

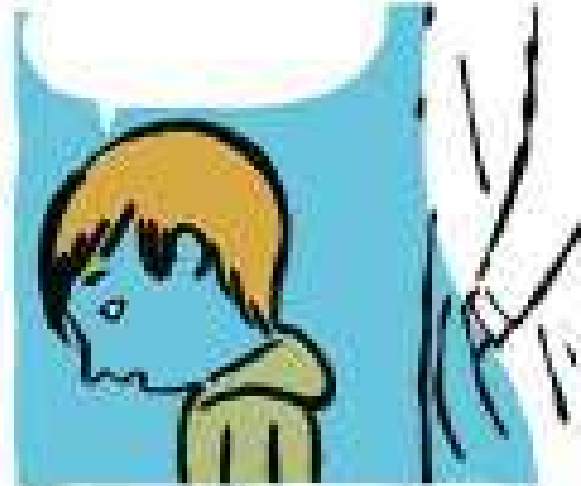
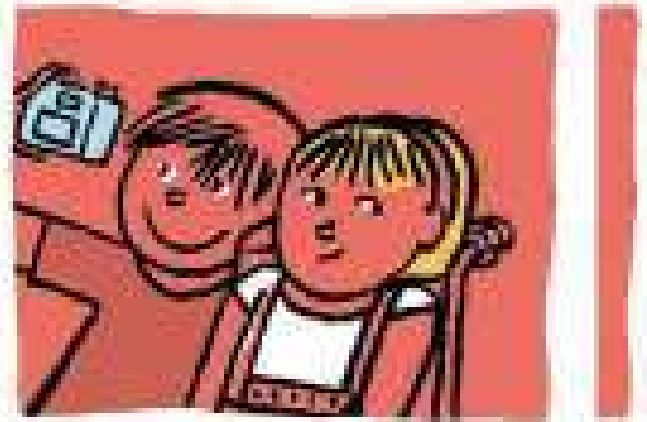


# batzukon batzukon batzukon



revista de fevas  
ehatz-en aldizkaria

# 12



# gracias...

"Hemos modificado tan radicalmente nuestro entorno que ahora debemos modificarnos a nosotros mismos para poder existir dentro de él"  
Norbert Wiener (1894-1964) Matemático.

Navegamos por un mar agitado, tempestuoso -crisis económica, valores que se tambalean, cambios sociológicos, avances tecnológicos, globalización...- pero también cargado de oportunidades que podemos aprovechar. En este baietz diferentes personas nos aportan su valiosa reflexión sobre este entorno convulso que nos envuelve y que nos está obligando a cuestionar lo que parecía incuestionable.

## eskerrik asko guztioi:

Gracias a todas y a todos los que os habéis embarcado con nosotros en Baietz para analizar el mundo que nos rodea, otear el horizonte y darnos algunas claves para que podamos virar el rumbo hacia tierra firme.

A Enrique Galván, Ignasi Carreras, Imanol Zubero, Nuria López de Gureñu, Ramón Barinaga, Gervasio Sánchez, Angel Toña; a Rafael López-Arostegui, Climent Giné, Fernando Domínguez; Montserrat Balas, José Antonio Nuño, Noemí Cortés, Gurutze Beitia. A María Dolores Pascual, Amaia Sesma, Ohiane Zuazo, Jon Torrontegui y a Begoña Ezquerria de Aspace Bizkaia; a Igor Antón, Mikel Nieve y Miguel Mínguez del Equipo Ciclista Euskatel, a Irati Mota e Inaxio Miguel y también a Javier Urkiaga; al servicio de prensa del teatro Arriaga; a los personas voluntarias: Anita Gómez, Ainhoa Jiménez, Mari Carmen Bolumburu y María Oñate, además, a Ricardo Gaisan, Laura Cabezas, Iker Ortolatxipi, Cristina Albizua, Itsaso Armas y Ricardo Sánchez.

Eskerrak bereiziki, Un GRACIAS enorme al ilustrador Miguel Gallardo por su paciencia y por haber realizado una portada de Baietz tan maravillosa.



FEDERACIÓN VASCA DE  
ASOCIACIONES EN FAVOR  
DE LAS PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD INTELECTUAL  
ADIMEN URRITASUNA  
DUTENEN ALDEKO ELKARTEEN  
EUSKAL FEDERAZIOA

Alameda Urquijo, 28-2º A / Bilbao 48010 / Tel: 94 4211476 / fevas@fevas.org / www.fevas.org



Tomo el relevo de Pedro Fernández también en BAIETZ, una publicación con personalidad propia que nació con una meta clara: avanzar en inclusión, derechos y ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual; una meta que hago mía y que comparto con quienes creéis que otra sociedad es posible. Llego a FEVAS cuando este número está a punto de entrar en imprenta así que simplemente os quiero enviar un saludo a todas y todos los lectores de nuestra revista.  
Iñigo Iriarte, Director de FEVAS

- 04. Entrevista a Ignasi Carrerasi **elkarrizketa**
- 06. La crisis y nosotros **Krisialdia eta geu**
- 08. Charlando con Gervasio Sánchez, fotógrafo y periodista **Gervasio Sanchez-ekin hizketan**
- 10. Gurutze Beitia, actriz, **Gurutze Beitia aktorea**
- 12. Rafa Lopez-Arostegi, Coordinador del Observatorio del Tercer Sector **Rafa Lopez-Arostegi, Hirugarren Sektorearen behatokiko koordinatzailea**
- 14. "Maria y yo", por Miguel Gallardo **Miguel Gallardoren "Maria eta ni"**
- 16. Una Sociedad Civil Fuerte, Imanol Zubero **Gizarte Zibil Indartsua, Imanol Zubero**
- 18. Entrevista a Nuria López de Gereñu, Secretaria General de Confebask. **Nuria López de Gereñu, Konfebaskeko idazkari nagusiari elkarrizketa**
- 20. Noemí Cortés, Movilización Social **Noemí Cortés, Gizarte mobilizazioa**
- 22. La energía de la solidaridad **Elkartasunaren indarra**
- 26. Envejecimiento, Jose Antonio Nuño, **Zahartzea**
- 30. Entrevista a Climent Ginéri **elkarrizketa**
- 32. Entrevista a Angel Toñakin **elkarrizketan**
- 34. Preferencia por el naranja **Laranjaren aldeko zaletasuna**
- 36. Entrevista a Montserrat Balasi **elkarrizketa**
- 38. Entrevista a Enrique Galváni **elkarrizketa**
- 40. Entrevista a Fernando Domínguezi **elkarrizketa**



# baietz

revista de fevas  
chatz-aren aldizkaria

Portada y Contraportada: Miguel Gallardo

Coordinación: Lucía Soria

Colaboran: Koro Lázaro y Alfredo Bezos

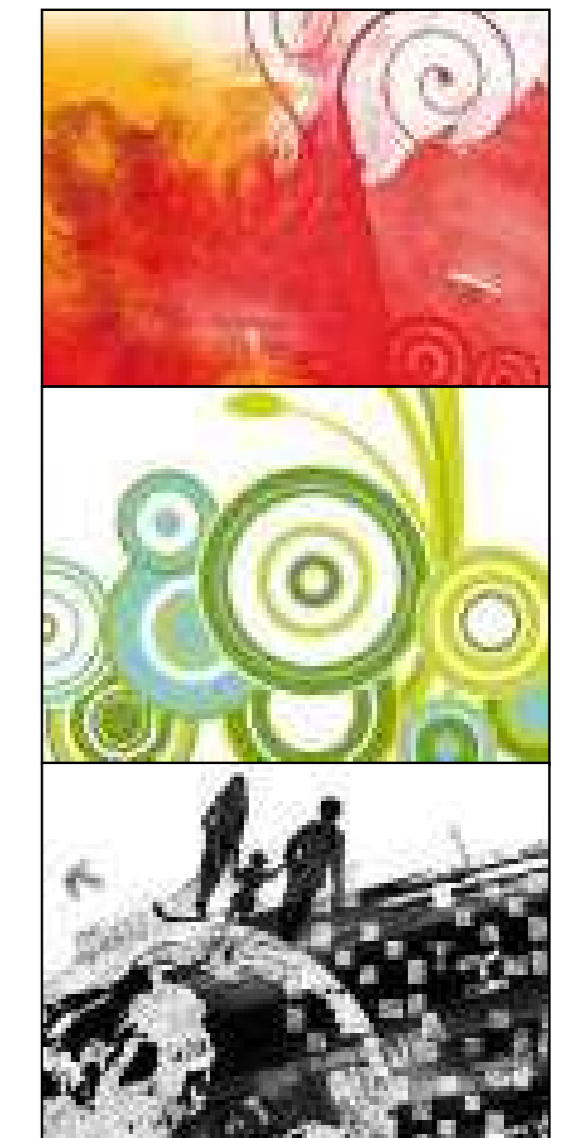
Fotografía: David Herranz, Dani de Pablos

Diseño y Maquetación: Olatz Goikouria

Deposito Legal: BI-3160-2006

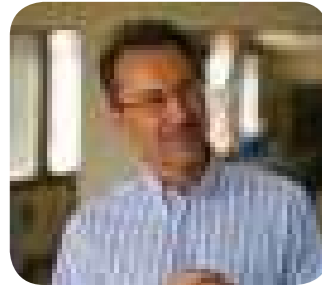
Impresión: Fasprint-Igara-Donostia

sumario-aurkibidea



# EL TERCER SECTOR TIENE QUE DISTINGUIRSE POR APORTAR EFICIENCIA, CALIDAD Y UN ALMA SOLIDARIA

Entrevista a Ignasi Carreras



Ha sido director general de Intermón Oxfam y en la actualidad es director del Instituto de Innovación Social de ESADE. Autor del libro "Transformar con éxito las ONG" (Esade, Instituto de Innovación Social, 2010).

En el actual contexto socio económico, ¿se puede hablar también de "oportunidades" para el tercer sector?

Efectivamente la situación es complicada, se podría resumir en "más con menos", por una parte, más personas que se acercan a las ONG porque la crisis comporta una situación de desempleo y de dificultades crecientes y, por otra, menos atención de la administración pública debido a recortes presupuestarios y a la saturación en los servicios. Entonces, ¿dónde están las oportunidades? No están en el contexto sino en la capacidad de las ONG para responder de una manera adecuada. Es una oportunidad para que trabajen conjuntamente. En épocas en las que hay más recursos cada una está en su labor, ahora se tiene que reforzar la colaboración para ganar eficiencia. También es momento para que estas organizaciones desarrollen un rol político social, no nos tenemos que conformar con que se recorten los presupuestos públicos y los programas sociales, se tiene que exigir un estado de bienestar que no sea débil, que se cumplan una serie de derechos sociales y civiles, que haya una dotación económica creciente para algunas leyes como la de "Dependencia", etc. Se tienen que asegurar unas coberturas básicas para aquellos que tienen una situación más desfavorable.

## TENEMOS QUE EXIGIR UN ESTADO DE BIENESTAR QUE NO SEA DÉBIL

Por otra parte, en momentos de crisis es conveniente analizar cómo se hacen las cosas y ver qué tipo de respuestas diferentes se pueden dar. Es una oportunidad para innovar y para establecer alianzas distintas. En el caso de vuestras entidades la innovación puede venir de la colaboración con empresas que pueden tener acceso a servicios, tecnologías y conocimientos. También es una oportunidad para reforzar el papel de las ONG en la colaboración con la administración pública.

El tercer sector parece obligado a reinventarse, ¿qué estrategias debería desarrollar para dar respuesta a este nuevo entorno?

Cuando hay crisis la reinención es más obligada, porque todo es más complejo y hay que cortar con las inercias. Lo que hemos hecho hasta ahora está bien, pero no es todo lo necesario para actuar en el futuro. Lo segundo es cuestionarse si la manera en que lo estabas haciendo, muchas veces como organización independiente, es la más certera. Lo lógico es reforzar las alianzas con entidades similares o complementarias. Y por último, para reinventarse es preciso

desarrollar determinados roles: uno es el **rol visionario**, imaginar hacia dónde tiene que evolucionar la causa que estás impulsando en los próximos años y tener visión de cómo será la asociación dentro de esos años para dar una respuesta adecuada; un segundo rol es **el de constructor** de tu organización, las organizaciones tienen que reinventarse para dar respuesta a los nuevos retos externos, eso exige unas competencias que tienen que desarrollarse, debes pensar en qué es buena tu organización y qué se puede hacer para que sea mejor y pueda desplegar su misión con más fuerza; otro rol es **el de emprendedor**, saber arriesgar, innovar, discernir entre las muchas ideas aquellas que son oportunidades para impulsarlas y saber conseguir recursos adecuados para llevarlas a cabo. Y un cuarto rol, como antes decía, **el político social**, no sólo trabajar con las personas y sus situaciones sino tratar de incidir en los factores económicos, políticos y sociales que influyen en esas personas y en esas situaciones.

## EL LIDERAZGO INTEGRADOR DESARROLLA EQUIPOS Y ESTABLECE ALIANZAS

La innovación se configura como uno de los retos del siglo XXI, ¿en qué ámbitos tendría que innovar más el tercer sector?

En mi opinión, las ONG de discapacidad deberían incidir más en el ámbito preventivo y en componentes educativos y de intervención, etc. Se puede innovar, por ejemplo, con empresas de tecnología en lo que es asistencia a distancia, también las redes sociales como facebook se pueden aprovechar en el tema del voluntariado... La innovación es tener ese "chip" de cambiar las cosas, desaprender, estar atentos a las nuevas tendencias y ver qué podemos aprovechar de lo que hacemos nosotros y de lo que hacen otros. Hay que incorporar esta capacidad de innovación en la cultura organizativa de las entidades.

La frontera entre el sector sin ánimo de lucro y el lucrativo parece cada vez más difusa, ¿qué implicaciones tiene para el primero?

Es así por el hecho de que la administración pública externaliza servicios o contrata servicios a entidades, tengan o no fines de lucro.

Lo que tiene que distinguir al tercer sector es que es capaz de aportar eficiencia, calidad y un alma solidaria y muy humana. Un cosa sin la otra no tiene sentido. Seguramente tiene que mejorar en eficiencia, y en algunos casos también en innovación, pero lo que nunca van a poder tener otros es la capacidad para sintonizar con las personas a las que defiende y para movilizar personas que quieren estar ahí -no porque sea un negocio sino porque creen que deben apoyar a otros-. El tercer sector también

aporta la capacidad de mirar a largo plazo, no está para una actuación puntual sino contribuyendo al desarrollo de las personas con discapacidad y al cambio de contexto en el cual esas personas tienen que desenvolverse.

## HAU QUE INCORPORAR LA INNOVACION EN LA CULTURA ORGANIZATIVA DE LAS ENTIDADES.

En definitiva, las fronteras son difusas, hay momentos en los que se va a competir, otros en lo que se va a colaborar, pero los que deciden tienen que valorar la esencia del tercer sector, su alma solidaria, su alma de entidad no lucrativa. Eso es lo que nos distingue.

¿Qué aportación deberían hacer las organizaciones empresariales al objetivo social?

Tienen que ser socialmente responsables: conseguir beneficios de una manera compatible con el respeto a los derechos fundamentales, con el respeto al medio ambiente... También cumplir la legalidad en todo lo que tiene que ver con la incorporación de personas con discapacidad al empleo. Incluirlas es incorporar personas con un gran sentido de pertenencia a la empresa, con ganas de colaborar y con unas competencias que pueden ser muy útiles. También pueden colaborar con entidades no lucrativas para abordar retos sociales para el futuro.

En su opinión, ¿qué dos claves serían fundamentales para transformar con éxito las ONG?

La primera, detectar la necesidad urgente de cambiar, de no querer seguir haciendo lo que hacías y aspirar a conseguir más impacto social según tu misión. Esto a veces es difícil porque estamos muy enamorados de lo que hacemos. La segunda clave es tener un liderazgo muy integrador, capaz de plantear una visión que no sea de una sola persona sino que catalice a otras, que otras personas hagan suya esa visión; un liderazgo que desarrolle equipos y establezca alianzas para que esa transformación dure en el tiempo y se vaya renovando.

Usted ha sido voluntario con personas con discapacidad, ¿cómo ha sido su experiencia?

Es algo muy enriquecedor, indudablemente recibes más que lo que das. Descubres el potencial de las personas más allá de los clichés, estableces una relación de amistad duradera y te da rabia cuando sufren discriminación y desconsideración porque no son capaces de mirarles con los ojos y con el corazón que todas las personas se merecen. A mí me interesa trabajar con esas organizaciones que creen en el potencial de todas las personas.

# ERAGINKORTASUNA, KALITATEA ETA ARIMA SOLIDARIOA EKARTZEAGATIK NABARMENDU BEHARRA DAUKA HIRUGARREN SEKTOREAK

• Enakunde hauek zeregin politiko-soziala gara dezaten uea da ere, ez dugu aurrekontu publikoak eta gizarte programak moztearekin konformatu behar, ahula ez den ongizate estatua eskatu behar dugu.

• Administrazio publikoarekin lankidetzan arituz gure zeregina berrindartzeko aukera da ere.

• Berriztatzeko gaitasun hau erakundeen antolakuntza kulturari sartu behar dago.

• Adimen urritasuna duten lagunak barne hartzea enpresako kidea izateko zentzu handia, elkarlanean aritzeko gogoia eta oso erabilgarriak izan daitezkeen gaitasunak dituzten lagunak sartzea da.

• Oso garrantzitsua da buruzagitzak oso integratzaileak edukitzea, lagun bakar baten ikuspegia ez ezik beste zenbaitena ere azaltzeko gai dena, beste zenbait lagunek ikuspegi hori beraien egitea

• Lagun guztien gaitasunean sinesten duten erakundeekin lan egitea interesatzen zait niri.



### LECTURA FÁCIL

Ignasi Carreras sabe mucho sobre cómo las asociaciones pueden hacer las cosas mejor.

Ahora vivimos tiempos difíciles pero Ignasi piensa que es un buen momento para mejorar. Dice que las asociaciones deberíamos trabajar más unidas y colaborar más con la administración, con las empresas, etc. También dice que tenemos que exigir que se cumplan nuestros derechos. Además piensa que hay que innovar y no hacer siempre lo mismo. Ignasi dice que las asociaciones tienen que hacer las cosas bien y ser solidarias.

## “La crisis

Estamos inmersos en una crisis distinta, “sistémica” que supondrá cambios en “cómo las cosas son hechas”, como indica Niño Becerra (1), a cuya finalización las cosas no serán iguales a como las conocimos, como ya empezamos a apreciar.

**Krisialdi ezberdin batean, “sistemika” batean murgilduta gaude**

La globalización, con el creciente papel de las economías emergentes, la desregulación en el sector financiero, la mala gestión, las inercias, la ausencia de contrapoder político a los nuevos poderes económicos globalizados, arquitecturas europeas en proceso de construcción y con instrumentos insuficientes para la gestión de la crisis, la general visión a corto de la clase política, el déficit moral puesto en evidencia, los fenómenos demográficos, son en alguna medida, causas, y en otra, compañeros de viaje, de esta crisis. Aún se discrepa en cuanto a su diagnóstico y tratamiento, situándose el debate en éste, entre la intervención pública extraordinaria y la ortodoxia fiscal inmediata.

**Krisialdia bukatzen denean gauzak ez dira ezagutzen genituen bezala izango**

En el permanente debate entre más o menos Estado, activado en esta crisis, J. Stiglitz (2) entiende que “nuestra sociedad moderna exige la intervención del gobierno: desde fijar las reglas y hacerlas cumplir, hasta construir infraestructuras, financiar la investigación, ofrecer educación y sanidad, así como otras muchas formas de protección social”; “la

## Y nosotros”

cuestión es si aprovecharemos la oportunidad (de esta crisis) para recuperar nuestro sentido del equilibrio entre el mercado y el Estado, entre el individualismo y la comunidad, entre el hombre y la naturaleza, entre los medios y los fines”. En este debate, Europa puede y debe constituirse en referencia global en la búsqueda del equilibrio de intereses.

**Los más vulnerables, por derecho propio, han de seguir siendo objetivo prioritario de las políticas públicas.**

Mientras tanto, sectores crecientes de una ciudadanía desconcertada se ven afectados por las consecuencias de la crisis, al tiempo que se endurecen progresivamente las condiciones para llevar adelante los proyectos vitales de cada cual. En este caldo de cultivo, se perfilarían así motivos, no sólo para la inquietud, sino hasta para la indignación, a la que nos invita Stéphane Hessel (3).

**Beste zenbait unetan egin dugun bezala, ahulenek, berezko eskubideaz, politika publikoaren helburu nagusia izaten jarraitu behar dutela defendatu behar dugu ere. Gure arloan jarduerak duen inpaktu ekonomikoa defendatzen jarraitu beharko dugu.**

## “Krisialdia

Demasiadas veces se nos plantea en estos tiempos un futuro que debiera, necesariamente, pasar por priorizar la competitividad en detrimento de los derechos. Frente a ello en opinión de Salvador Giner (4), “la legitimación efectiva de la dignidad humana universal como criterio esencial de la civilización contemporánea es lo único que nos puede asegurar que ésta posea, de veras un porvenir próspero”.

**Etorkizun zibilizatua izateko, gaur, garai konbultsibo honetan, inoiz baino gehiago, gizartearen ongizate eta aurrerapenerako giza kohesioaren balio estrategikoa defendatu behar dugu.**

Visto desde la perspectiva de lo social, en ésta época de transición hacia una nueva forma de ordenar los fundamentos económicos y los pactos sociales, tendremos que defender también, como lo hicimos en otros momentos, que los más vulnerables, por derecho propio, han de seguir siendo objetivo prioritario de las políticas públicas. Tendremos que seguir defendiendo el impacto estrictamente económico de la actividad en nuestro ámbito, su capacidad de generar riqueza y distribuirla en un territorio inmediato y, en definitiva, la trascendencia para el bienestar colectivo de la sociedad del mañana de la innovación social, en la que, como agentes sociales, tendremos que saber desempeñar un papel activo.

**Hoy más que nunca, tenemos que defender el valor estratégico de la cohesión social para el bienestar y el progreso de las sociedades.**

## eta geu”

Acertadamente, Javier Solana (5) considera que el papel de la política es “civilizar el futuro”. Para que tengamos un futuro civilizado necesitamos defender, hoy más que nunca en ésta época convulsa, el valor estratégico de la cohesión social para el bienestar y el progreso de las sociedades.

- (1) “El Crash del 2010”, S. Niño Becerra, Ed. Los libros del linco.
- (2) “Caída libre. El libre mercado y el hundimiento de la economía mundial”, Joseph E. Stiglitz, Ed. Taurus
- (3) “Indignaos”, Stéphane Hessel, Ed. Destino
- (4) “El futuro del capitalismo”, Salvador Giner, Ed. Península
- (5) “Reivindicación de la Política”, Javier Solana, Ed. Debate

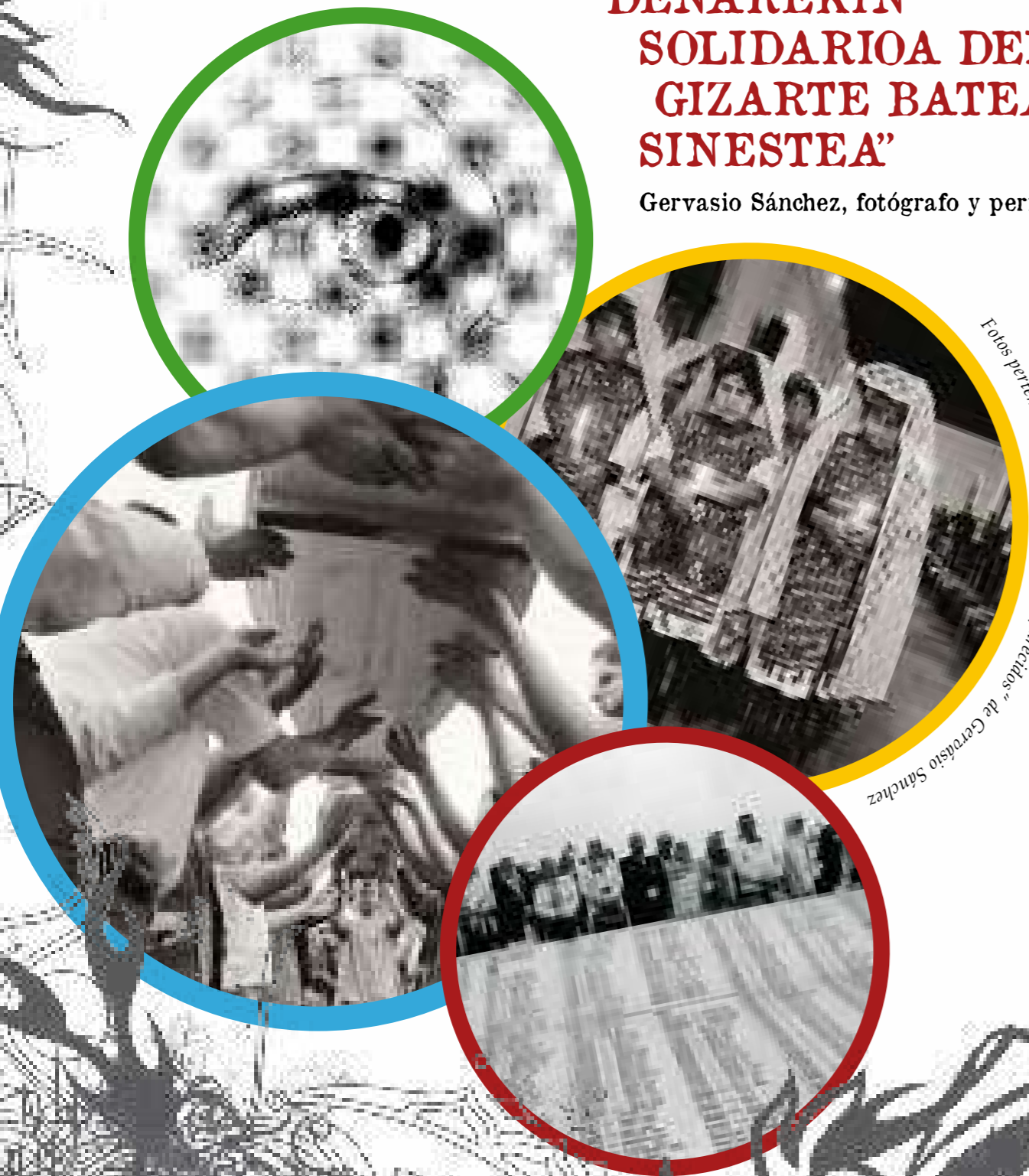


### LECTURA FÁCIL

Seguramente cuando salgamos de la crisis las cosas no volverán a ser como las conocemos ahora. En esta crisis están influyendo muchos puntos: la mala gestión, la falta de visión de los políticos, los cambios sociales, los cambios económicos... En estos tiempos de crisis tenemos que defender a las personas más débiles y trabajar para conseguir una sociedad más solidaria y justa en la que todas las personas podamos llevar una vida mejor.

“ES COMPLICADO  
 CREER EN UNA  
 SOCIEDAD SOLIDARIA  
 CON LO QUE OCURRE  
 MÁS ALLÁ DE SUS  
 FRONTERAS” “ZAILA DA BERE  
 MUGETATIK AT GERTATZEN  
 DENAREKIN  
 SOLIDARIOA DEN  
 GIZARTE BATEAN  
 SINESTEĀ”

Gervasio Sánchez, fotógrafo y periodista.



Fotos pertenecientes a la muestra “Desaparecidos” de Gervasio Sánchez

Fotografía: Diego Sánchez



Gervasio Sánchez, ha cubierto muchos de los conflictos bélicos del mundo. Su compromiso a favor de las víctimas de las guerras ha sido reconocido con prestigiosos premios como el Premio Ortega y Gasset de Periodismo o el Premio Nacional de Fotografía, entre otros. Destacan sus trabajos sobre las minas anti-persona y los niños soldados sobre los que ha escrito varios libros y ha realizado varias exposiciones.

**La sociedad.** El ciudadano se ha aburguesado y lo más importante no es tener ideas o proyecto, sino acumular cada vez más cosas. Creo que todo el mundo se ha vuelto conservador, algunos piensan que son más progresistas simplemente porque votan a un partido y no a otro, y eso no tiene nada que ver para que tengas una mayor apertura de mente o seas más solidario.

Las nuevas generaciones tienen como referente a adultos (padres, profesores, políticos...) que han perdido sus ideales. Realmente es complicado creer que vamos hacia una sociedad solidaria interesada por lo que ocurre más allá de sus propias fronteras, porque la mayor parte de la gente sólo se preocupa de lo suyo.

**Conflictos mundiales actuales.** Creo que, desgraciadamente, la población árabe, africana... tiene gobiernos penosos que cuentan con el beneplácito de Occidente. Las grandes petroleras y las multinacionales tienen grandes negocios con los gobernantes de estos países porque les sale rentable.

Respecto a las **nuevas tecnologías** pienso que es falso que hayan cambiado la sociedad y nos hayan permitido ser más críticos o estar mejor informados. Yo no creo que la gente esté hoy mejor informada que hace diez años, sí que tiene la posibilidad de transmitir más rápidamente, pero también provoca que haya menos tiempo para reflexionar y que los bulos se conviertan en noticia. Yo utilizo la tecnología como “arma multiplicadora”, pero no he cambiado la forma de trabajar. Si estoy en Irak puedo enviar mi crónica más rápido pero no he variado mi manera de buscar e interpretar la información, porque sigo creyendo que la información que de verdad vale es la que se hace en el lugar de los hechos.

- **Teknologia berriei dagokienez, ez dut uste gizartea aldatu dutenik eta kritikoagoa izaten edo informatuago egoten lagundu digutenik.**
- **Teknologia berrien eraginez, hausnartzeko denbora gutxiago dago eta gezurrak berri bihurtzen dira.**

**Discapacidad.** Cuando una persona tiene una discapacidad física en un país del tercer mundo se convierte en una carga familiar, la mayoría es abandonada porque deja de ser productiva, sobre todo las mujeres. Allí no tienen cobertura médica que les garantice una vida decente y terminan en la mendicidad. Si la persona tiene discapacidad intelectual termina aparcada en una esquina o se le “esconde” en casa; si tienen suerte son mantenidos por sus padres.

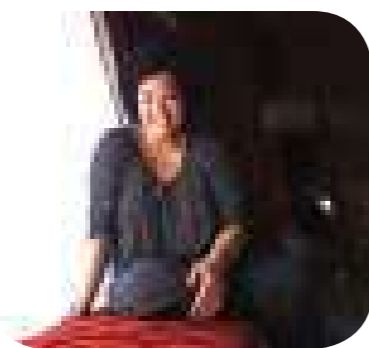
**ONG.** Me parece muy digno e importante el papel que ciertas ONG realizan a nivel internacional. Deberían formar coaliciones para denunciar los abusos de poder y acabar con el negocio de ventas de armas y la guerra que son las causantes del hambre. Las campañas vinculadas a las minas antipersona y de racimo han triunfado porque ha habido una coalición de organizaciones en este tema para hacer fuerza. Este es el camino, lo demás son tiritas.

**LECTURA FÁCIL**

Gervasio Sánchez es un reconocido periodista y fotógrafo que ha dedicado su trabajo a las víctimas de las guerras. Su trabajo es muy importante porque ha dado voz a muchas personas que no salen habitualmente en los medios de comunicación. En este artículo dice que a mucha gente no le importa lo que ocurre en otros lugares del mundo y que le resulta complicado creer en la solidaridad.

" NO SE PUEDEN DEJAR DE LADO TEMAS COMO LOS CONFLICTOS BÉLICOS, EL MALTRATO Y EL BULLYING "

" GATAZKA BELIKOAK, TRATU TXARRAK ETA BULLYINGA BEZALAKO GAIAK EZIN DITUGU ALDE BATERA UTZI "



*Gurutze Beitia, actriz.*

Ahora vivimos en un mundo tan tremendo que la gente agradece que durante una hora le hagas reír y no le hagas pensar en temas duros, aunque también es cierto que cuando te hacen llorar bien, también te da gusto desahogarte. Cuando cuentas algo a través de la pantalla o del teatro siempre transmites una idea. A mí me interesa ese toque de denuncia que a veces existe. Los actores desde la Edad Media nos hemos metido con el poder, en la época de

reyes solo el bufón tenía el 'permiso' para hacer reír haciendo crítica soterrada. Los actores hemos sido siempre críticos poniendo en solfa a los que mandan.

Los valores han cambiado, estamos en la cultura de lo visual y televisivamente estamos en la cultura de la ignorancia, no sólo es el hecho de que gente sin cultura esté triunfando, sino que se vanaglorie de ello. No hablo de personajes como Belén Esteban, sino de gente anónima que entra en los reality shows, han dejado de estudiar y se enorgullecen de ello. Me da miedo el mensaje que se está lanzando a la juventud de que no tienes que formarte cuando poniendo verde al de al lado, o siendo más ordinaria, triunfas y ganas dinero.

*" Balioak aldatu dira, bisualaren kulturaren gaude eta telebistari dagokionez ezjakintasunaren kulturaren gaude. Ez da kultur gabeko jendeak arrakasta edukitzea bakarrik, baizik eta horretaz harropuztea ere "*

No obstante, la sociedad ha cambiado pero la gente sigue sintiendo lo mismo y de la misma manera que hace generaciones, lo único que ahora se expresa de otra manera. Han cambiado las formas pero la manera de vivir la emoción y el sentimiento siguen siendo los mismos. Desde mi trabajo como actriz creo que el público también ha cambiado, aunque seguimos queriendo que nos entretengan. El espectador pone el listón muy alto, no le vale cualquier cosa.

Los textos de las obras están recogiendo la sociedad y el momento que estamos viviendo, y los creadores no pueden evitar dejarse influir por la situación política, social o económica. Aunque los temas clásicos siempre van a funcionar porque los celos, el amor, la envidia, la ambición, la política corrupta etc. son temas universales. Un autor que escriba sobre nuestros tiempos no puede dejar de lado temas como los conflictos bélicos, el maltrato, el bullying...



#### LECTURA FÁCIL

Gurutze Beitia piensa que los actores siempre han sido críticos con los que tienen el poder. También dice que están cambiando los valores, que ahora triunfa gente sin cultura. Dice que los escritores, directores de cine... tienen que escribir sobre temas como las guerras, el maltrato y el acoso.

## En primera persona Lehenengo pertsonan



"Las personas con discapacidad somos peleonas"

*Jon Torrontegi, educador social*

"Hace años hubo un boom de **solidaridad** y ahora parece que se ha parado, puede que por la crisis sólo veamos lo nuestro. De todas formas, yo confío en que siempre hay gente solidaria"

"Se ponen parcelas para aparcar pero luego tienes que oír que hay demasiadas. Algún viernes por la noche han cerrado el ascensor del metro y una persona en silla de ruedas ¿no puede salir? Aún así, veo que hemos avanzado en **accesibilidad**, sobre todo, en los centros comerciales"

"Se ven cosas muy a lo grande, por ejemplo, "Plan de ayuda al empleo para las personas con discapacidad", pero luego en la vida cotidiana falta mucho. Se da la **paradoja** de que cuando vas a pedir empleo tienes que ocultar en el curriculum que tienes discapacidad, yo lo hice porque no me llamaban a las entrevistas, piensan que por tener discapacidad no vas a poder hacer el trabajo. Las empresas tienen miedo a que cojamos bajas, también por tema de imagen, una persona en silla de ruedas llama la atención"

"Los primeros pasos los dieron las **familias** de las personas con discapacidad sacando a sus hijos a la calle. Cuando dejas de ocultar algo lo pones en una normalidad, deja de llamar la atención y la gente se va educando. Hoy en día cuando nace un hijo con discapacidad la familia tiene más información; yo me imagino a mis padres cuando nació y tuvo que ser un caos, ahora están las asociaciones, internet..."

"**Queremos lo mismo** que los demás: tranquilidad, pareja, casa, amigos, trabajo... llegar a casa y tumbarte en el sofá después del trabajo. Lo de tener pareja es complicado, no sólo te tiene que querer tu pareja sino que su familia te tiene que aceptar"

"Tenemos que **pensar por nosotros mismos**, ser más críticos. A veces nos acomodamos pero hay que pelear. Las personas con discapacidad somos peleonas"

Ver entrevista en [www.fevas.org](http://www.fevas.org)

# UNA SOCIEDAD COHESIONADA RECLAMA IMPULSAR LA PARTICIPACIÓN DE LA CIUDADANÍA A TRAVÉS DE LAS ENTIDADES

Rafa Lopez-Arostegi, coordinador del Observatorio del Tercer Sector de Bizkaia

Desde FEVAS nos proponen realizar una breve reflexión sobre la importancia que tiene para las entidades del Tercer Sector (asociaciones, fundaciones...) colaborar con la ciudadanía y con otros agentes sociales ideando nuevas maneras para implicarles en su misión. Conviene comenzar subrayando que la complicidad con la ciudadanía es vital, porque las entidades del Tercer Sector son sociedad civil organizada y, sin la colaboración ciudadana, no existirían o dejarían de ser entidades del Tercer Sector.

Las personas con discapacidad y sus familias son, ante todo, ciudadanas y ciudadanos que se organizan constituyendo entidades que ofrecen y buscan respuestas a las necesidades, colaborando entre sí y con otras personas e instituciones. Por eso, es muy importante reforzar la "base social" de las entidades: la incorporación de nuevas personas y familias, el sentimiento de pertenencia a la entidad y al movimiento asociativo, y su participación activa.

Además, las entidades deben cuidar la relación con la comunidad en la que se encuentran para que ésta valore su contribución y colabore, desde dentro o desde fuera, en su misión. Una dimensión central de esta cooperación es impulsar las relaciones positivas entre diferentes, en espacios formales e informales, para construir comunidades cada vez más inclusivas.

Pero la inclusión social es fruto también de las políticas, los servicios, las oportunidades... y, por eso, para las organizaciones del Tercer Sector Social es esencial también impulsar la colaboración con otros agentes como las administraciones públicas, las empresas...

## EN EL CONTEXTO SOCIAL ACTUAL PARECE CLAVE:

### • ACTUALIZAR LAS FORMAS DE COLABORACIÓN CON LA CIUDADANÍA

Ofreciendo formas de participación con distintos grados de compromiso y vínculo con la entidad (recogida de firmas, actos puntuales de sensibilización...).

Impulsando la participación en la vida de la entidad de las personas socias, colaboradoras, voluntarias... utilizando herramientas ligeras (consultas, encuestas de satisfacción, buzones de sugerencias, grupos ad hoc...) y soportes y formatos novedosos.

Realizando un esfuerzo de comunicación, no sólo de información, concediendo importancia a la imagen, utilizando las TIC, las redes sociales, los medios de comunicación, el arte... Sin olvidar que siguen siendo importantes las relaciones informales (implicar a personas cercanas, amigas, conocidas...) y la transmisión oral y cercana de la experiencia.

Posibilitando espacios de conocimiento y relación con personas ajenas a la entidad (eventos -exposiciones, jornadas de puertas abiertas... -, actividades de ocio, deportivas...).



• **SENSIBILIZAR Y EDUCAR EN VALORES DESDE LA DISCAPACIDAD:** transformar la percepción social de las capacidades y discapacidades, de los condicionamientos y oportunidades, del esfuerzo, de lo importante en la vida y de lo que no lo es, de la alegría y del sentido de la vida...

• **POTENCIAR LA COLABORACIÓN CON LAS EMPRESAS,** tanto para desarrollar proyectos sociales que contribuyan a la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad, en situación de exclusión..., como para impulsar sus oportunidades de empleo.

• **CONTINUAR PARTICIPANDO EN LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS** que, como los servicios sociales, se están configurando como servicios de responsabilidad pública, para: preservar la atención personalizada e integral; el acompañamiento a lo largo de la vida, cuando resulta necesario; la flexibilidad y agilidad en las respuestas; la articulación de la ayuda mutua, el voluntariado y el trabajo remunerado; la cercanía a las personas y familias y sus necesidades; su participación directa en la evaluación y orientación de los servicios; etc.

• **SEGUIR COOPERANDO EN EL DISEÑO DE LAS POLÍTICAS** a través de la relación habitual, formal e informal, con las administraciones públicas, como expresión del principio de diálogo civil que recogen normas como la LIONDAU.

Una sociedad cohesionada, solidaria y participativa, reclama impulsar la participación social de la ciudadanía en general y de las propias personas, familias y comunidades con necesidades de inclusión, a través de las entidades; y la participación de las entidades en la evaluación de las necesidades y en la construcción de las políticas.

La interacción -el diálogo, la colaboración, la crítica...- de las entidades con las instituciones (administraciones públicas, parlamentos...) y con los partidos políticos, constituye una condición para profundizar en la democracia, en clave de gobernanza participativa, y contribuye a mejorar la confianza en las instituciones y las respuestas a las necesidades de las personas y familias, activando respuestas solidarias y promoviendo sus derechos.

## GIZARTE KOHESIONATUAK ELKARTEEN BIDEZ HERRITARREN PARTE HARTZEA SUSTATZEA ESKATZEN DU

• HERRITARREKIKO KONPLIZATEA EZINBESTEKOA DA, HIRUGARREN SEKTOREKO ERAKUNDEAK GIZARTE ZIBIL ANTOLATUAK BAITIRA.

• LANKIDETZA HONEN DIMENTSIO NAGUSIA TARTE FORMAL ETA INFORMAL EZBERDINEN ARTEKO HARREMAN POSITIBOAK BULTZATZEA DA, KOMUNITATE GERO ETA INKLUSIBOAGOAK ERAIKITZEKO.

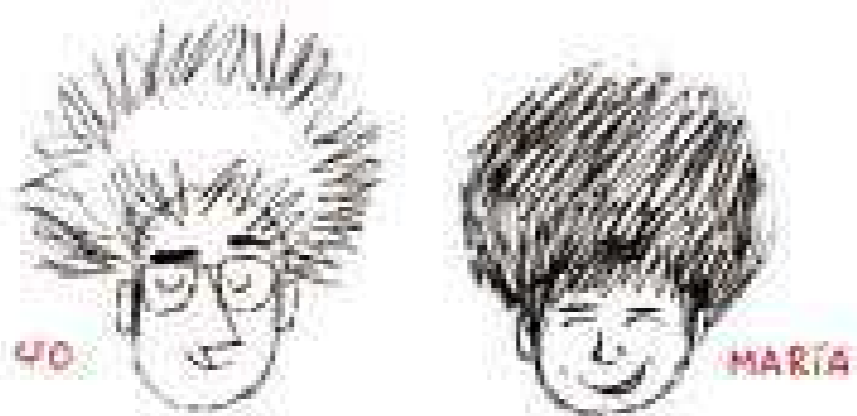
• EGUNGO GIZA TESTUINGURUAN FUNTSEZKOA DA:  
- HERRITARREKIN ELKARLANEAN ARITZEKO ERAK EGUNERATZEA  
- URRITASUNETIK SENTIKORTU ETA BALIOEN INGURUAN HEZTEA  
- ENPRESEKIKO LANKIDETZA SUSTATZEA  
- ZERBITZUAK EMATEN JARRAITZEA  
- POLITIKEN DISEINUAN PARTE HARTZEN JARRAITZEA

• ELKARTE ETA ERAKUNDE ETA ALDERDI POLITIKOEN ARTEKO ELKARREKINTZA DEMOKRAZIAN SAKONTZEKO BALDINTZA DA, GOBERNANTZA PARTIZIPATIBO GAKOAN



### LECTURA FÁCIL

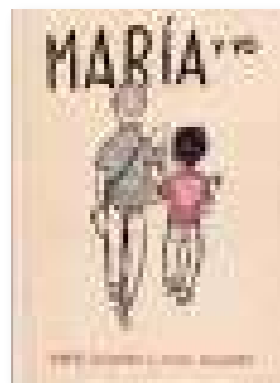
Para las asociaciones es muy importante colaborar con todos: ciudadanos, ciudadanas, administración, empresas... Trabajando con ellos avanzaremos en la misión de nuestras entidades y conseguiremos una sociedad más inclusiva. En estos momentos es importante: pensar nuevas formas para que los ciudadanos colaboren con las asociaciones, sensibilizar a la sociedad, colaborar con las empresas y con las instituciones y que continuemos dando servicios.



ADEMÁS DE UN PELO FUERTE Y ESPESO, YO BLANCO, MARÍA NEGRO, TAMBIÉN HA HEREDADO UNA NARIZ DE MIRAMA FAMILIAR Y UNA CARA REDONDITA Y CON HOYUELOS DE SU MADRE. COMPARTIMOS ADEMÁS MANÍAS Y COSTUMBRES. LAS MÍAS ME LAS HE INVENTADO YO, LAS SUYAS SON MEICIA DE SU DISCAPACIDAD Y DE SER TERCA COMO SU ABUELA. SOMOS LOS DOS REACIOS A LOS CAMBIOS Y QUEREMOS QUE LAS COSAS ESTÉN EN SU SITIO.

## "MARÍA Y YO"

Por Miguel Gallardo (autor de la portada de este número)



María tiene 16 años, una sonrisa contagiosa, un sentido del humor especial y tiene autismo... Así empieza el libro de "María y yo" que dibujé e ilustré en 2007. Un libro que, como he dicho en muchas ocasiones, no trata sobre el autismo como tema central, trata sobre padres e hijos, sobre el amor, sobre el cariño, sobre superar barreras y tender puentes.

María y yo hablamos lenguajes diferentes, hemos estado perdidos mucho tiempo hasta que hemos encontrado una lengua común: el dibujo. A través del dibujo y la extraordinaria memoria visual de María y su obsesión por los nombres (ella recuerda el nombre de todas las personas que ha conocido alguna vez) hemos dado con un punto común que me ha ayudado a comprenderla y a respetarla como persona por encima de las dificultades y de los tópicos sobre el autismo que cada día leemos en los periódicos.

María se ha convertido en una persona cariñosa, a su manera, sociable y con un sentido del humor especial. María es mi hija, yo soy su padre y creo que es la mejor hija del mundo. Yo no quiero que María llegue a ser "normal" ni que la traten como a los demás, quiero que la traten como a una reina y sobre todo quiero que sea feliz en su pequeño mundo.

MARÍA ES MARÍA Y YO SU PAPA, A VECES NOS ENFADAMOS, LAS MÍAS NOS REÍMOS, NO PARAMOS DE HABLAR, SOBRE TODO ELLA ME GUSTA DIBUJAR PARA ELLA Y DE QUE SEA UNA FORMA DE COMUNICARNOS ENTRE LOS DOS, MARÍA ES LA MEJOR HIJA QUE CUALQUIER PADRE QUERRÍA TENER.



ÉSTE ES UNO DE LOS PRIMEROS DIBUJOS QUE LE HICE A MARÍA, ESTIRÁNDOME COMO SIEMPRE. ¡TODO UN CARACTER!



## "MARIA ETA NI"

Miguel Gallardo

2008an "Maria eta ni" liburua idatzi zuen. Marrazkien bidez, autismoa duen bere 14 urtetako alaba Mariarekin komunikatzen da sari ugari jaso duen liburu honetan. Liburuaren bosgarren argitalpena da eta ia 20.000 ale saldu dira. Katalanez, alemanez, italieraz, portugesez eta frantsesez argitaratu dute. Gainera, izen bereko dokumentala eta "Mariaren bidaia" izeneko film laburra egin dituzte hezkuntza-helburuekin.

Gallardok marrazkigintzaren alde egin du beti "hezkuntzan zein komunikazioan erabili beharreko oinarritzko tresna bezala".

MIGUEL GALLARDO colabora habitualmente como ilustrador de prensa para la Vanguardia y diferentes revistas y publicaciones de ámbito nacional e internacional. Es fundador de cómics como El víbora, autor de personajes como Makoki y ha ganado diversos y reconocidos premios por su labor. También tiene una amplia experiencia en el ámbito de la Pedagogía.

En el sector de la discapacidad, ha elaborado una guía titulada "Que le pasa a este niño", sobre las distintas clases de discapacidad explicadas de una manera familiar y sencilla, y también ha realizado guías para padres de FEAPS, entre otras actividades.

Blog de "María y yo":  
<http://mariayyo-gallardo.blogspot.com>

Tráiler del documental:  
[www.youtube.com/watch?v=aviGMwGRsr0&feature=related](http://www.youtube.com/watch?v=aviGMwGRsr0&feature=related)  
Fundación Orange y el corto de animación "El viaje de María":  
[www.youtube.com/watch?v=qxLeb5y6p7s](http://www.youtube.com/watch?v=qxLeb5y6p7s)



### LECTURA FÁCIL

Miguel Gallardo es un conocido e importante ilustrador que hace dibujos para prensa y es padre de María, una adolescente con autismo. Miguel ha escrito un libro sobre su hija que se titula "María y yo". El libro es muy bonito y se ha traducido a varios idiomas.

Miguel dice que el libro habla sobre padres e hijos, sobre el amor y el cariño y sobre que hay que superar barreras para que las personas con discapacidad intelectual tengan una vida mejor.

Miguel y María también han participado en un documental y la Fundación Orange ha colaborado con ellos para hacer un cortometraje de animación.



# “UNA SOCIEDAD CIVIL FUERTE ES LA UNICA ALTERNATIVA RAZONABLE AL DEBILITAMIENTO DE LAS INSTITUCIONES TRADICIONALES”

Imanol Zubero, Doctor en Sociología, profesor en la Universidad del País Vasco

## ¿Qué análisis haría de la sociedad actual? ¿Qué cambios significativos ha habido?

Desde la perspectiva de la sociedad civil, destacaría dos procesos fundamentales: un avance en la conciencia y la cultura de derechos, y una progresiva fragilización de los vínculos sociales unido a un debilitamiento de las instituciones que históricamente han dado consistencia a nuestra sociedad. En sociología hablamos de que estamos en “tiempos de modernidad líquida”, porque antes todo era muy “sólido” y ha ido perdiendo consistencia. Esto tiene elementos positivos porque nos convierte en más adaptables a tiempos más inciertos, y crea dificultades porque las instituciones de apoyo social son más frágiles. Si combinamos estos dos procesos, el tiempo actual se define por una sociedad cada vez más individualizada y unas instituciones que han ido perdiendo presencia y capacidad de influencia.

## “SE DEBE REFLEXIONAR PROFUNDAMENTE SOBRE LA VULNERABILIDAD CRECIENTE QUE VIVIMOS EN NUESTRA SOCIEDAD”

## ¿Ha habido un cambio de valores en la sociedad? ¿Cuáles predominan actualmente?

Creo que los valores son muy consistentes y los “antivalores” son los mismos que hemos tenido siempre. Hay valores que identificamos como positivos: empatía, ayuda, cercanía, compromiso con los más frágiles, justicia... y estos siguen siendo reconocidos, igual que se rechazan “antivalores” como ser insolidario. Lo que ha cambiado no es tanto los valores que tenemos como la posibilidad de aplicarlos. Antes no teníamos la capacidad de movimiento de hoy en día, ni estábamos influenciados por elementos que ocurren a distancia. Lo que está ocurriendo ahora en los países del Magreb afecta a todo el mundo: sube el petróleo, hay inmigración... Hoy es más complejo ejercer los valores, que insisto siguen siendo los mismos, pero es todo infinitamente más complicado.

## Se transforma el modelo de familia, el rol de la mujer, el papel de la religión...

Cada vez hay más problemas para definir qué es una unidad de convivencia, qué es una creencia religiosa... empezamos a darnos cuenta de esa pérdida de solidez de las instituciones que eran centrales en nuestra vida. Un ejemplo es la Escuela, ha perdido peso como institución educadora y ahora esa tarea tiene que ser reforzada por el conjunto de la sociedad. El Estado ya no es la única institución que puede generar orden en sociedades complejas, hace falta también que la sociedad civil



tenga capacidad de constituirse como agente político que genera proyectos, políticas, solidaridad, paz, acuerdos... El problema es cuando, ante esta pérdida de solidez de una institución, el conjunto de la sociedad no asume ese papel y se produce un vacío.

Estamos aprendiendo a que la propia sociedad tome decisiones e inicie procesos que antes desarrollaban otras instituciones. ¿Qué dará de sí? ¡Ya veremos!. Hay que hacer un llamamiento a una responsabilidad mayor de todos los individuos y grupos sociales, lo cual es una faena porque llevamos toda la vida intentando “construir” instituciones que “hagan lo que tienen que hacer”, y ahora nos piden que los propios individuos además de votar, pagar impuestos, etc. tengamos que cargar sobre nuestra espalda la tarea de hacer algunas cosas, es “mucho” exigencia.

## “ESTAMOS APRENDIENDO A QUE LA PROPIA SOCIEDAD TOMA DECISIONES E INICIA PROCESOS QUE ANTES DESARROLLABAN OTRAS INSTITUCIONES”

Una sociedad civil fuerte es la única alternativa razonable que veo a ese debilitamiento de las instituciones tradicionales, la propia sociedad tiene la labor de desarrollar tareas de educación, de generación de vínculos y capital social, pero hacen falta recursos.

## ¿Era predecible la evolución de la sociedad hasta este punto?

Sí se podía prever que el individuo, con su carga de derechos y reivindicaciones pasara a ser un sujeto cada vez más central, porque era una tendencia histórica que venía de lejos. Las sociedades modernas son cada vez más individualizadas -no quiere decir más individualistas o egoístas- porque el individuo se convierte en el elemento fundamental frente a lo colectivo. Lo que no se podía prever son las consecuencias que eso está teniendo sobre nuestras vidas. El sueño de las sociedades modernas era que cada vez íbamos a ser más individuos, cada vez más autónomos, sin embargo, no habíamos previsto que junto con la autonomía viene el precio de la libertad: se incrementan las incertidumbres, los miedos, los problemas, las dificultades y debilidades.

## “EL TIEMPO ACTUAL SE DEFINE POR UNA SOCIEDAD CADA VEZ MÁS INDIVIDUALIZADA Y UNAS INSTITUCIONES QUE HAN IDO PERDIENDO PRESENCIA Y CAPACIDAD DE INFLUENCIA”

Cuanto más solos estamos, más autónomos somos, pero también más frágiles. La otra cara de la autonomía es la fragilidad, y lleva aparejada responsabilidad para lo bueno y

# “GIZARTE ZIBIL INDARTSUA DA OHIZKO ERAKUNDEEN AHULEZIAREN AURREKO ZENTZUZKO AUKERA BAKARRA”

para lo malo. Eres responsable cuando todo te sale bien, y eso quizás ha generado una especie de mitología del triunfador, de la persona que se hace a sí misma, tenemos políticos, cantantes, programas, “estrella”. Todo lo personalizamos mucho, cuando te sale “bien” tú eres la única persona responsable, pero claro, hay que asumir que cuando sale mal también eres el único responsable.

## ¿En qué momento se aceleran estos cambios sociales?

Ha habido una progresión, aunque el punto de inflexión se da en los años 80 con la globalización, cuando los grandes movimientos migratorios se aceleran, en ese momento hay una especie de ruptura. Influye el impacto de las nuevas tecnologías, los medios de comunicación, la desregularización de la economía, los estados empiezan a disolverse, los mercados parece que se autonomizan de la política...

## ¿Cuáles serían los cambios más significativos que quedan de cara al futuro?

Una idea sobre la que entidades como FEVAS deberían reflexionar profundamente es la de la vulnerabilidad creciente que vivimos en nuestra sociedad. Es decir, la idea de dependencia en positivo que tenemos los seres humanos unos de otros, si algo estamos aprendiendo en los últimos tiempos es que cada vez más estamos interrelacionados, y a veces con personas que jamás hubiéramos pensado que teníamos nada en común. Hoy nos damos cuenta de esta cultura de la vulnerabilidad en positivo, no como un estigma ni una debilidad sino como una realidad.

## Desde su punto de vista, ¿qué papel y qué peso tienen actualmente los movimientos sociales?

Los movimientos sociales, por estos procesos que comentamos, están experimentando una sobrecarga de demandas a la que no siempre pueden responder. Las ONG están desarrollando muchas veces actividades complementarias o sustitutorias que hacían instituciones estatales o la administración, además están sirviendo para generar vínculos entre la ciudadanía y están resolviendo problemas prácticos, es decir, están prestando servicios, aunque no tienen más recursos que hace 20 años. En las entidades siempre se hace más de lo que se debería hacer, en las ONG es imposible introducir la cultura estricta de “trabajar hasta las 5 de la tarde”, detrás hay una cultura de vocación y servicio, y todo eso hace que haya una sobrecarga de demandas y exigencias, pero sin un fortalecimiento de sus potencialidades y capacidades.

Ver entrevista en [www.fevas.org](http://www.fevas.org)

• GERO ETA INDIVIDUALIZATUAGO DAGOEN GIZARTEAK ETA PRESENTZIA ETA ERAGINA EDUKITZEKO GAITASUNA GALDU DUTEN ERAKUNDEEK ZEHAZTEN DUTE EGUNGO GARAIA.

• GURE BIZITZAN FUNTSEZKOAK ZIREN ERAKUNDEEN SENDOTASUN GALERAZ OHARTZEN HASIAK GARA.

• ESTATUA EZ DA JADA GIZARTE KONPLEXUETAN ORDENUA SOR DEZAKEEN ERAKUNDE BAKARRA. PROIEKTUAK, POLITIKAK, SOLIDARITATEA, BAKEA, AKORDIOAK... SORTZEN DITUEN AGENTE POLITIKOA BEZALA ERATZEKO GAITASUNA EDUKI BEHARRA DU GIZARTE ZIBILAK.

• GIZARTEAK BERAK ERABAKIAK HARTZEA ETA LEHENAGO BESTE ZENBAIT ERAKUNDEK GARATZEN ZITUZTEN PROZESUEI HASIERA EMATEA IKASTEN ARI GARA.

• GURE GIZARTEAN BIZI DUGUN ETA HANDITUZ DOAN AHULEZIAREN IDEIAREN INGURUAN SAKONKI HAUSNARTU BEHARKO ZUTEN FEVAS BEZALAKO ERAKUNDEEK.

• ESTATUKO ERAKUNDEEK EDO ADMINISTRAZIOAK AURRERA ERAMAN OHI ZITUZTEN JARDUERA OSAGARRIAK EDO ORDEZKOAK GARATZEN ARI DIRA GKEAK SARRITAN. GAINERA, HERRITARREN ARTEKO LOTURAK SORTU ETA ARAZO PRAKTIKOAK KONPONTZEN ARI DIRA ERE.



### LECTURA FÁCIL

Imanol Zubero es profesor de Sociología en la Universidad y ha analizado

nuestra sociedad. Zubero dice que ha habido muchos cambios en estos años. Los cambios más importantes son que la gente pide y ejerce más sus derechos. También dice que ahora las instituciones no tienen tanto poder como antes. Zubero dice que ahora las personas estamos aprendiendo a tomar decisiones y a realizar actividades que antes estaban en manos de las instituciones.

# “DEBEMOS CREAR MECANISMOS QUE PERMITAN UNA ADECUADA FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN DE LOS COLECTIVOS MÁS VULNERABLES”

ENTREVISTA A NURIA LÓPEZ DE GUEREÑU,  
SECRETARIA GENERAL DE CONFEBASK



**En la actual coyuntura económica, ¿se va a poder garantizar el Estado de bienestar?**

La mejor garantía para el Estado de bienestar es que sea sostenible y ello pasa no sólo por una mayor eficiencia en la gestión y la utilización de sus recursos, sino también por racionalización

presupuestaria y de estructuras. El sistema de pensiones, por ejemplo, estaba pensado para una esperanza de vida de 60 años que no funciona igual cuando ésta es de 80, o cuando la incorporación de los jóvenes al mercado laboral es cada vez más tardía. Por otra parte, hay prestaciones cuya gestión es claramente mejorable, tanto desde el punto de vista económico, como social. Un mejor aprovechamiento hará que el sistema funcione mejor y que las personas que verdaderamente lo necesitan tengan más posibilidades de acceso.

**“TENDRÁN QUE CAMBIAR NUESTRAS PRIORIDADES Y RETOS, ASÍ COMO LAS FORMAS DE GESTIÓN Y ACTUACIÓN TANTO PÚBLICAS, COMO PRIVADAS”**

**Los expertos aseguran que tras esta crisis las cosas no volverán a ser igual, en su opinión, ¿qué va a cambiar?**

Tendrán que cambiar nuestras prioridades y retos, así como las formas de gestión y actuación tanto públicas,

como privadas. Hemos vivido por encima de nuestras posibilidades bajo el paraguas de un modelo de crecimiento que ha tocado a su fin y ahora toca realizar profundas reformas que nos permitan mantener una posición en el mundo que garantice nuestro nivel de vida. El patrón de crecimiento está cambiando ya, la centralidad del mundo virará de Europa hacia Asia, y la competencia crecerá de forma exponencial, necesitando las empresas apostar cada vez más por la internacionalización, la I+D+i o la tecnología, entre otros elementos. Además, las Administraciones tendrán que mejorar en eficiencia y austeridad.

**El empresariado, ¿está concienciado con la responsabilidad social?**

La conciencia social de las empresas y del colectivo empresarial existe desde el mismo momento en que la actividad se pone en marcha, asumiendo responsabilidades y riesgos, por cuanto son las empresas las que generan el empleo y la actividad y, por ello, la riqueza, el crecimiento, el progreso y el bienestar que luego revierte en el conjunto de la sociedad. Existe paralelamente un creciente compromiso con la sostenibilidad del entorno, con la ética, con la aportación de bienes y servicios generales que hace de las empresas un elemento crucial en el desarrollo y modernización de los pueblos.

**En un sistema económico cada vez más competitivo, ¿no se corre el riesgo de que los colectivos más vulnerables queden excluidos?**

La mejor contribución que todos podemos hacer para que no haya exclusión es que los colectivos más vulnerables puedan formar parte del proyecto colectivo aportando allí donde sea posible todo su esfuerzo, conocimientos y experiencia. Para ello debemos todos involucrarnos en crear mecanismos que permitan una adecuada formación-capacitación de estas personas y la

consecución de oportunidades de desarrollo personal y profesional a través del empleo y los servicios a la comunidad. Se trata de un proyecto humano para el conjunto de la sociedad.

**“LAS EMPRESAS DEBEN APOSTAR CADA VEZ MÁS POR LA INTERNACIONALIZACIÓN, LA I+D+i O LA TECNOLOGÍA.”**

**Todavía hoy muchas empresas siguen sin cumplir la LISMI, ¿qué opina al respecto?**

El incumplimiento que pudiera existir no es deliberado, sino que las empresas se encuentran con problemas para cubrir ese porcentaje del 2% que marca la ley por no encontrar, en muchas ocasiones, a la persona discapacitada con las condiciones concretas y adecuadas que permitan incorporarla a los puestos de trabajo existentes. Ciertamente es necesario ir dando pasos que nos permitan avanzar en este terreno, pero no pienso que el problema sea de falta de concienciación o de voluntad.



## LECTURA FÁCIL

Nuria López de Guereñu ocupa un puesto de responsabilidad en la

dirección de la asociación de empresas más importante del País Vasco. Ella piensa que en estos tiempos de crisis hay que cambiar la forma de hacer las cosas, gestionar mejor y utilizar mejor los recursos que tenemos. También dice que hay que potenciar la investigación y la tecnología. Nuria opina que para que algunos colectivos más desfavorecidos no se excluyan es importante formarlos y darles más oportunidades.

# “TALDE AHULENEN PRESTAKUNTZA ETA TREBAKUNTZA EGOKIA AHALBIDETUKO DITUZTEN MEKANISMOAK SORTU BEHAR DITUGU”

“Gure lehentasunak eta erronkak aldatu beharko ditugu, eta baita kudeaketa eta jokatzeko era publikoak zein pribatuak ere”

“Enpresek internazionalitze, I+G+b edo teknologiaren aldeko apustua egin behar dute gero eta gehiago”

“Bazterketarik ez egoteko guztiok egin dezakegun ekarpenik onena zera da, talde ahulenek talde proiektuan parte hartu ahal izatea”

“Lagun hauen prestakuntza-trebakuntza egokia eta garapen pertsonal eta profesionala lortzeko aukerak ahalbidetuko dituzten mekanismoak sortzen parte hartu behar dugu guztiok”

“Eman litekeen haustea ez da nahitakoa, enpresek legeak ezarritako %2 hori betetzeko arazoak dituztelako baizik”

## NIGARAGUA

### LA MOVILIZACIÓN SOCIAL DE NUESTRAS ENTIDADES NO SE LIMITA POR ÁMBITOS GEOGRÁFICOS

### GURE ELKARTEEN GIZARTE MOBILIZAZIOA EZ DAGO ZENBAIT EREMU GEOGRAFIKOTARA MUGATUTA

Noemí Cortés, responsable del Programa de Cooperación Internacional de DINCAT, federación catalana de discapacidad intelectual. Desde 2006 DINCAT trabaja en Nicaragua con Los Pipitos (Asociación de Padres de Familia con Hijos Discapacitados)

Nicaragua tiene aproximadamente 5,5 millones de habitantes, el 48% vive en la pobreza. Presenta una tasa de desocupación de más del 20% y el paro entre las personas con discapacidad alcanza el 64%. De acuerdo con la última Encuesta Nicaragüense para personas con Discapacidad, en el país hay más de 460 mil personas con discapacidad, una cifra muy elevada comparada con países de su entorno. De hecho, en Nicaragua se registra un incremento de la incidencia de personas con discapacidad por causas ligadas a la situación del país: desnutrición, atención durante el embarazo y el parto, violencia intrafamiliar, etc.

### ADIMEN URRITASUNA DUTEN LAGUNAK GIZARTETIK KANPO UTZI DITUZTE NIKARAGUAN HISTORIKOKI, EZ DAUKATE AUKERARIK, EZTA ZERBITZURIK ERE.

Las personas con discapacidad en Nicaragua han sido históricamente excluidas de la sociedad, no tienen oportunidades ni servicios. Con mayores tasas de analfabetismo, de exclusión sanitaria, educativa y laboral, representan los más pobres entre los pobres; un colectivo discriminado por sus propias familias, la sociedad y el Estado, y los gobiernos locales.

### PRESTAKUNTZA AUKERA EZAK BAZTERKETARI GAINERATUTAKO ZIGORRA ADIERAZTEN DU

Los planes de desarrollo públicos no recogen las necesidades especiales del colectivo, no existen servicios adaptados, ni políticas públicas para promover su inclusión social. Sirva como ejemplo que, a pesar de que hay cerca de 230.000 niños y jóvenes menores de 18 años con discapacidad, no existen programas especializados para la formación sociolaboral y el sistema educativo institucional no cuenta con metodologías definidas para la atención a la infancia con discapacidad. Casi la mitad de la población con discapacidad no tiene acceso a los sistemas educativos, a lo que hay que sumar la escasa preparación del personal docente para atender la diferencia.

La falta de oportunidades de formación supone una condena añadida a la exclusión y constituye una violación a los derechos humanos, a las leyes nicaragüenses y a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada también por Nicaragua. La igualdad de oportunidades y la no discriminación, expresados en instrumentos internacionales y en el ordenamiento interno, no se reflejan en asignaciones presupuestarias, en términos de implementación de planes y programas a nivel nacional. Salud, educación, vivienda y empleo no constituyen una prioridad de inversión, los servicios son limitados, la cobertura muy baja y se mantiene un enfoque de caridad más no de calidad.

### ZERBITZUAK MUGATUAK DIRA, ESTALDURA TXIKIA, ETA FOKATZEA, KALITATEAN BAINO, KARITATEAN OINARRITUTA DAGO.

Socialmente, todavía predominan concepciones y prácticas que atentan contra los derechos de las personas con discapacidad (victimización, abandono, reclusión, violencia y abuso sexual...)

Para mejorar esta situación surge la asociación de familiares Los Pipitos, que trabaja desde 1983 con redes voluntarias establecidas en toda Nicaragua. Desde el 2006, la federación Dincat acompaña en su lucha a Los Pipitos, porque la tarea de difusión, sensibilización y movilización social de nuestras entidades no se limita por ámbitos geográficos.



#### LECTURA FÁCIL

La Federación catalana de discapacidad intelectual (DINCAT) trabaja en Nicaragua apoyando a una asociación de allí que se llama Los Pipitos. En este texto Noemí Cortés, nos habla de la situación de las personas con discapacidad en ese país, Ella dice que no tienen muchos servicios y que necesitan más educación y formación. Dice que en Nicaragua casi no se respetan los derechos de estas personas y que nosotros también podemos hacer algo para mejorar su vida.

### En primera persona *Lehenengo pertsonan*



### Con el apoyo de su ordenador, Amaia nos traslada su opinión sobre diferentes cuestiones.

#### Amaia Sesma

**¿Qué opinas de la situación actual?** Yo creo que la gente, en general, es poco solidaria porque nos conocen poco y eso da lugar a que no nos entiendan, ni sepan cuáles son nuestros sentimientos.

**¿Qué te preocupa?** Fundamentalmente me preocupa mi gente cercana: mi familia y amigos.

**¿Los políticos tienen en cuenta las peticiones de las personas con discapacidad?** Un poco, necesitaríamos mucho más.

**¿Qué cambiarías para poder llevar una vida mejor?** Poder salir en muchas más ocasiones, ir de vacaciones (tipo viajes de Confederación ASPACE)

**¿A los medios de comunicación les interesan los problemas de las personas con discapacidad?** Yo creo que poco.

**¿Tu ciudad es accesible?** Cuando hay obras en las calles, es bastante difícil poder movernos por ellas. Aún así, pienso que ha mejorado mucho, aunque todavía queda mucho por hacer.

2011: AÑO EUROPEO DEL VOLUNTARIADO

## LA ENERGÍA DE LA SOLIDARIDAD

Despacito, sin hacer ruido, pasito a pasito, los voluntarios y voluntarias se han ganado a pulso un lugar esencial en nuestras organizaciones y el reconocimiento social. Suponen un torrente de energía que contribuye a transformar la sociedad en claves de igualdad, justicia y solidaridad y, de cara a nuestras entidades, su labor es imprescindible para ampliar las oportunidades de los ciudadanos y ciudadanas con discapacidad intelectual. De esta forma, el voluntariado se convierte en el puente con la sociedad, en una dirección de ida y vuelta: por una parte aportan a las personas con discapacidad intelectual nuevas vivencias y la posibilidad de relacionarse con una pluralidad de personas y, por otra, educan a su entorno transmitiendo su experiencia y una imagen positiva del colectivo. Precisamente para afianzar el valor del voluntariado como promotor de la participación ciudadana y sensibilizar sobre su contribución social, este año 2011 se ha proclamado como "Año Europeo del Voluntariado".

En nuestro movimiento asociativo, el voluntariado tiene una destacada presencia en los programas de ocio y tiempo libre y se ajusta al perfil de mujer joven (entre 18 y 30 años) con formación; por cada hombre voluntario encontramos dos mujeres. El voluntariado supone:

- Una energía solidaria que contribuye de manera destacada a poner en práctica nuestra misión.
- Uno de los cuatro soportes básicos sobre los que se articula el movimiento asociativo, junto con las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, sus familias y los profesionales.
- Un instrumento activo para la consecución de proyectos de calidad de vida para cada persona y cada familia.
- Agente de cambio, interno y externo.
- Propagador de la acción de las asociaciones y transmisor de una acción positiva de las personas con discapacidad intelectual.

POR TODAS ESTAS RAZONES Y MÁS

**Eskerrik asko, gracias, thanks, danke, merci, grazie, obridago, dank, aloha, Arigatoo, Gràcies,**

**A LAS MÁS DE 1.050 PERSONAS VOLUNTARIAS QUE PARTICIPAN EN LAS ENTIDADES INTEGRADAS EN FEVAS**



### LECTURA FÁCIL

Este año se celebra el Año Internacional del Voluntariado. Los voluntarios y voluntarias aportan mucho a las personas con discapacidad intelectual: vivencias, nuevas relaciones, más oportunidades... La labor del voluntariado hace que la sociedad sea cada vez mejor, más justa y más solidaria. Por todo lo que hacen queremos darles las gracias.

### "ADIMEN URRITASUNA DUTEN LAGUNENGANA HURBILDU BEHAR DUGU GIZARTEA"

**ANITA GOMEZ HANNAH, GORABIDEKO BOLUNTARIOA**

Anitak hiru urte darama boluntario gisa Gorabiden. Berak adierazi duenez, probatzeko hasi eta izugarri gustatu zitzaion esperientzia lehenengo egunetik. Hasiera batean Unibertsitatean zebilela, kredituak lortzeko hasi zen Gorabiden, baina egun, kredituak lortu gabe eta oraindik boluntario lanak aurrera eramaten jarraitzen du. Adimen urritasuna duten lagunek entzuten, ulertzen eta baikorra izaten irakatsi diote. Anitak esandakoaren arabera, adimen urritasunaren inguruan gizarteak duen ikuspegia aldatzen ari da, baina aldaketa gehiago eman behar dira oraindik. Bere hitzetan, eurak gizarteratu ez ezik, gizartea beraingana hurbildu behar dugu ere. Boluntarioa izateko gogoia eta pazientzia baino ez direla eduki behar dio Anitak.



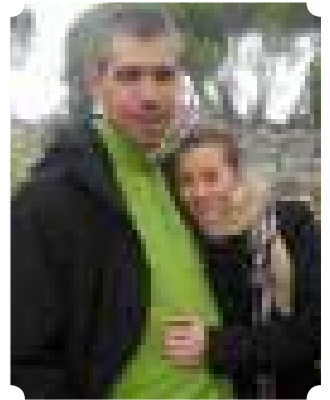
### "ANIMARÍA A LA GENTE A QUE PROBARA ESTA EXPERIENCIA"

**AINHOA JIMÉNEZ, VOLUNTARIA EN ATZEGI**

"Para las personas con discapacidad intelectual no es fácil realizar actividades que para nosotros son sencillas, como quedar con los amigos o salir por ahí. Gracias a los voluntarios y a los grupos de tiempo libre tienen esa oportunidad.

Las personas con discapacidad intelectual me aportan un montón de cosas. Me dan un abrazo sin esperar nada y eso me hace sentir bien y querer compartir más tiempo con ellas. La realidad es que dan mucho sin pedir nada a cambio. Además, me ayudan a ser un poco más humana porque aprendo a ver otras situaciones, a convivir con otras personas.

Nuestra labor es muy importante y necesitamos más voluntarios, no supone un esfuerzo, sólo se precisan ganas e ilusión, cada uno aporta lo que puede y no se requiere una formación específica. Animaría a la gente a que viniera y probara, a la mayoría le gusta la experiencia y se queda.



### "IKUSPEGIA ALDATU ZIDAN IRAGARKIA"

**ZURIÑE UZQUIANO LOPEZ DE SUBIJANA, APDEMAKO BOLUNTARIOA**

Zuriñe 2006an hasi zen boluntario lanetan Apdeman. Berak adierazi bezala denbora libre gehiegi zeukala eta, egunkarian iragarkia ikusi ondoren, elkartera abiatu eta orduantxe ekin zion bere ibilbideari boluntariotzaren munduan. Horrez geroztik, adimen urritasuna duten lagunen inguruan zuen iritzia erabat aldatu da. Beraiekin lan egiteak gauzak beste era batez ikusten lagundu dio; gauza asko baloratzen hasi da, eta batez ere pertsonak indibidualki eta ez kolektiboki baloratzen ikasi du. Adimen urritasuna duten pertsonak ez daukatela gainontzeko lagunenganako aurreiritzirik azpimarratzen du. Bere ustez, boluntarioa izateko behar dena gogoia izatea da. Prestakuntza jasotzeko laguntzen du, baina garrantzitsuena egunez egun elkartean aritzea da.



**“APRENDES A MIRAR A LA GENTE CON OTROS OJOS”**

**MARÍA OÑATE, VOLUNTARIA EN ASPACE BIZKAIA**

“Yo recomendaría a todo el mundo que se hiciera voluntario porque es una manera de adquirir valores, de ver la vida de otra manera y de quitar importancia a cosas que no la tienen. Además aprendes a mirar a la gente con otros ojos, no te quedas pendiente de la ‘diferencia’ de la persona que tienes delante sino que la valoras por cómo es como persona, simplemente.

Como voluntaria vives muchas experiencias, el contacto con gente diferente hace que amplíes tu mirada y veas las cosas de otra manera, te vuelves más tolerante. Dejas de pensar sólo en ti mismo”.



**“EN LA ASOCIACIÓN TE DAN SEGURIDAD PARA HACER TU LABOR”**

**JON GARCÍA, VOLUNTARIO EN URIBE COSTA**

“Compagino mi trabajo con el voluntariado en actividades de tiempo libre y estoy muy a gusto. El voluntariado ha cambiado mi concepto de las personas con discapacidad intelectual. En la asociación he conocido personas a las que me he acercado por su forma de ser, se me olvida que tienen una discapacidad.

A la gente de mi entorno le digo que se acerque, que conozca lo que hacemos y que quite los miedos. Tienen que saber que en la asociación van a encontrar apoyo, te explican qué hacer y cómo tratar a las personas con discapacidad intelectual. Te dan seguridad para hacer tu labor.

Me quedo con la sensación de poder ayudar a alguien, no la de ser el “más bueno”. Es una buena manera de emplear el tiempo que te sobra o tienes libre.



**“HE APRENDIDO A VALORAR LO QUE IMPORTA”**

**MARI CARMEN BOLUMBURU, VOLUNTARIA EN LA FUNDACIÓN TUTELAR FUTUBIDE**

“Llevo más de una década como voluntaria acompañando a Loli y con los años hemos creado una relación muy bonita, lo sabemos todo la una de la otra y nos contamos lo que nos pasa para apoyarnos. Yo le apporto confianza, seguridad y amor, y con ello me siento satisfecha y plena. Cuando voy con ella a cualquier sitio estoy más contenta, me siento útil y feliz.

Tenía la inquietud de colaborar y me decidí a ser voluntaria con este colectivo porque tuve una hermana con discapacidad, de esta manera quería aportar mi granito de arena. Esta experiencia ha enriquecido mi vida, he aprendido a ser más humilde, a ser feliz con lo que tengo, a valorar las cosas que importan y a quitar importancia a otras. Ser voluntaria es una actividad que engancha y se puede compatibilizar perfectamente con el trabajo. El único requisito para ser voluntario es querer serlo, dar un poco de tu tiempo, de ti. Conozco a gente que no se atreve por miedo a lo desconocido, si ellos supieran lo que se pierden...”



POLÍTICA SOCIAL,  
DISCAPACIDAD,  
SERVICIOS SOCIALES,  
DEPENDENCIA,  
PROTECCIÓN SOCIAL,  
INNOVACIÓN...

Toda la información publicada en la prensa local, estatal y especializada relacionada con estos contenidos la encontrarás a primera hora en EGUNERO.

GIZARTE POLITIKA,  
URRITASUNA,  
GIZARTE ZERBITZUAK,  
MENDEKOTASUNA,  
GIZARTE BABESA,  
BERRIKUNTZA...

*Tokian tokiko, estatuko eta espezializatutako prentsan gai horiekin erlazioaturik argitaratzen den informazio guztia EGUNERON aurkituko duzu, eguneko lehen orduan.*

# egunero

Tu dossier de prensa diario en [www.fevas.org](http://www.fevas.org)  
Zure eguneroko prentsa dosierra [www.fevas.org](http://www.fevas.org) helbidean

Puedes consultar EGUNERO en la web de FEVAS o recibirlo directamente en tu dirección de correo electrónico.  
Suscríbete en [comunicación@fevas.org](mailto:comunicación@fevas.org)

EGUNERO, FEVASen web gunean kontsultatu ahal izango duzu edo, nahiago izanez gero, zure helbide elektronikoan jaso ahal izango duzu zuzenean.  
Eman izena [comunicación@fevas.org](mailto:comunicación@fevas.org) helbidean.

# “EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL ESTÁ PRESENTANDO NUEVOS RETOS A LAS ENTIDADES”

José Antonio Nuño, responsable de programa de envejecimiento de FEAPS Aragón



**Todavía existe la creencia de que las personas con discapacidad intelectual tienen una esperanza de vida “limitada”, hoy por hoy ¿se puede mantener esta idea?**

Antes, en términos generales, la longevidad de las personas

con discapacidad intelectual era menor que la de la población ordinaria, pero esto está cambiando. Igual que para la población en general la esperanza de vida está aumentando -por los avances en medicina y en la atención socio sanitaria- también para estas personas, aunque sigue siendo algo menor que para la población en general. Esta circunstancia está presentando nuevos problemas y retos a las entidades, ya que al aumentar la longevidad se precisan nuevos recursos, como centros residenciales y asistenciales, viviendas... Algo que antes no te planteabas porque las personas con discapacidad intelectual que llegaban a cierta edad eran una minoría. Ahora las organizaciones estamos tratando este tema porque se prevé que en los próximos 20 años se incremente este colectivo y tenemos que estar preparados.

**¿Qué matices es necesario tener en cuenta en el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual?**

La longevidad depende de la severidad de la discapacidad. En términos generales, las personas con discapacidad leve viven más que las grandes dependientes. Si la media de vida para la población ordinaria está en los 80 años (teniendo en cuenta que las mujeres viven más que los hombres), se estima que una persona con síndrome de down puede alcanzar los 60 años, por ejemplo. Hace veinte años esta misma persona no hubiera superado los 40 años. Por lo tanto, aunque su longevidad se va acercando a la de la población ordinaria, todavía las personas con discapacidad intelectual tienen una esperanza de vida menor.

**¿Qué caracteriza el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual?**

No existe diferencia entre el envejecimiento de una persona con discapacidad intelectual y el de una que no la tenga, aunque sí se aprecia un aceleramiento del proceso y un aumento en la frecuencia de dolencias y enfermedades debidas a déficits genéticos. No se observan enfermedades específicas asociadas a la discapacidad, pero sí se incrementa la frecuencia de

las patologías típicas. Un ejemplo: cualquier persona puede tener una cardiopatía pero si la persona tiene discapacidad (depende de cuál tenga) está potencialmente más expuesta a padecerlas más. Desde mi punto de vista no existen diferencias entre las necesidades que puede tener una persona mayor, tenga o no discapacidad, y los recursos que se necesitan. No obstante, las personas mayores con discapacidad intelectual, por sus características, precisan una atención más especial.

**¿Qué cambios se tienen que producir en las entidades para responder al reto del envejecimiento de los usuarios?**

En las organizaciones tiene que haber un cambio de paradigma, de mentalidad y de estructuras. Algunas ya están tomando conciencia de este tema y han planteado cambios estructurales a la hora de impulsar recursos residenciales, viviendas, etc. sin embargo, falta mucho por hacer. Otro aspecto que hay que cambiar está relacionado con la percepción de los usuarios. Tradicionalmente se les ha visto como personas a proteger, hemos tenido un afán paternalista, y esto hay que cambiarlo porque nos podemos encontrar con personas con discapacidad intelectual con 80 años a las que se habla como si fueran niños. Hay que tratarlos con el tipo de apoyos que haga falta pero como adultos que son. Por otra parte, tenemos que adaptar los recursos a las personas, darles atención individualizada y teniendo en cuenta sus necesidades; no podemos tratar a todas las personas con discapacidad igual porque cada una envejece a su ritmo.

Las entidades tienen una labor importante de asesoramiento social, laboral, jurídico... porque las familias se suelen encontrar muy perdidas. A nosotros nos preguntan qué pueden hacer, tienen dudas sobre la incapacitación, sobre el patrimonio protegido... Existe desconocimiento y desorientación y las asociaciones tenemos en esta cuestión un papel fundamental. El cambio de mentalidad también lo requieren las familias, ese paternalismo del que hablamos y el cuidado absoluto de su hijo con discapacidad está más arraigado en las familias. Hay que intentar prepararlas para cuando se pregunten “¿qué va a ser de mi hijo cuando yo me muera?” No hay que esperar al último momento, hay que prepararlo con antelación, orientarse, preparar un anticipo de tutela...

**“Las familias y las entidades tienen que presentar esta nueva realidad a la Administración y pedirle medidas”**

**En el envejecimiento de personas con discapacidad intelectual hay que tener en cuenta que la familia cuidadora también envejece...**

Es cierto. El problema de las personas mayores con discapacidad intelectual es que se encuentran con que sus padres o no viven o son mayores para hacerse cargo. A veces se habla incluso, de una manera utópica, de que puedan convivir los padres mayores con sus hijos también mayores en residencias de la tercera edad, pero es muy complicado.

**En las organizaciones tiene que haber un cambio de paradigma, de mentalidad y de estructuras**

Lo que sí se intenta es que el traslado a una residencia sea lo más tranquilo posible. Igual que ocurre con las personas mayores sin discapacidad, lo ideal es que sigan integrados en su entorno y, si es posible, vivir con la familia y en su comunidad todo lo que se pueda. Acudir a una residencia únicamente cuando no haya quien atienda a esa persona. Hay gente con un punto de vista diferente que piensa que en una residencia están mejor atendidos que en otro sitio, ¿cuál es el punto medio? Quizás una residencia tutelada con todos los recursos y bien integrada en su entorno. La verdad es que hay muchas opiniones diferentes sobre este tema.

**Hoy en día, las políticas, la legislación, etc. ¿tienen en cuenta este fenómeno del envejecimiento de la población con discapacidad intelectual?**

Yo creo que no, aunque desconozco cómo está en otras comunidades autónomas. Sí se prevé el aumento de la población de personas mayores pero no con discapacidad, esta especificidad no se tiene en cuenta. Las familias y las entidades tienen que presentar esta realidad a la Administración y pedirle medidas para que lo tomen en consideración y construyan las infraestructuras necesarias. La Administración con la “Ley de Dependencia” piensa que está todo hecho y mete a las personas en residencias sin tener en cuenta su discapacidad. También se debería intentar promover a lo largo de la vida una atención individualizada, dar formación adecuada a los profesionales y al personal médico, ya que muchas veces la sintomatología asociada a la edad va aumentando pero queda tapada, confundida con la discapacidad.



## LECTURA FÁCIL

José Antonio Nuño dice que el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual

es igual que el de todas las personas, aunque pueden tener más enfermedades.

Antes, las personas con discapacidad intelectual vivían menos años que el resto, pero esto ha cambiado por los avances en medicina. Al vivir más años, las asociaciones tienen que crear servicios y programas para

**“ADIMEN URRITASUNA DUTEN LAGUNEN ZAHARTZEAK ERRONKA BERRIAK PLANTEATZEN DIZKIE ELKARTEEI”**

- Orokorrean, urritasun arina duten lagunek mendekotasun handia dutenek baino bizitza luzeagoa dute.
- Paradigma, pentsamolde eta egitura aldaketa eman behar da elkarteetan.
- Aldatu beharreko beste alderdi bat erabiltzaileek ulertzeko duten moduari lotuta dago. Babestu beharreko lagunak bezala ikusi ohi ditugu, guraso gisa aritu nahi izan dugu beraiekin, eta hau aldatu beharra dago.
- Ez jakite eta desorientazio eza dago eta elkarteok funtsezko zeregina dugu arlo honetan.
- Urritasunik ez duten nagusiekin gertatzen den bezala, urritasunen bat duten lagunak euren ingurunean integraturik jarraitzea da egokiena, eta ahal den heinean euren familiarekin eta euren komunitatean bizitzea.



## “Un día las personas con discapacidad seremos uno más en la calle”

Lola Pascual

“Desde una silla de ruedas, por poner un ejemplo, no podemos bajar la basura porque los contenedores son muy altos. El problema es que **no se ponen en nuestro lugar**, si se sentaran en una silla se darían cuenta de estas pegas”

“La gente joven nos trata con más normalidad, pero las personas mayores no han tenido información. No entendían nada. **Ahora a los niños se les explica** que vamos en una silla de ruedas pero podemos comunicarnos. Aunque todavía hay gente que no ve más allá”

“Me siento mal cuando me tratan como a una niña. **Pediría tener una varita mágica** para tocar con ella a algunas personas y que por un momento vieran cómo nos sentimos”

“**La familia** es lo más importante para mejorar la vida y para educar, porque dependiendo de cómo te trata la familia te tratan los demás”

“No comprendo cómo hemos llegado a este punto, hay familias que están sin trabajo. Si hay un problema **los políticos tienen que juntarse y arreglarlo**”

“Vamos mejorando poco a poco, pero el pasado no se puede borrar de la noche a la mañana. La verdad es que nos fastidia pero esa es la realidad. Yo pienso, y ojalá no me equivoque, que

llegará **un día en que las personas con discapacidad seremos uno más en la calle**. Pero hay que ir poco a poco porque las cosas rápidas al final no funcionan. Me gusta pensar que las cosas van a cambiar, porque si no...”

“Tengo **pareja** y tengo suerte, mi pareja también tiene discapacidad y su familia me ve como la pareja de su hijo, pero hay gente que ve esa relación como de niños. Yo sé mis limitaciones, necesito ayuda las 24 horas del día y hay que aceptarlo, no voy a poder tener mi piso, pero me gusta que mi pareja viva en mi residencia y eso me vale”

“Las **relaciones sexuales** siguen siendo un tabú, hay familias que piensan que si su hija con discapacidad se queda embarazada ‘vaya papelón’. La sexualidad cada uno la siente a su manera, se puede sentir de mil formas, no hace falta la penetración para amarse; con las caricias, los besos y la ternura vale. El sexo es importante para sentirte querida de una forma especial. A mí personalmente me daría vergüenza tener una persona que me asistiera en la sexualidad, y creo que a esa gente que ayuda también le tiene que dar vergüenza. No cualquiera se presta, hay que agradecer a esas personas”

Ver entrevista en [www.fevas.org](http://www.fevas.org)



# "LA INVESTIGACION TIENE QUE SER TRANSFORMADORA Y ESTAR COMPROMETIDA CON LA REALIDAD SOCIAL"

Entrevista a Climent Giné



Giné es Doctor en Psicología, Decano de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna de la Universidad Ramon Llull e investigador principal del grupo de investigación "Discapacidad y calidad de vida: aspectos educativos".

En estos momentos está implicado profesional y personalmente en el desarrollo de valiosos estudios relacionados con la mejora de la calidad de vida de las familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual.

¿Cuál es la situación en estos momentos de la I+D+i en el ámbito de la discapacidad intelectual?

Se pueden distinguir diferentes dimensiones, por una parte la investigación biomédica, en la que se están desarrollando diversas iniciativas muy punteras en genética y, por otra, se identifica la investigación en el campo de la psicología y la educación. En este sentido me gustaría resaltar que la mayoría de los trabajos que se llevan a cabo en España en I+D+i se enmarcan en las convocatorias anuales del Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica, al que los grupos de investigación presentamos nuestros proyectos. Este Plan no establece como una prioridad la discapacidad intelectual, por lo tanto, mi impresión es que muchos proyectos en este campo quedan sin aprobar. No obstante, estamos mucho mejor que en años anteriores, en este sentido hay que reconocer el trabajo de entidades como INICO, el Instituto de Salud Carlos III en el ámbito del autismo, o nuestro propio grupo, entre otras, cuyas investigaciones están dando sus frutos.

En estos momentos se encuentra investigando sobre calidad de vida familiar, ¿podría resumirnos el trabajo que está desarrollando?

Ahora hemos finalizado un proyecto encaminado a la conceptualización y la medida de la calidad de vida de familias con un hijo o hija con discapacidad intelectual. A través de la metodología cualitativa hemos

explorado qué entienden por calidad de vida familiar. En este trabajo han participado cinco Universidades: Autónoma de Madrid, Sevilla, Universidad del País Vasco, Palmas de Gran Canaria y Ramón Llull, y se han recogido muestras en esas Comunidades. Tras la conceptualización, hemos identificado unas dimensiones de calidad de vida y hemos elaborado 2 escalas: una que mide calidad de vida familiar cuando los hijos tienen edades comprendidas entre 0 y 18 años y otra para familias con hijos mayores de 18 años. Estas escalas permiten aproximarnos a la calidad de vida y también permiten un cierto diagnóstico a partir de las dimensiones, pudiendo identificar las fortalezas y debilidades.

**"LA DIMENSION MAS IMPORTANTE ASOCIADA A CALIDAD DE VIDA FAMILIAR ES LA DE BIENESTAR EMOCIONA"**

Ahora hemos entregado estas escalas a FEAPS para que las ponga a disposición de las entidades, los profesionales y las familias, y se va a redactar un manual de uso.

¿Qué entienden las familias que tienen un hijo o hija con discapacidad intelectual por calidad de vida familiar?

Las familias asocian calidad de vida con 7 dimensiones: **bienestar emocional; interacción familiar**, referida a la calidad de las relaciones entre los miembros de la familia; **salud; bienestar económico**, relacionado con disponer de medios para responder a las demandas de la vida diaria; **organización familiar y habilidades parentales**, es decir, habilidades de las propias familias para educar y responder a los retos que la convivencia y la educación de las personas con discapacidad intelectual conllevan; **acomodación de la familia**, contar con mejores mecanismos de adaptación a la presencia y convivencia con la persona con discapacidad intelectual y, finalmente, **inclusión y participación social**; la mayor posibilidad de tener grupos de amigos y de disfrutar de la comunidad se asocia a mayor nivel de calidad de vida. Estas dimensiones que hemos identificado en las familias españolas guardan una estrecha relación con los estudios internacionales en esta materia.

**"EN ESTE PAIS LAS LEYES ESTAN MUY BIEN, SON PUNTERAS, RECOGEN LOS DERECHOS, PERO NO SE CUMPLEN"**

Desde el punto de vista del análisis estadístico el factor más importante es el de bienestar emocional, que correlaciona con la acomodación de la familia, la calidad de las relaciones familiares y las habilidades parentales para educar a sus hijos. Dicho así parece muy sencillo pero nos aproxima acertadamente a qué es lo que se debería priorizar en la atención a las familias.

Una vez identificadas estas dimensiones, ¿por dónde es preciso continuar?

Nuestro objetivo es pasar "de la medida a la acción"; no tiene sentido medir la calidad si no se promueven cambios sostenidos en el día a día de las familias que mejoren su calidad de vida. Por ello, hemos presentado al Ministerio un segundo proyecto con este propósito. Pretendemos trabajar con las asociaciones y sus

profesionales para identificar áreas de mejora y proponer planes de acción. Se trata de conectar la teoría con la práctica, en esta tarea nos hemos comprometido, y en un primer momento los esfuerzos los vamos a centrar en la atención precoz, aunque estamos valorando la posibilidad de incluir la adolescencia. La idea es dotarnos de un modelo protocolizado que pueda ayudar a los profesionales a saber cómo comportarse si desean mejorar la calidad de vida de las familias.

¿Qué servicios y programas tendrían que desarrollarse para mejorar la calidad de vida?

Podemos tomar como referencia un estudio que nos encargó DINCAT (Federación Catalana de discapacidad intelectual) con el objetivo de realizar una aproximación a las necesidades de las familias catalanas con hijos con discapacidad. Los servicios y medidas que deberían ponerse en marcha las vertebremos en tres niveles: macrosistema, mesosistema y microsistema. Por macrosistema entendemos las políticas, leyes, cultura... Si queremos mejorar la vida de las familias tenemos que movernos a este nivel, y no sólo en el día a día. En este punto, las familias demandan por una parte medidas que permitan la conciliación laboral y, por otra, aligerar los trámites para acceder a los servicios, los padres están cansados de explicar lo mismo a 50 profesionales.

**"NUESTRO OBJETIVO ES PASAR "DE LA MEDIDA A LA ACCION", NO TIENE SENTIDO MEDIR LA CALIDAD SI NO SE PROMUEVEN CAMBIOS"**

En relación con el mesosistema -la comunidad- un aspecto que las familias desean mejorar es la relación con los profesionales que atienden a sus hijos; la percepción que tienen los padres de su relación con los profesionales es un componente importante de su percepción de calidad de vida. Por otra parte, piden profesionales de referencia. A un nivel más micro, relacionado con la unidad familiar, piden servicios de respiro y asesoramiento contextualizado, por ejemplo, ante una situación concreta de dificultad contar con un psicólogo que les aconseje...



## LECTURA FÁCIL

Climent Giné está realizando importantes investigaciones sobre calidad de vida de las familias que tienen un hijo con discapacidad intelectual. En estas investigaciones han visto que algunos aspectos están relacionados con la calidad de vida. Uno de los aspectos que más influye en la calidad de vida familiar es el bienestar emocional, es decir, sentirse bien, contento y relajado.

Climent dice que para mejorar la vida de las familias hay que cambiar las leyes y las políticas. También dice que hay que mejorar las relaciones entre las familias y los profesionales y crear servicios como el de respiro familiar. Por último, Climent dice que la investigación tiene que servir para mejorar la sociedad.

Hoy en día el cuidado de las personas con discapacidad intelectual sigue recayendo fundamentalmente en las familias, ¿las políticas sociales, la legislación... tienen en cuenta esta realidad?

En la práctica no lo tienen en cuenta suficientemente. En este país las leyes están muy bien, son punteras, recogen los derechos, etc., pero no se cumplen. Hay que exigir que se cumpla la normativa sobre conciliación, sobre prestaciones farmacéuticas, la ley de Autonomía Personal...

¿Las asociaciones deben hacer una apuesta más clara por impulsar la investigación?

Me sale del alma un sí rotundo. Animaría a las asociaciones a ponerse en contacto con los grupos de investigación de las universidades. Ha habido iniciativas valiosas pero a veces unos vivimos de espaldas a los otros. La apuesta por la investigación exige unas reglas, una cultura, que está en los grupos de investigación, que también deberían interesarse más por este tipo de necesidades. A mí me ilusiona lo que hago, trabajamos en una investigación aplicada, comprometida con la realidad social y transformadora. Queremos mejorar la situación de los profesionales, la vida de las familias y las oportunidades para las personas con discapacidad intelectual. Yo creo que debe ser así, la investigación tiene que estar comprometida con la realidad social y ser transformadora.

**"IKERKUNTZAK ERALDATZAILEA IZAN BEHAR DU ETA GIZARTE ERREALITATEAREKIN KONPROMETITURIK EGON BEHARRA DAUKA"**

★ ADIMEN URRITASUNA EZ DA PLAN HONEN LEHENTASUNETARIKO BAT

★ EZ DAUKA INOLAKO ZENTZURIK KALITATEA NEURTZEA, EGUNEROKO JARDUERAN FAMILIEN BIZITZA KALITATEA HOBETUKO DUTEN ALDAKETA IRAUNKORRAK EZ BADIRA SUSTATZEN.

★ FAMILIEN BIZITZA HOBETU NAHI BADUGU, MAKRO-SISTEMA MAILAN JARDUN BEHAR DUGU ETA EZ BAKARRIK EGUNEROKOTASUNEAN.

★ PROFESIONALEKIN DAUKATEN HARREMANAREN INGURUAN GURASOEK DUTEN IKUSPEGIA, BIZITZA KALITATEAREN INGURUAN DUTEN IKUSPEGIAREN OSAGARRI GARRANTZITSUA DA.

★ PROFESIONALEN EGOERA, FAMILIEN BIZITZA ETA ADIMEN URRITASUNA DUTEN LAGUNEN AUKERAK HOBETU NAHI DITUGU



# “La sociedad no es consciente del peso del tercer sector en la economía”

**Entrevista a Angel Toña, Doctor en Ciencias Económicas y Empresariales y profesor en la Universidad de Deusto. Socio de Attest Consulting. Fue el primer presidente de la Fundación Fiare (Fundación para la Inversión y el Ahorro Responsable).**

## En su opinión, ¿cómo está influyendo la crisis económica en el Tercer Sector?

Los datos son evidentes, las aportaciones económicas se están reduciendo bastante. Por un lado, la gente tiene que prescindir de gastos y recorta en la ayuda a los demás y, por otro, las entidades públicas han reducido sus presupuestos y, por tanto, las subvenciones.

## En la actual coyuntura económica, ¿es posible mantener el Estado del bienestar? ¿Cómo?

Todo depende de prioridades, porque no corren buenos tiempos y todo indica que puede empeorar. Sería necesario un cambio en la mentalidad sobre la gestión política, económica y fiscal, hacer las cosas de otra manera. Yo creo que los políticos lo intuyen pero no están dispuestos a hacer concesiones importantes que no lleguen directamente a sus votantes. Si nos planteásemos hacer las cosas de otra manera podríamos, pero es complicado porque los grupos dominantes de poder financiero y los grupos políticos velan por sus propios intereses y no están dispuestos a hacer los cambios que muchos querríamos ver.

## ¿Cómo podríamos cambiar esa mentalidad?

Tenemos que ganar la batalla de la opinión pública los que pensamos que otro tipo de sociedad es posible, porque aunque pueda parecer lo contrario, algunos economistas tenemos otra manera de entender la sociedad. Mientras hagamos caso a quienes hablan de que nos tenemos que defender de los inmigrantes porque se llevan demasiado dinero, o de los excluidos porque les atendemos demasiado bien, y mientras pensemos que lo único importante es que arreglen mi calle y me bajen los impuestos, no vamos a ningún lado.

## FEVAS realizó un estudio que demostraba que la actividad orientada a las personas con discapacidad intelectual genera efectos positivos en la economía, sin embargo esta actividad se sigue asociando a “gasto” y no a “inversión”, ¿Por qué?

Sólo se ve como inversión aquello que es una inversión material, porque casi todo lo demás parece un gasto superfluo. Invertir en cultura, innovación, educación... resulta que “no” es “invertir” y apoyar a personas que pueden aportar su valor social a la sociedad también se considera “gastar”. Esto es un error, el pago social no debería ser considerado como gasto sino como una inversión, porque se obtienen frutos a largo plazo. Pero además frutos en forma de valores positivos, de manera que se obtiene más de lo que se gasta. Eso no queremos verlo, queremos ver rendimientos inmediatos.

## A veces existe la idea de que rentabilidad social y económica son incompatibles ¿podría desmontar esta idea?

No es cierto que la rentabilidad social y la económica sean incompatibles, eso es como quien asegura que el mundo de la empresa y el comportamiento moral responsable son incompatibles. Tenemos muchísimos ejemplos que avalan la existencia de la rentabilidad social unida a la económica. La economía ligada al Tercer Sector es el ejemplo más potente de que ambas rentabilidades pueden ser compatibles, toda la actividad pública no lucrativa es ejemplo de que la rentabilidad social debe ser, y frecuentemente es más importante que la rentabilidad económica.

## Con el envejecimiento de la población, el aumento de las personas dependientes...

### ¿La atención a esta población se perfila como un sector económico en auge?

Desde el punto de vista empresarial es un nicho de mercado, las empresas no dejan de ser instituciones que tratan de satisfacer servicios obteniendo una rentabilidad. En mi opinión esto no es negativo, sino que tenemos que tratar de compaginar la satisfacción de las necesidades con la sostenibilidad económica. Ningún proyecto que intente mantenerse a largo plazo, por mucha rentabilidad social que tenga, es sostenible si no va acompañado de sostenibilidad económica.



★ **Kudeaketa politiko, ekonomiko eta fiskalaren inguruko pentsamolde aldaketa beharrezkoa izango litzateke.**

★ **Beste gizarte mota bat posiblea dela uste dugunok iritziz publikoaren borroka irabazi behar dugu.**

★ **Ordain soziala ez zen gastutzat hartu behar, baizik eta inbertsiotzat, epe luzerako etekinak lortzen baitira.**

## ★ “Tenemos que ganar la batalla de la opinión pública los que pensamos que otro tipo de sociedad es posible”

Las grandes corporaciones ya se están dando cuenta de que no sólo hay unas necesidades sociales sino un negocio. Una parte del debate sobre el recorte de las pensiones tiene que ver con el negocio que saben las instituciones financieras que hay detrás, ya que todos vamos a tratar de garantizar a futuro nuestro envejecimiento, y si no hay sostén público tendremos que buscarlo de manera privada.

## ¿Qué debería caracterizar el modelo de gestión de las entidades sin ánimo de lucro?

El problema moral no está en ganar dinero en algunos nichos sino en cómo se hace y cómo se utiliza el dinero que se gana. Por otro lado, da la impresión de que los buenos profesionales están en la empresa privada. Esto es una idea a desterrar. La sociedad no es consciente del peso del tercer sector en la economía, ni de la cantidad de profesionales que trabajan en organizaciones cuyo ánimo no es ganar dinero, tenemos que acercarnos a la sociedad y dárselo a conocer.

## ★ “El problema moral no está en ganar dinero en algunos nichos sino en cómo se hace y cómo se utiliza el dinero que se gana”

En la gestión de las entidades sociales hay excelentes profesionales. Un criterio importante es que sus gestores deben tener credibilidad y tener profesionalidad.

## ¿Ética y Economía deberían ir más unidas?

Hay gente que opina que la economía y la ética son como el agua y el aceite, que es imposible mezclarlas. Yo creo que hay que hacer un ejercicio de responsabilidad y darnos espacios de reflexión para repensar sobre la posibilidad de hacerlas compatibles. La ética no deja de ser una reflexión sobre lo que es posible hacer para que seamos más justos y hagamos más felices a los demás y de paso a nosotros mismos. En el mundo de la empresa esta reflexión se puede y se tiene que hacer.

## Usted fue presidente de la Banca ética Fiare de Bilbao, ¿qué caracteriza a este tipo de banca?

No me gusta hablar de banca ética, parece que estás insultando a los demás porque “ellos no son éticos”, encaja mejor “Banca alternativa”. En la Banca alternativa el usuario quiere saber qué se hace con su dinero y a quién beneficia. La segunda característica es el reconocimiento del derecho universal al crédito, hay muchos sectores de la población que quedan automáticamente excluidos de un derecho a mejorar sus condiciones obteniendo un dinero anticipado que después se devuelve en condiciones normales. La banca ética pretende alcanzar a colectivos excluidos de los circuitos convencionales del crédito, pero no en forma de donativo sino porque es una forma de creer en las personas y en las entidades a las que se les presta el dinero.

## La Obra Social de algunas Cajas de Ahorros se está reduciendo, ¿cómo ve el futuro?

Las Cajas de Ahorros nacieron como bancos éticos, para dar préstamos a trabajadores que no tenían acceso al crédito convencional. ¿Qué es lo que ha pasado en 100 años de existencia? que han querido jugar a ser bancos y han invertido en sectores expuestos a la especulación. Las Cajas de Ahorros tienen obligación de destinar una parte de sus beneficios a Obra Social, y cada una decide qué parte destina a ello. Afortunadamente determinadas cajas mantienen su presupuesto y alguna vasca incluso destina el máximo, el 30%. Ahora bien, al bajar sus beneficios también disminuye la partida dedicada a este fin y, por otra parte, en la medida en que están más expuestas a una vulneración importante de su patrimonio, el Banco de España les exige dedicar más a fondos propios y por lo tanto sufre la obra social.

## ★ “Creo que hay que hacer un ejercicio de responsabilidad y reflexionar sobre la posibilidad de hacer compatibles la ética y la economía”

En buena parte, las cajas han utilizado la obra social no como un fin, sino como un medio para ganar en imagen y reputación. Los tiempos que vienen son de cierta preocupación en relación con las dotaciones a obra social. ¿Cuál va a ser el futuro? Creo que la tendencia es convertir en bancos la mayoría de las Cajas de Ahorros, se tiende a la privatización y esto repercutirá en la obra social.

★ **Hirugarren sektoreari loturiko ekonomia da errentagarritasun biak bateragarriak izan daitezkeelako adibiderik indartsuena.**

★ **Arazo morala ez datza zenbait txokotan dirua irabaztean, baizik eta hori nola egiten den eta irabazten den dirua nola erabiltzen den.**

★ **Erantzukizun lana egin behar dela eta bateragarriak egiteko aukeraren inguruan berririo pentsatzeko hausnarketa tartearak erabili behar direla uste dut nik.**



## LECTURA FÁCIL

Angel Toña es economista y ha analizado cómo está

la situación económica ahora que hay crisis y cómo afecta a nuestras entidades. Toña explica que la crisis económica ha afectado a este sector porque recibe menos dinero de la sociedad y de las instituciones. Este experto cree que para mantener la calidad de vida de la población tiene que cambiar la forma en la que se hacen las cosas en política y en economía.



Miguel Mínguez, Inaxio Miguel, Irati Mota y Mikel Nieve

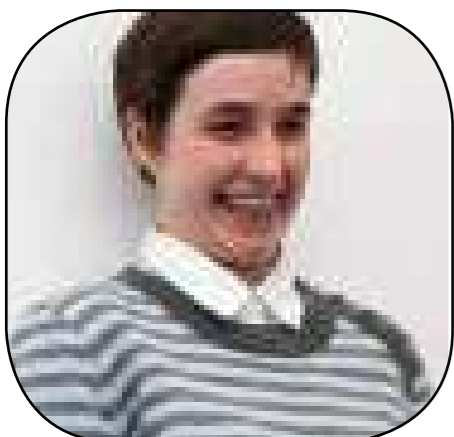
# EL NARANJA



## PREFERENCIA POR



Irati Mota e Inaxio Miguel con el ciclista Igor Antón



# LARANJAREN ALDEKO ZALETASUNA

Amanece un lluvioso día de los que invitan a quedarse en casa, sin embargo Irati Mota e Inaxio Miguel lo que probablemente recuerdan de esa desapacible mañana de primavera es la luminosidad del color naranja -el del maillot de los ciclistas Igor Antón, Mikel Nieve y Miguel Mínguez- y los emocionantes momentos vividos con los integrantes de la escuadra Euskaltel Euskadi en el Seminario de Derio (Bizkaia), donde el equipo vasco tiene su "centro base" para los entrenamientos diarios.

Los jóvenes llegan a esta entrevista acompañados por Cristina Albizua, profesional de la asociación Uribe Costa a favor de las personas con discapacidad intelectual; hoy no han ido a clase pero merece la pena conocer a estos deportistas de élite que en la distancia corta muestran su lado más humano y una humildad inusual. Antes de las presentaciones el mundo de las bicicletas parece resultar ajeno a los dos jóvenes, pero nada más conocer a los *txirrindularis* la tibieza inicial da paso a la emoción, a la admiración, a un entusiasmo que a Inaxio le cuesta ocultar, "cuando lo cuente en clase se van a quedar con la boca abierta", comenta con la espontaneidad de sus 15 años.

Como en todas las vueltas, en ésta por las instalaciones de Euskaltel, también se va *contrarreloj*, la temporada se ha iniciado y los corredores hacen una parada para continuar su preparación; saludos, conversación, del taller de reparación de bicis al gimnasio, de ahí a la sala de prensa, firma de autógrafos, posar ante las cámaras, bromas, más charla... Como no podía ser de otra manera hablan de bicis, de deporte, de la afición de Inaxio por el teatro, de cómo Irati prefiere el fútbol y la natación, de las rutas que prefieren para disfrutar de un paseo sobre dos ruedas. Muy a su pesar, Irati e Inaxio acaparan todo el protagonismo en esta visita, que incluso sorprende al presidente de la Fundación Ciclista de Euskadi, Miguel Madariaga, quien también se interesa por los jóvenes y por el trabajo de las asociaciones.

El tiempo corre y hay que despedirse, no sin antes desearse mutuamente suerte en la vida y en próximas competiciones, porque como afirma el lema de una conocida marca de bebidas "la vida es un deporte muy duro".

Ver video en [www.fevs.org](http://www.fevs.org)

- GELAKIDEEI ESATERAKOAN AHO ZABALIK GERATUKO DIRA DIO INAXIOK
- TXIRRINDULARIAK EZAGUTU DITUELAKO POZIK AZALTZEN DA IRATI ERE
- IGOR ANTON MIKEL NIEVE ETA MIGUEL MINGUEZ EUSKALTEL TALDEKO TXIRRINDULARIEK GELDIALDIA EGIN DUTE EUREN ENTRENAMENDUAN IRATI MOTA ETA INAXIO MIGUELEKIN DENBORA PIXKA BAT IGAROTZEKO

## *"En este mundo de la estética la discapacidad no funciona en los medios"*

Entrevista a Montserrat Balas

Directora de comunicación y Nuevas tecnologías de FSC

Inserta, empresa instrumental de la Fundación ONCE en la creación de empleo para personas con discapacidad. Autora de "El tratamiento de la discapacidad en los medios de comunicación, la visibilidad de las personas con discapacidad como factor de integración y normalización".

### **Actualmente ¿qué actitud tiene la sociedad ante la discapacidad?**

En mi opinión, si no tienes una persona con discapacidad en tu ámbito cercano, te muestras muy ajeno. Nosotros hacemos sensibilización y me llama la atención que haya gente que aún hoy se sorprenda de que una persona con discapacidad sea capaz de trabajar, hacer vida autónoma, casarse o tener hijos. La sociedad está siendo cada vez más sensible a los temas sociales, pero creo que aún nos queda mucho camino que recorrer.

### **¿Ha cambiado en estos años el tratamiento de la discapacidad en los medios de comunicación?**

Sí ha cambiado, aparecen más temas sobre discapacidad y hay más conciencia.

Desde las propias organizaciones se está trabajando para lograr un acercamiento a los medios de comunicación, y para que las informaciones estén contrastadas, sean más fiables y de calidad. Las entidades nos estamos erigiendo como voz autorizada sobre estos temas para los periodistas cuando hace unos años no era así.

Los medios por su parte reconocen que muchas veces sólo aparecen noticias cuando es el "Día de la Discapacidad" o en fechas puntuales, y que no tienen una sección específica para abordar temas sociales. Es difícil publicar una noticia si no es una historia llamativa sobre una persona con discapacidad o no se da en el contexto de una celebración determinada.

A nivel interno, hasta hace poco en las entidades existía una falta de cultura de comunicación, se desconocían las rutinas de los medios para poder interactuar con ellos con eficiencia. Esta realidad está cambiando y ahora la comunicación empieza a ser una herramienta estratégica dentro de nuestras organizaciones.

### **¿Cómo pueden ayudar los medios de comunicación a mejorar la percepción social de las personas con discapacidad intelectual?**

Los medios desempeñan una función primordial en la construcción de la imagen que la sociedad tiene de las personas con discapacidad porque, para la gran mayoría, son líderes de opinión, ayudan a visibilizar el colectivo y a lanzar un mensaje sobre la diversidad existente en nuestra sociedad.

Vivimos en la sociedad de la imagen y eso tiene sus ventajas, pero también sus aristas, ya que en este mundo de la estética la discapacidad no funciona en los medios. Pero aún así, de alguna manera, tenemos que abrirnos un hueco porque en esta sociedad lo que no sale en los medios es como si no existiera. Necesitamos que los medios nos ayuden a trasladar una imagen de las personas con discapacidad normalizada, sin estereotipos ni connotaciones paternalistas y sin utilizar una imagen de "super hombre" cuando consiguen alcanzar una meta.

Las personas con discapacidad no deberían aparecer sólo en los medios con noticias sensacionalistas porque han sido víctimas de un abuso o porque han conseguido "subir al Everest".

También es importante el uso correcto del lenguaje para trasladar una imagen positiva y real. Verbos como sufrir, padecer, postrado... son usados habitualmente en prensa, más por desconocimiento que por mala intención, pero hacen que se transmita una imagen irreal. El enfoque de los periodistas debería estar dirigido a resaltar el valor de lo que aportan estas personas, su discapacidad es sólo una circunstancia más.

### **¿Cómo podemos contribuir desde las entidades a mejorar en este tema?**

La comunicación debe ser una herramienta estratégica dentro de las organizaciones. Se tienen que establecer lazos entre las entidades y los medios para acabar con el mensaje estereotipado que se da sobre la discapacidad, para ello debemos estar dispuestos a ayudar y asesorar a los periodistas si lo necesitan, porque no son expertos y no tienen por qué saber sobre discapacidad. Las entidades deberían dar más importancia a la comunicación porque es una puerta para que la sociedad se involucre en el mundo de la discapacidad. Los medios de comunicación son los altavoces necesarios para hacer llegar a la sociedad el mensaje correcto. Los medios reflejan la sociedad y las personas con discapacidad formamos parte de ella, por eso deben reflejar también nuestra realidad.

### **¿Qué imagen transmiten los medios de la mujer con discapacidad?**

Tradicionalmente y por desgracia, las mujeres con discapacidad tienen un doble factor de discriminación e invisibilidad, y si encima viven en un medio rural esto se triplica. Desde los medios de comunicación no hay grandes mejoras, generalmente la mujeres no tienen ningún tipo de protagonismo y no están presentes; salen cuando han sufrido una agresión o abuso, o cuando están en una mala situación. En tono positivo sólo salen noticias en casos excepcionales de mujeres con discapacidad que son políticas, empresarias o con cargos de responsabilidad.

### **¿Cree que las nuevas tecnologías son una ayuda o una brecha más a salvar para el ámbito de la discapacidad?**

No comparto la idea de los que consideran las nuevas tecnologías como una amenaza. Es cierto que las personas con discapacidad tienen un hándicap de acceso pero, con la formación adecuada, son una vía de visibilidad muy potente para el colectivo. Hay que garantizar los medios humanos, técnicos y económicos para que el colectivo tenga un acceso normalizado a las nuevas tecnologías.

#### LECTURA FÁCIL



Montse Balás ha escrito un libro sobre cómo se trata la discapacidad en los medios de comunicación (periódicos, televisión, radio...)

Ella dice que ahora las personas con discapacidad aparecen más en los medios de comunicación, pero queda mucho camino por hacer. También opina que la comunicación es una herramienta muy importante para sensibilizar a la sociedad y que las asociaciones tienen que dedicar más esfuerzos a este tema.

Desde el punto de vista de las propias organizaciones, Internet es un canal que no debemos dejar de lado, es absolutamente fundamental para el tercer sector. Internet ayuda a que nos conozcan y se vea el gran valor del trabajo que realizan las organizaciones en materia de discapacidad.

### **¿Qué le sugieren las palabras inclusión y sensibilización? ¿Se puede conseguir una sin la otra?**

Creo que primero es la sensibilización y con ello llega la inclusión. La comunicación es una herramienta para lograrlo. Tenemos que ser capaces de abrir la mente a la opinión pública y eso sólo se consigue con la sensibilización, con ello lograremos que se nos vea como a un colectivo verdaderamente incluido en la sociedad.



## *"Estetikaren mundu honetan, urritasunak ez du funtzionatzen komunikabideetan"*

*\* Urritasunen bat duen lagun batek lan egiteak jendea harritzea deigarri gertatzen zait"*

*\* Orain dela gutxi arte komunikazio kultura eza zegoen elkarteetan, komunikabideen errutinak ezezagunak ziren beraiekin eraginkortasunez elkarreragin ahal izateko.*

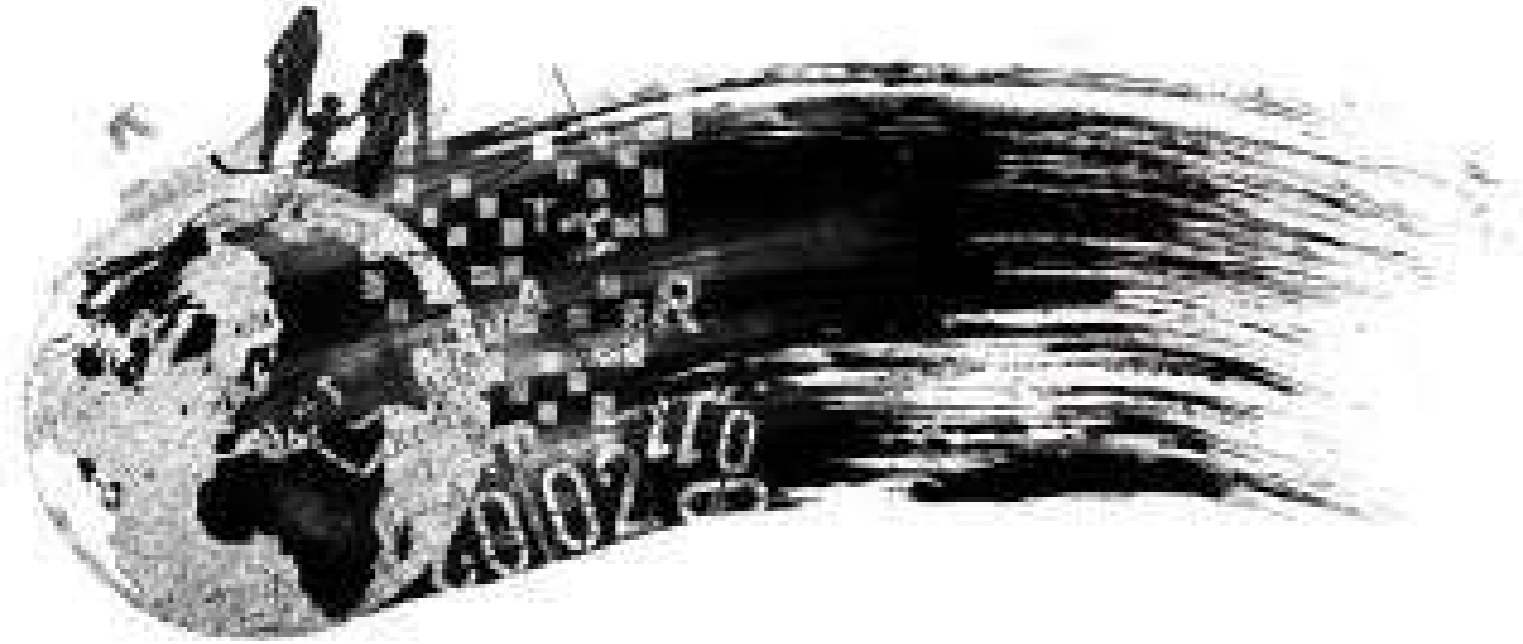
*\* Urritasunen bat duten lagunek ez zuten komunikabide sentsazionalistetan bakarrik agertu behar bortxakeri baten biktimak izan direlako edo "Everestera igotzea" lortu dutelako.*

*\* Lagun hauek egiten dituzten ekarpenen balioa goraiatzera zuzendu beharko zuten euren ikuspuntua kazetariak, haien urritasuna baldintza bat gehiago baino ez da.*

*\* Komunikazioak tresna estrategikoa izan behar du erakundearen barnean.*

*\* Elkarteek garrantzi handiagoa eman beharko liokete komunikazioari, gizartea urritasunaren munduan murgiltzeko atea baita.*

*\* Egia da urritasunen bat duten lagunek teknologia berriak erabiltzeko zailtasunak dituztela, baina prestakuntza egokia izanda, oso ikuspen bide indartsuak dira taldearentzat.*



# Buscando claves en NUESTRO ENTORNO

**Enrique Galván, director de FEAPS (Confederación Española de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo)**

¡Menuda tarea! hablar de la realidad en la que estamos viviendo. ¿No os parece que a veces es como un tornado? Nos pasa por encima y recoloca todo de forma diferente e impensada.

Por tanto, escribir sobre nuestro entorno social es todo un compromiso, primero porque lo que yo os puedo contar es la visión miope (a mucha honra) de un no experto, y también porque los expertos andan todavía buscando indicios para la comprensión de un mundo que nos ha adelantado por la izquierda y por la derecha, vamos que están buscando las gafas.

**"SER CAPACES DE GENERAR ESPACIOS SIGNIFICATIVOS PARA LA VIDA ES EL MAYOR ANTÍDOTO PARA NO MUTAR Y VOLVERNOS REALIDADES REPETITIVAS"**

Si hace un año hubieran estrenado una película donde un movimiento social se revela en el mundo árabe y tumba a los

gobiernos autoritarios y todo ello con un papel fundamental de las redes sociales y los jóvenes, hubiéramos dicho que los guionistas estaban un poco "para allá".

**"ERREALITATE LIKIDOA BIZITZEN ARI GARA, ITXURAZ ALDATZEN DENA, HARRAPAEZINA DENA, ATZAMARREN ARTEAN IHES EGITEN DIGUNA ETA SARTEZINAK ZIRELAKO USTEA GENUEN ERREALITATEEN POROETATIK IRAZTEN DENA."**

Bauman, un filósofo polaco de los que se pueden leer, o al menos de los que yo entiendo más o menos cuando lo leo, dice que vivimos una realidad líquida, que cambia de forma, es inaprensible, se escurre entre los dedos y también se filtra por poros de realidades que creíamos impenetrables. Me recuerda al juego infantil de piedra, papel o tijera, los Estados y

las organizaciones funcionamos con una lógica tipo, los que son piedra ya se sabe, los tijera siempre rápidos y afilados y los papel envolventes. Pero ya las personas no funcionamos con una sola lógica, se están multiplicando formas de ser y pensar como los perfiles de la red que a veces se individualizan en exceso y parece que la sociedad ya no existe más que como suma de unos aislados, y en otros momentos se concentran voluntades capaces de tumbar un gobierno, bloquear una web o generar un estado de opinión mundial cuyo origen surge desde el abismo de una red sin rostro.

**"LEKU BATEAN GAUDE NON INFORMAZIOA EZAGUTU ETA ERABILTZEKO GAITASUNAK GARRANTZI BEREZIA EMATEN BAITIE GARDENTASUN ETA KOHERENTZIARI. GIZA ALDERDIAK ZAINDU ETA EUREN KOMUNITATEARI ENTZUTEN DIOTEN ERAKUNDEEK IZEN ONA IZAN OHI DUTE, HURBILAK, AILEGAERAZAK DIRA."**

Bueno pero aun siendo así, alguna cosa podemos decir de lo que valora o no la realidad en la que vivimos.

**"PIENSO QUE SI SEGUIMOS HACIENDO ESAS COSAS PUEDE QUE FORMEMOS PARTE DE ESE TORNADO QUE CAMBIE LA REALIDAD."**

Parece que apoya los lugares que promueven la capacidad de decir de las personas. Apoya las organizaciones que se viven capaces de dar y recibir, lo de sólo estar pidiendo parece que ya no funciona tanto. Estamos en un lugar donde la capacidad de conocer información y tratarla hace especialmente importante la transparencia y la coherencia. Aquellas organizaciones que cuidan aspectos realmente humanos y escuchan a su comunidad suelen estar bien consideradas, son cercanas, accesibles.

No obstante debemos tener cuidado con las organizaciones mutantes, tipo Blade Runner que se hacen con los discursos positivos y adoptan formas que la sociedad reconoce o favorece, pero que por dentro siguen siendo piedra, papel o tijera. Piedra porque lo que no es aceptado se machaca, lo que genera discusión se corta, y lo que no gusta se envuelve en un papel muy bonito. En nuestro caso sería una especie de neoasistencialismo de pasillos encerados, instituciones grandes muy bien organizadas donde el diseño lo cubre todo, ¡Y cómo se va a quejar la gente si les damos todo! Además, se defienden porque dicen ser más eficientes y están acreditados por el sistema de la dependencia (¡mira que el nombre de dependencia!).

**"KRISIALDIA, DIRUA, KOMUNIKABIDEAK ELEMENTU GARRANTZITSUAK DIRA, BAINA ARRAKASTA IZANGO DUGU BAKARRIK GURE ERAKUNDEAREN BARRUAN GIZA-EHUMA BALDIN BADAGO ETA BATEZ ERE KANPOKOEKIN."**

La crisis, el dinero, los medios son elementos importantes, pero sólo vamos a tener éxito si hay entretelado humano dentro de nuestra organización y sobre todo con los de fuera. Ser capaces de generar espacios significativos para la vida es el mayor antídoto para no mutar y volvernos realidades repetitivas, sin sentido, desfasadas, problemáticas. El otro día asistí a una mesa redonda sobre voluntariado, unos eran hospitaleros en el camino de Santiago, otros contaban cuentos a los niños, algunos disfrutaban pasando el rato con personas mayores o se vinculaban especialmente con otra persona siendo su delegado tutelar. Lo contaban con ganas, con emoción, metían trocitos de su vida en la vida de la gente próxima. Cuando hablaban, los que escuchaban les miraban bien, reconocían su labor y no reparaban en saber si la contribución a hacer un mundo más justo y solidario lo hacía una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo o era otra persona. Pienso que si seguimos haciendo esas cosas puede que formemos parte de ese tornado que cambie la realidad.



## LECTURA FÁCIL

El mundo y la sociedad cada vez cambian más rápido y es difícil saber qué pasará dentro de un tiempo. Es importante es que las asociaciones cuiden a las personas y que escuchen a la sociedad. Tenemos que trabajar juntos, entre nosotros y con otras organizaciones, para poder cambiar el mundo.



## “LAS NUEVAS TECNOLOGIAS FACILITAN ESPACIOS DONDE LAS ENTIDADES PUEDEN COMPARTIR CONOCIMIENTO”

*Fernando Domínguez, educador social especializado en formación e incorporación de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs) a los colectivos sociales; es miembro del Colectivo Educación para la participación - CRAC, y colaborador de [www.participasion.org](http://www.participasion.org) un blog colectivo sobre procesos de participación ciudadana.*

La realidad del Tercer Sector es compleja y en ella concurren muchos intereses. En ocasiones entre las propias entidades predomina la competencia por los recursos más que la cooperación. Una lógica de funcionamiento opuesta a lo que pregonamos en nuestros idearios como organizaciones. Pero además de incoherente, es sumamente ineficiente. Tenemos que ver al resto de organizaciones -incluso aquellas que en su temática distan, en apariencia, de la nuestra- como aliadas en la consecución de nuestros fines. **Si queremos tener más incidencia social tenemos que colaborar. No podemos pretender “mejorar la calidad de las personas...” sin ellas y sin otras organizaciones que también se dirigen a esas mismas personas.**

**“ELHARTEOK GUREKIN DAKARZHIGUN ANTOLAKUNTZA ETA KOMUNIKAZIO MODELOEHIN TALHA EGITEN DUTE TEKNOLOGIA BERRIEK.”**

Puede que no sea fácil empezar a pensar en esta lógica de sinergia entre colectivos, pero hemos de encontrar puntos en común, aunque no por ello vayan a surgir acciones conjuntas o alcancemos resultados a corto plazo. La idea en un primer momento, y sabiendo que ésta es una carrera de larga distancia, es que nuestros rumbos vayan en similares direcciones. **Navegar en direcciones que confluyan, aunque vayamos en diferentes barcos -cada uno con sus peculiaridades, estilos y tripulación- nos reforzará la idea de movimiento común**, de coherencia, nos facilitará el logro de objetivos que ahora cobrarán un sentido más profundo en una razón de ser colectiva.



**“KOMUNIKAZIOAREN NORABIDE ANITZEKO AUHERAZ BALIATU BEHARKO GENUKE, ETA HORIZONTALAGOAK, DEMOKRATIKOAGOAK ETA ELKARRIZKETA OINARRITUAGOAK DIREN ANTOLAKUNTZA MODELOAK SUSTATU BEHARKO GENUKIZKE.”**

A finales de 2010 iniciamos un proceso de reflexión colectiva sobre la apropiación tecnológica en las organizaciones sociales, que concluimos en el *II Encuentro de Movimientos en la Red (Cádiz)* y en el que han participado entidades de todo el Estado. Pretendíamos, sobre todo, encontrarnos con otras organizaciones y tener un espacio de reflexión sobre la apropiación de las nuevas tecnologías por parte de los colectivos sociales. Por lo que pudimos contrastar, la tecnología se está introduciendo con dificultades en las entidades. Además se da un fenómeno paradójico, por un lado, en los movimientos sociales el nivel de apropiación de la tecnología es bajo y su uso escaso y, por otro lado, se están desarrollando experiencias de innovación muy interesantes. El entorno del tercer sector es el caldo cultivo para mucha de la innovación que hay en este momento, es el caso del proyecto [www.Indymedia.org](http://www.Indymedia.org) que incorporó el concepto de web 2.0 mucho antes de la difusión comercial del término, o el caso de las organizaciones que están incorporando portales multimedia adelantándose a los medios tradicionales de comunicación en el cambio del modelo comunicativo.

**“ELHAR EZAGUTZEAN, PARTE-HARTZEARI BALIOA EMATEAN DATZA KONPONBIDEA. ELHARREKIN IKASTEKO TARTEAK AURKITZEA DA GAHOA.”**

Por otro lado, las nuevas tecnologías están chocando con los modelos organizativos y de comunicación que arrastramos las propias entidades. Nos tenemos que preguntar si estamos aprovechando su potencial, precisamente porque nuestro modelo no suele estar en sintonía. Es imposible ver la oportunidad de estas tecnologías y herramientas cuando las consideramos una carga o una imposición que choca con el modelo vertical de comunicación unidireccional. En su lugar, deberíamos aprovechar la oportunidad multidireccional de la comunicación y potenciar modelos organizativos más horizontales, más democráticos y basados en el diálogo.

## “TEKNOLOGIA BERRIEK TARTEAK ESKAINTZEN DITUZTE NON ELKARTEEK EZAGUTZA PARTEHATZEN BAITUTE”

**“GURE APOSTUA ELKARTEAK LOTU ETA TALDE EKINTZA AGERRARAZTEAREN ALDEKOA DA.”**

En este contexto, creo que la solución pasa por el encuentro, por conocernos, por poner en valor la participación, por reconocernos en las otras organizaciones y por apostar por la formación en sentido amplio. Encontrar espacios donde aprendamos colectivamente es la clave. Esto se traduce en realizar proyectos colectivos con entidades, conectando lo virtual y lo presencial. Un ejemplo son los portales colectivos de Internet donde nos enfrentamos al reto de dinamizar un espacio colectivo. Nosotros apostamos por interconectar organizaciones y colectivos dando forma a esa idea de planetas en la Red, esto permite visibilizar la acción colectiva transmitiendo la idea de movimiento, de que las organizaciones no estamos solas y, además, en el marco de excesiva información (*infoxicación*) que existe en Internet, se facilita y acerca el mensaje que queremos transmitir desde las organizaciones.

Para más información, ver el informe <http://participasion.wordpress.com/2011/03/29/informe-las-tics-en-las-organizaciones-sociales/>



### LECTURA FÁCIL

Fernando Domínguez es educador y se dedica a formar a los profesionales que trabajan en asociaciones. Su labor es enseñarles cómo se usan las nuevas tecnologías y cómo se puede aprovechar todas las ventajas que tienen. Además, anima a las organizaciones a trabajar juntas. Las entidades que trabajan juntas a través de Internet consiguen mandar un mensaje mejor a la sociedad sobre la labor que realizan.



**“No se puede cambiar mañana, hay que empezar a cambiar hoy”**

Ohiane Zuazo (ASPACE Bizkaia)

Vive con sus padres pero está buscando trabajo para independizarse. Mientras tanto, aprovecha el tiempo formándose en informática.

“Falta mucho para que la **sociedad** se conciencie, aquí cada uno se saca las castañas y al que le va mal, allá él. Se nos considera ciudadanos inferiores. En la sociedad actual tienes que ser alta, delgada y guapa, si no vas mal”

“Lo he pasado mal pero he ido a **colegios que me han tratado como a una más** y me han apoyado. He conocido gente que me anima cuando estoy de bajón y me hace seguir adelante”

“A **mi madre** no la cambio por nada, es lo típico, pero es así. Lo que yo siento por ella no se puede explicar, hay que vivir algunas situaciones. Igual no tengo muchos amigos pero mi familia me anima a estudiar y a tirar adelante. La familia también tendría que tener más ayuda psicológica, porque a veces las madres tampoco saben por dónde seguir y necesitan

que alguien escuche sus preocupaciones”

“Los **políticos** en vez de hablar tanto tendrían que hacer más, prometen la luna y llegan al azulejo”

“**No me gusta depender de nadie**, quiero ver que soy capaz de ser independiente y de lograr algunas metas. Sueño con llevar una vida normal, tener cultura, comunicación con los demás...”

“Estoy satisfecha con lo que he hecho, **me lo he currado**. Ahora me gustaría trabajar, aunque algunas empresas no quieren personas con discapacidad ni en la sombra”

“Tenemos que cambiar ya. No se puede cambiar mañana, hay que empezar a cambiar hoy. Tengo casi 25 años y **tengo que hacer algo para que cambie ahora**”

Ver entrevista en [www.fevas.org](http://www.fevas.org)



Murgibe

---

CONSULTORÍA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

Consultoría y Asistencia Técnica  
Planes de Igualdad  
Formación en Género  
Evaluaciones de Impacto de Género  
Investigación y Estudios  
Inserción Sociolaboral y Empleo  
Elaboración de Materiales  
Organización de Campañas, Congresos y Jornadas

