

adaptaba a sus necesidades». «Lo mismo ocurre –añade Raquel– con los apoyos, sillas de ruedas, ortopedia... te subvencionan una determinada pero si la quieres mejor o más adecuada para tu hijo no te dejan aportar la diferencia, te quitan toda la ayuda económica».

Ane nació sin problemas y «aún hoy en día, en realidad, se desconoce la causa de su parálisis cerebral, aunque todo apunta a una infección», recuerda su madre. «Era un bebé, tenía dos meses y tras un episodio febril... pasó. Es importantísimo contar con especialistas, con neuropediatras que conozcan bien estas enfermedades. Y decisivo cómo te lo cuentan. Necesitas todo el apoyo en ese momento, que te digan que vas a tener que trabajar mucho con tu hija, qué puedes hacer... que no te dejen tirada con la noticia. Orientación, psicología. Pasé el duelo rápido porque no me podía permitir otra cosa y me busqué la vida. Mi otro hijo tenía ocho años cuando ocurrió esto, el mundo se te echa encima. Y llegué a Aspace, cuando tenía Ane 15 meses. Fue aquí, en este centro, donde he encontrado apoyos. Aquí Ane viene tres días a Fisioterapia y dos a logopedia».

La pequeña responde a sus necesidades con gestos. Sabe indicar si quiere agua o algo le molesta con señales y su madre lleva encima un enorme libro con imágenes para que pueda señalar y comunicarse. «Entiende todo y se comunica bien con estos apoyos», explica Cristina.

La vida de esta pequeña, como la de otros niños en su lugar, se mueve entre su centro de terapias y el colegio de Educación Especial El Pino de Obregón. La de su madre solo tiene ojos y corazón para esta menor, apenas hay respiro para la familia, incluso, de noche, «tienen que levantarse cada tres o cuatro horas a cambiarlos de posturas para que no se hagan escaras», apunta Raquel.

Dedicación, conocimiento para saber moverlos, actuar si se atragantan, seguimiento farmacológico, en algunos casos sondas para alimentarse... dependencia total. Siempre. La vida propia de los padres desaparece y estos pequeños se convierten en su existencia cada minuto. Algunos tienen epilepsia, otros problemas

de conducta, los hay, no obstante, con capacidad para desarrollar un empleo y tienen estudios como trabajador social o administrativos. Los casos muy severos, y son muchos, o cuando los padres fallecen suelen estar en las residencias de Aspace y bajo la tutela de entidades.

Cristina es pura energía, empuja su propia existencia y la de su hija y solo se frena ante la pregunta que le obliga a mirar lejos. ¿El futuro? «No me atrevo. Vivimos con metas muy cortas. Día a día, sino me agobio. Me agusta pensar en el futuro, me volvería loca».

Cada mes, calcula Cristina, los fríos, pero necesarios y difíciles, números económicos. Pañales,

alimentación especial, terapias... pues «entre 500 y 600 euros a mayores de los gastos normales de cada niño. Ahora mismo, Ane lleva 800 euros en los brazos y otros tantos en las piernas, más 500 en los guantes con las férulas y 2.700 euros supone el bipedestador ajustado a ella.... La niña tiene todo el cuerpo con apoyos ortopédicos».

Integración

El mundo no está preparado para ellos. «Es importante que se integren en la sociedad, que no se los mire de forma rara, que no sean invisibles. El transporte por ejemplo lo tenemos que poner las asociaciones porque hay que me-

ter de cuatro a seis sillas de ruedas y sale muy caro. Las casas tienen que tenerlo todo adaptado, aseos, camas», apunta Raquel Aceves.

‘Dejar de ser invisibles’ es el lema de la campaña de Aspace que pide simplemente existir. Es otro mundo «porque tienes un bebé para toda la vida. Cuando tienes un hijo, su atención y necesidades, ya genera tensiones familiares. Cuando lo tienes con parálisis cerebral es un bebé para toda la vida y hace falta saber buscar equilibrios y los recursos son muy escasos y grandes las necesidades», explica Raquel. En cuanto a las tendencias que apuntan a la desaparición de los colegios

especiales, tanto Cristina como Raquel son contundentes: «Es imposible. Habrá algunos casos en los que sea factible; pero estos niños necesitan una atención de un profesional solo para ellos siempre. Tienen grandes necesidades. Otra cosa son actividades compartidas, patios inclusivos, campamentos... pero tienen que estar en su sitio y debe primar lo mejor para la persona y la libre elección».

Aspace cuenta con centros en las nueve provincias que suman 150 plazas residenciales y 242 de centros de día. Los usuarios actualmente son 696 y 377 los trabajadores, además de 168 voluntarios.

Del triste puré sin novedades a un menú de formas, olores y colores sin atragantamientos

Aspace introduce en sus centros la comida texturizada que permite ampliar los alimentos y hacerlos más atractivos

A. S.

VALLADOLID. La pandemia trajo la oportunidad del cambio. La empresa de catering que servía a algunos centros de Aspace, como el de Valladolid, «dejó de prestar este servicio, cerró cuando perdieron la demanda de los colegios para los que trabajaba fundamentalmente», explica Alicia Mateos, gerente de esta entidad en Valladolid. Un día, explican sus ahora habituales cocineras, Lourdes y Coral, «nos dejaron unos sacos de patatas, arroz, lentejas, algo de pescado congelado y poco más y se fueron». Pero Lourdes, una habitual de Aspace que ha hecho desde tareas administrativas hasta de conductora, resulta que sabía, y le gustaba, cocinar y se puso manos a la obra. Coral: «No tenía ni idea, solo lo típico para sobrevivir»; pero pronto se apasionó. Hacen la pareja perfecta entre fogones. Luego llegó la formación, las máquinas de cocina, el abatidos de temperatura, la ayuda de la obra



Coral, con un huevo a la cubana texturizado y Lourdes, con el 'real'. A. M.

social de Carrefour y la de Mercadona, que facilita la material prima diaria. «Lo que nos permite tener lechazo cada semana, marisco... ¿quién come croquetas o judías verdes con jamón ibérico?... todo un lujo».

Y llegó la comida texturizada. Se acabaron los purés aburridos y repetidos, nutricionalmente adecuados, para una ingesta fácil, adecuados, pero monótonos y poco atractivos. La cocina texturizada entró en las cocinas de Aspace y llevó color y forma a los

alimentos. Pizza, tortilla de patata, chorizo, conejo, hamburguesa... todo cabe en los menús. Primero se cocinan de forma totalmente normal, con sus con-

La dieta de las personas con disfagia se ha ampliado a nuevos sabores y permite distinguirlos y disfrutarlos

dimentos y complementos y después se dota a los alimentos de una consistencia adecuada y segura para su ingesta por parte de estas personas con disfagia. Además de permitir la realización de comidas variadas para conseguir una alimentación completa, resulta atractiva a la vista, al paladar y al olfato.

Una vez triturada la comida ya hecha y deshuesada, en su caso, en la máquina texturizadora, Lourdes y Coral vuelven a darle su forma de tomate, queso, huevos rellenos, salmón a la plancha, con sus acompañamientos en cada plato y adaptado a cada necesidad de textura –algunos pueden masticar un filete picado, otros necesitan que sea como una crema– y de alergias. No se consume todo junto en un solo alimento, sino con su presentación y sabores separados. Esto ha abierto todo un mundo de sensaciones a estas personas. «No conocían el sabor del mango, algunos no lo habían probado nunca y ahora lamían el plato», explican. Incluso han empezado a comer solos, a echar la mano al plato y llevarse comida a la boca, antes había que dársela, porque les gusta, porque es atractivo», añaden.

Una espuma con puro sabor a polvorón que se deshace en la boca con toda una explosión de sabor, un tomate gelificado... hacen feliz a la hora de comer a sus 16 residentes y ocho comensales del centro de día cada jornada.





KV KomforVent
Ventanas de alta eficiencia

dISEÑO INNOVACIÓN
EXPERIENCIA
Servicio Express Profesional
Financiación a medida

Fábrica y exposición

C/Vázquez de Menchaca, 6
Polígono de Argales (VA) 47008
presupuestos@komforventpvc.es

983 083 180

www.komforventpvc.es

VENTANAS
PUERTAS DE CALLE
CERRAMIENTOS
NALLORQUINAS
CORTINAS DE CRISTAL
MOSQUITERAS...

Es el momento de ahorrar energía, protegerse del ruido y vivir más comfortable.