

# baietz

13

revista de fevas  
ehatz-en aldizkaria



EXPERIENCIAS Y BUENAS PRÁCTICAS  
DESARROLLADAS POR ENTIDADES VASCAS

# gracias...

Términos como "Euskadi Kalitatea" o "Eusko label" se han acuñado para identificar aquellos productos elaborados o transformados en la Comunidad Autónoma Vasca cuya calidad, especificidad o singularidad superan la media general. Esta apuesta por la calidad como un valor y como un factor de competitividad bien podría aplicarse a este número de Baietz en el que presentamos buenas prácticas y experiencias realizadas aquí por las asociaciones integradas en FEVAS; iniciativas a la altura de las mejores prácticas internacionales que están consiguiendo cambiar la vida de las personas con discapacidad intelectual y transformar la sociedad.

Y en este número dedicado a las buenas prácticas no podemos pasar por alto a las más de 500 personas que han compartido sus vivencias y conocimiento con los lectores de Baietz a lo largo de más de cuatro años. Gracias a todas ellas hemos logrado el reconocimiento de nuestra revista como buena práctica en la última edición del Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS y por parte del Gobierno Vasco, que recientemente publicaba una "Guía de Buenas Prácticas detectadas en la convocatoria de subvenciones para el fomento de actividades del Tercer Sector en el ámbito de la intervención social en el País Vasco" en la que se incluía esta publicación. El Gobierno Vasco destacaba en esta Guía el perfil de innovación social de baietz, su carácter integral y elevada coherencia interna así como su evaluabilidad, entre otros aspectos.

Por motivos de espacio no podemos nombrar a todas esas personas, pero no nos olvidamos de la aportación de cada una de ellas..

A todas eskerrik asko bihotz bihotzetik.



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

COLABORA:



ENPLEGU ETA GIZARTE  
GAETAKO SAILA  
DEPARTAMENTO DE EMPLEO  
Y ASUNTOS SOCIALES

- 05. GANAS DE HACER LAS COSAS BIEN GAUZAK ONDO EGITEKO GOGOIA
- 06. OSE Y FEVAS OSE ETA FEVAS
- 09. EN MARCHA HACIA LA CONQUISTA DE LA CALIDAD  
MARTXAN KALITATEAREN BILA
- 10. GESTIÓN POR COMPETENCIAS ESKUMENEN ARABERAKO KUDEAKETA
- 12. PLANES DE VIDA QUE PERSIGUEN LA FELICIDAD  
ZORIONTASUNA BILATZEN DUTEN BIZITZARAKO PLANAK
- 14. UNA VIDA MÁS INCLUSIVA BIZITZA INKLUSIBOAGOA
- 16. EL COMPROMISO CON LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA  
KONPROMISOA IKERKETA BIOMEDIKOAREKIN
- 18. RESPIRO A LA MEDIDA DE CADA FAMILIA  
SENDI BAKOITZAREN NEURRIKO ARNASALDIA
- 20. "PAUSO BERRIAK", CAMINO AL EMPLEO ORDINARIO  
OHIKO ENPLEGURAKO BIDEA
- 22. ESCOLARIDAD COMBINADA, UN ITINERARIO FORMATIVO DOS  
CONTEXTOS EDUCATIVOS  
ESKOLATZE KONBINATUA, PRESTAKUNTZA IBILBIDE BAKARRA BI  
HEZKUNTZA TESTUINGURU
- 24. PURA IMAGINACIÓN, IMAJINAZIO HUTSA
- 26. NOS VAMOS DE VIAJE! BIDAIATZERA GOAZ!
- 28. SOMOS VOLUNTARIOS! VOLUNTARIOAK GARA!
- 31. MENEIO, AUTORES DE LA PORTADA MENEIO, AZALAREN EGILEAK
- 32. "VASCOS Y VASCAS", TOTI MARTÍNEZ DE LEZEA EUKALDUNAK
- 34. TAMBIÉN EN CASA ETXEAN ERE BAI
- 36. FOMENTO DE LA PARTICIPACIÓN FAMILIAR EN UNA ENTIDAD PÚBLICA  
PRESTADORA DE SERVICIOS FAMILIEN PARTAIDETZAREN SUSTAPENA,  
ZERBITZUAK ESKAINTZEN DITUEN ERAKUNDE PUBLIKO BATEAN
- 38. CHARLANDO CON OSCAR TEROLEKIN HIZKETAN

sumario-aurkibidea

# baietz

revista de fevas  
ehatz-aren aldizkaria

Portada y Contraportada: Meneio

Dirección: Iñigo Iriarte  
Coordinación: Lucía Soria  
Colaboran: Alfredo Bezos

Fotografía: David Herranz, Dani de Pablos  
Diseño y Maquetación: Olatz Goikouria

Deposito Legal: BI-3160-2006  
Impresión: Fasprint-Igara-Donostia



# Ponte en su lugar



## Pero no ocupes su lugar

Las plazas de aparcamiento reservadas para las personas con discapacidad son un derecho, no un privilegio; una apuesta de las administraciones para posibilitar la participación social de las personas con movilidad reducida. **No las ocupes.**



## “GANAS DE HACER LAS COSAS BIEN”

En este corto período de tiempo que llevo en FEVAS uno de mis principales descubrimientos tiene que ver con la certeza de que lo que avancemos en el movimiento FEVAS, en cuanto a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias, será bueno no sólo para nuestros asociados sino para todas las personas que conformamos la sociedad. Y esto por dos razones: porque si mejora la calidad de vida de las personas más vulnerables se enriquece la dignidad del colectivo humano en su conjunto, y otra, parafraseando al Principito, porque “lo esencial es invisible a los ojos”. La sociedad persigue la felicidad por caminos muy complejos, a veces erráticos. Nuestras asociaciones trabajan lo sustancial de la vida, lo más simple y por ello lo esencial.

En este Baietz hablamos de buenas prácticas, del importante esfuerzo de las entidades de familiares para que sus acciones y servicios impacten más positivamente en la vida del colectivo, y también hablamos de rigor profesional. De profesionales que se han ocupado y preocupado durante los últimos 50 años por personas concretas centrándose con esmero en sus necesidades. Nuestra finalidad es hacer las cosas bien, con eficiencia, guiados por valores éticos, por la defensa de derechos, por la creencia de que la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual es el camino hacia esa meta que no debemos perder de vista: la felicidad de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

En ese camino hay muchos pasos dados en la dirección adecuada, nuestras iniciativas han sido premiadas en los Encuentros de Buenas Prácticas FEAPS. De hecho en las cinco ediciones celebradas más de 30 experiencias “made in Euskadi” han recibido el reconocimiento de esta organización de ámbito estatal. Hay ganas de hacerlo bien, ganas de mejorar, ganas de innovar a la vez que de profundizar en lo que de hecho funciona adecuadamente para la consecución de los fines que perseguimos.

Todo ello desde el principio básico de que las personas con discapacidad intelectual son, por encima de todo, personas hacia las que tenemos que dirigir toda nuestra energía, y desde la perspectiva de que la cohesión de nuestro movimiento asociativo, en cooperación con otros y abierto a la ciudadanía, conseguirá construir una sociedad mejor.

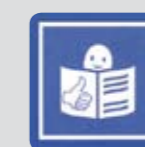
**IÑIGO IRIARTE, director de FEVAS**

## “GAUZAK ONDO EGITEKO GOGOIA”

GURE ELKARTEEK BIZITZAREN FUNTSA LANTZEN DUTE, ALDE SINPLEENA ETA, ONDORIOZ, OINARRIZKOENA.W

ADIMEN URRITASUNA DUTEN PERTSONEN ETA BERAIEI FAMILIEN BIZITZA KALITATEA HOBETZEA ONA IZANGO DA, ETA EZ BAKARRIK GURE BAZKIDEENTZAT, BAITA GIZARTEA OSATZEN DUGUN PERTSONA GUZTIENTZAT ERE.

GURE HELBURUA GAUZAK ONDO EGITEA DA, ERAGINKORTASUNEZ, BALIO ETIKOEI JARRAITUZ.



### LECTURA FÁCIL

El director de FEVAS cree que si mejora la vida de las personas con discapacidad intelectual mejora la sociedad. En este baietz vamos a hablar de Buenas Prácticas y del esfuerzo que han hecho las asociaciones y sus profesionales por hacer las cosas bien. Muchas experiencias realizadas por asociaciones vascas han sido reconocidas como Buenas Prácticas FEAPS. A pesar de todo, tenemos ganas de seguir trabajando y de hacer las cosas cada vez mejor.



## Acercamos la **MUSICA** a las personas con discapacidad intelectual

Más de 200 personas con discapacidad intelectual han tenido la oportunidad de disfrutar de la música y conocer los diferentes instrumentos a través de los seis talleres y conciertos didácticos organizados por FEVAS y la Orquesta Sinfónica de Euskadi (OSE). Enmarcada en el Modelo FEAPS de Responsabilidad Social, esta iniciativa pretende un doble objetivo, por una parte, ampliar las oportunidades culturales de las personas con discapacidad intelectual y, por otra, articular alianzas con agentes claves del entorno para avanzar en la transformación social.

El valor de esta experiencia -galardonada recientemente como Buena Práctica en el V Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS celebrado en Mallorca- radica en que promueve el derecho de las personas con discapacidad intelectual a desarrollar su creatividad y a participar activamente de la vida cultural de la comunidad, un derecho que aparece recogido en la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad.

FEVAS y la OSE valoran muy positivamente esta actividad iniciada en 2009 y esperan seguir avanzando en esta línea estratégica de colaboración.

## MUSIKA hurbildu nahi diegu adimen urritasuna duten pertsoneri

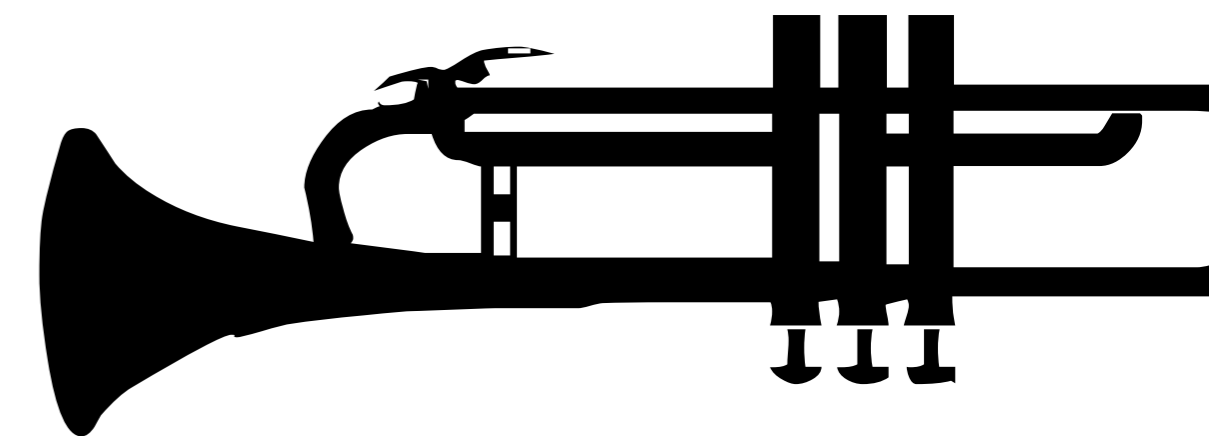
*FEVASen eta Euskadiko Orkestra Sinfonikoaren arteko egitasmoak, adimen urritasuna duten pertsonen partaidetza aktiboa sustatzen du kultur jardueretan, "Urritasuna duten pertsonen eskubideei buruzko NBE-ren Hitzarmenean" jasotako eskubidea, hain zuzen ere. Helburua, pertsona guztiek beraien sorkuntzarako gaitasuna garatzeko izan behar duten aukera bermatzea da, ez norberaren mesederako bakarrik, baita gizartea aberasteko ere.*



**MIKEL CAÑADA**  
DIRECTOR DEL DEPARTAMENTO DE PEDAGOGÍA DE LA OSE  
"La música es importante en la educación, pero lo que la hace verdaderamente especial es su capacidad para hacernos sentir más felices".



**CARLOS ALONSO**  
(ASOCIACIÓN URIBE COSTA)  
"Ha sido una experiencia formidable. Nos han dejado tocar los instrumentos y hemos aprendido mucho. Quiero dar las gracias a la Orquesta y a FEVAS por habernos invitado".



**BEGOÑA IZAGIRRE**  
(ATZEGI ETA GOYENECHÉ FUNDAZIOA)  
"Hunkitu egin nau, bihotzeraino heldu zait"



**IÑIGO ALBERDI**  
DIRECTOR DE LA ORQUESTA SINFÓNICA DE EUSKADI  
"Entendemos que hay que incidir en estos temas. La OSE es un servicio público y tenemos que disfrutarla todos. Para la Orquesta esta relación con la Federación Vasca es estratégica, tenemos que seguir profundizando en ella. Esta es vuestra casa, no lo olvidéis".

VER VÍDEO EN [WWW.FEVAS.ORG](http://WWW.FEVAS.ORG)

Más información, en el libro de la colección FEAPS "10 años comprometidos con la excelencia. Buenas Prácticas de calidad FEAPS (V)" disponible para consulta en [www.feaps.org](http://www.feaps.org)



**IMANOL TIMÓN**  
(GAUTENA)  
"Me ha hecho mucha ilusión. La próxima vez voy a repetir"

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.

# 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 elektronikoa jaso ahal izango duzu zuzenean. Eman izena [comunicación@fevas.org](mailto:comunicación@fevas.org) helbidean.

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

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

COLABORA:



BUENAS PRÁCTICAS EN EL APOYO A LA DISCAPACIDAD INTELLECTUAL: LA EXPERIENCIA DEL PAÍS VASCO

## EN MARCHA HACIA LA CONQUISTA DE LA CALIDAD

**P**reguntados en una ocasión los himalayistas vascos Félix y Alberto Iñurrategi a propósito de cuál había sido su principal hazaña en la montaña, respondieron diciendo, “nuestra principal hazaña fue coger un día la mochila e ir al Himalaya”. Para ellos, lo verdaderamente importante fue el hecho de ponerse en marcha para conquistar las montañas más altas del mundo.

Creo que vale como metáfora para el esfuerzo de nuestras Organizaciones hacia la Calidad. Se trataría, por tanto, de subrayar la importancia del objetivo de la calidad, del ponerse en marcha en una actitud hacia la mejora, coherente en el tiempo, que tenga por horizonte el respeto a las personas con discapacidad intelectual y sus familias y el logro de su calidad de vida.

*Debemos ser capaces de mantener viva esta tensión hacia la calidad, sin atisbo de autocomplacencia, y con permanente afán de mejora.*

En la aplicación de modelos de calidad, se valora la identificación de Buenas Prácticas, como una forma para poner en valor el trabajo bien hecho diferenciándolo de aquél que no reúne tales condiciones, generar motivación en los Equipos de Trabajo, transferir esas Buenas Prácticas de un Servicio o Entidad a otro, y como medio para propiciar el reconocimiento hacia el personal en nuestras Organizaciones.

Que nuestras Asociaciones se hallen inmersas en procesos de esta naturaleza, concebidos en el marco de una estrategia general hacia la calidad, debe ser considerado como algo positivo y a potenciar.

La participación de las Organizaciones del País Vasco a lo largo de las cinco ediciones de los Encuentros de Buenas Prácticas organizados por FEAPS, es una buena muestra del interés de estas iniciativas, y podría considerarse como prueba de la consistencia de la apuesta por la calidad generada en el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo en nuestro territorio.



### LECTURA FÁCIL

En este texto Ramón Barinaga dice que la calidad es muy importante y que hay que intentar hacer las cosas cada vez mejor. La participación de las asociaciones del País Vasco en los Encuentros de Buenas Prácticas de FEAPS es una muestra del interés que tienen por este tema.

En efecto, las Buenas Prácticas presentadas a lo largo de los años por las Asociaciones del País Vasco han puesto en valor, entre otras, ideas tales como la bondad de compararse para mejorar; el enfoque hacia derechos pegado a la aplicación práctica del programa individual de apoyo; la ética como elemento que debe imbuir la práctica; la importancia de la gestión de personas y de la gestión del conocimiento y del avance en clave de gestión por competencias; el fomento de la participación de las familias en el seguimiento de los servicios; los programas de intervención en el medio natural de la persona con discapacidad; las garantías de uso de los requisitos de intervenciones físicas; la importancia de los servicios de estancias temporales; la utilidad de contar con adecuados protocolos para la administración de fármacos psicotrópicos; la relevancia de vincular nuestro quehacer con la investigación;... Todas ellas son sendas que nos ayudan a transitar el camino hacia la calidad.

*Se valora la identificación de Buenas Prácticas, como una forma de poner en valor el trabajo bien hecho.*

Las Buenas Prácticas que a continuación se presentan en esta edición de la Revista Baietz, son un botón de muestra del camino recorrido, y dicen mucho sobre el interés por avanzar y la manera en que se concibe ese avance en las Asociaciones en el ámbito de la discapacidad en el País Vasco. A partir del reconocimiento de lo alcanzado, debemos ser capaces de mantener viva ésta tensión hacia la calidad, sin atisbo de autocomplacencia, y con permanente afán de mejora.

Ramón Barinaga, Director de GAUTENA

**JARDUNBIDE ONAK ADIMEN URRI  
SUNARI LAGUNTZEKO EUSKADIREN  
ESPERIENTZIA**

**MARTXAN KALITATEAREN BILA**

**BAIETZ BARRUAN AURKEZTUTAKO JARDUNBIDE EGOMAK  
EGINDAKO BIDEAREN ADIBIDE DIRA ETA EUSKADIN  
URRITASUNAREN ALORREAN ARI DIREN ELKARTEETAN  
AURRERAPEN HORI ULERTZEKO ERAN AURRE EGITEKO DAGOEN  
INTERESARI BURUZ ASKO ERAKUSTEN DUTE**

**GURE ELKARTEAK KALITATERA DARAMAN ESTRATEGIA  
OROKORRAREN EREMUAN PRESTATURIKO HORRELAKO  
PROZESUETAN SARTUTA EGOTEA INDARTU BEHARREKO OSO  
GAUZA POSITIBO GISA ULERTU BEHAR DA**

# Gestión por competencias, el camino del qué al cómo

Con esta buena práctica, presentada en el último Encuentro FEAPS, Gorabide está consiguiendo superar el modelo tradicional de gestión de recursos humanos centrándose en la calidad de lo que hace (el cómo) y no tanto en las acciones concretas realizadas (el qué). La puesta en marcha de esta experiencia está suponiendo un verdadero cambio en la cultura organizativa al incorporar y desarrollar profesionales orientados a la misión, visión y valores de la entidad.

Basada en el Modelo FEAPS de política de personas, la gestión por competencias parte de la premisa de que la calidad de los apoyos depende, en gran medida, de las personas que los prestan, de ahí que avanzar en criterios de selección, desarrollo y mejora del desempeño profesional incida directamente en la calidad de los servicios que se prestan. Asimismo, contribuye a desarrollar la actuación de la entidad y, en definitiva, a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias. Todo ello reconociendo la labor de las personas como pieza clave del engranaje.

## DISEÑO DEL MAPA COMPETENCIAL

En una fase inicial, más de 40 profesionales de la entidad trabajaron durante un año en la elaboración de un mapa compuesto por tres grandes tipos de competencias:

**Competencias corporativas**, exigibles a cada profesional de la organización, tales como orientación a la persona usuaria/cliente, trabajo en equipo, orientación a la mejora, capacidad de relación y comunicación, orientación a resultados, adaptación al cambio y compromiso ético.

**Competencias de gestión**, requeridas en ciertos puestos en función de su responsabilidad, como visión estratégica, liderazgo de equipos, planificación/gestión, toma de decisiones y desarrollo de personas.

**Competencias específicas**, en función de las características del puesto que se ocupa.

SE PONE EL ACENTO NO EN QUÉ SE HACE, CUÁNDO SE HACE, CUÁNTO TIEMPO SE UTILIZA... SINO, FUNDAMENTALMENTE, EN CÓMO SE HACE: CON ORIENTACIÓN A LA PERSONA USUARIA, TRABAJANDO EN EQUIPO, CON COMPROMISO ÉTICO...

El siguiente paso fue perfilar este mapa, adjudicando competencias a cada puesto, y nivelarlo atribuyendo en cada competencia un nivel mínimo y otro óptimo. De este modo, se obtuvo un perfil competencial por puesto, con lo que se construyó una herramienta básica, tanto para la selección y/o promoción como para la gestión del desarrollo de profesionales.

## DIFUSIÓN E IMPLANTACIÓN

Diseñado este instrumento, era esencial su difusión en todos los niveles de la organización, para ello, se organizaron charlas informativas y se procedió a una comunicación más personalizada, en la que se informó a cada profesional, tanto del proceso como de su perfil competencial.

Por otro lado, se ha formado a las personas evaluadoras de la organización (direcciones y coordinaciones de atención directa), se ha valorado a la totalidad de las personas sustitutas habituales y a todas las personas con contrato indefinido que se presentan a un puesto de promoción (principalmente, a coordinación de atención directa).

No obstante, esta práctica es sólo el comienzo de un largo trayecto; se sigue afinando su implantación y viendo su aplicación a otras áreas: diseño de planes de formación, fomento de equipos de alto rendimiento, fomento de la participación en la toma de decisiones, desarrollo funcional, desarrollo competencial, diseño de estrategias, calidad de servicio basado en competencias... En definitiva, constituye un proyecto de futuro que apoya el desarrollo de cada persona en la organización y, por ende, a la entidad en sí misma.

## “LA MAYOR VENTAJA ES QUE ALINEA A TODAS LAS PERSONAS EN UNA MISMA DIRECCIÓN”

Jacob Gil, director de Recursos Humanos de Gorabide

En opinión de Jacob Gil, uno de los impulsores de este proyecto, “la mayor ventaja de este modelo es que alinea en una misma dirección y en unos objetivos comunes a todas las personas de la organización. Convergen así el camino de mejora continua de la organización con los objetivos del colectivo de profesionales”. Para este experto en política de personas, el mapa competencial es una “herramienta que integra lo que la entidad necesita de cada profesional, y cada profesional sabe de antemano qué se espera de su aportación. A partir de ahí, se puede andar y mejorar conjuntamente”.

Transparencia, confianza y una comunicación más fluida entre coordinación y equipo son otras de las virtudes que destacan de esta práctica. A juicio de Jacob Gil, “en este entorno compartido, cada responsable debe juntarse con su equipo colaborador y ver cómo se adecúa su perfil al diseñado, estudiar las diferencias entre lo que se espera y lo que se aporta, y ver cómo cooperar para avanzar”.

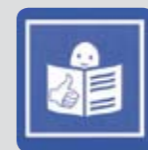
“LA GESTIÓN POR COMPETENCIAS CONSTITUYE UN PROYECTO DE FUTURO QUE APOYA EL DESARROLLO DE CADA PERSONA EN LA ORGANIZACIÓN Y, POR ENDE, A LA ENTIDAD EN SÍ MISMA”

Las claves del éxito en la implantación de este sistema están en la participación y en la tranquilidad. Participación porque “nadie mejor que la persona titular del puesto conoce las características personales que priman en un desempeño extraordinario y, por tanto, debe ser participe”. Y no tener prisa ya que “los cambios importantes es preciso dejarlos reposar”, comenta. Aunque en un principio estos cambios generaron algunas dudas, la percepción del proyecto ha ido evolucionando hacia una visión positiva que beneficia a toda la organización.

Este mapa competencial se convierte así en piedra angular de otros procesos en gestión de personas, “porque si tenemos el presente y lo que deseamos, podemos diseñar el camino al futuro: la formación, el cambio de actitudes, la comunicación...”, aclara el director de Recursos Humanos de Gorabide.

Entrevista a Jacob Gil en [www.fevas.org](http://www.fevas.org)

Más información en el libro de la colección FEAPS “10 años comprometidos con la excelencia. Buenas Prácticas de calidad FEAPS (V)”, disponible para consulta en [www.feaps.org](http://www.feaps.org)



### LECTURA FÁCIL

La asociación Gorabide cree que el papel de los profesionales es muy importante para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias. Por ello, está desarrollando un proyecto que se llama “Gestión por competencias” con el fin de que sus profesionales (recursos humanos) puedan hacer mejor su trabajo. Por el momento, ha especificado qué conocimientos y cualidades se necesitan en cada puesto de trabajo y ha informado a los profesionales. También ha evaluado a muchos profesionales para ver si se ajustan a las necesidades, tienen que hacer formación, etc. Este proyecto da mucha importancia a cómo se hacen las cosas: con orientación a los usuarios, trabajando en equipo, con ética...



## Eskumenen araberako kudeaketa, “zer” adierazten duen bidetik “nola” adierazten duen bidera

\* Azpimarratu egiten da gauzak nola egiten diren: erabiltzaileari bideratuta, taldean lan eginez, konpromiso etikoz...

\* Esperientzia hori martxan jartzea benetako aldaketa ari da eragiten antolakuntzaren kulturaren, erakundearen misiora, ikuspegira eta balioetara zuzendutako profesionalak sartuz eta garatuz.

\* “Eredu horren abantaila nagusia, erakundeko pertsona guztiak norabide berean eta helburu berberen inguruan lerrokatzen dituela da”, Jacob Gil, Gorabideko Giza Baliabide zuzendaria



## Planes de vida que persiguen la felicidad

### “Zoriontasuna bilatzen duten bizitzarako planak”

La Fundación Tutelar FUTUBIDE se ha empeñado en mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que tutela redoblando esfuerzos para conseguir su felicidad. Con este fin, ha diseñado un completo sistema de planificación denominado “Planes de Vida” que recoge ilusiones, proyectos, deseos, sueños... de cada persona, concreta estos “intangibles” en forma de objetivos y tareas y, por última, se ocupa de encontrar los apoyos necesarios para hacerlos realidad. Maialen de Zuazua Beloki, Coordinadora del Área Social de Futubide, concreta en esta entrevista detalles sobre estos Planes.

Maialen de Zuazua



#### ¿Cómo surge este sistema de planificación?

Hace tiempo desarrollamos un proceso de reflexión sobre cómo planificar el trabajo y llegamos a la conclusión de que los programas eran necesarios pero había que hacer algo más. Emerge la idea de que había que trabajar teniendo en cuenta la

globalidad de la persona, planteamiento éste que entronca con la filosofía de la Planificación Centrada en la Persona, no tanto en cuanto a metodología, sino en el concepto que subyace de poner en el centro a la persona. A partir de ahí, empezamos a trabajar, documentarnos, a estudiar la tecnología existente, los métodos más adecuados para valorar habilidades adaptativas, etc. Nos llevó tres años registrar, diseñar, validar y pulir las herramientas. Finalmente volcamos este sistema a una aplicación informática muy valiosa que contiene toda la actividad de FUTUBIDE: planes de vida, personas tuteladas, personas voluntarias, base de datos... Esta aplicación nos ayuda enormemente en la gestión de estos procesos.

#### ¿Podría describir el proceso de elaboración y aplicación de estos “Planes de Vida”?

Primeramente elaboramos el perfil personal recogiendo información global sobre la persona: biografía, bienestar físico, bienestar material, estilo de vida, bienestar emocional. Elaborar este perfil es laborioso porque, por ejemplo, para realizar la biografía, es preciso recomponer la historia, hablar con los allegados, recopilar fotos a través de familiares, amigos... Para muchas personas con discapacidad intelectual que alguien valore su vida es ya en sí mismo importante. Una vez elaborado este perfil llevamos a cabo una evaluación Individual de habilidades adaptativas y posibles problemas de conducta. Para ello utilizamos la escala ICAP y, además, una plantilla específica que recoge capacidades y limitaciones en cada ámbito.

#### ● “Para muchas personas con discapacidad intelectual que alguien valore su vida es en sí mismo importante”

Con esta información tenemos la “foto”, lo objetivable y valorativo, y pasamos a una segunda fase que llamamos Visión de Futuro, en la que se entra de lleno en los valores, personalidad, ilusiones, proyectos, etc. de cada persona. Esta fase también nos lleva tiempo, ya que muchas de las personas a las que atendemos nunca antes se habían planteado su futuro.

#### ¿Y posteriormente?

En una tercera fase hacemos el Diagnóstico-Valoración para concretar las necesidades detectadas y valorar las oportunidades y amenazas del entorno. Se trata de pasar todo por el filtro de lo posible, porque no podemos crear falsas expectativas. Es el momento de preguntarse si las cosas se pueden hacer, si se pueden proporcionar apoyos, estudiar recursos existentes... Hasta este momento era el referente de tutela quien se encargaba del proceso, sin embargo el Plan de vida -que sería la cuarta fase- se elabora y decide por un equipo multidisciplinar. Este Plan detecta las dimensiones de calidad de vida a reforzar.

#### ● “Los objetivos del “Plan de Vida” son realistas”

Para finalizar, el proyecto se presenta a la persona en cuestión y en caso de que no pueda entenderlo se presenta a sus personas de referencia. Este Plan de vida guía el trabajo y no contiene nada que no se pueda hacer, deben formularse objetivos posibles, describir las tareas concretas para conseguirlos y buscar los apoyos precisos. Anualmente estos objetivos se revisan, la evaluación es continua.

#### ¿Quiénes toman parte en este proceso?

Evidentemente las propias personas con discapacidad intelectual y, dependiendo de cada caso, también sus prestadores de servicios, familias, delegado/a tutelar, profesionales, incluso compañeros y compañeras. Si son personas sin lenguaje y con importantes necesidades de apoyo, se busca personas que sean capaces de “ponerse en la piel” de esa persona y decidir lo mejor para ella.

Además, cada persona que tutelamos cuenta con su referente de tutela, responsable de su Plan de Vida; con el paso del tiempo ambos van tejiendo una relación muy estrecha que consideramos muy importante. Además existe la figura de auxiliar de tutela, que hace acompañamiento a médicos, compras... Otros apoyos los puede proveer Diputación u otras entidades o personas. Sin olvidar que cada persona cuenta con un referente contable responsable de su economía.

#### ¿Qué resultado estáis consiguiendo?

Tendrían que decirlo las personas con discapacidad intelectual, pero entendemos que está cambiando sus vidas. Tal vez no lleguemos a realizar esos grandes ideales pero se avanza y se logran satisfacciones. Nosotros pretendemos que la gente viva con calidad objetiva y subjetiva, que sea feliz. A veces hay que quedarse con la calidad objetiva y la subjetiva se va quedando por el camino, ya que algunas personas desean cosas que no son “buenas” para ellas y que es preciso reconducir. De esta manera entramos de lleno en el tema de la ética.

#### ¿La cuestión ética es central en toda este proceso?

Evidentemente sí, muchas veces a la hora de hacer un Plan surgen divergencias entre la visión y valores de la persona y lo que podemos ofrecerle, entonces hay que sopesar las decisiones con sumo cuidado. Por otra parte, nos toca abordar temas controvertidos como, por ejemplo, lo afectivo sexual, el maltrato, el final de la vida..., por tanto, en FUTUBIDE nos tomamos esta cuestión muy en serio, hemos realizado formación, hemos creado un equipo amplio para trabajar la metodología deliberativa y ahora pretendemos formar un Comité.

#### ● “La ética es fundamental porque pueden surgir divergencias entre la visión y valores de la persona y lo que podemos ofrecerle”

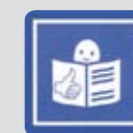
#### ¿En el servicio de tutela es complicado separar lo personal de lo profesional?

La parte de tutela es la parte vida, amores desamores, enfados. Es inevitable esta implicación más allá de lo profesional y, además, está bien no perder ese interés por las personas, porque si no las miras a los ojos, las conoces y tienes una relación con ellas es difícil valorar y planificar su futuro. Hay que tener en cuenta que muchos de los objetivos de la vida tienen que ver precisamente con el mundo de las relaciones, eso es parte del trabajo. Nosotros trabajamos con personas y las personas nos importan, para trabajar con “material” humano hay que ser muy humano.

#### Tutelaturiko 106 pertone-tatik, %60k baino gehiagok beraien Bizitza Plana dute.

“Tutelaturiko pertsonen batez besteko adina 45 urtetik gorakoa da. Gehienek osasun arazoak dituzte, eta laguntza bilatu behar da etengabe.”

“Azken urteetan, gure aldetik sormen gehiago eskatzen duten oso pertsona gazteak eta autonomoak heltzen ari zaizkigu; ez dute etxebizitza zerbitzurik behar, etxean daude, baina laguntza behar dute”.



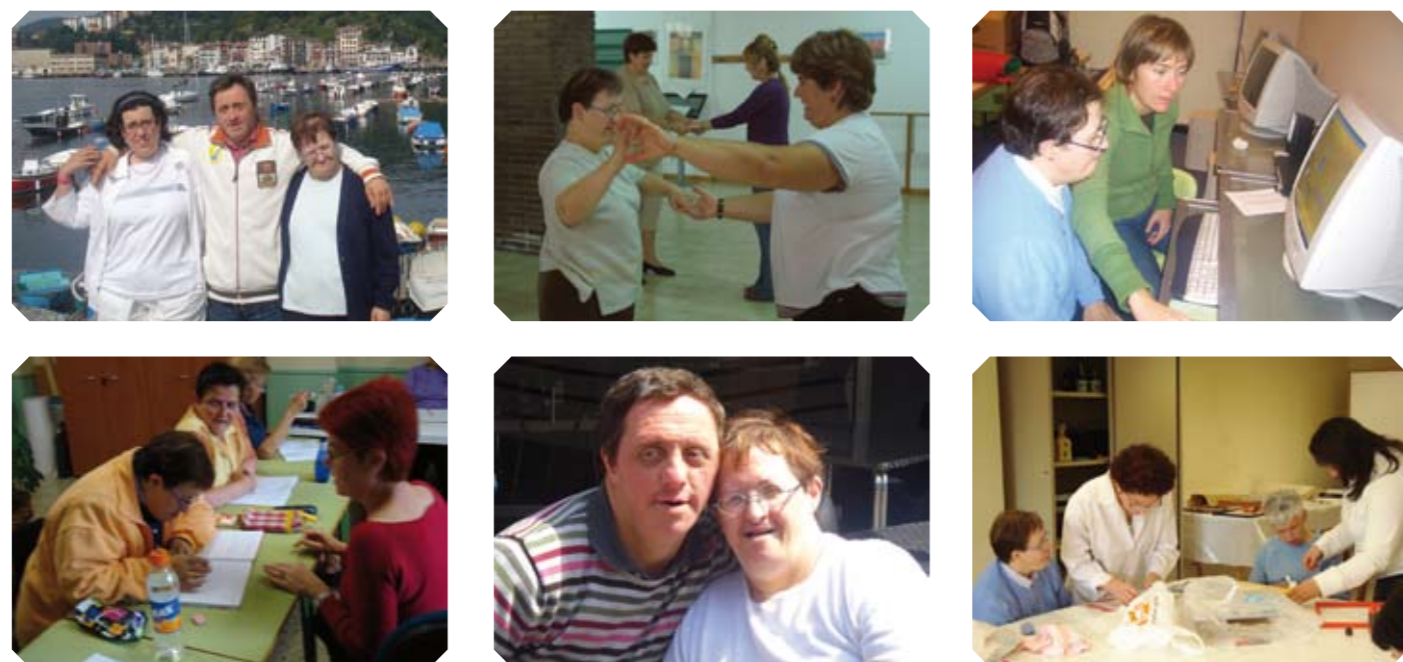
#### LECTURA FÁCIL

Una profesional de la Fundación Tutelar Futubide que se llama

Maialen de Zuazua Beloki explica cómo trabajan en la Fundación.

Ella dice que cada persona con discapacidad intelectual tiene su “Plan de Vida”. Este “Plan de Vida” recoge las ilusiones, proyectos, deseos, sueños... de esa persona para que sea más feliz. En los Planes de Vida también se dice cómo se pueden conseguir estas cosas: las tareas y los apoyos que se necesitan. Para hacer estos planes de vida hablan con la persona con discapacidad intelectual, con sus familias, con gente que conoce a la persona. En la entrevista explica que es muy importante la ética.

# UNA VIDA MÁS INCLUSIVA



A Cristina Serrano se podría aplicar aquello de "Nunca es tarde si la dicha es buena" ya que empezó a descubrir casi a los 50 años que el mundo que la rodeaba ofrecía una enorme cantidad de posibilidades de las que ella también podía disfrutar. Optimista y vital ahora aprovecha el tiempo en clases de baile, cursos de lectura y escritura, manualidades, voluntariado en una residencia de la tercera edad, unas horas de trabajo en una tintorería... Aunque ganas no le faltaban, el empujón que necesitaba para lanzarse se lo dieron en el Centro de Día de la Fundación Goyeneche de Rentería (Gipuzkoa), al que Cristina acude desde hace algo más de 5 años, ya que antes permanecía en casa.



## LECTURA FÁCIL

La Fundación Goyeneche ha trabajado mucho para que Cristina Serrano pueda llevar una vida más normalizada. Cristina va a un Centro de Día de la Fundación Goyeneche pero también participa en actividades organizadas por asociaciones de su ciudad. Cristina dice que está muy contenta con todo lo que hace. Es importante que las personas con discapacidad intelectual participen para que la sociedad se sensibilice

CRISTINA SERRANOREN KASUAN ESAN DAITEKE "INOIZ EZ DA BERANDU ZORIA ONA BADA", IZAN ERE, IA 50 URTE ZITUELA IKUSI ZUEN BERE INGURUKO MUNDUAK AUKERA ASKO ESKAINTZEN ZITUELA, ETA BERAK ERE AUKERA HORIEZ GOZA ZEZAKEELA.

PIXKANAKA-PIXKANAKA, BEGIRALEAREN LAGUNTZA ALDIZKAKO BILAKATZEN DA, ETA ADIMEN URRITASUNA DUEN PERTSONAK GERO ETA SEGURITASUN ETA AUTONOMIA GEHIAGO LORTZEN DU. UNE HORRETAN IRAKASLEEK, KIDEEK... LAGUNTZA HORI ERA INFORMALEAN ESKAINTZEN DUTE.

JARDUNBIDE HORREK ERAGINA IZAN DU CRISTINAREN BIZITZAN ETA, ARE ETA GARRANTZITSUAGOA, ADIMEN URRITASUNA DUTEN PERTSONEN AURREKO JARRERA ETA PORTAERA JASANBERAGOAK ETA POSITIBOAGOAK ERAGITEN DITU.

# BIZITZA INKLUSIBOAGOA

A través de un plan desarrollado por la Fundación Goyeneche, que aprovecha recursos comunitarios para favorecer el desarrollo personal y la inclusión social de personas con discapacidad intelectual para que puedan disfrutar de una vida más plena, la existencia de Cristina ha dado un giro. El punto de inflexión se podría situar en 2009, momento en que los profesionales de la Fundación comienzan a analizar las motivaciones de esta mujer y a preguntarle por sus gustos, intereses e inquietudes. Se trataba de la fase inicial para arrancar con una orientación basada en la *Planificación Centrada en la Persona* que el Servicio de Atención Diurna comenzaba a implantar paulatinamente. Detectados esos sueños, deseos y necesidades, se trazaba su plan individual para el desarrollo de una vida más integrada en la comunidad y se articulaban los apoyos necesarios.

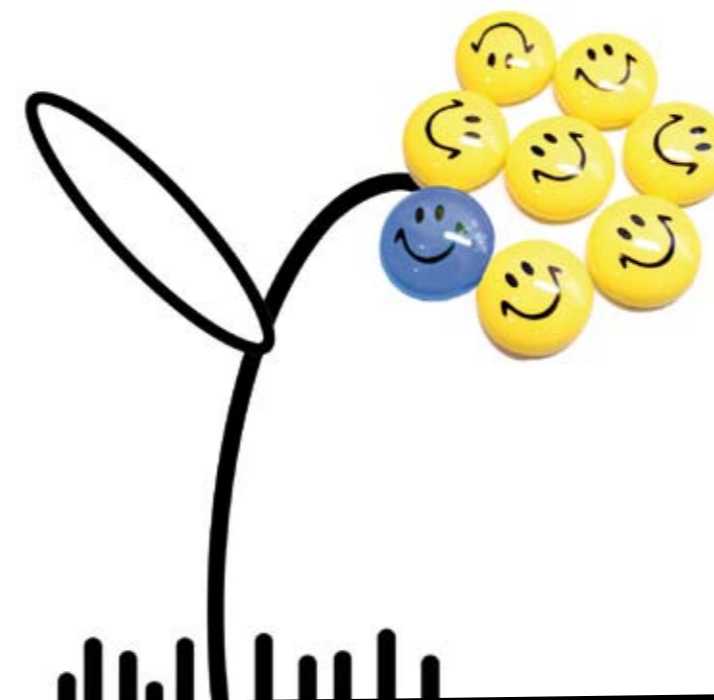
Desde el primer momento ella tenía las ideas claras, "me gusta todo: escribir, las telas, coser, bailar...", y la Fundación comenzó a trabajar para que deseo y realidad se acercaran; primero fueron los cursos de EPA (Educación Permanente de Adultos) para fomentar su interés por la lectura y escritura. A partir de ahí, otras muchas actividades en entornos normalizados, como asociaciones vecinales o de mujeres, con las que Cristina se enriquece y amplía su círculo de relaciones. "Luego empecé con el baile, un día a la semana voy a la tintorería del centro comercial Niessen a poner lavadoras a ordenar ropa; otro día a manualidades; también me gusta ir a la residencia de ancianos a ayudarles con el bingo; a la piscina... A veces invito a Mari Cruz, la profesora de baile, al centro y estoy con ella", dice.

## UNA CIUDADANÍA IMPLICADA

Leyre Lasa, responsable del centro, explica cómo se trabaja en estos procesos de inclusión, "si bien en el mismo Centro ofrecemos diferentes alternativas, creemos que se pueden beneficiar de recursos que existen para la colectividad. Primeramente un monitor de apoyo acompaña a Cristina y aclara a las personas que se van a relacionar con ella dudas que puedan surgir, necesidades y características. Poco a poco esta ayuda se realiza de forma intermitente hasta que la persona con discapacidad intelectual alcanza más seguridad y autonomía, momento en que profesoras, compañeras... ofrecen ese apoyo de manera informal y el monitor sólo acude a estos lugares una vez al mes para ver cómo va todo".

La implicación de personas como Mari Cruz o Dori, profesora de EPA, consiguen que esta práctica esté impactando en la calidad de vida de esta mujer y, lo que es más importante, que vayan calando y expandiéndose actitudes y comportamientos más tolerantes y positivos hacia las personas con discapacidad intelectual.

A juicio de la responsable del centro, el resultado del trabajo realizado con Cristina es evidente "está desarrollando sus aficiones y se relaciona con gente en entornos normalizados". De esta manera se están logrando mayores cotas de autonomía y el logro de retos impensables hace unos años, "ahora voy yo sola a las clases de EPA", dice contenta Cristina, y relata aquellas cosas que todavía le quedan pendientes, "me gustaría aprender a conducir, a veces leo el libro de las señales con la monitora, Jone, también me gustaría ir a Salou de vacaciones". Energía tiene de sobra y las bases para realizar esos deseos están sentadas.





# EL COMPROMISO CON LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA: UN IMPERATIVO ÉTICO PARA LA CALIDAD DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

**GAUTENA, a lo largo de su trayectoria y de manera particular en la última década, ha adquirido un importante compromiso con el desarrollo de la I+D+i, una apuesta con la que ha conseguido desarrollar alianzas con instituciones clave, formar profesionales en técnicas de investigación y participar en proyectos internacionales de carácter innovador. Todo ello con la certeza de que el conocimiento resultante generará unas mejores condiciones de vida para las personas con Trastornos del Espectro Autista y, en general, para las personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo.**

El avance investigador de la Asociación ha ido paralelo a la consolidación de su red de servicios y al progreso de la ciencia y las tecnologías; buscando fidelizar a todos los participantes en proyectos de conocimiento aplicado, basados en necesidades detectadas por los receptores de sus apoyos y por los equipos profesionales.

La participación de la Entidad en foros nacionales e internacionales, su presencia en consejos editoriales de revistas científicas de autismo y el permanente contraste entre profesionales y receptores de servicios le permiten hacer su contribución al avance del conocimiento científico biomédico en áreas como prevención, identificación precoz y desarrollo de métodos de intervención que inciden en el óptimo desarrollo de las personas y su bienestar.

Esta actitud proactiva le permite co-liderar la investigación en autismo junto a entidades como la Fundación Dr. Carlos Elósegui de Policlínica Gipuzkoa y cooperar con instituciones como el Dpto. de Sanidad del Gobierno Vasco, BIOEF, FEVAS, APNABI, ARAZOAK, ANFAS, ATZEGI, ASPACE-GIPUZKOA, KUTXA, Diputación Foral de Gipuzkoa, Fundación Orange, Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Industria, y Universidades del País Vasco, Deusto, Salamanca, Oxford, Cambridge y California - Davis.

## LÍNEA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

Su trabajo en investigación, si bien tamizado por la dimensión local de la entidad, constituye una evidencia de la importancia que otorga a la investigación; en el área biomédica, su colaboración se ha traducido, entre otras, en la participación en los siguientes proyectos: traducción, adaptación y análisis de herramientas de investigación extranjeras al euskera y al castellano; desarrollo de productos nuevos para la evaluación sistemática de la infancia; formación de equipos de investigación en Álava, Navarra, Vizcaya y Gipuzkoa en el uso para investigación de instrumentos clínicos para el autismo como el ADI-R, el ADOS-G y el FHI - lo que ha permitido situar a los profesionales de estas asociaciones en la frontera del conocimiento internacional y posibilitar así la implicación de las familias del País Vasco y Navarra en bases de datos y de muestras biológicas de otros países.

## OTRAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN

Gautena también ha colaborado en la realización, a nivel europeo, de material digital de apoyo para el aprendizaje social en jóvenes y adultos. Actualmente está inmersa en un proyecto de innovación tecnológica de producción de sistemas aumentativos de comunicación para personas no verbales, denominado e-Mintza y en el estudio de posibles factores inmunitarios en estos trastornos.

Esta inquietud por la investigación y por la innovación en general se enmarca en otras áreas de progreso de Gautena como la utilización de la metodología de planificación centrada en la persona, la salvaguarda de derechos, la puesta en marcha de planes de adecuación ética, la aplicación de sistemáticas y modelos de calidad, la aplicación de herramientas informáticas de apoyo, el empoderamiento de las personas con trastorno del espectro autista, la creación de protocolos para la administración juiciosa de psicofármacos, entre otras.

Bajo la premisa de “nada sobre mí sin mí”, que hace hincapié en el derecho y deber de las asociaciones, reconociendo su papel crucial, a participar en la apasionante aventura de la investigación, Gautena ha iniciado un camino sin retorno, en el que junto a la decisión estratégica de la Entidad a este respecto, y el apoyo del conjunto del equipo profesional, destaca, fundamentalmente en el ámbito biomédico, la aportación del Dr. Joaquín Fuentes, en su doble función, como actual Consultor de Investigación de Gautena (anteriormente asesor científico) y Secretario de la Fundación Dr. Carlos Elósegui de Policlínica Gipuzkoa.

**Más información en el libro de la colección FEAPS “10 años comprometidos con la excelencia. Buenas Prácticas de calidad FEAPS (V)”, disponible para consulta en [www.feaps.org](http://www.feaps.org)**

## GAUTENA HA PARTICIPADO, ENTRE OTRAS, EN LAS INICIATIVAS SIGUIENTES:

- \* **Tabla de Desarrollo 0-5 años Haizea Llevant (1991)**
- \* **Traducción y adaptación de materiales de diagnóstico en autismo**
- **Colaboración en el diseño en español del Cuestionario M-Chat**
- **Traducción, adaptación y validación del CAST (Childhood Autism Spectrum Test) con la Univesridad de Cambridge**
- **Traducción, adaptación y validación del AQ (Autism Quotient), con la Univesridad de Cambridge**
- **Traducción del SRS (Social Responsiveness Scale) en colaboración con J. Constantino (Universidad de Washington)**
- **Traducción del ISMAP (The Council, Washington)**
- **Pharmautisme-TR, en colaboración con el Dr. Andrés Martín de la Universidad de Yale**
- **Traducción, adaptación y validación del FHI (Family history- Autism) en colaboración con T. Bailey (Universidad de Oxford)**
- **Como parte del proyecto Autismoiker se capacitó a profesionales en las herramientas de investigación ADI-R, ADOS-G y FHI**



“La investigación es un desafío y una solución que nos implica a todos”

Joaquín Fuentes, Jefe del Servicio de Psiquiatría Infanto-Juvenil. Policlínica Guipúzcoa y Consultor de Investigación de Gautena

*“Sin duda, la investigación es un imperativo ético, si no la hacemos estamos fallando en algo básico, es un desafío y una solución que nos implica a todos. Se puede hoy en día hacer investigación; tenemos que hacerla y tenemos que hacerla bien. Para ello, es preciso unírnos a otros: entidades afines, Gobierno, universidades, hospitales, centros de investigación...”*

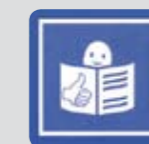
*“Es esencial que familias y profesionales se involucren para que las bases de datos mejoren. Porque tenemos localizadas a las personas con los problemas – esa es nuestra riqueza para la investigación-, pero es preciso tener todo bien organizado para facilitar el trabajo a los investigadores. Si alguien está interesado en que se investigue, deben de ser precisamente las propias familias”.*

# KONPROMISOA IKERKETA BIOMEDIKOAREKIN: EZINBESTEKO ETIKOA ELKARTE MUGIMENDUAREN KALITATERAKO

GAUTENAK konpromiso garrantzitsua hartu du bere gain, I+G+b-aren garapena bultzatzeko. Apustu horren bitartez aliantzak burutu ditu funtsezko erakundeekin, ikerketa tekniken alorreko profesionalak prestatu ditu eta nazioarteko egitasmoetan parte hartu du.

Gautena, besteak beste, atzerriko ikerketa tresnak euskarara eta gaztelaniara itzultzeko, eta egokitzeko lanean, haurtzaroaren ebaluazio sistematikorako produktu berrien garapenean eta ikerketa taldeen prestakuntzan aritu izan da.

*“Inolako zalantzarik gabe, ikerketa ezinbesteko etikoa da, ikertzen ez badugu oinarritzko zerbaiz baztertuko dugu, guztioi dagokion erronka eta soluzioa da”, Joaquín Fuentes*



## LECTURA FÁCIL

La asociación GAUTENA considera que es muy importante investigar. En su opinión la investigación

es un compromiso ético, por ello ha participado en estudios e investigaciones para prevenir el autismo, diagnosticarlo pronto y atender mejor a las personas con autismo. Colaborando en investigaciones ha conseguido establecer relaciones con instituciones, formar profesionales en técnicas de investigación, y participar en importantes proyectos internacionales. Gautena considera que si sabemos más podemos utilizar ese conocimiento para mejorar la vida de las personas con personas con Discapacidad Intelectual.



# Respiro

a la medida de cada familia

*Las familias de la Asociación Uribe Costa disponen desde 2009 de Casa Zuazo, un servicio de respiro totalmente flexible y orientado a sus necesidades que les facilita la conciliación de su vida social, laboral y familiar. Situada en el municipio de Getxo, esta vivienda no tiene horarios predefinidos y ofrece estancias de 1 día a 3 meses al año. Este recurso supone un avance hacia un modelo de atención basado en la orientación al cliente y orientación centrada en la familia.*

Históricamente, la Asociación Uribe Costa ofertaba quincenalmente estancias de respiro de fin de semana en albergues cercanos y apoyados por personas voluntarias. Este modo de proceder provocaba ciertos inconvenientes, por una parte las familias confundían las estancias de respiro con las de ocio, por su similitud en metodología y recursos utilizados y, por otra, los albergues no se adaptaban a las necesidades de las

personas con pluridiscapacidad y/o grandes necesidades de apoyo.

Paralelamente, la asociación comenzó a observar un aumento de la demanda de respiro, bien por el envejecimiento de la persona cuidadora principal, bien por la incorporación de familias más jóvenes, que solicitan servicios no sólo para sus hijos sino también para ellas con el fin de poder conciliar la atención

a la persona con discapacidad con otras facetas de su vida.

Con este horizonte, la asociación recibe una vivienda en usufructo que los socios deciden destinar a este proyecto: la creación de 6-8 plazas de respiro, dependiendo de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual.

RESPIRO ES UN APOYO TEMPORAL DIRIGIDO A LAS FAMILIAS QUE CONVIVEN CON UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL CON EL FIN DE QUE TENGAN LA OPORTUNIDAD DE DESARROLLAR UNA VIDA FAMILIAR Y SOCIAL SATISFACTORIA Y CON MENORES NIVELES DE ESTRÉS.

## Algunas claves de este servicio

Lo que diferencia Casa Zuazo es su flexibilidad, ya que cada familia diseña los tiempos de respiro según sus necesidades, a esto se añade una mínima burocracia, una respuesta inmediata y una atención garantizada en situaciones de emergencia (enfermedad, hospitalización, fallecimiento, etc.).

*Casa Zuazo es un salto cualitativo, incluye a las familias como receptoras de atención y apoyo específico para que puedan disminuir el estrés.*

Esta atención totalmente individualizada no sólo se aplica a las familias, también las personas con discapacidad intelectual pueden seguir sus rutinas diarias como si estuviesen en su propio hogar (asistencia centros, actividades de ocio, visita a logopeda...). Para ello, se adaptan los apoyos y se dispone de profesionales que dan estabilidad al servicio

*Mínima burocracia, respuesta y atención garantizada e inmediata en situaciones de emergencia.*

Esta modalidad de respiro supone un cambio sustancial en la relación con las familias, antes la asociación organizaba las estancias y las familias se apuntaban, ahora toman la iniciativa y distribuyen los tiempos en función de sus necesidades, prima así la orientación al cliente. Además, el hecho de preguntar a los familiares sobre sus necesidades refuerza su sentido de pertenencia a la entidad y mejora la satisfacción con el servicio, perciben que prima el compromiso con cada persona. En un principio usaban este recurso para emergencias, ahora también para conciliar la vida social, familiar y laboral.

Casa Zuazo es un salto cualitativo ya que incluye a las familias como receptoras de atención y apoyo específico para que puedan disminuir el estrés que genera el cuidado de su hijo o hija con discapacidad.



### LECTURA FÁCIL

La Asociación Uribe Costa ofrece desde 2009 un servicio de respiro en Casa Zuazo, situada en Getxo, un pueblo de Bizkaia. Este servicio se adapta a las necesidades de las familias para que puedan atender otros compromisos, trabajar, ir al hospital... mientras sus hijos con discapacidad intelectual están bien. Para que las familias puedan disponer de este servicio no tienen que hacer mucho papeleo y se les responde de forma inmediata. Además, en una situación de emergencia saben que se les va a atender al momento. Este servicio es bueno para las familias porque están más tranquilas. También es bueno para las personas con discapacidad intelectual porque pueden seguir haciendo las actividades como si estuvieran en su casa.



Erdotza Viadero

**ERDOTZA VIADERO:** "Cuando tengo que venir porque mi familia tiene reuniones u otras cosas, vengo. Aquí estoy cómoda y muy contenta. Sigo yendo al Centro Ocupacional de Leioa y al taller de escritura por las tardes. Igual que cuando estoy en mi casa".

**MARÍA JOSÉ ARANA:** "Este servicio me parece estupendo ya que por motivos de trabajo tenemos que viajar bastante y estamos tranquilos sabiendo que mi hija Gloria está bien. Antes era tremendo tener que dejarla y ahora estamos encantados, llamamos a la asociación y siempre nos contestan positivamente. Para nosotros es un alivio tremendo y mi hija Gloria está encantada".

Más información, en el libro de la colección FEAPS "10 años comprometidos con la excelencia. Buenas Prácticas de calidad FEAPS (V)", disponible para consulta en [www.feaps.org](http://www.feaps.org)

## sendi bakoitzaren neurriko arnasaldia

*Uribe Kosta Elkarteak sendiek Zuazo Etxea dute euren eskura 2009tik. Erabat malgua den arnasaldirako zerbitzua, bakoitzaren beharretara egokituta, bizitza soziala, lanekoa eta familiakoa kontziliatzeko aukera emango diena.*

*Sendi bakoitzak bere beharren arabera diseinatzen ditu arnasaldiak. Horri gubxieneko burokrazia, berehalako erantzuna eta larrialdi egoeren aurreko arreta bermatua eta berehalakoa gehitu behar zaio.*

*Zuazo Etxea jauzi koalitatiboa da, sendiak arreta eta laguntza berezien jasotzaile gisa hartzen baititu, urritasuna duen seme-alabaren zainketak eragiten duen estresa murriztu ahal izateko.*

# “PAUSO BERRIAK” CAMINO AL EMPLEO ORDINARIO

LA ASOCIACIÓN ATZEGI Y EL GRUPO GUREAK COMENZABAN RECIENTEMENTE CON “PAUSO BERRIAK” (PASOS NUEVOS) UNA NUEVA SENDA PARA FAVORECER LA INCORPORACIÓN AL EMPLEO ORDINARIO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE POR SUS CARACTERÍSTICAS ESTABAN ORIENTADAS AL MODELO OCUPACIONAL. PARA CAMINAR POR ESTA RECÉN INAUGURADA TRAVESÍA, TRES PASOS FIRMES: FORMACIÓN, PRÁCTICAS EN ENTORNOS ORDINARIOS Y BÚSQUEDA DE ALTERNATIVAS PARA CONSOLIDAR EL EMPLEO, DETRÁS DE ESTA INNOVADORA EXPERIENCIA, UNA METODOLOGÍA BIEN ESTRUCTURADA Y COMPAÑEROS DE VIAJE, EN ESTE CASO 64 EMPRESAS GUIPUZCOANAS, QUE SE HAN SUMADO AL PROYECTO.

Según las dos entidades promotoras de esta experiencia de innovación social es “cuestión de querer, crear y crear”, algo más que un juego de palabras que refleja su compromiso y el convencimiento de que se puede hacer más para ampliar las oportunidades de empleo en los contextos ordinarios de las personas con discapacidad intelectual, porque cuando se apuesta por una idea el paso lógico es ponerse a crear las condiciones que la hagan posible.

## ■ Pauso Berriak genera valor añadido para las empresas

“Pauso berriak” se inscribe en un entorno que se ha transformado en las últimas décadas generando un caldo de cultivo apropiado para que esta iniciativa prospere: las expectativas laborales de las personas con discapacidad intelectual han evolucionado debido a que han vivido la inclusión educativa; una ciudadanía concienciada con una mentalidad más abierta; unas empresas dispuestas a incorporar estas demandas en el marco de su Responsabilidad Social Corporativa; y unas administraciones públicas que apuestan por los objetivos que persigue el programa.

## UN CONJUNTO DE INICIATIVAS

En este marco, se perfilan un conjunto de acciones dirigidas a facilitar el empleo a personas con discapacidad intelectual –tradicionalmente orientadas al modelo ocupacional– en empresas y entidades del entorno ordinario. Se identifican los destinatarios: personas con discapacidad intelectual con actitud positiva hacia el trabajo que cuenten con familiares o tutores dispuestos a cooperar y con un perfil personal que, en principio, se ajusta al modelo de atención ocupacional. Se concretan las tareas a desarrollar en las empresas: útiles, sencillas, repetitivas, que no sustituyan ningún puesto tradicional, de naturaleza auxiliar y que impliquen la colaboración con otros profesionales. Y se diseña un itinerario que incluye tres pasos:

**PASO I: FORMACIÓN** para trabajar como colaborador/a de oficina, archivo y biblioteca o colaborador/a de servicios múltiples en geriátricos, hostelería y/o centros sanitarios, donde se incluyen módulos comunes en áreas como comunicación y habilidades sociales, cuidado personal, habilidades motrices, utilización de la comunidad... y módulos específicos para el puesto.

**PASO II: PRÁCTICAS.** Un paso que han dado 64 personas con discapacidad intelectual, con el apoyo de preparadores laborales que estructuran el entorno y facilitan in situ el aprendizaje de tareas y con un seguimiento durante todo el proceso. (Con la colaboración de Gobierno Vasco y la Diputación Foral de Guipúzcoa)

**PASO III: CONTINUIDAD LABORAL,** bien a través de una fórmula de un régimen ocupacional en entorno ordinario para posibilitar una mayor capacitación y formación o a través de la contratación por parte de la entidad.

## UN PROGRAMA CON VALOR AÑADIDO

Este programa no sólo beneficia a las personas con discapacidad intelectual –mejora su autoestima, sus relaciones, la consideración de los que le rodean, su situación económica...– sino que para las empresas, en el marco de la responsabilidad social, genera un valor añadido en forma de beneficios fiscales, cumplimiento de la LISMI, imagen social, captación y fidelización de clientes, mejora del clima laboral, identificación del personal con la empresa, etc. Asimismo, “Pauso berriak” supone una palanca de concienciación social en la medida que difunde una imagen positiva de las personas con discapacidad intelectual como parte activa de la sociedad y generadoras de riqueza.

## ■ Facilitan un empleo ordinario a personas que tradicionalmente se orientarían al modelo ocupacional

Motivos más que suficientes para que esta experiencia, puesta en marcha con carácter experimental, deje huella en los próximos meses posibilitando nuevas alternativas de participación en el ámbito laboral a personas con discapacidad intelectual.

## ■ 64 empresas se han adherido a este proyecto.

## ALGUNOS EJEMPLOS

ELKARGI, Sociedad de Garantía Recíproca

**Amaia Goyenetxea en prácticas en Elkargi** “He salido del taller ocupacional y he tenido suerte. Ahora hago un trabajo más administrativo: repartir periódicos, poner bolis, repartir caramelos en las salas...”

**Urko Odriozola, responsable de comunicación de Elkargi,** “Amaia se ha integrado perfectamente y todos hemos ganado porque hemos conocido a una persona con discapacidad intelectual de manera diferente, alejada de clichés. Con ella aprendemos a conocernos más a nosotros mismos. Además, cuando se incorpora una persona con discapacidad intelectual las relaciones ganan en cuerpo y color, nos enriquecemos y empezamos a cuestionar cosas que no son como creías”.

LEGAZPIKO UDALA

**Jon Erramun:** Gureak, Atzegi eta Eusko Jaurlaritzako ekimen bitartez, proiektu hau gauzatu nahi izan dugu. Guretzako oso pozgarria da adimen urritasuna duten kolektiboa “normalidade” hortan, mundo hortan sartu izana. Balorazio oso positiboa egiten dugu zergaitik Ainhoa oso ondo egiten du lana. Pertsona hauek beti gurekin egon dira eta bada ordua gurekin benetan egon daitezen.

**Ainhoa Zabala** “Ainhoa Zabala naiz, 24 urte ditut, Legazpikoa naiz eta urte bat egin behar dutu Legazpiko udaletxean, praktikan. Lan trebatzaile batek erakusten dit eta udaletxeakok bebai. Zer egiten dudun: datuak sartu, korreoa jaso eta gero departamentutik banatu. Oportunitate daukat eta asko ikasten ari naiz”.

Más información en [www.meencantanloslunes.com](http://www.meencantanloslunes.com)

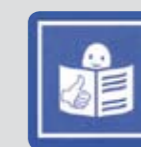


# “PAUSO BERRIAK” OHIKO ENPLEGURAKO BIDEA

ATZEGI elkarteak eta GUREAK Taldeak bide berria hasi dute duela denbora gutxi “Pauso berriekin”, beraien ezaugarriak direla eta orain arte modelo okupazionalera bideraturik zeuden adimen urritasuneko pertsonak ohiko lanbidera bideratzeko.

“kontua nahi izatea, sinestea eta sortzea da”,

Programa honek, adimen urritasuna duten pertsonen laguntzeaz gain, enpresei ere balio erantsia ematen die, gizarte erantzukizunaren aldetik.



## LECTURA FÁCIL

La asociación ATZEGI y el Grupo Gureak están desarrollando un programa,

que se llama “Pauso Berriak”, que pretende facilitar el empleo ordinario a personas con discapacidad intelectual que antes iban a centros ocupacionales. Para ello, forman a las personas con discapacidad intelectual, les buscan prácticas en empresas y luego intentan que continúen en el trabajo. 64 empresas de Gipuzkoa colaboran con este programa. Este programa es bueno para las personas con discapacidad intelectual y también para las empresas.

# ESCOLARIDAD COMBINADA, UN ITINERARIO FORMATIVO DOS CONTEXTOS EDUCATIVOS

A mediados de los 80 la asociación APNABI-Autismo Bizkaia ponía en marcha una modalidad educativa pionera basada en los principios que ahora se conocen como "educación inclusiva". Partiendo de las necesidades de cada persona se diseña un único itinerario formativo que se desarrolla en dos contextos educativos diferentes: el ordinario y el especial. Eguzkiñe Etxabe, Responsable del Área Educativa de APNABI y directora del Colegio Aldámiz de Educación Especial, detalla en esta entrevista este tipo de escolaridad.

## ¿CÓMO SURGE ESTA MODALIDAD EDUCATIVA? ¿EN QUÉ CONSISTE?

Inicialmente la escolaridad combinada surge en los colegios de educación especial, se trataba de "abrir puertas" con el objetivo de que el alumnado saliera a los centros ordinarios para ampliar sus experiencias, relacionarse con otras personas y realizar así una adaptación paulatina a este contexto. Era un modelo de transición del entorno especial al ordinario. Sin embargo, desde ese inicio ha cambiado la educación, la forma de entender la discapacidad intelectual, la metodología, se ha consolidado la inclusión... Ahora esta escolaridad tiene que ver con la flexibilidad, con la adaptación a las necesidades individuales y, sobre todo, con el paso de una educación "centrada en el curriculum" a otra que capacita más para la vida.

Por lo tanto, dos etapas diferenciadas: la del 84, relacionada con salir a los centros ordinarios, y a partir de 2005, que trata de completar los itinerarios formativos del alumnado porque se observaba que lo curricular no era suficiente. La idea que subyace es que la persona necesita para su evolución lo positivo que cada ámbito escolar le ofrece, así se diseña un único itinerario formativo que se desarrolla en dos contextos educativos. Además esta modalidad tiene la ventaja de que no limita opciones. Se dan casos en los que tras un tiempo en la combinada el alumno vuelve a la ordinaria.

En este punto es reseñable que en otras Comunidades están intentando dar el paso a esta segunda etapa. Se puede afirmar que esta experiencia de APNABI es previa a la normativa -Ley de Educación de 1998- que recoge este tipo de educación.

## ¿QUÉ ASPECTOS DEL APRENDIZAJE SE PRIORIZAN EN CADA ENTORNO EDUCATIVO?

En el ordinario se trabajan contenidos y competencias curriculares, y en el especial se incide en la puesta en práctica de esos aprendizajes escolares mediante talleres y diversos proyectos que sirven para aplicar esos conceptos en el día a día... Por ejemplo, el objetivo de saber sumar es aprender su



Eguzkiñe Etxabe

aplicación en la compra, etc. Hay que subrayar que en ambos contextos se favorecen procesos de inclusión y prevalece una orientación al resultado personal. Las estrategias se encaminan siempre a potenciar aspectos que preparan al alumnado para desenvolverse en la vida.

## "EN AMBOS CONTEXTOS PREVALECE UNA ORIENTACIÓN AL RESULTADO PERSONAL"

### ¿QUÉ FACTORES ES PRECISO TENER EN CUENTA EN LA ESCOLARIDAD COMBINADA?

En primer lugar la persona, sus necesidades, competencias, etc. Por otra parte hay que tener en cuenta la propia escuela, muchas responden directamente a las necesidades del alumnado y ofrecen aprendizajes prácticos sin que sea necesario complementar la formación en el aula especial. Otra dimensión fundamental es la familia, hay familias que eligen la combinada y, por último, la administración educativa, ésta también tiene que emitir su opinión al respecto. Si estos agentes dan el visto bueno, se sigue adelante.

### UNA VEZ QUE EL ALUMNO SE ESCOLARIZA EN ESTA MODALIDAD, ¿SE APRECIA EL PROGRESO?

Sí. Los alumnos y alumnas que cursan este modelo avanzan considerablemente, a algunos les sirve como proceso para asumir su discapacidad, toman conciencia de que hay otras personas y otros contextos y que ellos también forman parte de ese entorno. Les ayuda a asumir su propia diferencia y a anticipar que su futuro puede estar en ese contexto especial.

### ¿SE VIVE DE FORMA DIFERENTE POR LOS PROFESIONALES DE LOS DOS ENTORNOS?

Para el profesorado esta modalidad es más complicada porque no cuenta con un grupo estable, pero también más creativa. Por parte del Colegio Aldámiz puedo decir que la escolaridad combinada nos enriquece, nos permite que los grupos sean flexibles y que el alumnado tenga la oportunidad de conocer a otros chavales. Respecto a los profesionales del colegio ordinario entiendo que esta modalidad les tranquiliza en la medida en que saben que la educación no sólo

**CADA CURSO APNABI ATIENDE UNA MEDIA DE 11 ALUMNOS Y ALUMNAS EN ESTE TIPO DE ESCOLARIZACIÓN. EL TIEMPO QUE EL ALUMNADO ASISTE A CADA COLEGIO VARÍA EN CADA CASO.**

depende de ellos.

Para conseguir resultados un aspecto fundamental es la coordinación entre profesionales de ambos entornos. Para llevarla a cabo en el Colegio de APNABI disponemos de profesorado "itinerante" que media entre el aula ordinaria y la especial y, además, facilita orientación y estrategias adecuadas a cada persona. Es importante recalcar que la clave para que esto funcione está en que exista acuerdo entre todos los agentes, que comprendan bajo el mismo prisma a la persona y, sobre todo, en la confianza mutua.

## "EN APNABI HEMOS APRENDIDO A SER FLEXIBLES, LA MISMA RECETA NO SIRVE PARA TODOS"

### ¿CÓMO ES EL PROCESO DE ADAPTACIÓN?

Aunque el paso a la combinada se da con el consentimiento de alumno y familia, en un principio se produce cierto "choque". No obstante, los chavales suelen adaptarse más fácilmente, porque son conscientes de que necesitan ayuda y de que en el colegio especial les pueden echar una mano. En este punto es preciso recalcar que este proceso es gradual, existe un trabajo previo, se va observando que ciertos aspectos no se cubren en la escuela ordinaria, que se precisan otros recursos, etc. Se ve venir.

### DESPUÉS DE TODOS ESTOS AÑOS DE TRAYECTORIA ¿QUÉ HABÉIS APRENDIDO?

Hemos constatado que la misma receta no sirve para todos y hemos aprendido a ser flexibles. La pauta de qué hacer con cada persona la marca la propia persona. También sabemos que no nos tenemos que anticipar, que es preciso valorar un montón de posibilidades y crear una respuesta para cada caso concreto. Cada vez vemos más claro que la interacción persona-medio es realmente determinante, las características y competencias de una persona por sí mismas no dicen mucho, hay que ver estas dimensiones en relación al medio en el que esa persona se desenvuelve y analizar las actitudes de la gente que le rodea, las actitudes positivas son fundamentales; profesionales y familias tenemos que mantenernos esperanzados porque con esfuerzo e ilusión pueden conseguirse progresos importantes.

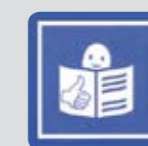
# ESKOLATZE KONBINATUA, PRESTAKUNTZA IBILBIDE BAKARRA, BI HEZKUNTZA TESTUINGURU

- Persona bakoitzaren beharretan oinarrituz, bi hezkuntza testuinguru desberdinetan, ohikoan eta berezian, garatzen den prestakuntza ibilbide bakarra diseinatzen da.

- Hasiera batean eskolatzeko konbinatua ingurune berezitik ohiko ingurunera bitarteko trantsizio eredu zen. Orain, eskolatzeko hori malgutasunarekin, bakoitzaren beharrek, pertsonak bizitzarako prestatzearekin... dago erlazionaturik.

- Gero eta argiago ikusten dugu pertsona-medioa elkarrekin erabat erabakigarria dela. Pertsona baten ezaugarriak eta eskumenak, berez, ez dira oso esanguratsuak, dimentsio horiek medioarekin erlazionaturik ikusi behar dira.

-APNABIk, ohiko ikasgelaren eta ikasgela bereziaren arteko bidea egiten duten eta pertsona bakoitzari egokituriko orientazioa eta estrategiak eskaintzen dituzten irakasle "ibiltariak" ditu.



## LECTURA FÁCIL

Hace más de 30 años la asociación APNABI-Autismo Bizkaia ponía en marcha una nueva forma de escolarización. Los alumnos tienen 1 programa de aprendizaje pero van a 2 colegios: el ordinario y el de educación especial. En los 2 colegios trabajan para que los alumnos sepan desenvolverse en la vida. En el colegio especial practican cosas que aprenden en la escuela ordinaria. Por ejemplo, aprenden que saber sumar es importante para hacer la compra, etc. Para que todo funcione bien es importante: la coordinación de los profesores, tener en cuenta las necesidades de cada alumno y mantener actitudes positivas.

...ANDO UNA LEND...  
...UN NIÑO...  
...ABA...  
...ASÍO...  
...CAN...  
...RY...  
...O...  
...AS...  
...ANDO UNA LEND...  
...UN NIÑO...  
...VEÍA BIEN...  
...NO SE LAS...  
...FRÍA PONER...



## El niño que no veía bien

Cuenta una leyenda que hubo una vez un niño que no veía bien, su madre inquieta, le llevó al oculista. Le pusieron gafas.

Pasaron los días y el crío no se las quería poner, se sentía incomodo, la gente le miraba extrañada e, incluso, le señalaban con el dedo.

Al cabo de un mes, la madre volvió a la consulta pidiendo lentillas, de esta forma su hijo vería, sin llevar un recurso que evidenciara su falta de vista. Así lo hicieron, pero el niño no se las quería poner, le irritaban los ojos. La madre pensaba: ¿vivirá casi ciego por no querer llevarlas?

Meses más tarde, el chico llevó a casa una lupa, explicando que con ella veía todo muy bien, incluso aumentado de tamaño. Su madre estaba feliz.

De pronto Pablo sintió una curiosidad tremenda por la vida y con la lupa siempre encima, se convirtió en el hombre con mejor vista del planeta.

Veía: palomas y cocodrilos, risas y llantos, luces y sombras, veía desiertos y rascacielos, alegría y desolación, estrellas, desiertos y flores.

Pero al ver absolutamente todo y con tanta claridad, pronto comprendió que el mundo no era justo:

Las palomas vivían en el desierto, los cocodrilos bañaban los ríos, escaseaban las sonrisas, los llantos atraían al pesimismo, las sombras acechaban al sol, los rascacielos se derrumbaban, la desolación se adueñaba de las estrellas y las flores carecían de olor.

-No es justo- decía y se propuso cambiarlo todo. Pronto comprendió que él solo no podía hacerlo. Esto le sumió en una profunda tristeza.

De repente, se le ocurrió regalar lupas a todos los habitantes del planeta .

Cuenta la leyenda que, desde entonces, ese planeta rota feliz en el espacio.

Inmaculada Cordovilla

## "PURA IMAGINACIÓN"

*Así define Inmaculada Cordovilla su vasta creación literaria de cuentos, relatos cortos, poesías, greguerías..., textos llenos de sensibilidad en los que temas como la libertad, la injusticia, el amor, la protección o la vanidad están presentes. Tras la aparente fragilidad de su aspecto se adivina una mujer fuerte y sosegada que te atrapa con sus palabras mientras habla con veneración de una afición que "le está haciendo crecer como persona". Empezó escribiendo para ella sin más objetivo que pasar el rato; hoy, animada por la dirección, educadoras y compañeros de ASPACE GIPUZKOA, cuenta sus propias historias en centros de la asociación y visita otros compartiendo su arte con la pluma.*

En sus recuerdos más lejanos aparecen un papel y un bolígrafo "siempre me gustó escribir para pasar el rato, también tenía un diario, escribía sin un objetivo claro. En ASPACE todos me animaron, era delegada y tenía que redactar algunas cartas y describir actividades que hacíamos. Cuando nació nuestra revista interna "Kontatu" me propusieron elaborar artículos sobre diferentes asuntos que querían dar a conocer como tiempo libre, vacaciones, etc. Y así fue como comencé a tomarme más en serio este pasatiempo". Los comentarios de elogio de esos lectores entregados fueron dando a Inmaculada fuerza y esa dosis necesaria de autoestima y confianza que hicieron que el gusanillo de la escritura se le introdujera hasta el tuétano. Una pasión que, según dice, "le está haciendo crecer como persona".

Un don para inventar que han alentado en el Centro de Día de Mondragón -al que Inmaculada asiste- tanto la responsable, Marga, como las educadoras y compañeros y compañeras. Ellos le instaron a coleccionar un suplemento que publicaba el semanal "Mujer hoy" sobre cómo escribir, y además, sus compañeros tuvieron la generosidad de pagarle un curso online del mismo tema. "Hice tres cursos de escritura creativa que pagaron mis compañeros, cedieron un dinero que tenían ahorrado en un fondo común porque creyeron que era una buena inversión para mejorar nuestra revista. Cada 15 días presentaba un trabajo que una profesora corregía desde París", cuenta, ciudad que recientemente tuvo la oportunidad de visitar.

Porque los sueños, a veces, se cumplen, especialmente si las personas que te rodean también creen en ellos, como pasó en este caso. "Un día las educadoras me dijeron si quería conocer esa ciudad y a la profesora de literatura y ahí quedé, pero resulta que lo hemos conseguido. De esto hacía 3 años y el mes pasado estuvimos allí Marga, Miren, Amaia y yo, hemos conocido a la profesora; me emocioné mucho al verla", relata.

Pero éste no es el único sueño que Inmaculada ha visto cumplido, con su obra "Un zapato soltero" consiguió el III Premio Internacional de Cuentos de la Fundación Anade, al que se presentaron cerca de 250 escritores. "No esperaba ganar y ver al público aplaudiendo en el acto de entrega, es impresionante"

### SU FACETA DE CUENTACUENTOS

Lo de contar cuentos llegó después, se lo propusieron hace unos meses en Talleres Protegidos Gureak de Mondragón y aceptó el reto con entusiasmo, el mismo que pone en cada cosa que emprende. "Leo cuentos míos, sencillos para que la gente no se pierda, y luego los comentamos. Noto en las miradas que les gusta y me hace mucha ilusión porque son míos", apunta con modestia, como si no acabara de creer que sus historias interesen. También han confiado en ella en la Escuela de Oficios Lanbide, donde un profesor de lengua castellana ha solicitado su colaboración para leer en clase y corregir las redacciones del alumnado.

■ LANBIDE OFIZIO ESKOLAK ERE KONFIANTZA ESKAINI DIO, ETA GAZTELANIAKO IRAKASLE BATEK BERE IKAS-TORDUAN IRAKURTZERA ETA IKASLEEN IDAZLANAK ZUZENTZERA ANIMATU DU.

Muchos proyectos que Inmaculada tiene entre manos y otros más que le rondan la cabeza para los que tiene el apoyo incondicional de profesionales y compañeros. "Suelo mandar textos a concursos y mi mayor ilusión sería publicar, ganar algo de dinero para agradecer lo que hacen por mí y devolverles lo que me dan, el dinero sería para todos", afirma. "También estamos valorando la posibilidad de grabar un CD con mis cuentos y podría escribir artículos en alguna revista o periódico. Otra idea que vamos a poner en práctica es la de ir a contar cuentos a los niños de ASPACE".

■ "NIRE ILUSIO NAGUSIA ARGITARATZEA ETA DIRU PIXKA BAT IRABAZTEA IZANGO LITZATEKE, JENDE HORRI NIRE ALDE EGITEN DUEN GUZTIA ITZULI AHAL IZATEKO"

Para escribir tiene que estar sola, tranquila, suele hacerlo en casa por las tardes y los fines de semana. Asegura que no ha sentido ese "pánico al folio en blanco" que mencionan algunos escritores así que, por lo que se ve, Inmaculada tiene cuerda e imaginación para rato.

## "IMAJINAZIO HUTSA"

*Hasieran, denbora pasatzeko idazten zuen. Gaur egun, ASPACE GIPUZKOAko zuzendaritzak eta kideek bultzatuta, bere istorioak kontatzen ditu elkarteko zentroetan, eta beste batzuk bisitatzeraz joaten da, lumarekin duen artea konpartitzeko.*



### LECTURA FÁCIL

A Inmaculada Cordovilla le encanta escribir y en ASPACE GIPUZKOA le han animado mucho a que escriba. Su especialidad son los cuentos y relatos cortos. Inmaculada explica cómo empezó a escribir. Dice que sus compañeros de ASPACE le pagaron un curso por ordenador para aprender a redactar mejor. Este año ha empezado a ir por algunos centros a contar sus cuentos y está muy contenta. Su ilusión sería publicar un libro para devolver el dinero a sus compañeros y agradecerles a todos lo que hacen por ella.



# ¡NOS VAMOS DE VIAJE!



**CUANDO SE ACERCA EL FIN DE CURSO, LOS ALUMNOS Y ALUMNAS DE LAS TRES AULAS "DE MAYORES" DEL CENTRO ZABALOETXE GOIKOA DE ASPACE BIZKAIA EN LOIU APARCAN LA RUTINA, HACEN LAS MALETAS Y SE MARCHAN DE VIAJE. UNA AVENTURA QUE COMIENZAN A DISFRUTAR CON LA ELECCION DEL DESTINO Y LA PLANIFICACION DE CADA DETALLE. PARA FINANCIARSE MUCHO INGENIO, ALGO DE ESFUERZO Y UNA GRAN VARIEDAD DE INGREDIENTES, TODOS LOS QUE UTILIZAN PARA LA ELABORACION DE LOS PINTXOS QUE CADA MIERCOLES PONEN A LA VENTA EN EL MISMO CENTRO.**

**S**ara Boulhman, Iñaki Asencor, Sarai Amorrosta, Patricia Sousa, Ander Rodriguez, Arkaitz Briales, Álvaro Mangola, Igor Aparicio, Jonathan García, Yousra El Marrouti, Teresa Guridi, Marcos del Barco, entre otros, muestran fotos de sus dos últimos viajes de fin de curso, al Parque de la Warner en Madrid y al Centro Hípico Zaldiharana en Gasteiz, mientras relatan cómo se organizan para sacar un dinerillo para sufragar algunos gastos.

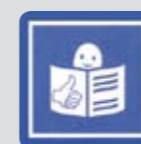
"Cada martes pensamos qué pinchos vamos a hacer, escribimos los ingredientes en la pizarra, decidimos cuáles traerá cada uno, lo anotamos en nuestras agendas para no olvidarlo y al día siguiente los preparamos y los vendemos", explica Sara. Rica cocina en miniatura de lo más variada: "vegetal, pan tumaca, txistorra, calabacín relleno, tortillas..." que preparan con mimo la semana que les toca, al ser tres clases se van turnando en la preparación.

Dos al precio de 1 euro y una clientela fiel como son los trabajadores y personal de apoyo del propio centro y algunos encargos, "los de la Dya, la médico, amigos y también el gerente nos han comprado", que con este pequeño gesto contribuyen a que estos chavales puedan viajar.

## UN PROYECTO QUE PRETENDE AMPLIAR EXPERIENCIAS

Rebeca Nicolás, tutora de un aula, aclara cómo estas actividades forman parte de un ambicioso proyecto educativo cuyo objetivo consiste en "salir del centro, ofrecer nuevas experiencias y acercarse más a la comunidad para progresar en la inclusión social del colectivo". Un deseo que a menudo tropieza con una realidad plagada de obstáculos que es preciso solventar con paciencia, "la primera dificultad es el transporte, que debe ser adaptado, y, además, somos un grupo amplio, de 11 ó 12 personas, para el que hay que buscar otros tantos acompañantes -voluntarios y voluntarios dispuestos a pasar unos días con nosotros- entre familiares, personas que han trabajado en ASPACE BIZKAIA...", dice. Gracias a este plan, lugares como Lekeitio, Plentzia, Donostia, Santoña, Berriz, Madrid o Vitoria han quedado grabados en su memoria y en un montón de imágenes que enseñan emocionados mientras hablan de sus vivencias por un mundo que ahora tienen un poco más cerca.

**ESTAS ACTIVIDADES FORMAN PARTE DE UN PROYECTO EDUCATIVO CUYO OBJETIVO CONSISTE EN "SALIR DEL CENTRO, OFRECER NUEVAS EXPERIENCIAS Y ACERCARSE MÁS A LA COMUNIDAD"**



### LECTURA FÁCIL

Los alumnos del Centro Zabaloetxe Goikoa de ASPACE BIZKAIA cada año organizan un viaje de fin de curso. Este año estuvieron en un centro de caballos de Vitoria y el año pasado en Madrid en el parque Warner. Durante el curso trabajan mucho para preparar todo: buscan información de los lugares que van a conocer, buscan acompañantes, buscan albergues... Para sacar dinero para pagar este viaje los alumnos y alumnas hacen pintxos (bocadillos) y los venden en el centro. La tutora dice que estos viajes son importantes porque conocen sitios nuevos y pueden vivir nuevas experiencias.

Comienzan a organizar todo desde el inicio del curso en septiembre: pensar destino, buscar acompañantes, ver si el lugar elegido es accesible, costes, formas de costear el viaje... Hay que tener todo bien atado para poder disfrutar al máximo de la excursión, incluso es importante visualizar lo que va a ocurrir, como aclara la tutora, "realizamos un trabajo previo de anticipación para que se puedan situar, por ejemplo, si van a ver caballos les enseñamos imágenes, les contamos historias de esos animales". Parte de las actividades del curso giran en torno a ese viaje: buscar información, ver los albergues de la zona, redactar artículos para la revista del propio centro "Sobre ruedas" y para el boletín de ASPACE BIZKAIA "Geurea"... Un extra de motivación que sirve para aprender cosas nuevas de una forma más amena.

## ESTOS VIAJES SIRVEN PARA EDUCAR A LA SOCIEDAD

Además, estos viajes sirven para educar a la sociedad sobre algunos temas, "es importante que nos vean en la calle para que se empiecen a solucionar algunos problemas. A veces nos han asegurado que los lugares que visitamos son accesibles pero cuando llegamos nos encontramos con desagradables sorpresas. En la Warner, por ejemplo, nos dijeron que el parque estaba adaptado, y así era, pero resulta que las atracciones no estaban adaptadas, únicamente los recorridos por el recinto. Es bueno que salgamos para que se tome conciencia de esto y se avance", dice Rebeca, y añade "para nosotros es toda una experiencia pero para las personas que nos reciben allá dónde vamos seguro que también".

Y como estos jóvenes tienen espíritu viajero, están pensando en la próxima escapada sin descartar alternativas. Soria, un crucero o Eurodisney son algunos lugares que mencionan. Lo único que necesitan es dinero, así que o les toca la lotería o a seguir haciendo pintxos. En cualquier caso, siempre contarán con el apoyo, las ganas y la ilusión del equipo de trabajadores del Centro, con su Directora Fátima Sousa a la cabeza.

## BIDAIATZERA GOAZ!

- "Oso garrantzitsua da gu kalean ikustea, zenbait arazo konpontzen has daitezen"
- Helburu gisa ikastetxetik irtelea, esperientzia berriak eskaintzea eta erkidegora gehiago hurbiltzea duen hezkuntza egitasmoa.
- Guretzat, bidaiak horiek benetako esperientzia dira, eta gu joaten garen lokietan hartzen gaituzten pertsonentzat ere gauza bera izango da, hori ziur!

2011: AÑO EUROPEO DEL VOLUNTARIADO

## ¡SOMOS VOLUNTARI@S! BOLUNTARIOAK GARA!

EN EL MARCO DEL "AÑO EUROPEO DEL VOLUNTARIADO" QUE SE CELEBRA DURANTE 2011, DIFERENTES PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DAN EJEMPLO DE SOLIDARIDAD Y OFRECEN SU TESTIMONIO COMO VOLUNTARIAS, UNA FACETA QUE HABLA DE SU COMPROMISO Y DE SU INNEGABLE APORTACIÓN A LA SOCIEDAD.



**"BOLUNTARIO ASKO GARA, BAINA PARTE HARTZE HANDIAGOA BEHAR DA"**  
PEIO GOIENETXEA, GURUTZE GORRIKO  
BOLUNTARIOA

*"Trabajo en un taller ocupacional de Gureak en Eibar y desde 2007 soy voluntario en Cruz Roja de San Sebastián. En Cruz Roja ayudo a personas mayores, salgo a pasear con ellas, las acompaño en las excursiones que organizan los fines de semana, etc. Durante las fiestas de Semana Grande llevamos a los ancianos al Palacio*

*Miramar para ver los fuegos. Se me ocurrió la idea porque vi a voluntarios de Cruz Roja en la calle con niños, me interesé por el tema y fui a Gizalde Voluntariado Gipuzkoa a informarme. Así empecé.*

*Somos muchos los voluntarios pero hay que participar más porque la experiencia es muy bonita. Los mayores me dicen que soy un chico majo y colaborador. Necesitan que los jóvenes, los voluntarios, hablemos con ellos, les ayudemos y les demos cariño".*



**"SOMOS VOLUNTARIOS PORQUE QUEREMOS AYUDAR A LOS NIÑOS DE INDIA Y MOZAMBIQUE PARA QUE SE COMPREN ROPA Y PUEDAN ESTUDIAR"**

JOSÉ JAVI CERVENZA, FELI VALDIVIELSO, JAVIER PARDINA, LOURDES ERMINA, IDURRE BURGAÑA Y PACO ORTÍZ DE ELGUEA (CENTRO DE ACTIVIDADES DE DÍA GARAGUNE USANDIZAGA DE LA FUNDACIÓN GOYENEHE DE SAN SEBASTIÁN) LLEVAN 4 AÑOS COLABORANDO CON ALBOAN-GUJERAT, UNA ONG DE COOPERACIÓN AL DESARROLLO QUE TRABAJA CON INSTITUCIONES SOCIALES EN LATINOAMÉRICA, ÁFRICA Y ASIA.

Este grupo ha colaborado con Alboan-Gujerat vendiendo productos de comercio justo y ahora echa una mano en algunas tareas como ensobrar, empaquetar, enviar calendarios, pegar carteles... Tareas pequeñas pero imprescindibles para que las grandes causas prosperen. "Somos voluntarios porque queremos ayudar a los niños de India, Mozambique, Perú, Venezuela, Guatemala, etc. para que se compren libros, ropa y zapatos, estudien y tengan profesores. Para que puedan jugar, estar con sus amigos y no tengan que trabajar", dice Feli. Por su parte Lourdes comenta, también "para que las mujeres estudien".

**"Boluntarioak gara, Indiako eta Mozambikeko haurrei lagundu nahi diegulako, arropa eros dezaten eta ikasteko aukera izan dezaten"**

Este derroche de solidaridad comienza cuando inauguraron el Garagune Usandizaga y las profesionales observaron que los usuarios se ayudaban mucho entre sí. Entonces se plantearon que podría ser una experiencia enriquecedora para ellos hacer cosas por los demás y comenzaron a canalizar esta idea. "Primero hicimos unos cursos en Gizalde donde nos explicaron qué era el voluntariado y después unos decidimos seguir adelante con el voluntariado y otros no", explican. "Empezamos con Alboan porque eran nuestros vecinos, sus oficinas las teníamos al lado", aclara Paco.

Durante un tiempo estuvieron abriendo las puertas del centro para vender productos de comercio justo: azúcar moreno, chocolate, caramelos, mermeladas... "Vendíamos los lunes y miércoles, poníamos un cartel en la calle y repartíamos folletos para informar. Al principio compraban un poco más, luego la gente no entraba y dejamos de vender. Ahora estamos esperando que nos den un puesto en el mercado de La Brecha", dice Lourdes.

Cooperación y algo más, porque con esta actividad voluntaria el grupo aprende a manejar el dinero, hacer inventarios o mejorar sus habilidades sociales. Recuerdan orgullosos su participación en la Jornada de Emprendedores promovida por la Universidad de Deusto, en la que tras un stand concienciaban sobre este tema a los asistentes. Y ésta no es la única vez que han dado la cara al público "en la calle hemos hecho campañas en el Boulevard y hemos salido en el periódico", dice Feli.

Juntos hacen un buen equipo y demuestran, una vez más, que son un activo que la sociedad no se puede permitir perder. Así lo demuestra también Jose Javi, quien colabora con NAGUSILAN -una asociación que atiende a personas mayores- acompañando a una señora que va en silla de ruedas para que pueda tomar algo con sus amigas o echando una mano en las excursiones que organiza la entidad. Él tiene claro el motivo por el que es voluntario, "lo hago por ayudar", afirma.

**"Janaririk edo arroparik ez dutenei lagundu nahi diegu. Zoriontsu gara besteei laguntza ematen, ongi pasatzen dugu, jendea ezagutu eta gauzak ikasten ditugu. Beharrezkoa da denok laguntzea."**

Argumentan con tal convencimiento que serían capaces de persuadir a los más indecisos de que ser voluntario es lo mejor "nos apetece ayudar a los que no tienen comida, ni ropa. Somos felices ayudando a los demás, nos lo pasamos bien, conocemos gente nueva y aprendemos cosas. Hace falta que todos echemos una mano", afirman con rotundidad. ¿Alguien da más por menos?



**“SIEMPRE HAN ESTADO HACIENDO COSAS POR NOSOTROS Y AHORA NOSOTROS PODEMOS HACER ALGO POR LA GENTE”.**

**JOSEAN MENDIBIL Y KONTXI JAUREGUI, VOLUNTARIOS EN EL ALBERGUE DE PEREGRINOS DE ESTELLA**

Son compañeros de trabajo en una residencia para la tercera de edad de Amurrio y tienen una idea muy clara sobre cómo ocupar su tiempo en vacaciones: “enganchados” al Camino de Santiago, como afirma Kontxi,

y concretamente al Albergue de peregrinos de Estella -gestionado por la asociación navarra ANFAS- lugar en el que pasan algunos días como voluntarios. Josean inició esta aventura hace 5 años, “lo comentaron en el grupo de autogestores de APDEMA y me pareció que podría estar bien ayudar a los demás”, explica. El verano siguiente Kontxi quiso vivir la experiencia en primera persona “por hacer cosas que no había hecho antes y por probar. Siempre han estado haciendo cosas por nosotros y ahora nosotros podemos hacer algo por la gente”. Un cambio en los papeles que viene a quebrar estereotipos asociados a las personas con discapacidad intelectual.

**“Beti aritu izan dira guri laguntzen, eta orain gu gara jendearen alde zerbait egin behar dugunak”**

Acogen a los viajeros, les recomiendan sitios para comer o cenar, se encargan de tomar sus datos, mantienen el albergue limpio..., quehaceres de los que se sienten orgullosos y que hacen encantados “la gente reacciona muy bien, nos gusta hablar con los peregrinos, que nos animen y nos pregunten cosas”, dice Josean, posteriormente ambos recalcarán en el albergue de Astorga para alargar durante unos días más su voluntariado. Y para finalizar, como cada verano, se unen a su grupo de autogestores para recorrer un tramo del Camino de Santiago, en esta ocasión de Carrión de los Condes a León.

**“Jendeak oso ondo erreakzionatzen du, asko atsegin dugu erramesekin hitz egitea, beraien animoak eta galderak jasotzea”**

Motivación y ganas de pasarlo bien no les faltan, también animan a otros compañeros a acercarse a tierras navarras “cada vez somos más los que vamos de voluntarios a Estella, empezamos 11 hospitaleros y ahora somos 22”, comentan.

Y cuando tengan la oportunidad les gustaría probar en otros ámbitos, a Kontxi ser voluntaria con niños y a Josean en algo relacionado con el ocio de personas con síndrome de down, “creo que podría ayudarles”, apostilla.

AUTORES DE LA PORTADA Y CONTRAPORTADA DE ESTE NÚMERO

**Oskar y Mick** son dos jóvenes diseñadores gráficos bilbainos que tras ocho años de experiencia se lanzaron en 2010 a la aventura de crear su propio estudio. Sus trabajos, dirigidos principalmente a empresas y organizaciones del ámbito social y cultural, ofrecen soluciones originales e inteligentes donde cada pequeño detalle cobra importancia. Su oficina a pie de calle es un fiel reflejo de su filosofía, un local recuperado en la zona de Zabala, desde donde dan rienda suelta a su creatividad.

El pasado 22 de junio fueron galardonados con el tercer premio en el concurso “Tu Nueva Empresa en el Barrio”, en el que se premia a las empresas que han destacado por el carácter de sus productos o servicios y por su contribución a la revitalización y mejora de Bilbao La Vieja, San Francisco y Zabala. Y es que en su corta trayectoria como “Meneo” se han hecho un hueco en el mundo del diseño gracias a su estilo funcional y minimalista.

Entre sus clientes, destacan los trabajos que realizan para Traka Barraka, Getxo Kirolak y la revista 3sesenta. Son organizaciones a las que “Meneo” aporta un aire fresco y una fuerte identidad visual. El esfuerzo es doble: comunicar la información de forma clara y sin ambages, y afianzar la imagen de la empresa. De esta manera consiguen que el receptor se sienta cómodo, identifique fácilmente los elementos que entran en juego y reciba la información de la manera más directa posible.

En el entorno editorial y web quedan patentes los planteamientos de Meneo. Sus diseños se basan en estructuras sólidas en las que los contenidos encajan de forma natural, sin efectismos, con una coherencia que facilita el acceso a la información.

“Se trata” dicen “de provocar una postura activa en los destinatarios. Nos bombardean diariamente con imágenes y mensajes que desechamos por simple saturación. Si en lugar de intentar convencerte, te invitamos a participar, te proponemos una relación donde tiene cabida el intercambio, en la que marcamos unas pautas sencillas para que tú construyas parte del mensaje, la relación entre el emisor y el receptor cambia”.

Juegan con la ilustración, la tipografía y la fotografía; experimentan con los métodos de producción; apuestan por el uso negativo del espacio; mezclan referencias de otros tiempos con nuevas tendencias... El resultado es una mirada honesta, exenta de adornos fútiles, sencilla y sofisticada al mismo tiempo.





# VASCOS y VASCAS

## el pueblo vasco no es mejor

ni peor que cualquier otro, pero su particular idiosincrasia es el resultado de siglos de existencia, de unos modos de vida determinados, de una lengua antigua que ha dejado su huella incluso en aquellos que no la hablan. El paisaje, el clima, las costumbres alimenticias, las tradiciones también marcan a este viejo pueblo que nunca ha permanecido aislado ni ajeno a los aconteceres que lo rodean.

Los vascos en general, pues siempre hay excepciones en todo grupo humano, somos hospitalarios y amables, aun cuando en un primer contacto podamos parecer algo hoscos, actitud que no se debe a la desconfianza o al temor, sino a la discreción y a la prudencia. También somos trabajadores, mucho, y hemos sabido salir de todo tipo de crisis y empezar de nuevo, aquí o en otros lugares. Somos generosos, y la prueba está en el alto porcentaje de donaciones de sangre y de órganos, de la ayuda al llamado Tercer Mundo, de la amplia colaboración en ONGs y asociaciones de todo tipo. Y si los hombres vascos son esforzados y trabajadores, son las mujeres vascas el mástil que ha mantenido la nave a lo largo de los siglos. Son ellas quienes han transmitido la lengua, las creencias y la unidad familiar; las que han luchado por los suyos generación tras generación en tiempos de guerra y de hambre, y también en tiempos de bonanza, siempre en un segundo lugar, sin destacar, tan es así que apenas tenemos en nuestra historia nombres femeninos de cierto relieve y, sin embargo, sin ellas, sin su manera de ser, nuestro pueblo no sería el que es.

Puede parecer que las líneas precedentes son un ejercicio de autocomplacencia, pero no es así. También tenemos nuestros defectos, el mayor de ellos, quizás, la tozudez. Somos tozudos, muy tozudos, lo que en algunos casos nos sirve para salir adelante, pero en otros limita nuestra capacidad de entendimiento tanto entre nosotros mismos como en nuestras relaciones con otros grupos sociales. De ahí que, a veces, se nos juzgue con dureza y se nos acuse de poco amistosos, incluso de insolidarios, pero dicha apreciación, propagada por diversas razones, se evapora como la niebla de nuestras costas al salir el sol en cuanto se nos conoce de cerca y, seamos sinceros, de no ser por nuestra particular forma de ser, hace tiempo que habríamos desaparecido como pueblo.

### TOTI MARTINEZ DE LEZEA

Escritora. Autora de más de treinta obras, entre ellas, "La calle de la judería", "La harbolera", "La hija de la luna", "Veneno para la corona" y "Nur y la alfombra voladora"

## EUSKALDUNAK

*Eskezabalak gara, eta hori argi eta garbi ikus daiteke odolaren eta organoen emateko orduan, Hirugarren Mundua izenekoari ematen zaio laguntza, GKE-etan eta mota guztietako erakundeetan dugun partaidetza maila altuetan.*

*Eta gizonetzko euskaldunak saiatuak eta langileak baldin badira, emakumeek osatzen dute itsasontziari mendeetan eutsi dion masta.*

### LECTURA FÁCIL

Toti Martínez de Lezea es una escritora muy famosa. En este texto habla de cómo somos los vascos y vascas. En su opinión somos amables, trabajadores y nos preocupamos por los demás. Toti dice que las mujeres vascas han sido muy importantes porque han transmitido la lengua, la cultura y han mantenido la unidad de las familias. Toti también dice que tenemos algunos defectos, por ejemplo, que somos tozudos, cabezotas.

**euskaltel**  
es para ti

**Fijo + TV + Internet + Móvil**

## También en casa

## Etxean ere bai

*La asociación APDEMA desarrolló durante el segundo semestre de 2010 un nuevo programa, “respiro en casa”, que permitía a madres y padres disponer de un tiempo para ellos mientras su hijo o hija con discapacidad intelectual era atendido en el hogar familiar. Un apoyo puntual y necesario para “normalizar” la vida de unas familias a las que el cuidado de sus hijos no les permite realizar actividades cotidianas. Izaskun Cuesta, coordinadora del programa, y Cristina Arnáez, madre que ha hecho uso del programa, explican los pormenores del mismo.*

Desde hace más de dos décadas APDEMA cuenta con un programa de respiro de fines de semana y estancias cortas dirigido a familias con hijos en edad escolar y se veía necesario actualizarlo para responder a las nuevas demandas de las familias. Según explica Izaskun Cuesta, “por una parte observábamos una saturación en el servicio, limitado a usuarios menores de 21 años y, por otra, comenzábamos a recibir peticiones concretas para una noche, unas horas, una tarde... A la vista de esta realidad, la asociación se plantea diseñar una nueva modalidad de respiro, puntual, no habitual, ofrecido en el propio domicilio familiar que tuviera en cuenta estos factores”. La oportunidad para arrancar llegaba gracias al Plan del Gobierno Vasco para la promoción de 7.000 empleos que facilitaba la contratación temporal de profesionales para la puesta en marcha de nuevas actividades.

**“Anasa etxean” programak, beraiantzat denbora izateko aukera ematen die gurasoei, adimen urritasuna duen beraien semeak edo alabak bere etxean arreta jasotzen duen bitartean.**

Los motivos para solicitar este respiro miles y las condiciones para poder disfrutarlo mínimas. Las familias no tienen que entretenerse en demasiados papeleos, la única condición es

que su hijo sea mayor de 6 años. “El servicio ha funcionado durante 18 horas al día, de 8 de la mañana a 2 de la madrugada, sin cubrir noches enteras, ni fines de semana completos y, dentro de esa franja, lo que la familia necesita”, comenta Izaskun. De ello da testimonio Cristina Arnáez, madre de un joven con discapacidad intelectual que ha recurrido en varias ocasiones a este servicio, “he aprovechado para hacer un cursillo, ir de compras, o a cenar con los amigos, cosas normales que hace cualquier persona y que tenía olvidadas. Todo ello con la tranquilidad de que Alberto, mi hijo, está bien en casa”.

**Zerbitzuak 18 orduz funtzionatu du egunean, goizeko 08:00etatik goizaldeko 02:00etara. Ez ditu gau osoak edo asteburu osoak hartzen, eta hartzen dituen orduen barruan, familiak behar duenari erantzuten dio”.**

Si bien no se puede hablar de un perfil de las familias demandantes, sí que tenían en común que la mayoría tenían hijos con un alto grado de dependencia por lo que no pueden quedarse solos en casa, o con problemas conductuales, etc. Respecto a las causas que han motivado las intervenciones también muy variadas, desde visitas a médicos a reuniones en el colegio, formación... “quizás teníamos más peticiones los fines de semana para realizar actividades lúdicas, porque para las familias no es lo mismo echar mano de otros familiares para una obligación que para ir a tomar algo con los amigos”, aclara la responsable del programa.

### Un programa personalizado

Las encargadas de la atención eran tres monitoras que antes de su primera intervención se desplazaban, junto a la coordinadora, a los domicilios para conocer a la persona con discapacidad intelectual y recoger la información necesaria. “Antes de la primera asistencia se realizaba una primera toma de contacto en la que intentábamos que estuvieran presentes estas profesionales, posteriormente empezábamos con las intervenciones a demanda. Hemos intentado que estas monitoras conocieran a todas las personas con discapacidad intelectual, si bien cada usuario tenía su monitor de referencia. Siempre que ha sido posible, hemos evitado un vaivén de gente por casa”, dice Izaskun.

Entre las excelencias del programa destacar que es totalmente personalizado “hay servicios más estructurados en los que la

familia se debe adaptar, sin embargo éste es totalmente individualizado: cuando las familias quieren y para lo que quieren, incluso, aunque parezca paradójico, hemos realizado respiros fuera del hogar porque las familias necesitaban, por ejemplo, hacer una limpieza general”, declara Izaskun.

### El futuro

Durante el periodo de funcionamiento del programa – julio a diciembre de 2010- se han atendido el 100% de las demandas con un total 250 intervenciones en 12 familias y más de 750 horas realizadas por las profesionales. Balance positivo de un programa que, por el momento, no dispone de financiación para su continuidad, según puntualiza Izaskun, “a corto plazo la idea es retomar el programa, si es posible, a través de los planes de empleo de Lanbide y ampliarlo a las zonas rurales porque ahora, por motivos de organización y presupuestarios, se ofrecía únicamente a la zona de la capital”.

**Beraien seme-alabek behar duten zainketa dela eta egunerako jarduerak asko egin ezin duten familien bizitza “normalizatze” laguntza puntuala eta beharrezkoa da.**

Opinión que comparte Cristina, quien considera esencial llegar a todo el territorio alavés y mantener este servicio “a los padres nos da libertad y tranquilidad, y podemos llevar una vida más normal sabiendo que nuestros hijos están a gusto. En mi caso más si cabe porque al tener un hijo con un grado elevado de dependencia no acude a los centros de ocio de la asociación. De esta manera tengo un poco de tiempo para mí y mi hijo disfruta en casa de su música, sus cosas o sale a la piscina o a dar un paseo con la monitora. Habría que apostar más claramente por estos recursos para las familias”, concluye.



Izaskun Cuesta



Cristina Arnáez



### LECTURA FÁCIL

La asociación APDEMA ha realizado un nuevo programa que se llama “respiro en casa”. Con este programa los padres y madres pueden asistir a reuniones, hacer cursos, ir de cenas, etc., mientras sus hijos con discapacidad intelectual están atendidos en casa por monitores. Este programa ha estado funcionando durante seis meses en 2010. Los padres y los responsables de programa están muy contentos con este programa y les gustaría continuar.



## FOMENTO DE LA PARTICIPACIÓN FAMILIAR EN UNA ENTIDAD PÚBLICA PRESTADORA DE SERVICIOS

ULIAZPI, entidad pública prestadora de servicios, ha realizado a lo largo de sus más de 20 años de trayectoria un esfuerzo por implicar a las familias en su funcionamiento y en la toma de decisiones. Pese a no ser una asociación de padres y madres, entiende su participación como un valor fundamental. Partiendo de la convicción de que las familias, actuando de forma responsable, tienen mucho que aportar en la búsqueda de soluciones, ha articulado diferentes cauces para hacer efectiva su intervención.

## FAMILIEN PARTAIDETZAREN SUSTAPENA, ZERBITZUAK ESKAINTZEN DITUEN ERAKUNDE PUBLIKO BATEAN

\* **jardunbide hori honetan oinarritzen da:**

1. **Informazio gardena eta osoa ematea familiari.**
2. **Familiaren partaidetzarako sare formala eratzea.**
3. **Langileak behar bezala prestatzea familiak duen garrantziaren eta familiarekin izan beharreko elkarlanaren inguruan.**

\* **Familiaren partaidetzari eta familiaren gogobetetasun indizeei buruzko adierazleak sartzea, alderdi horiek**



### LECTURA FÁCIL

ULIAZPI es una entidad pública que ofrece servicios a personas con discapacidad intelectual. Aunque no es una asociación de familiares cree que es muy importante que las familias participen. Las familias pueden participar en reuniones con los profesionales, reuniones de centro, asamblea, comisiones, Juntas, etc. Ahora también pueden participar a través de las nuevas tecnologías.

Desde que Uliazpi asume la gestión directa de la atención a las personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo, tomando el relevo a la asociación ATZEGI, considera que debe aceptar a los familiares como clientes de sus servicios y establecer canales de comunicación que aseguren una relación fluida y continuada con ellos. Con este planteamiento, pone el entorno familiar en un lugar central y empieza a promover espacios de colaboración entre profesionales y familiares con el objetivo de trabajar unidos en la toma de decisiones, planificación de intervenciones y establecimiento de objetivos. De esta manera, padres, madres y familiares de los usuarios tienen representación en Junta de Gobierno, comisiones familiares y asambleas generales.

### ÁMBITOS DE PARTICIPACIÓN

Uliazpi distingue tres niveles diferenciados de participación. El primer nivel se desarrolla en el Plan del Programa Individual, en este marco conocen de primera mano y opinan sobre los objetivos a trabajar con sus hijos e hijas. Además, anualmente se realiza una asamblea general para todas las familias y una reunión de centro donde, además de informar sobre los aspectos más relevantes de la entidad y sus servicios, se abordan temas de interés para las familias.

Un segundo nivel de participación se estructura en comisiones formadas por una representación de padres, madres y hermanos de las personas atendidas en Servicios de Vivienda y de Atención de Día. Estas comisiones se reúnen periódicamente con los responsables de los centros, gerente y trabajadora social para conocer con detalle la organización y hacer propuestas y sugerencias de mejora.

Un tercer nivel se concreta en su presencia en la Junta de Gobierno de la entidad, órgano superior decisorio en el que también tienen representación políticos y personal.

En resumen, tres ámbitos diferenciados de participación que conforman una red de información y comunicación formal que va desde la participación individual de cada familia hasta la representación familiar en diferentes foros. Además de los citados anteriormente, se pueden destacar: reuniones individuales de las familias con los técnicos de los servicios, reuniones formativas grupales sobre temáticas variadas, procedimientos para recoger quejas y sugerencias, etc. Acciones diversas que para llevarse cabo precisan de unos profesionales involucrados y bien formados en esta materia.

**“SE HA CREADO UNA RED DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN FORMAL CON LAS FAMILIAS”**

Esta práctica impacta directamente en la satisfacción de las familias, dato que se constata a través de las encuestas realizadas, y en la ausencia de conflictos significativos. Asimismo, contribuye a abordar los servicios desde una nueva perspectiva enfocada tanto en las personas con discapacidad intelectual como en las familias.

**“SE PLANTEAN NUEVAS FÓRMULAS DE COMUNICACIÓN CON LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS”**

En la actualidad el reto de Uliazpi tiene que ver con el relevo generacional. La edad media de las personas atendidas es de 44 años, lo que conlleva que una mayoría son huérfanos o con padres y madres de edad avanzada, con dificultades para participar. Esta realidad obliga a buscar una implicación mayor de los hermanos y a plantear nuevas fórmulas. En esta línea, se está promoviendo la participación a través de las tecnologías con la puesta en marcha del programa “Extranet de Familias”, una primera experiencia con visos de futuro.

Más información en el libro de la colección FEAPS “10 años comprometidos con la excelencia. Buenas Prácticas de calidad FEAPS (V)”, disponible para consulta en [www.feaps.org](http://www.feaps.org)



## "UN VASCO ES UNA PERSONA QUE TODAVÍA CREE EN LA PALABRA"

OSCAR TEROL, humorista, guionista, actor, músico, pintor, presentador de televisión y escritor. Autor de los libros "Todos nacemos vascos" y "Ponga un vasco en su vida", entre otros.

### SER VASCO ES...

Algo difícil de explicar porque ya lo tienes. Nos atribuyen una serie de poderes, por ejemplo, que somos capaces de comernos cualquier cosa, dicen que somos nobles -algo que nadie sabe definir, porque ¿qué es la nobleza?-, somos amigos de nuestros amigos... Un vasco es una persona que todavía cree en la palabra y que puede sellar un contrato con un simple apretón de manos. También se nos asocia con la fortaleza y con unas enormes ganas de disfrutar de la vida.

### ALGÚN DEFECTO...

Nos gusta construir y luego destruir lo que hemos construido. Solemos buscar problemas al que tenemos cerca, nos vigilamos continuamente. Entre dos, nos apuntamos a la división, por eso hay tantas escisiones de partidos políticos, cada vez que hay una iniciativa surge una alternativa. ¡Es una locura! Los vascos nunca estamos tranquilos, somos muy competitivos, una metáfora que nos define sería la sokatira.

### LA SOLIDARIDAD ES...

Un término que se utiliza a menudo y que prefiero sustituir por justicia, es justo que el que más tiene dé al otro; lo mismo se puede aplicar al talento, hay que compartirlo. Los problemas surgen de los desequilibrios económicos entre unas zonas y otras, la falta de recursos genera conflictos. Si queremos un mundo de todos y más justo tendremos que ser más generosos. Los vascos, quizá por la tradición cristiana, somos un pueblo "solidario", pero primero tenemos que vivir bien nosotros.

### EL FUTURO PINTA...

Bien si sabemos pintar. Lo que no se puede es seguir pintando el mismo cuadro, debemos colorear algo diferente. Habrá que ajustar las economías, los modos de vivir y las culturas para que llegue para todos. No se puede inculcar que el éxito es una acumulación de riqueza, sino fomentar un humanismo orientado a que la persona esté bien sin rodearse de tantos objetos materiales.

### EL HUMOR ES...

Una elección personal, una de las cosas más bonitas de la vida es ver a la gente reír, así que renuevo votos cada año. Detrás del humor hay observación, análisis, poesía, ganas de que las personas sean felices... un fondo que podría ser contado de otra forma. Voy a continuar con el humor porque creo que merece la pena dedicarse a esto.

### UN PROYECTO

Estoy escribiendo una novela ambientada en Euskadi que mezcla humor con el mundo de la gastronomía y que se publicará pronto. También tengo entre manos algunos proyectos de televisión.

De conformidad con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, le informamos que los datos de carácter personal que hemos utilizado para el envío de la revista Baietz forman parte del fichero "EVENTOS, JORNADAS y PUBLICACIONES", del que es responsable FEVAS. Este fichero tiene como finalidad gestionar los datos de las personas que participan en actividades organizadas por Fevas, así como el envío de información acerca de las acciones y publicaciones de la organización, dichos datos pueden ser utilizados con fines corporativos.

Dicho fichero, ha sido notificado a la Agencia Española de Protección de Datos y cuenta con las medidas de seguridad necesarias para garantizar la total seguridad de los datos.

Le recordamos la posibilidad de acceder a los datos facilitados, así como de solicitar, en su caso, su rectificación, oposición o cancelación, en los términos establecidos por la Ley indicada, dirigiendo una comunicación escrita al Responsable de Seguridad de FEVAS a [lopd@fevas.org](mailto:lopd@fevas.org).



En Baietz 14 hablaremos de la felicidad...

## BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN GRATUITA A LA REVISTA BAIETZ BAIETZ ALDIZKARIA DOHAINIK HARPIDETZEKO BULETINA



Izena eta abizenak .....

Helbidea .....

Herria / Posta kodea .....

Lanbide .....

Entitate / Enpresa / Erakundea.....

Telefonoa .....

Helbide elektronikoa .....

Nombre y apellidos .....

Dirección .....

Población / Código postal .....

Profesión .....

Entidad / Empresa / Organismo.....

Teléfono .....

Correo electrónico .....

De conformidad con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, le informamos que los datos de carácter personal que nos va a facilitar para su suscripción a Baietz pasarán a formar parte del fichero "EVENTOS, JORNADAS y PUBLICACIONES", del que es responsable FEVAS. Este fichero tiene como finalidad gestionar los datos de las personas que participan en actividades organizadas por Fevas, así como el envío de información acerca de las acciones y publicaciones de la organización, dichos datos pueden ser utilizados con fines corporativos.

Dicho fichero, ha sido notificado a la Agencia Española de Protección de Datos y cuenta con las medidas de seguridad necesarias para garantizar la total seguridad de los datos.

Le recordamos la posibilidad de acceder a los datos facilitados, así como de solicitar, en su caso, su rectificación, oposición o cancelación, en los términos establecidos por la Ley indicada, dirigiendo una comunicación escrita al Responsable de Seguridad de FEVAS a [lopd@fevas.org](mailto:lopd@fevas.org).

# baietz

ehtazaren aldizkaria  
revista de fevas

BIDALI HONA  
ENVIAR A

FEVAS-Federación Vasca de Asociaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual  
C/Alameda Urquijo, 28-2º A / 48010 Bilbao  
Tfno.: 94 421 14 76 / Fax: 94 421 20 98  
E-mail: [comunicacion@fevas.org](mailto:comunicacion@fevas.org)  
[www.fevas.org](http://www.fevas.org)

