

# L'Entrevista...



Isabel Ojeda  
Periodista

M<sup>a</sup> José  
Montilla



**Nom:** Maria José Montilla

**EDAT:** 46 anys

**LLOC D'ORIGEN:** viu a Ribes des de fa 8 anys

**PROFESSIÓ:** professora universitària INEF

**QUÈ ÉS EL QUE MÉS T'AGRADA DEL MUNICIPI?** L'ambient de tranquil·litat... el soroll no m'agrada.

**CANVIARIES ALGUNA COSA DEL MUNICIPI?** M'encanta aquest poble, no canviaria res.

Imagino que quan un es planteja el fet de tenir un fill, somnia. Somnia en com serà la seva primera paraula, els seus primers passos, quan vagi a l'escola, a la universitat, la seva primera feina... És el mateix que somnien els pares dels nens que pateixen algun tipus de discapacitat: física o intel·lectual. Però saben que en el seu cas, pares i fills hauran de lluitar el doble per aconseguir algunes d'aquestes fites. Perquè en alguns casos la seva discapacitat no és la única barrera que han de superar. La nostra societat encara té un llarg camí per recórrer. Però trobar-te gent com la Maria José, mare d'una adolescent que va néixer amb una discapacitat intel·lectual, no deixa de ser sorprenent. Fins i tot quan creu que se li acaben les forces, encara n'hi sobren... Esportista, enèrgica i tendrament sensible és de les que pensa que si tens un problema i no te'l soluciones tu, no ho farà ningú. Però el temps li ha tret la raó, perquè quan ella (junt amb dues mares més) va decidir fundar JUNTS EN ACCIÓ, no s'imaginava que només 2 anys després estarien ajudant a més de 40 nens i adolescents que no són pas els seus fills.



La M<sup>a</sup> José i l'Isabel en un moment de la entrevista.

**Junts en Acció és una associació sense ànim de lucre que neix l'any 2009. Amb quin objectiu?**

L'associació la vam fundar amb tres mares de nens que patien alguna discapacitat perquè volíem donar als nostres fills opcions de lleure i de salut. Pensàvem que calia impulsar programes inclusius, perquè el temps d'esbarjo també és molt important i necessari per a tothom. Així que ens vam reunir amb la llavors regidora d'Esports i Educació, Carme Farràs, i ens va donar suport en aquesta idea. Des del novembre fins l'abril vam estar reunint-nos per crear l'associació, elaborar els estatuts.... A l'abril vam organitzar la primera activitat.

**La recordes?**

Sí, perfectament. Va ser amb l'Eduard, de 22 anys. Li agradava fer spinning o cicling així que vam anar a parlar amb l'Espai Blau. La nostra feina consistia en posar un

monitor que l'acompanyés a fer l'activitat i sobretot que l'animés a ser constant, perquè hi ha falta de constància entre els joves amb discapacitat intel·lectual. Que el monitor el truqués i li digués: eiii, Eduard, t'estem esperant... i així l'animés a continuar. La resposta de l'Espai Blau va ser molt bona. Aquest lloc és un bàlsam. Avui hi fem sessions de natació pels nois i noies, fins i tot a vegades lloguem carrils de la piscina.

### **Decidiu centrar-vos en la discapacitat intel·lectual, per què?**

Al principi la nostra idea era cobrir totes les discapacitats, tan físiques com intel·lectuals, però després vam adonar-nos que no tenien les mateixes necessitats. Així que vam decidir apostar per la discapacitat intel·lectual. Pensem que necessita més suport perquè els que la pateixen tenen una dependència molt gran. Ells, en la majoria de casos, no saben quines són les seves necessitats... Així que nosaltres hem de ser la seva veu. És un col·lectiu mut, que passa molt, molt desapercebut. Els nostres fills no poden parlar per si sols.

### **No hi havia cap tipus d'associació com aquesta a Ribes?**

No, a més l'escola és inclusiva (és a dir que els nens amb discapacitats van a classe amb els nens que no tenen cap discapacitat) i això pensem que és bo. Però quan sortien de classe no tenien espais de lleure on divertir-se. Fins els 12 anys encara, perquè existeixen els casals i s'ho passen d'allò més bé. Però després es fan campus de bàsquet, de futbol... I aleshores resulta més complicat, ja no tenen tanta cabuda. No volíem que quedessin aïllats. A més, en el fons creiem que tots necessitem tenir un sentiment de pertinença a un lloc, a un grup i no sentir-te un estrany. Per això considerem que també és important que es relacionin entre ells, perquè tenen alguna cosa en comú.

### **Teniu associades 40 famílies de joves i adolescents entre 10 i 23 anys, com tracteu cada cas?**

Escoltem els pares, valorem, volem conèixer cada cas, què li agrada fer al seu fill, quines característiques té, quines són les seves necessitats. I partint d'això, busquem activitats que puguin fer.

Per a mi és especial cada moment que em trobo amb algun noi i m'abraça. Sobretot m'agrada quan els veig ballar.

### **Darrera de cada nen o jove amb discapacitat hi ha una història... Qui et dóna l'energia per dur a terme aquesta iniciativa?**

Me la dóna la Marina, la meua filla. Ara té 16 anys. No sabíem que tenia una discapacitat fins que amb un any i mig vam veure que alguna cosa passava. Després de fer-li les proves de genètica van detectar una deleció, és a dir, que li faltava un tros de cromosoma, en concret del 8P23. És una malaltia minoritària. És el primer cas detectat a Espanya.

### **Com reacciones?**

Al principi tens ganes de fugir. Penses: què m'ha caigut a sobre? Et venen reflexions, pensaments... És la incertesa amb majúscula perquè no saps com evolucionarà la malaltia del teu fill. Així que quan la Marina tenia 2 anys i fins els 8, vaig dedicar totes les tardes a estimular-la. Vaig muntar una sala de la casa que teníem a Lleida amb miralls, coixins de colors... La portava a la neu, a la platja... No sé si vaig fer bé o no però volia que aprofités el temps al màxim.

(...)

Però vaig petar, no vaig poder més. Vaig caure en depressió i així va ser com vaig decidir venir a viure a Ribes. Canvi de domicili, d'escola, reducció de feina... I una vida nova on he pogut fer realitat aquest projecte.



Tot el grup de "JUNTS EN ACCIÓ" el port de Vilanova el dia de la sortida en baixell.



Part del grup convidats pel Club Nàutic Vilanova a una sortida en baixell.

### La teva recompensa?

Per mi és especial cada moment que em trobo amb algun noi i m'abraça. Els dissabtes ens reunim tots a l'Escola Les Parellades i fem activitats de grup. Allà veus que tot funciona, que hi ha

**“Nosaltres hem de ser la seva veu. És un col·lectiu mut, que passa molt, molt desapercbut. Els nostres fills no poden parlar per si sols”**



Presentació d'una coreografia el Dia Internacional de la Dansa el 29 d'abril, a L'INFEC de Barcelona.

un sentiment especial de que les coses s'estan fent bé, que els nostres fills s'ho passen bé, que tenen oci com la resta de nens... Sobretot m'agrada quan els veig ballar.