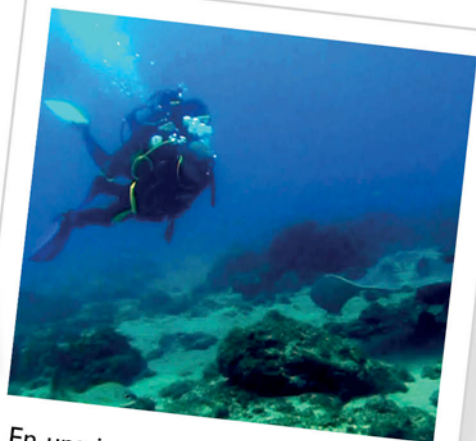
L'Antoni amb un rètol de suport a l'esclerosi múltiple durant la seva immersió a L'Aquàrium de Barcelona.



El submarinisme permet a l'Antoni alliberar-se de la cadira de rodes.



L'Antoni entre taurons a L'Aquàrium de Barcelona.



En una immersió a Tenerife, l'Antoni va poder veure una rajada.

I tu, què en penses?

Esport i valors

Practiques algun esport? Quin?

Prefereixes practicar esports d'equip o individuals? Per què?

Què t'aporta l'esport?

Què signifiquen per a tu les paraules:

esforç, sacrifici, respecte, participació i cooperació?

Creus que a través de l'esport s'adquireixen aquests valors?

Explica-ho.

Esport adaptat

Has practicat algun esport adaptat

o coneixes persones que en practiquin? Quin?

Coneixies els esports adaptats que s'expliquen al llibre?

Quina de les sis experiències t'ha sorprès més? Per què?

Un dels protagonistes del llibre afirma:

«L'esport és el camí per assolir l'autonomia dels joves amb discapacitat física.

L'esport és una eina per sortir de casa,

relacionar-se amb altres joves, participar i aprendre».

Hi estàs d'acord?

Quines dificultats creus que han de superar les persones amb discapacitat? I, concretament, els joves?

Barreres en l'actitud

«Les barreres arquitectòniques són difícils de superar, però són pitjor les barreres humanes», reconeix un dels protagonistes del llibre.

Estàs d'acord amb aquesta afirmació?

T'has trobat persones que t'han dit:

«això no ho podràs fer»?

Com t'has sentit?

Què els has contestat?

Com has superat aquestes barreres humanes?

Superar els límits

«Si no pots fer les coses de la manera estàndard, has de trobar la manera de fer-les diferent», és el lema esportiu i vital d'un dels protagonistes.

I tu, t'has trobat amb alguna limitació

a la vida o practicant esport?

L'has pogut superar? Com?

Si no l'has pogut superar, per què?

Què significa per a tu la paraula *superació*?

Quina és la dificultat més gran que has hagut de superar dins o fora de l'esport?

Esport professional

«Les persones amb discapacitat que es volen dedicar de forma professional a un esport han de superar més dificultats que els esportistes sense discapacitat», reconeix un dels entrevistats.

Els esportistes amb discapacitat tenen dificultats per trobar patrocinadors.

Per què creus que passa això?

Coneixes esportistes professionals amb discapacitat?

Creus que el món de l'esport professional és inclusiu? Per què?

Podium és la nova col·lecció
de La Mar de Fàcil sobre esport i valors.
Són obres de no ficció
sobre testimonis del món de l'esport.

Cada títol ens permetrà conèixer,
de manera accessible,
històries de superació personal
i experiències d'èxit
en l'esport professional i amateur.

Aquest llibre ens mostra experiències de superació personal, a partir del testimoni d'esportistes amateurs i professionals amb discapacitat física.

Descobreix com, gràcies a l'esforç i la constància, han superat totes les barreres físiques i mentals que han trobat al llarg del camí.

Els valors que t'ensenya l'esport també els pots aplicar a la vida diària, per trobar feina, per estudiar...
I, a més, són iguals per a tothom, tinguis o no discapacitat.
Quan tens una discapacitat degenerativa, passes per diferents fases fins a arribar a l'acceptació.
Arriba un moment en què veus que quedar-te a casa i amagar-te darrere de la tristor i la pena no serveix de res.



Llibres que aprenen
la lectura a tothom

