

Cosas de casa

Empieza el verano
Fiesta Primavera
Irati y Mainer

Bis a Bis

June y Marga

Gure txapeldunak

Campeonato
Nacional de Boccia

Te interesa

Lugares de vacaciones

lo que este mundo necesita es gente diferente
mundu honek behar duena jende ezberdina da

SE ACABA EL CURSO,... EMPIEZA EL VERANO

Se acaba el curso, y tal como están los tiempos, llegar al final sin reducir actividades nos llena de satisfacción, aunque sabemos que el futuro no es precisamente alentador.

Durante este curso **107 socios y socias**, han participado en nuestras actividades de ocio acompañados de **101 voluntarios**.

Además nos hemos iniciado en el mundo artístico con el grupo de pintura, gracias a la colaboración de PRISMA, hemos recibido un **premio en Argentina** por nuestra campaña de voluntariado, hemos disfrutado de encuentros como el Festival de Navidad, y la Fiesta de la Primavera.

Pero se acaba el curso, y empieza el verano, y con él, nuestro **Programa de Vacaciones ya en marcha**, en el que más de 40 socios y socias, se divertirán y vivirán nuevas experiencias, acompañados de nuestro muy valorado voluntariado. Y mientras ellos y ellas disfrutan, sus familias, podrán disponer de pequeños momentos de descanso, con la tranquilidad de que sus hijos, "se lo pasan pipa".

Y después pasará el verano y llegará el nuevo curso, y con él, los ajustes, los recortes, en fin... ya veremos.



FIESTA DE LA PRIMAVERA

El día **12 de mayo**, celebramos nuestra **2ª fiesta de la primavera**, una fiesta grande con un presupuesto pequeño. Un presupuesto pequeño, gracias a la colaboración desinteresada de personas que como Iratxe, como Batukada, como Iban y Sandra, nos regalaron su baile, su música y su energía.

A todos ellos y a toda la gente que disfrutó con nosotros de la fiesta,

¡MUCHAS GRACIAS!

IRATI Y MAIDER

Me llamo Marixa y soy la madre de dos preciosas gemelas de 13 años, Iratí y Mainer. Tienen el síndrome de **Aicardi-Goutieres**, un tipo de leucodistrofia muy rara, yo solo conozco otros 6 casos en España.

Nuestra aventura comenzó cuando las niñas tenían **17 días. Iratí ingresó por fiebre y a la semana siguiente ingresó Mainer**, estuvieron un mes en el hospital. Les hicieron todo tipo de pruebas, **sabían que algo pasaba**, pero no sabían que era lo que lo causaba. Tardamos casi dos años en ponerle nombre a la enfermedad, yo suelo decir que estaba en guerra, pero no sabía quién era el enemigo.

La verdad es que **saber el nombre no solucionaba el problema**, pero no se porque, **alivia**, dejas de buscar en internet posibles enfermedades que cuadren con sus síntomas ino sabéis cuantas

te parecen posibles! Eso te hunde, pero no puedes evitarlo.

Cuando tienes el diagnóstico, toca pedir a los médicos respuestas ¿andarán? ¿hablarán? ¿cogerán cosas?... nos olvidamos que ellos no tienen todas las respuestas y que algunas que nos pueden dar, no nos gustará escuchar.

Mis hijas **son totalmente dependientes**, van en silla de ruedas, no hablan, no saben coger cosas... pero **son unas niñas muy muy FELICES**, muchas veces nos centramos en sus discapacidades y no vemos sus capacidades, ellas dan muchísimo cariño, están siempre alegres, les encantan los mimos, se acurrucan en brazos igual que un bebé y siempre responden con una sonrisa a cualquier muestra de cariño. Creo que todos los padres intentamos que nuestros hijos sean felices y Pedro y yo lo hemos conseguido, la familia, amigos y todas las personas que están en contacto con ellas han contribuido a conseguirlo.

Iratí y Mainer **acuden a un colegio público de educación especial (CEE Gorbeialde), en Aspace-Alava** van a actividades durante todo el año y a colonias de día durante el verano.

Yo dejé de trabajar, llegó un momento que no podía compaginar el trabajo con las niñas. Hasta los 3 años iban a la guardería, a fisioterapia en el hospital y estimulación en el centro de atención temprana, ¡una locura!. **Ahora en el colegio tienen todo**, fisio, hidroterapia, logopedia,... Una vez a la semana tienen una sesión de fisio-neurológica en un centro privado (Aspace nos subvenciona una parte).

Ahora ya tenemos las cosas mas controladas, el coche adaptado, la casa adaptada y nosotros adaptados. Cuesta llegar, pero cuando todo se tuerce hay que adaptarse a las curvas.

Cuando las niñas tenían 3 años, mis padres fallecieron **iera lo que me faltaba!**, me quedé sin un gran apoyo, sobre todo moral, pero lo superé gracias a mis hijas y a lo que ellos me enseñaron, que lamentándome no solucionaba el problema, solo lo haría más grande. Decidí ver las cosas buenas, lo positivo y **mi lema es que si me deprimo por lo que no tengo, no disfruto de lo que realmente poseo y yo tengo algo fabuloso, unas hijas extraordinarias y un marido que siempre ha estado a mi lado ayudándome, apoyándome y que adora a sus hijas.**





Soy June Ruiz, fisioterapeuta, trabajo con ASPACE desde hace años, y soy la encargada de impartir el taller de Higiene postural.

Hola soy Marga Alonso, soy la madre de Alejandro, de 7 años y llevo 2 cursos en el taller de Higiene Postural.

¿Qué hacéis en el taller de Higiene postural?

Crear una consciencia corporal. Lo más importante en ellas, es que sepan cual es la postura correcta, y a partir de ahí creen el movimiento, porque son mamás en su día a día tienen que manejar y levantar a sus hijos y es muy importante que sean conscientes de cómo tienen que hacerlo.

Aprendemos a controlar nuestros movimientos para que nos ayuden en la vida cotidiana, sobre todo la hora de coger y movilizar a nuestros hijos.

¿Qué os aporta este taller frente a otras actividades?

Para mí lo importante es ver la globalidad. Lo importante no es solo la atención directa a la persona con parálisis cerebral, sino también a la familia. Si hay un mejor control de la postura, y eso evita dolores de espalda, por ejemplo, quiere decir que el niño va estar mejor atendido.

No tiene nada que ver. Yo de hecho, lo que aprendo aquí, lo traslado a otras actividades. Incluso en muchas situaciones, cuando estoy un poco sobrecargada y dolorida utilizo lo que nos enseña June y consigo aliviar el dolor.

¿Creéis que es importante que se realicen estos talleres en la asociación?

Estos talleres son muy importantes porque con ellos se hace una labor preventiva, enseñando también a las familias a cuidarse para poder cuidar a sus hijos.

Si porque te beneficia muchísimo a las hora de coger y manejar a nuestros hijos. Además es muy importante que en él nos juntemos personas que estamos en situaciones parecidas, y nos viene muy bien juntarnos y hablar.

CAMPEONATO NACIONAL DE BOCCIA

Este año el **Campeonato Nacional de Boccia se celebrará en Ferrol del 14 al 17 de junio.**

Tras la liga regional, nuestros deportistas clasificados son **Pepe Navaridas, Ana Urreta y Lulus Gómez de Arteche**, les hemos hecho unas preguntas para ver como lo están viviendo.

A la pregunta de cómo se están preparando para el campeonato, Ana y Pepe nos dicen que es difícil llegar a donde han llegado, por que entienden que entrenan poco para ello. Lulus en cambio, nos cuenta la estrategia que tiene que utilizar para potenciar su puntería "tengo que mantener la pelota en la mano antes de tirarla..."

Los tres coinciden en que ha sido difícil el camino hasta la clasificación, según Pepe su esfuerzo ha sido muy grande.

Lulus está orgullosa de sí misma, al haber ganado a Amagoia (rival del Dordoka y Campeona de Euskadi) y Ana, reconoce que su clasificación ha sido más cuestión de suerte ya que llevaba ocho temporadas sin dedicarse a la Boccia.

Y por último, **hablando de la posibilidad de conseguir algún primer puesto** en este campeonato, unos son más optimistas que otros.

Ana humildemente, **no se ve con muchas posibilidades**, pero sí con muchas ganas de disfrutar de los Nacionales y captar nuevas ideas de canaletas, cabezales y bolas... **Pepe** afirma que el nivel es muy alto, pero que **tratará de hacerlo lo mejor posible**, y **Lulus**, la más optimista, **creo que tiene posibilidades** porque está aprendiendo a controlar sus nervios e impulsividad.

**AURRERA
TXAPELDUNAK**



Como todos sabemos las dificultades para encontrar lugares de vacaciones que sean accesibles, son muchas, por ello os facilitamos algunas direcciones, que cuentan con instalaciones adecuadas, y que pueden ser de vuestro interés si estáis buscando unos días de descanso.

OVIDA APARTAHOTEL (www.ovidahotel.es - 902350902)

Montecerrao, zona residencial de Oviedo, perfectamente comunicado con el centro de la ciudad. Apartamentos sin barreras arquitectónicas. Piscina, gimnasio, minibasket, biblioteca... Restaurante y cafetería.

LET'S GO COSTA BRAVA (www.letsgocostabrava.org - 972830159)

Ubicado e Llagostera (Girona), cercano a las playas de la Costa Brava. Apartamentos accesibles. Piscina, transporte adaptado. Servicio de restaurante durante las comidas

SANTA POLA LIFE RESORT (www.vidayresorts.com - 902105342)

Santa Pola, Gran Alacant, situado en una tranquila zona residencial, cerca de las playas y rodeada de un paraje natural.

Bungalows turísticos de 1ª categoría, accesibles y totalmente equipados. Centro de Spa, piscina tropical, teatro, zona comercial. Restaurante y cafetería.

BENIDORM VIDA Y GOLF (www.vidayresorts.com - 902105342)

Está situado en Benidorm, en una exclusiva zona de Poniente, a tan solo 5 minutos del centro de la ciudad y de sus playas.

Apartamentos turísticos de 1ª categoría, accesibles y totalmente equipados. Centro médico y rehabilitación, gimnasio, piscina interior y exterior, salas. Restaurante y cafetería.

BBKBILBAO GOOD HOSTEL (www.bbkbilbaogoodhostel.com - 944597759)

Ubicado en el barrio bilbaíno de Bolueta, a tan solo 5 minutos en metro del centro de Bilbao.

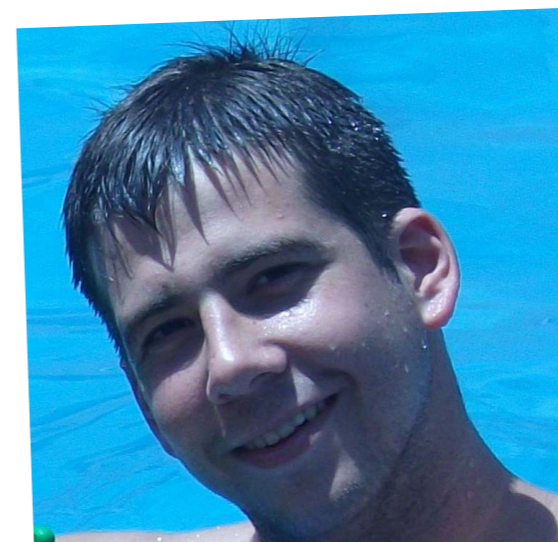
Un Hostel urbano gestionado por personas con discapacidad y totalmente adaptado. Habitaciones de 2, 4, 6, 8 y 10 camas. Restaurante y cafetería, office equipado con todo lo necesario, ordenadores con internet gratuito, terrazas, sala multiusos.

HOTEL MOLINO DE CANTARRANAS (www.molinodecantarranas.com - 918737720)

Se encuentra emplazado en un maravilloso entorno rural a orillas del río Tajuña a 25 minutos de Madrid.

Complejo Rural especializado en el turismo familiar y gran variedad de actividades deportivas y de ocio, cafetería, restaurante, museo del molino y bodega.

MIKEL CABRERIZO



Por dónde empezar, tanto que contar, tantas y buenas historias. Mi primer contacto con ASPACE hace ya muchos años yo tendría unos **catorce y aquel teatro** todos vestidos de cabareteras "eso marca a un niño". Mi hermana Ziortza y mis primas fueron delante mío en esto del voluntariado y **a eso de mis 17** por fin entre Paloma y mi hermana (y la falta de monitores) **decidieron q era mi momento**. Y qué momento, pura edad del pavo y mil de hormonas, mucho q agradecer a mi primera cordi, supercordi Silvia (Gracias). **3 años en tiempo libre adultos** con sus respectivas vacaciones y alguna que otra competición.

De ahí **dos años de sequía vacacional**, el curro no me lo permitía, y ya **con 22 de nuevo vacaciones, y de cordi**, mucha responsabilidad pero lo vamos superando y ya **van 4 y espero que**

me queden varios más. Y en invierno comodín da igual cuándo y por qué me necesiten ASPACE como tal me ha dado tanto que lo que necesiten aunque sea arreglar grifos.

Momentos buenos, a miles, malos, algún que otro. Para que decir mil buenas pudiendo decir mis **17 razones**. **Ana Urreta, Api, Navaridas, Vadi- llo, Miguel, Montse, Rosa, Ali (mi nube), Juan Carlos, Zazu, Jesus Mari, Cosme, Pepe Pardo, Charito, Antonio, Raúl Renteria y Bego**. Y a todos aquellos q me habéis arrancado una sonrisa. También a cada uno de los monitor@s que ha pasado por mi lado y que de ell@s tanto he aprendido.

**GRACIAS
POR ESTOS 8
AÑOS**

Somos Aspace

El verano pasado inauguramos el blog de vacaciones, donde los participantes de los diferentes programas vacacionales de la Asociación, a través de sus fotos y comentarios, nos contaban día a día el transcurso de las vacaciones. La aceptación que este blog tuvo, nos ha llevado a incluirlo como un espacio más de nuestra página web, por lo tanto si queréis estar al tanto de nuestras vacaciones, entrar en la web www.aspacealava.org y seguir el blog desde aquí.



AGENDA

20 de junio Asamblea General 19:00h.

28 de junio Festival de Juegos, exhibición Boccia (Parque de la Florida). De 17h a 20h

Formación voluntariado verano 2012

- **29 de junio** CURSO DE FORMACIÓN BÁSICA. De 18:30h. a 20:30h.
- **30 de junio** CURSO DE DESARROLLO DE EQUIPOS (Santa Pola). De 10:00h. a 14:00h.
- **30 de junio** CURSO DE DESARROLLO DE EQUIPOS (Vitoria-Gasteiz). De 15:00h. a 19:00h.
- **16 de julio** FORMACIÓN IN SITU (1er día de Colonia Abierta y Rincón Multisensorial)

17 de septiembre exposición fotos Programa Vacacional 2012 en Aspace

18, 19 y 20 de septiembre preinscripciones socios/as Programa de Actividades 2012/2013

25, 26 y 27 de septiembre preinscripciones voluntarios/as Programa de Actividades 2012/13

15 de octubre Inicio Programa Actividades Aspace

Avenida Reina Sofía, 100
01015 Vitoria-Gasteiz
Tlf. 945 357 578 Fax. 945 358 038
asociacion@spacealava.org
www.aspacealava.org



Arabako Foru Aldundia
Diputación Foral de Álava

