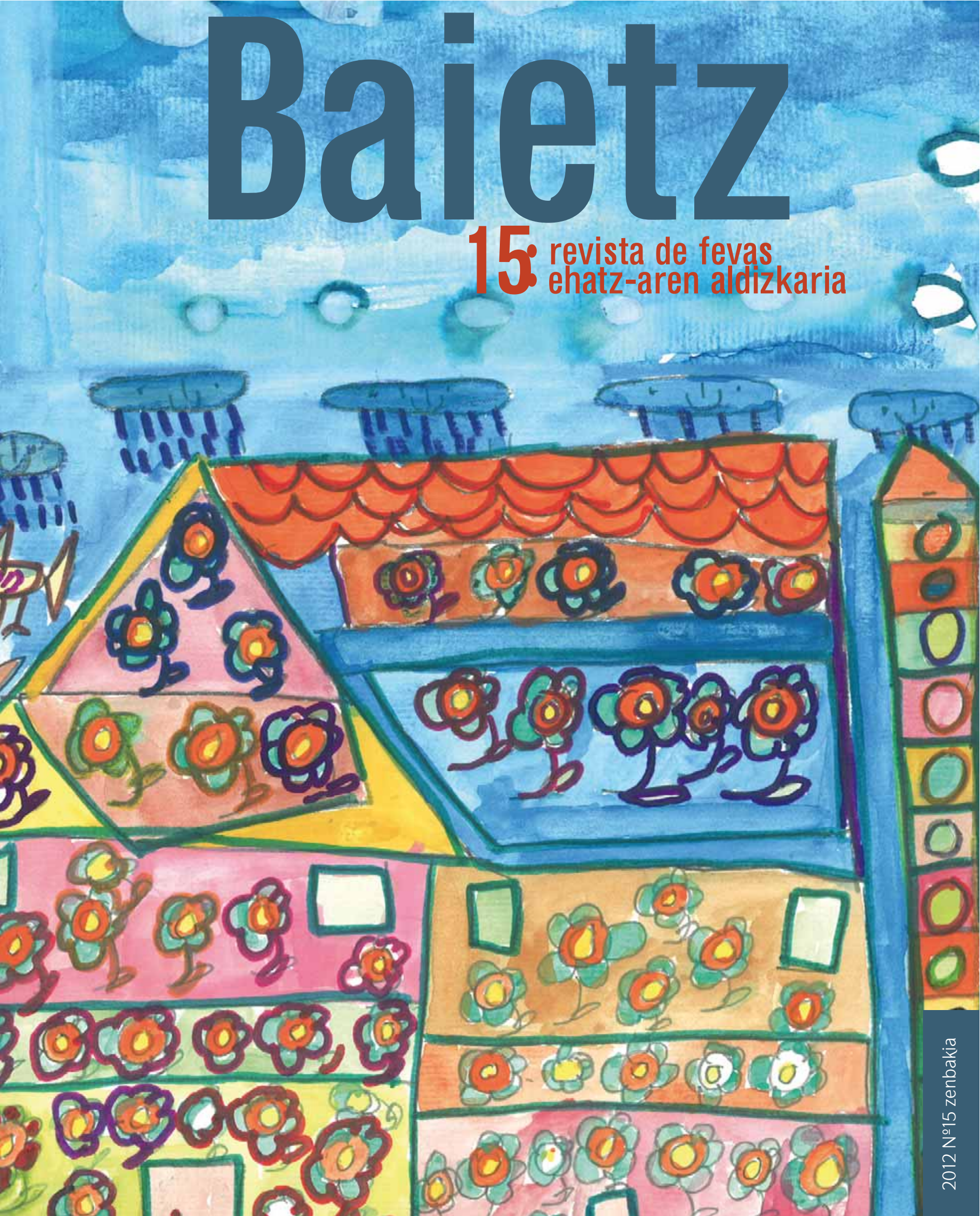


Baietz

15 revista de fevas
ehatz-aren aldizkaria



gracias...

En este baietz hablamos de empoderamiento, autodeterminación, del derecho de todas las personas a dirigir su vida, de algo tan inherente al ser humano como la libertad de decidir.

Según Michael Wehmeyer, experto en discapacidad intelectual, "autodeterminación significa que la persona controla su vida y su destino. Algo tan simple y tan complejo como eso". Algo que, en demasiadas ocasiones, se ha negado a las personas con discapacidad intelectual porque otros han considerado que no sabían o no podían. En este número ponemos el foco en esta apasionante a la par que complicada cuestión, y esperamos que os resulte interesante.

a todas y todos los que nos habéis ayudado a reflexionar y a disfrutar en este baietz, eskerrik asko

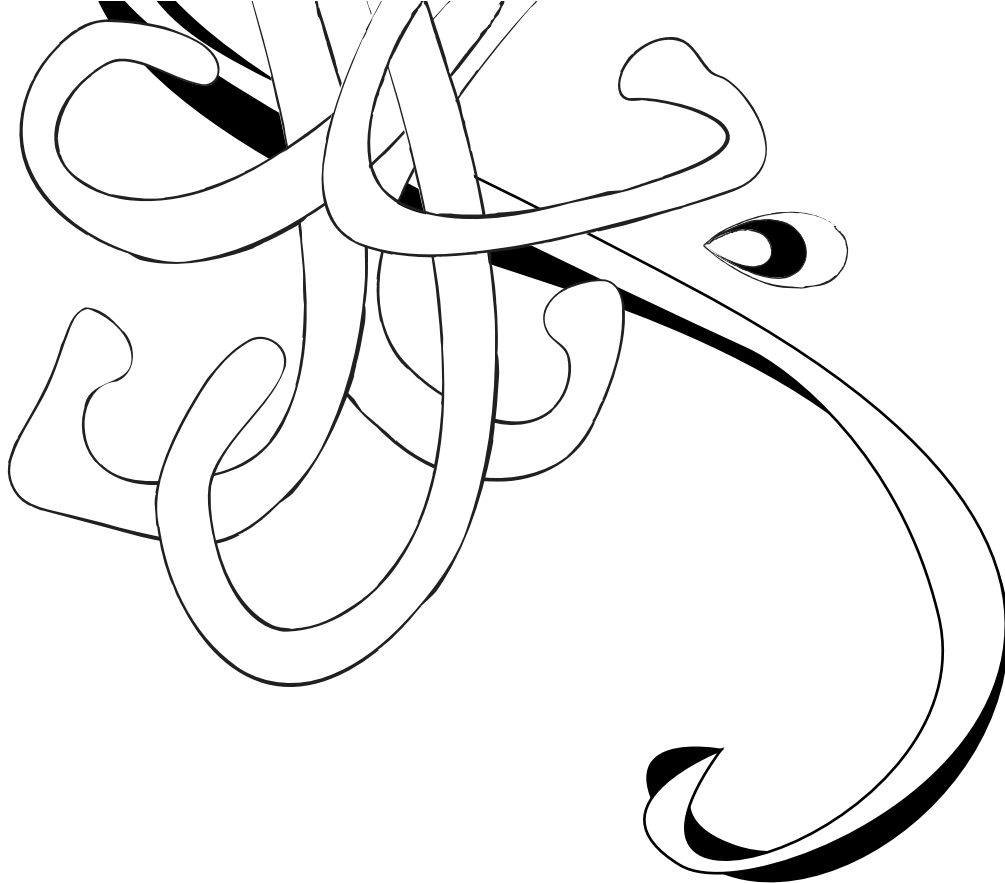
Mari Jose Goñi, Diana Nava, Esther Muñoz, Merche Cano, Tania Pereda, Amalia Andrés, Irantzu Larrabe, Itsaso Armas, Laura Espejo, Lourdes León, Elisa Carmona, Javier Pascual, Itziar Erkizia, Eugenia Salvador, Soraya Llona, Diana Burgos, Iñaki de Araluze, Manuel Elorduy, Enrique Esparza, Ana Esquiroz, Corina Lacabex, Alfredo Lechosa, Ignacio Merino, Arantza Olabarrieta, Iñigo Ozamiz, Igor Porset, Javier Setien, Borja Aguirregoitia, Jesús Pablo de la Peña, Julen Delgado, María Egaña, Pedro Emparan, Carmen Flores, Anastasio Gurtubay, Mará José Gutierrez, Idoia Ibarlucea, María Teresa Olana, Mainer Pérez, José Javier Velasco, Juan Manuel Zuazo, Xabi Iñurrategi, José Ramón Antequera, Marco Alves, Alex Laura y Azahara Pérez, María Heras y Laura San Martín, Jorge Llorente, Pedro García, Txema Sánchez, Artur Serra, Ana Menchaca, Mar Fernández, Soraya Llona, Maite Beato, Paquita Álvarez, Gosia Kwiatkowska, Ajay Choksi, Sarah Hatch

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



Baietz

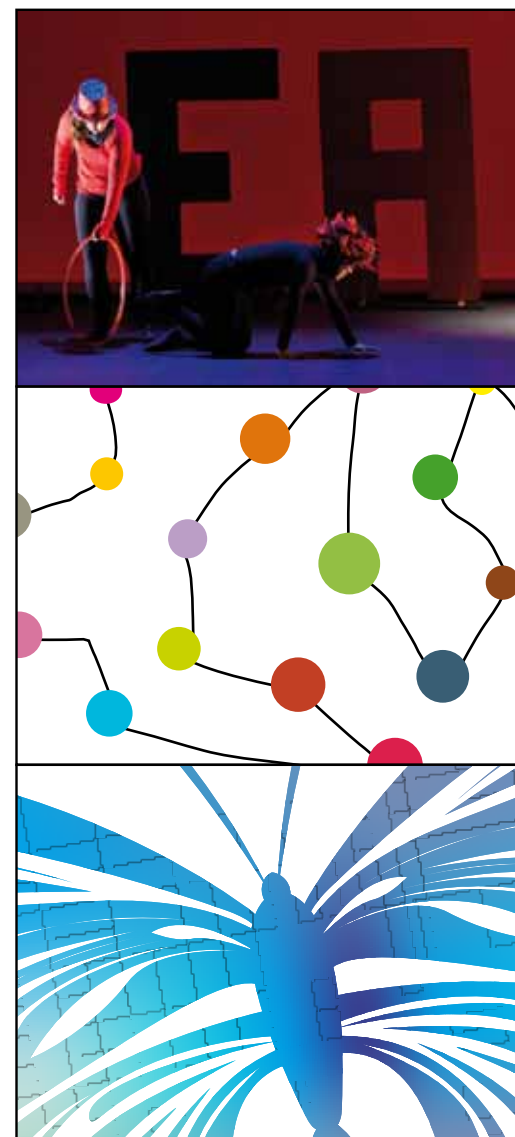
Revista de fevas
ehatz-aren aldizkaria

Portada y Contraportada: Taller de
pintura de la Asociación Uribe Costa

Dirección: Iñigo Iriarte
Coordinación: Lucía Soria
Colaboran: Alfredo Bezos y Nerea Fernández
Diseño y Maquetación: Olatz Goikouria
Deposito Legal: BI-3160-2006
Impresión: Imprenta Garcinuño, S.L.

-
05. ME GUSTA VIVIR SOLA Y ME VA MUY BIEN
BAKARRIK BIZITZEA GUSTOKOA DUT
06. EUGENIA SALVADOR: PODER LEER CAPACITA A LAS PERSONAS
IRAKURTZEAK BAKOITZARI BERE BIZITZAREN GIDARI EGITEN DIO
08. DERECHO A UNA VIDA PLENA BIZITZA BETEA IZATEKO
ESKUBIDEA
10. TAMBIÉN SOMOS MUJERES GU ERE BAGARA EMAKUMEAK
13. GORABIDE Y APDEMA, 50AÑOS ZORIONAK!
14. "SOMOS". TEATRIS IZENENKO ANTZERKI TALDEA
16. EL TRABAJO NOS APORTA INDEPENDENCIA E ILUSIÓN
LANAK INDEPENDENTZIA ETA ILUSIOA EMATEN DIGU
19. ENTREVISTA A ARTUR SERRAREKIN ELKARRIZKETA
22. ENTREVISTA A GOSIA KWIATKOWSKAREKIN ELKARRIZKETA
24. RIX CENTRE, CENTRO DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO
RIX CENTRE, IKERKETA ETA BERRIKUNTZA ZENTROA
26. BAIETZ, ARTEA ETA FEVAS.
TALLER DE PINTURA DE LA ASOCIACIÓN URIBE COSTA
28. LOS PADRES DEBEMOS SER RECEPTIVOS
GURASOAK HARKORRAK IZAN BEHAR GARA
30. ENTREVISTA A JAVI PASCUAL E ITZIAR ERKIZIAREKIN
ELKARRIZKETA
32. ENTREVISTA A SARAH HATCHEKIN ELKARRIZKETA
35. TANIA PEREDA, RESPONSABLE DE LOS GRUPOS DE
AUTOGESTORES DE GORABIDE TANIA PEREDA, GORABIDEKO
AUTOKUDEATZAILE TALDEEN ARDURADUNA
40. PROYECTO CIUDADANÍA. LOURDES LEÓN ETA LAURA
ESPEJOREKIN ELKARRIZKETA


sumario-aurkibidea



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.**



“ME GUSTA VIVIR SOLA Y ME VA MUY BIEN”



Merche Cano vivía con sus padres en Abetxuko, pueblo cercano a Vitoria, y tras mucho pensarlo y convencer a su familia comenzó una vida independiente en la capital alavesa. Lleva cinco años viviendo

sola en un piso de protección oficial y no se arrepiente de su decisión. “Quería probar a vivir sola en un piso, hacer cosas por mí misma, comprar, hacer la comida, limpiar... Me gusta vivir sola y me va muy bien”.

MERCHE CANOK BOST URTE DARAMATZA BAKARRIK BIZITZEN. OSO POZIK DAGO BERE EGOERAREKIN ETA EDERKI MOLDATZEN DELA AITORTZEN DU.

En su vida diaria no cuenta con apoyos especiales, para las gestiones más complicadas cuenta con su cuñado y su hermana.

Los fines de semana visita a su madre y le ayuda con algunas tareas domésticas.

BERE USTEZ, EMAKUMEEN ETA GIZONEN ARTEKO DIFERENTZIAK ORAINDIK DIRA NABARIAK, EMAKUMEEK AUKERA GUTXIAGO BAITITUZTE ETA ETXeko LAN GEHIENAK EGITEN DITUZTELAKO.

Merche habla de las desigualdades entre sexos, en su opinión las mujeres lo tienen más difícil y considera injusto que ellas lleven la carga del trabajo en la casa. “Hay que educar a los chicos para que ayuden en casa”, comenta.

Un accidente le apartó del trabajo, así que ahora reparte su tiempo entre las labores del hogar y el club de tiempo libre de la asociación APDEMA, donde participa en diversos talleres de cocina, cuero, cursos, aeróbic... También le gusta viajar y, siempre que puede hace la maleta para conocer nuevos lugares.

Ella es un ejemplo de que las personas con discapacidad intelectual también pueden vivir de forma independiente y no le gustaría ser una excepción; afirma que “con más apoyos otras personas con discapacidad también podrán conseguirlo”.

“poder leer

Capacita a las personas para tomar las riendas de su vida”

Entrevista a Eugènia Salvador, codirectora de la Asociación Lectura Fácil

En esta entrevista Eugènia Salvador subraya la importancia de hacer realmente efectivo el derecho de todas las personas a acceder a la información, la cultura y la lectura en un lenguaje comprensible. En su opinión, el acceso a la lectura es un factor crucial para alcanzar un mayor grado de igualdad y la plena inclusión social.



En los últimos años está entrando con fuerza el concepto “lectura fácil”, ¿qué es exactamente?

Son libros, documentos, páginas web, etc. elaborados de forma especialmente cuidada para que puedan ser leídos y entendidos por personas con dificultades lectoras, un amplio grupo que incluye personas con discapacidad intelectual, mayores, personas inmigrantes que no conocen el idioma suficientemente...

Un texto de Lectura Fácil se caracteriza, entre otros aspectos, porque describe los acontecimientos en orden cronológico, narra historias con una sola línea argumental, da una continuidad lógica a la acción y relata acciones directas y simples, sin excesivos personajes. Con relación al lenguaje, evita palabras difíciles y términos abstractos, utilizando siempre un lenguaje digno. Por otro lado, los textos se imprimen en un cuerpo de letra grande, se dejan márgenes e interlineados generosos, y se limita la longitud de las líneas, que se cortan según el ritmo natural del habla. Además, abundan las imágenes, que deben armonizar con el texto y facilitar la comprensión. Es importante resaltar que esta lectura sigue criterios contrastados emanados de directrices europeas como, por ejemplo, los de IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions) o los de inclusión Europe.

La asociación que usted dirige, ¿qué líneas de trabajo desarrolla?

El concepto «Lectura Fácil» está implantado en países como Suecia, Noruega o Finlandia desde hace más de 40 años y desde 2003, nuestra Asociación está trabajando por adaptarlo a la realidad catalana y española. Nuestra misión es fomentar la lectura como factor de inclusión social y en este sentido impulsamos la publicación de libros en este formato identificándolos con su logotipo, difundimos la noción de esta lectura, colaboramos con la red bibliotecaria en la creación de clubs de

Lectura Fácil, hemos establecido una red de librerías de referencia, etc. Desde la Asociación otorgamos el logo Lectura Fácil a aquellas publicaciones que consideramos siguen los criterios establecidos.

Me gustaría destacar nuestra colaboración con los profesionales del sector bibliotecario, de hecho nuestra sede se encuentra en el Colegio Oficial de bibliotecaris-Documentalistes de Catalunya, que desde el principio nos brindó su apoyo.

¿Podría relacionar los conceptos “accesibilidad de la información” y “empoderamiento” de las personas con discapacidad intelectual?

El acceso a la cultura, la literatura y la información es un derecho democrático y una necesidad social. Poder leer proporciona confianza y capacita a las personas para ampliar su visión del mundo y tomar las riendas de su propia vida. La lectura permite compartir ideas, pensamientos y experiencias, y crecer como seres humanos. Además, para poder ejercer sus derechos, una persona necesita recibir e interpretar la información sobre lo que pasa en el mundo.

A pesar de que estas ideas están claras, todavía existen colectivos, como los que señalaba anteriormente, a los que este acceso inmediato a la lectura les está vedado; de hecho, el número de personas que se encuentran en una situación similar se incrementa día a día: se alarga la esperanza de vida y por lo tanto tenemos más gente mayor; aumenta el número de inmigrantes que llegan y muchos necesitan aprender el idioma; los jóvenes y adolescentes tienen menos capacidad lectora que en generaciones precedentes... Sin ninguna duda, los libros y materiales de Lectura Fácil son una respuesta a las necesidades que plantean estas personas.

¿Cree que existe un interés real de la Administración, empresas, etc. por aplicar la Lectura Fácil?

Diversos textos normativos apoyan el derecho de todas las personas a acceder a la información, la cultura y la lectura en un lenguaje comprensible, como referencia puedo citar las Reglas estándar de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades de las personas

AL MENOS UN 30% DE LA POBLACIÓN QUISIERA LEER PERO NO PUEDE. DISCAPACIDAD, PROBLEMAS DE ESCOLARIZACIÓN, CONOCIMIENTO INSUFICIENTE DEL IDIOMA, ENTRE OTROS, SON ALGUNAS DE LAS CAUSAS QUE DIFICULTAN EL ACCESO A LA LECTURA.

con discapacidad (1993), el Manifiesto de la biblioteca pública de la UNESCO (1994) o la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (2007). Sin embargo, en la práctica no se ha demostrado que exista una voluntad firme por parte de estos agentes de aplicar los principios contenidos en estos documentos, a diferencia de lo que ocurre en algunos países como los del norte de Europa y en México y Chile, donde tenemos constancia de iniciativas interesantes, por ejemplo, la Fundación Síndrome Down21 Chile está llevando los libros de lectura fácil a las escuelas como una línea de la política educativa del país.

¿Qué tipo de contenidos sería prioritario "traducir" a Lectura Fácil?

Existe la necesidad de adaptar todo tipo de contenidos y a diferentes niveles de dificultad: narrativa, noticias, conocimiento, textos legales, etc. En estos momentos los que más abundan son los libros de narrativa, especialmente los clásicos de la literatura. Los motivos son fácilmente explicables: en ausencia de un apoyo decidido por parte de las administraciones a favor de las editoriales, éstas optan por los temas, formatos y niveles de dificultad que menos riesgos de mercado comportan.

Más información en: www.lecturafacil.net



LECTURA FÁCIL

Todas las personas tienen derecho a la información, la cultura y la lectura.

A veces, hay personas que no pueden ejercer esos derechos porque tienen dificultades para leer. Por ejemplo, algunas personas con discapacidad intelectual, personas mayores o inmigrantes.

Para que estas personas puedan acceder a la lectura y la información hay que hacer escritos en Lectura Fácil. Un escrito en Lectura Fácil es un escrito con un lenguaje sencillo y fácil de entender.

Eugènia Salvador es la codirectora de la Asociación de Lectura Fácil. Según Eugènia, la Lectura Fácil ayuda a la inclusión. Además, ayuda a que las personas piensen por sí mismas porque da información comprensible. Por eso, Eugènia cree que es necesario que haya más libros y documentos en Lectura Fácil.

“Irakurtzeak bakoitza bere bizitzaren gidari izatea ahalbidetzen du”

Eugènia Salvadoreri elkarrizketa, Irakurketa Erraza Elkarteko kozuzendaria.

“Oso garrantzitsua da benetan efektibo egitea guztiok informazioa, kulturara eta irakurketara dugun eskubidea, era ulergarrian”.

“Irakurketa erraza irakurtzeko zailtasunak dituzten pertsonei zuzenduta dago: urritasuna duten pertsonei, nagusiei, atzerriko pertsonei, etab”.

“Kulturari, Literaturari eta Informazioari sarbide izatea denon eskubide demokratikoa da, baita beharizan soziala ere. Gainera, bakoitzak beronen eskubideak ezagutzeko, munduan gertatzen denari buruzko informazioa behar du”.

“Gaur egun, Irakurketa Errezean gehien garatu den generoa narratiba da. Administrazioen laguntza eza dela eta, argitaletxeek ez dute arriskatu izan nahi beste gai eta formatu batzuekin”.

“Existe la necesidad de adaptar todo tipo de contenidos a diferentes niveles de dificultad.

“El acceso a la cultura, la literatura y la información es un derecho democrático y una necesidad social”.

“DEBE EXISTIR UNA CREENCIA SINCERA EN EL DERECHO DE TODAS LAS PERSONAS A VIVIR UNA VIDA PLENA”



Entrevista a María José Goñi, psicóloga, experta en planificación de servicios centrados en la persona, evaluación e intervención en problemas de conducta a familias y organizaciones.

La vida de todas las personas está llena de elecciones, tan sencillas como escoger la ropa o tan complicadas como decidir con quién compartir la vida; elecciones que aluden a la autodeterminación y a la autonomía, algo “normal” para la mayoría de las personas pero que no siempre ocurre de forma natural en las personas con discapacidad intelectual. María José Goñi ofrece en esta entrevista algunas claves para apoyar estos procesos partiendo siempre del convencimiento de que todas las personas tienen derecho a vivir una vida plena de la forma que decidan.

¿Qué aspectos inciden en la autodeterminación?

La autodeterminación es un concepto ampliamente aceptado e incorporado a nuestro discurso para referirnos al derecho de las personas con discapacidad y también a un modelo de atención. Sin embargo, me parece que su desarrollo práctico es muy incipiente y que su impacto real se reduce al ámbito de pequeñas elecciones cotidianas: qué ropa ponerse, qué comer, etc.

Personalmente, me parece crucial que exista una creencia sincera y firme en el derecho de todas las personas, independientemente de cual sea su nivel de funcionamiento intelectual, a vivir una vida plena y de la manera que ellas decidan. Y esto que dicho así parece presentar pocas objeciones, en la práctica va a costar porque implica un desarrollo a tres niveles. El primero hace referencia a las personas que prestan apoyos directos, y que pueden conseguir muchos cambios pequeños en la vida cotidiana de las personas que atienden, pero esto no es suficiente. Otro nivel de cambios sólo puede llevarse a cabo con el liderazgo sincero de los gestores de las organizaciones, quienes son los que pueden impulsar y desplegar reformas estructurales para adaptarse a este enfoque. Sin embargo, este nivel de aplicación también tendrá ciertas limitaciones, por ello, en un tercer nivel se debe contar también con la implicación de los líderes y gestores del propio sistema de servicios sociales -la administración pública- que tienen que escuchar atentamente las ineficiencias del sistema y estimular políticas y experiencias basadas en la planificación centrada en la persona que ayuden a superarlas.

¿Puede concretar el papel de los profesionales en el fomento de la autodeterminación y las competencias que deberían tener?

Para que las personas a las que apoyamos consigan cambios significativos en sus vidas creo que el personal de apoyo necesita participar en un ciclo continuo de escucha, aprendizaje y acción. Precisa hacer un uso habitual de herramientas de pensamiento centrado en la persona que le ayuden a saber qué es importante para ella; qué considera ella que es un buen apoyo; qué está funcionando y qué no está funcionando en su vida y, por lo tanto, qué necesita cambiar. Se trata de algo más que asistir a un curso de formación sobre autodeterminación, implica hacer cambios en la

forma de pensar, en la forma de trabajar en equipo. En definitiva, el reto está en conseguir equipos de profesionales que trabajen centrados en la persona. Particularmente pienso que dentro de las organizaciones muchos profesionales de atención directa piensan y apoyan a las personas con este enfoque y es más labor de la entidad el adaptar los sistemas de trabajo para capitalizar todo ese conocimiento y ese buen hacer. Hay que mirar más hacia dentro.

Respecto a las competencias, los profesionales deben entender y aprender a equilibrar lo que es importante para la persona y aquello que es importante para apoyarla. Asimismo, tienen que descubrir cómo se comunica la persona y dar valor a su comunicación (tanto verbal como no verbal), a su capacidad de elección y de control; los profesionales deben entender la comunicación como un derecho básico y comprender su responsabilidad en el desarrollo de una comunicación efectiva con las personas que apoya. Por otra parte, hay que conseguir cambios en la vida de la persona haciendo análisis de lo que está funcionando y lo que no desde diferentes perspectivas, y llevándolo a la acción. Es importante seguir aprendiendo más sobre cada persona mediante el uso de diferentes registros y, por último, aplicar las herramientas de planificación centrada en la persona para el desarrollo de los propios equipos de profesionales centrados en la persona.

“LOS PROFESIONALES TIENEN QUE DESCUBRIR CÓMO SE COMUNICA LA PERSONA Y DAR VALOR A SU CAPACIDAD DE ELECCIÓN Y DE CONTROL”

¿Cómo se puede fomentar la autodeterminación desde las asociaciones, la familia y la sociedad?

Con respecto a las familias considero que, en general, sus oportunidades de formación formal sobre estos temas son más reducidas y, normalmente, les llega mucho después que a los profesionales. No obstante, creo que son las verdaderas expertas en las vidas de las personas con discapacidad y las que mejor velan por sus intereses. Desde este punto de vista, pueden ser muy competentes para facilitar estos procesos.

En cuanto a las asociaciones creo que se precisa un compromiso claro por asegurar que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo tengan el máximo control y poder sobre el servicio que reciben. Esto tiene mucho calado y supone reflexionar sobre las prácticas actuales, algunas ideas clave serían: introducir cambios en las normas y prácticas de la entidad basadas en lo que se ha aprendido que funciona y que no funciona en sus vidas, y usar una serie de habilidades fundamentadas en los principios y valores de la autodeterminación a los niveles que antes explicaba.

Por último, respecto a la sociedad, considero que las personas no pueden ejercer una autodeterminación real fuera de la comunidad, es decir, aplicándola sólo en el contexto de los servicios. Para su ejercicio se necesita una sociedad realmente inclusiva, y esto se consigue desarrollando alianzas y colaboraciones con personas y organizaciones a nivel local. Se ha hecho mucho pero todavía queda camino para una participación y contribución activa verdadera.

“SE HA HECHO MUCHO PERO TODAVÍA QUEDA CAMINO PARA UNA PARTICIPACIÓN Y CONTRIBUCIÓN ACTIVA VERDADERA”

¿Cómo determina la autodeterminación la calidad de vida?

Yo diría que en la medida que en su vida se encuentren todas aquellas cosas, actividades, personas y rutinas que la propia persona ha definido como importantes para si misma, a la vez que tiene los apoyos necesarios para llevar una vida segura y saludable. En la medida que consiga los resultados deseados y, como la vida es algo en continuo cambio, en la medida que haya sistemas que permitan ir identificando esos nuevos deseos y necesidades. Se trata de ir alineando y redefiniendo las acciones permanentemente. Las organizaciones deben desarrollar una cultura de aprendizaje continuo sobre las personas.

LAS ORGANIZACIONES DEBEN DESARROLLAR UNA CULTURA DEL APRENDIZAJE CONTINUO SOBRE LAS PERSONAS.

¿Puede poner algún ejemplo de buena práctica en este ámbito?

Hay muchas, de hecho en un curso sobre autodeterminación organizado por FEVAS que recientemente impartí fue una satisfacción ver los ejemplos y reflexiones que los profesionales de atención directa hacían al respecto. Soy positiva y creo que se ha avanzado mucho. En cuanto a sistemas más formales, mencionaría la experiencia de la Fundación San Francisco Borja, en Valencia, por su compromiso y trayectoria en el uso de la planificación centrada en la persona en sus servicios residenciales para personas gravemente afectadas. Más cercanas, hablaría de la experiencia que conozco con más detalle, el sistema de planificación centrado en la persona de Fundación Goyeneche de San Sebastián en sus programas diurnos porque está generando poco a poco un cambio en la mentalidad de los profesionales y en la organización del servicio. La transformación no es fácil, pero creo que hay mucha ilusión y disfrute en todos. Para finalizar, destacaría unas palabras de Javier Tamarit, responsable de calidad de FEAPS, sobre la aplicación práctica de los enfoques basados en la evidencia, entre los que se encuentra la autodeterminación: “sabemos más de lo que hacemos y esto NO puede ser, NO debe ser”.

“PERTSONA GUZTIEK BIZITZA BETEA IZATEKO ESKUBIDEA DUTELA SINISTU BEHAR DA”

*Pertsona guztien bizitzak hainbat erabakiz beteta daude. Gehientzat arrunta den ekintza, ez da beti era naturalean ematen adimen urritasuna duten pertsonen kasuan.

*“Autodeterminazioa zabal onartutako kontzeptua dugu. Hala ere, beronen garapen praktikoa hasiberria baino ez da eta inpaktu erreala eguneroko erabaki txikien eremura mugatzen da”.

*“Laguntza jasotzen duten pertsonen funtsezko hobekuntzak lor dezaten, sostenguko profesionalek, ohituraz, pertsonen zentratutako herramientak erabili behar dituzte”.

*Pertsonen bizitzan aldaketak lortu behar ditugu funtzionatzen duena eta funtzionatzen ez duenaren analisia eginez, ikuspuntu desberdinetatik eta hura akziora eramaten.

*Pertsonen ezin dute autodeterminazioa jardun komunitatetik at. Benetan inklusiboa den gizartea behar da eta hura eremu lokalean pertsonen eta erakundeekin elkarkidetzaz garatuz lortzen da.



LECTURA FÁCIL

En la vida, todas las personas tomamos muchas decisiones. Sin embargo, no siempre ocurre así en el caso de las personas con discapacidad intelectual. Mari José Goñi es psicóloga y cree que lo más importante es que las personas con discapacidad intelectual puedan tomar sus propias decisiones y ser más autónomas. Para conseguirlo, los trabajadores deben prestar una atención distinta a cada persona, según sus necesidades.

Los trabajadores de apoyo deben escuchar a las personas con discapacidad intelectual y saber qué es importante para ellas. Así, podrán ayudarlas mejor a tomar sus propias decisiones. Para Mari Jose Goñi, con la atención personalizada se consiguen cambios a mejor en la vida de las personas con discapacidad intelectual. Por último, Maria José cree que se necesita una sociedad más inclusiva, y esto se consigue colaborando con otras personas y organizaciones.



“También somos mujeres”



Diana Nava es licenciada en Comunicación Audiovisual y Máster en Dirección de Cine. Destacan sus cortos “0623-ZN (Sentenciados)” y “Hasta mañana” y ha sido directora de casting de las películas “La buena nueva”, de Helena Taberna, y “Nevando voy”, de Maitena Muruzábal y Candela Figueira.

Con este título firma la directora Diana Nava un documental protagonizado por cinco mujeres, cuatro de ellas con discapacidad intelectual. Premiado como Película Más Humanitaria del Festival Internacional de Cine y Discapacidad de Collado Villalba (Madrid) en 2011, es un alegato a la visibilidad de las mujeres con discapacidad intelectual, triplemente discriminadas “por ser mujeres, por su discapacidad y por ser ésta de tipo intelectual”. Su directora y una de sus protagonistas presentaron el trabajo en Gasteiz invitadas por la asociación APDEMÁ.



LECTURA FÁCIL

Diana Nava es la directora del documental “También somos mujeres”. El documental lo protagonizan 5 mujeres, 4 de ellas con discapacidad intelectual. Feaps Madrid le pidió a Diana que realizara el documental.

Diana cree que las mujeres con discapacidad intelectual están discriminadas por varios motivos: por ser mujeres, por tener discapacidad y porque su discapacidad es intelectual. Por eso, en el documental quería dar voz a algunas mujeres con discapacidad intelectual y que ellas mismas expresaran su opinión.

¿Qué te llevó a adentrarte en el mundo de las mujeres con discapacidad?

Siempre he estado vinculada a la discapacidad intelectual, mi padre era psicólogo y director de un centro de personas con discapacidad intelectual y yo desde pequeña iba allí; también he sido monitora, me he formado en estos temas... Sin embargo, cuando me propusieron la idea de FEAPS Madrid de realizar este documental sobre mujer me di cuenta de que había cosas del mundo de la discapacidad que desconocía. Entonces empecé a plantearme algunas preguntas: '¿las mujeres con discapacidad intelectual de verdad pueden ser madres?', '¿pueden trabajar?'... Y traté de resolverlas a lo largo de la grabación.

¿A qué crees que es debido que la discapacidad apenas sea visible en el cine, los medios de comunicación, etc.?

En parte a que es un grupo minoritario y los medios audiovisuales recogen habitualmente temas que afectan a la mayoría, por otra parte, se trata de un tema complejo en el que persisten muchos estereotipos; en mi opinión los medios sí la reflejan pero desde esa "mirada" más estereotípica, aunque cada vez se pueden ver mejores trabajos. Poco a poco, estará más presente porque nos estamos dando cuenta del potencial que tienen estos contenidos. Tenemos mucho que aprender de las personas con discapacidad y lo que puedes contar de ellas es interminable, ahora mismo estoy con un trabajo con reclusos y ex-reclusos con discapacidad intelectual.

Los medios recogen la discapacidad desde una perspectiva estereotípica.

¿Qué has encontrado en las mujeres del documental? ¿Con qué recuerdo te quedas?

Mujeres con los mismos sueños que las demás, que desean irse a un piso con su pareja, educar a sus hijos, trabajar... pero que para conseguirlos tienen muchas más barreras. También es verdad que esto les da una gran capacidad de superación y aprecian cada pequeño logro. Sobre todo he encontrado espontaneidad, se ponen delante de la cámara y se "abren", te cuentan lo que sienten. Y luego valoraría la vinculación

afectiva mutua. El recuerdo que me quedo es el de la valentía que tienen para enfrentarse a las barreras y su optimismo del día a día; el resto de las personas estamos siempre lamentándonos por el pasado o por el futuro, y lo importante es hoy, el superarse cada día.

En el documental he encontrado mujeres con los mismos sueños que las demás, pero con más barreras para conseguirlos.

Este número de Baietz trata sobre empoderamiento y autodeterminación de las personas con discapacidad, ¿qué crees que debe cambiar en la sociedad para que las personas con discapacidad sean protagonistas de su vida?

Es un cambio muy difícil que vamos haciendo poco a poco. En primer lugar hay que modificar nuestra escala de valores, también los apoyos que se ofrecen a estas personas; hay que buscar los recursos económicos que sean necesarios para esos apoyos. El objetivo es que la inclusión vaya a más en todos los ámbitos, por eso con "También somos mujeres" quería hacer visibles a estas mujeres. Por ejemplo, en el documental aparecen en la manifestación del 8 de Marzo, "Día de la Mujer", como un colectivo más, y de eso se trata porque las mujeres con discapacidad están triplemente discriminadas: por ser mujeres, por su discapacidad y por ser ésta de tipo intelectual. Entonces se las debe tener en cuenta en las manifestaciones y en todas partes; se las tiene que ver.

¿Qué proyectos tienes entre manos?

Estoy grabando un documental sobre mujeres en los campamentos saharauis y preparando otro sobre escritoras que tienen una enfermedad que afecta al aparato motor llamada Ataxia de Friedreich y que están escribiendo una novela conjunta. Me gustan los grupos en exclusión, los micromundos dentro de nuestro mundo.

"Gu ere bagara emakumeak"

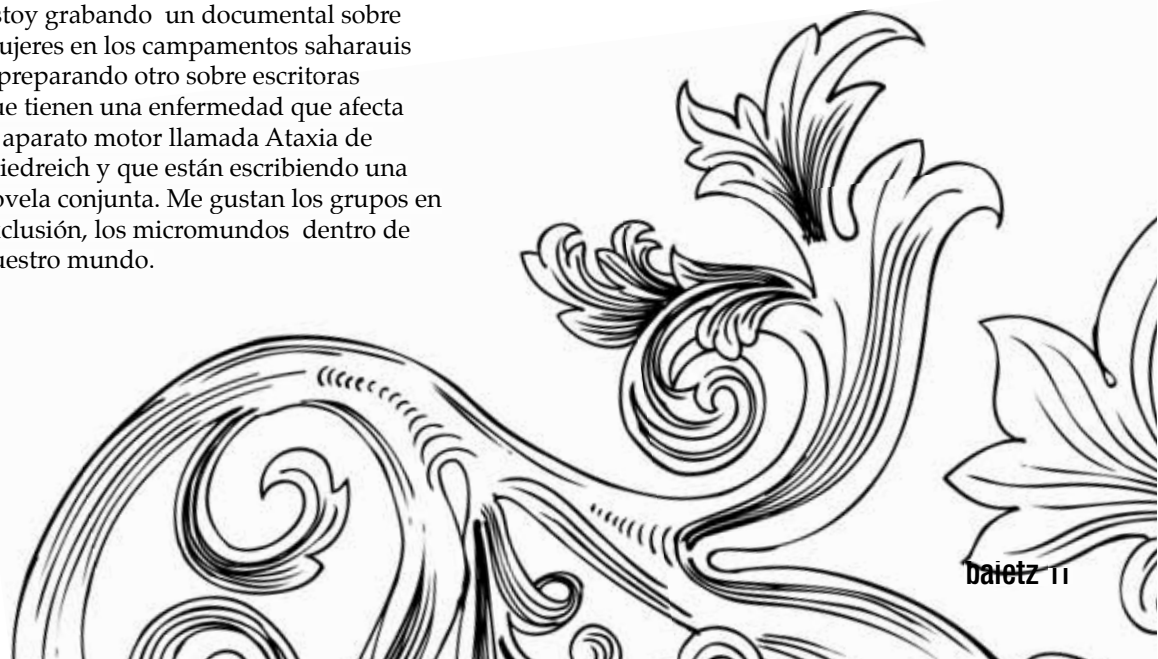
Diana Nava 'Gu ere bagara Emakumeak' dokumentalaren zuzendaria dugu.

Dokumentalaren protagonistak bost emakume dira, haietako lau adimen urriko emakumeak, hain zuzen. Dokumentala Filme Humanitario Saria irabazi zuen Collado Villalbako 2011ko Zinema eta Urritasun Festibalean.

- "Asko ikas dezakegu adimen urritasuna duten pertsonengan eta haiei buruz konta dezakezuna amaigabea da"

- "Izugarrizko ausardia eta optimismoa dute eguneroko oztopoei aurre egiteko. Besteok beti gaude kexatzen iragana edo etorkizunagatik eta garrantzitsuena gaur gertatzen dena bizitzea da"

- "Adimen urriko emakumeak hiru aldiz daude diskriminatuta: emakumeak direlako, urritasuna dutelako eta urritasun hura adimenean duelako eragina"





“El documental ha sido bueno para que sepan cómo soy”

Esther Muñoz, protagonista de ‘También somos mujeres’

¿Cómo ha sido tu experiencia en este documental?

Mi experiencia ha sido muy bonita, porque me veo como cualquier mujer: soy autónoma, conozco todo Madrid, saco el bono para los trenes, me manejo en la Universidad Autónoma, tengo pareja... y el documental ha sido muy bueno para que sepan cómo soy y dar ejemplo a otras personas.

También hiciste un curso sobre derechos y has estado formando en derechos a personas con discapacidad...

Sí, hice el curso en la Universidad Autónoma de Madrid y he estado formando a personas con discapacidad intelectual para que conozcan sus derechos y los reivindiquen: derecho a vivir, independencia, a votar... A veces las personas que están incapacitadas no pueden votar. Cuando les explico, entienden bastante bien porque antes lo estudio, lo preparo y cuando estoy con ellos les cuento lo que tienen que hacer para reivindicar.

¿Y qué les dices que tienen que hacer?

Decírselo a todo el mundo, decirles que tienen derecho a vivir como quieran o con la persona que quieran, tienen derecho a votar, tienen derecho a tener un empleo como cualquier persona... eso les digo. También les digo que nadie se tiene que reír de nuestros derechos porque tenemos razón.

¿Crees que a las mujeres con discapacidad se les ponen más barreras?

Sí, por ejemplo, encontrar trabajo es muy difícil, y más ahora mismo con la crisis.

Antes hablabas de independencia, ¿crees que se os apoya para vivir de forma independiente?

Creo que cuando me vaya a vivir con mi chico voy a tener el apoyo de mi familia y de la familia de Rafa (mi pareja). No voy a tener ningún problema pero ahora mismo no puedo porque no tengo un trabajo; primero necesito un trabajo y tener mi dinero. En estos momentos estoy estudiando en la Fundación APROCOR imagen personal, matemáticas, informática, comunicación, prácticas laborales... A mí me gustaría trabajar de lo que estoy estudiando y ser formadora de derechos o hacer entrevistas a gente con discapacidad, me gusta mucho ayudar a los demás.

En el documental haces un comentario sobre que a la gente le extraña que las mujeres con discapacidad intelectual tengan novio...

Sí, hay personas que creen que las mujeres con discapacidad intelectual no podemos tener novio; y perfectamente podemos, bueno, mejor pareja, no me gusta la palabra ‘novio’. Yo llevo 9 años con Rafa, nos conocimos en una excursión a Sepúlveda, fuimos a ver una cueva y ahí estaba él.

¿Te gustaría ser madre?

Por una parte sí, pero con mi situación y la de Rafa no. Mi sueño sería primero tener un trabajo y el día de mañana tener un apartamento chiquitito en Madrid.



“Dokumentala ona izan da jendeak ni nolakoa naizen jakin dezan”

Esther Muñoz, ‘Gu ere bagara Emakumeak’ dokumentalaren protagonista da.

- **“Beste edozein emakume bezelakoa naiz: autonomoa naiz, ondo mugitzen naiz Unibertsitate Autonomoan, bikotea daukat, etab.”**

- **“Adimen urriko pertsonak prestatzen aritu izan naiz, haien eskubideak ezagutu eta aldarrika ditzaten”**

- **“Jende ugari uste du adimen urritasuna dugun emakumeek ezin dugula bikoterik eduki, baina ez da horrela”**



LECTURA FÁCIL

Esther Muñoz es una de las protagonistas de ‘También somos mujeres’. Esther dice que le gustó hacer el documental. También explica que es formadora en derechos. Explica a otras personas con discapacidad intelectual cuáles son sus derechos y cómo exigirlos. Es autónoma y tiene pareja.

GORABIDE Y APDEMA
50 AÑOS

ZORIONAK !!!!

POR ESOS PROYECTOS QUE MILES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS HAN PODIDO REALIZAR. POR HABER LLEVADO ILUSIÓN Y FUTURO A MUCHOS HOGARES. POR VUESTRA CONTRIBUCIÓN A UNA SOCIEDAD MÁS "ACOGEDORA". POR HABER HECHO REALIDAD ALGUNAS "UTOPIÁS". POR ESTO Y POR MUCHO MÁS.

GRACIAS

ADIMEN URRITASUNA DUTEN MILAKA PERTSONEK ETA HAIEN FAMILIEK EGIN AHAL IZAN DITUZTEN PROIEKTU HORIENGATIK. HAINBAT ETXETARA ILUSIOA ETA ETORKIZUNA ERAMATEAGATIK. GIZARTE "HARKORRAGO" LORTZEKO EGINDAKO EKARPENAGATIK. "UTOPIA" BATZUK EGIA BILAKATZEAGATIK. GUZTI HONENGATIK ETA ASKOZ GEHIAGORENGATIK.

ESKERRIK ASKO



“Somos”



Con este sugerente y afirmativo título se subían al escenario del Teatro Gayarre los 25 jóvenes del Centro de Educación Especial Isterria de Ibero (Navarra) integrantes del grupo de teatro Teatris. Durante el V Ciclo Escena y Discapacidad, organizado por la asociación Retina Navarra, este elenco de actores y actrices representaba “Somos” invitando a los espectadores a acercarse con otros “ojos” a las personas con discapacidad intelectual. Orgullosos y en positivo, expresaron sin complejos que LES GUSTA SER COMO SON. “Lo importante no es lo que fuimos, a veces nos preocupa qué seremos, pero realmente lo que nos gusta es lo que somos”, anunciaban en su publicidad. Baietz se desplazó hasta el Centro Isterria para conocer de primera mano esta interesante iniciativa.

ORGULLOSOS Y EN POSITIVO, EXPRESARON SIN COMPLEJOS QUE LES GUSTA SER COMO SON.

María Heras y Laura San Martín, profesionales del centro y dos de las artífices de este proyecto, explican cómo todos disfrutaron del montaje de este espectáculo; algo más que puro teatro ya que “favorece el desarrollo de valores y actitudes tan importantes como el compromiso, convivencia, trabajo en equipo, autonomía, responsabilidad, autocontrol, habilidades sociales, expresión de emociones, respeto, autoestima, responsabilidad, autodeterminación...”

“Bondades” de la interpretación aparte, Marco Alves, Alex Laura y Azahara Pérez, como protagonistas de “Somos”, tienen muy claro que les gusta actuar

y que les vean, y van relatando tímidamente cómo del baúl situado en el centro del escenario van sacando las siete letras del nombre de su grupo T, E, A, T, R, I, S -para expresar los conceptos de Transformación, Expresión, Alegría, Trabajo en equipo, Ritmo, Imaginación y Sonrisas- con las que da comienzo cada número. Expresión corporal, baile y música se funden para sorprender a un público para el que la discapacidad pasa desapercibida.

MARÍA HERAS, PROFESIONAL DEL CENTRO: “TODOS SOMOS DIFERENTES PERO EN EL TEATRO HEMOS DESCUBIERTO ALGO COMÚN QUE NOS GUSTA Y NOS DIVIERTE”.

Los alumnos- actores deben entender el sencillo guión de partida y en cada ensayo van aportando ideas que se incorporan a la obra; nada queda a la improvisación, ellos junto a 12 profesionales involucrados en este proyecto van puliendo movimientos, creando coreografías y revisando cada detalle hasta que todo sale perfecto, porque según María “son muy perfeccionistas”. Por su parte Laura comenta el mensaje que quieren trasladar al espectador “queremos transmitirles la esencia de Teatris, expresar lo que llevamos dentro de nosotros y que no conocíamos o no sabíamos interpretarlo. Todos somos diferentes pero en el teatro hemos descubierto algo común que nos gusta y divierte”.



'Somos' antzezlanak urritasunari beste begirada batez hurbiltzera gonbidatzen du ikuslegoa.

Antzerkiak printzipio eta jarrera positibo ugariaren garapena sustatzen du; hala nola, konpromezua, lankidegoa, autonomia, erresponsabilitatea, trebetasun sozialak, etab.

Ikuslegoarentzat, urritasuna oharkabeko pasatzen da.

Esperientzia zoragarria da, baita betiko gordeko duten oroipena ere. Ikuslegoa harritu eta hunkitzeaz gain, topikoak baztertzen dituzte.



Esfuerzo y mucha ilusión que se ha visto reconocido con el aplauso del público y con el Premio CREA ARTE otorgado por el Ministerio de Educación en 2010 por su primera obra, algo que les anima a continuar, de hecho, según comenta María, "les gustaría repetir la experiencia en otros escenarios porque es un montaje grande, que lleva mucho tiempo de ensayos y es una pena que quede en algo puntual. Ahora estamos buscando otros escenarios".

Una vez que se abre el telón los profesionales quedan entre bambalinas y son Marco, Alex y Azahara, entre otros, los que tienen que demostrar su arte. "Es una experiencia muy emocional y nada fácil porque hay que controlar los nervios", dice María, quien explica cómo hacen para vencer ese miedo escénico "primero en el gimnasio del centro jugamos con la luz y la oscuridad -dejamos un foco porque en el escenario no ves al público-, luego ensayamos en un local con escenario en el que viene gente a vernos y unos días antes vamos al Gayarre a hacer la representación e invitamos a todo el cole. De esta forma el día del estreno cuando se encienden los focos saben que tienen que hacerlo".

En el escenario parece producirse el milagro de la transformación "los profesores alucinan porque su comportamiento es genial, mientras en los recreos y en las aulas no paran, suben, bajan, hablan... en el Gayarre permanecen sentados, esperan, se ayudan, están muy motivados y también creo que son conscientes de que es una oportunidad", recalcan María y Laura.

En la entrevista profesionales y alumnos señalan que se trata de una experiencia maravillosa y de un recuerdo que guardarán ahí siempre. Con "Somos" consiguen, además de sorprender y emocionar, destrozarse tópicos.



LECTURA FÁCIL

Teatris es un grupo de teatro. El grupo lo forman jóvenes del Centro de Educación Especial Isterria de Ibero de Navarra. El grupo Teatris ha hecho una obra de teatro titulada 'Somos', porque están orgullosos de ser como son. Han representado la obra en el Teatro Gayarre de Pamplona. Algunos de los protagonistas de la obra son Marco, Alex y Azahara. Todos están muy contentos de participar en la obra porque les encanta actuar. Los actores tienen el apoyo de profesionales como María Heras y Laura San Martín. La obra ha tenido mucho éxito y ahora están intentando hacerla en otros escenarios.



“EL TRABAJO NOS APORTA INDEPENDENCIA E ILUSIÓN”

Soraya Llona, trabajadora del hipermercado Eroski de Ballonti

Con esta contundencia se muestra esta chica que desde hace 4 años trabaja en la sección de congelados del hipermercado de Portugalet (Bizkaia), ahora como socia cooperativista. Tras un empleo protegido en Talleres Lantegi Batuak dio el salto a la empresa ordinaria y está feliz con el cambio, algo a lo que también han contribuido Mar Fernández, su responsable directa, y Ana Menchaca, Jefa de Área de Personas del hipermercado. Baietz ha hablado con estas tres mujeres.

“Mi primera tarea es reponer congelados, luego ayudo en lácteos, y si tengo tiempo en aceites, perfumería... De mi trabajo me gusta todo: el horario, el sueldo, la relación con los clientes; es un trabajo muy entretenido”, dice con entusiasmo Soraya. Pero no todo fue tan fácil y bonito desde el primer día “recuerdo que cuando entré no sabía cómo iba, tuve que aprender sobre la marcha y los primeros días lo pasé mal, mi jefa Mar me ayudaba y me decía qué tenía que hacer, pero me agobiaba”. Mar Fernández detalla que la adaptación de Soraya y del resto de su equipo ha sido mutua y resalta con satisfacción cuánto ha avanzado la trabajadora, “es increíble como se ha adaptado, al principio era más inmadura, le costaba tomar decisiones, enseguida se enfurruñaba... nada que ver con la Soraya de ahora”. Desde el primer momento sus compañeros la aceptaron, aunque “a veces me reprochaban cierto favoritismo por ella. Ahora han comprendido que no era así sino que estoy muy sensibilizada con este tema. La verdad es que me he volcado al 100% y he querido sacar lo mejor de ella, y eso es lo que voy a seguir haciendo”, afirma. Un esfuerzo recompensado pues ha logrado que todos hayan interiorizado la situación y el equipo esté más cohesionado..

La incorporación y adaptación de Soraya ha sido posible gracias al Programa Lanerako de empleo con apoyo de Lantegi Batuak y a la política de la empresa Eroski que asume un firme compromiso social en su estrategia, desde planes para promover el empleo de personas con discapacidad, un Fondo de Educación y Promoción, la colaboración con diferentes asociaciones y la contratación de algunos servicios a centros especiales, explica Ana Menchaca. Su filosofía es que parte de los beneficios de la empresa deben revertir al entorno. En su opinión, “las personas con discapacidad aportan una nueva perspectiva y el equipo debe comprenderles. Nosotros inicialmente trasladamos al grupo la situación particular de las trabajadoras con discapacidad que tenemos sin dar explicaciones, y empezamos a trabajar con ayuda de los responsables de cada área, que son los que están encima del equipo”.

“LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD APORTAN UNA NUEVA PERSPECTIVA Y EL EQUIPO DEBE COMPRENDERLES”, ANA MENCHACA

La directora de personas sólo tiene elogios para Soraya: “es muy luchadora, e incorporarse a un trabajo ‘normal’, con gente ‘normal’ - como ella misma dice- fue un reto impresionante que asumió con tanto entusiasmo que le ha permitido evolucionar. A nivel personal es impresionante la forma en que se relaciona con todos, todo el mundo la conoce, hace lo mismo que los demás, trabaja, va al café y le encanta estar con la gente. Creo que para ella también ha sido positivo tener cierta autonomía que antes no tenía y sentirse una más; cuando se sienta conmigo a hablar insiste en que quiere ser como el resto de las personas. Por eso hay que repetirle que lo hace bien, sobre todo en los momentos que tiene de bajón”, comenta Ana.

Por su parte, Soraya reivindica para todas las personas con discapacidad intelectual más oportunidades “conozco a mucha gente con discapacidad perfectamente capaz de trabajar, no sólo en centros especiales de empleo, también en supermercados; conozco gente que de centros especiales ha pasado a un puesto ordinario y se ha adaptado muy bien”. A su juicio, “el empleo es muy importante para tener independencia, nos ayuda a mejorar, tenemos un sueldo, ilusión, salimos a la calle, estamos distraídos y no estamos todo el día en casa con los padres”, dice. También añade que la relación con los compañeros “es genial, me llevo muy bien con todos”.

SORAYA REIVINDICA MÁS OPORTUNIDADES PARA TODAS LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Para ella Eroski es su empresa ya que comenzó como trabajadora y a día de hoy es cooperativista “tuve que hacer el aporte económico pero ahora soy socia, este es mi trabajo y mi empresa y tengo que mirar por ella, cuidarla, conozco mis derechos, es como si tuvieras tu propio negocio pero con más gente”, apunta.

Soraya y otros como ella, están generando contextos laborales más flexibles y abiertos, ya que como asegura Menchaca “inicialmente la inclusión laboral cuesta y la primera reacción no suele ser positiva porque persisten estereotipos como que trabajan me-



Ana Menchaca, jefa de área de personas del hipermercado Eroski de Ballonti



LECTURA FÁCIL

Soraya trabaja en el Eroski de Ballonti (Portugalete). Asegura que le encanta su trabajo. Dice que muchas personas con discapacidad intelectual están preparadas para trabajar en empleos ordinarios. Mar Fernández, su jefa directa, dice que está muy contenta con el trabajo de Soraya y que todos se han tenido que adaptar.

Ana Menchaca es Jefa del Área de Personas de Eroski. Este es el Área que se encarga de la contratación.

Ana dice que, a veces, las empresas no contratan más personas con discapacidad porque hay muchos estereotipos. Cree que las empresas no conocen bien el tema ni a las personas con discapacidad. También dice que es importante contar con las asociaciones para fomentar el empleo de personas con discapacidad.

nos o que vamos a tener que hacer su trabajo, y estas ideas hay que limarlas". En su opinión, no se trata de falta sensibilidad hacia estos temas sino más bien desconocimiento, por ello "tienes que acudir a las asociaciones que son las que saben de esto y pueden ayudarnos a enfocarlo e interiorizarlo. Hay que romper muchos clichés mentales". En el caso de Soraya han trabajado muy estrechamente con una preparadora laboral de Lantegi Batuak -dentro del mencionado Programa Lanerako- que conocía el caso y realiza el seguimiento.

SORAYA Y OTROS COMO ELLA ESTÁN GENERANDO CONTEXTOS LABORALES MÁS FLEXIBLES Y ABIERTOS

El reto de Soraya es seguir aprendiendo tareas que todavía se le resisten como manejar la pistola para inventariar productos o controlar la caducidad de productos lácteos y tal vez el día de mañana probar en otras secciones. Algo que con la formación y el apoyo adecuado conseguirá pronto.



"LANAK INDEPENDENTZIA ETA ILUSIOA EMATEN DIGU"

Soraya Llona, Ballontiko Eroski hipermerkatuko langilea

"NIRE LANETIK DENA GUSTATZEN ZAIT: ORDUTEGIA, SOLDATA, BEZEROKIN DUDAN HARREMANA, ETAB. OSO LAN ATSEGINA DA", SORAYA.

"HASIERAN, INKLUSIO LABORALA EZ DA ERRAZA ETA LEHEN ERREAKZIOA EZ DA ONA IZATEN, HAINBAT ESTEREOTIPO BAITAGO; EZ DAGO SENSIBILIDADE FALTARIK, EZJAKINTASUNA BAIZIK", ANA MENCHACA, PERTSONA SAILEKO ARDURADUNA.

"IZUGARRI ONDO MOLDATU DA SORAYA; HASIERAN GEHIAGO KOSATZEN ZITZAION ERABAKIAK HARTZEA EDO HASERRETU EGITEN ZEN, BAINA GUZTIZ ALDATU DA", MAR FERNÁNDEZ, SORAYAREN ZUZENEKO ARDURADUNA.

LANGILE BEZALA HASI ETA GAUR EGUN EROSKIKO KOOPERATIBISTA ERE BADA. "NIRE ESKUBIDEAK EZAGUTZEN DITUT, ZURE BEREZKO NEGOZIOA IZANGO BAZENU BEZALAKOA DA, BAINA JENDE ASKOREKIN", DIO SORAYA.

"HASIERAN, INKLUSIO LABORALA EZ DA ERRAZA ETA LEHEN ERREAKZIOA EZ DA ONA IZATEN, HAINBAT ESTEREOTIPO BAITAGO. BAINA EZ DAGO SENSIBILIDADE FALTARIK, EZJAKINTASUNA BAIZIK", ANA MENCHACA.

“ESTAMOS VIVIENDO UN MOMENTO HISTÓRICO DE APERTURA DE LA INNOVACIÓN”

Entrevista a Artur Serra, adjunto a dirección de la Fundación i2cat, centro de investigación e innovación que basa su actividad en el desarrollo del internet del futuro. Serra es Doctor en Antropología Cultural y lleva 15 años trabajando en instituciones de investigación tecnológica como la Universitat Politècnica de Catalunya, el Centro de Aplicaciones de Internet y la Fundación i2cat. Ahora ha intentado combinar dos líneas de investigación e innovación, una más tecnológica y otra más social dedicada a fomentar una sociedad del conocimiento innovadora para todos los ciudadanos, y que ha dado como resultado el proyecto Citilab.

“INNOBAZIOAREN IREKITZEAREN UNE HISTORIKOA DUGU AURREAN”

Artur Serra i2cat Fundazioaren Zuzendari-Ondokoa da. I2cat ikerketa eta berrikuntza zentroa da eta beronen ekintzak etorkizuneko Internetaren garapenean oinarritzen dira.



En su opinión, ¿qué papel tiene en la actualidad la innovación?

La innovación está pasando de ser una competencia exclusiva de ingenieros o tecnólogos a ser más universal, de todo el mundo. De hecho, en el documento base de la Unión Europea "Horizonte 20-20" se apuesta por este enfoque más amplio y holístico de la innovación incluyendo la "social

innovation". Se plantea así una visión no explícitamente tecnológica en la que se invita a participar a personas que provienen de trabajo social, ciencias sociales, etc. para abarcar todos los ámbitos, no sólo la producción de productos y servicios, maquinas y objetos sino también la creación de nuevas instituciones, nuevas formas de relación, mecanismos sociales... algo que ahora hace falta. Una referencia europea muy interesante es el libro *The Open Book of Social Innovation* de Robin Murray editado por la Young Foundation de Reino Unido.

¿Qué pilares deberían sustentar la gestión de la innovación?

Los nuevos modelos de I + D + i se basan en un enfoque llamado "user driven innovation" o innovación basada en los usuarios, en la comunidad. Es diferente a la innovación estrictamente tecnológica que proviene de un laboratorio de una empresa o una ingeniería. Desde este nuevo punto de vista se parte de la comunidad, es la comunidad de innovadores la que detecta los problemas existentes y crea proyectos para buscar soluciones. Esta idea nos lleva a una co-gestión de la innovación ligada a procesos de co-creación; en esta línea, los living labs pueden ser un mecanismo para la gestión de este nuevo modelo.

"NO HAY QUE PREGUNTAR SI LA INVERSIÓN EN I+D+I ES RENTABLE, SINO QUÉ ENORMES PÉRDIDAS OCASIONARÍA NO HACERLA O REDUCIRLA".

En la actual situación socio-económica ¿puede considerarse más que nunca que la inversión en I + D + i es rentable?

Hace años se preguntaban si la educación era rentable, y en un momento dado la pregunta se planteó de manera inversa: "imaginen las pérdidas que ahora tendríamos si no hubiéramos invertido década tras década en políticas de formación", hoy nadie discute la rentabilidad de la educación. En los mismos términos podríamos hablar en la actualidad de la I + D + i: no hay que preguntar si la inversión en este campo es rentable sino qué enormes pérdidas ocasionaría no hacerla o reducirla. ¿Qué pasa con los países que no invierten en esta área? Siguiendo con esta comparación, en el siglo XIX sólo una minoría estaba alfabetizada y llegó un momento en que la industrialización hizo necesaria la alfabetización y empezaron políticas de formación a gran escala. En innovación estaríamos en esa primera fase, todavía es de la élite universitaria y de unas pocas empresas y el resto mira, compra los productos. Sin embargo, con la estructura de internet abierta y la generalización de las nuevas tecnologías se empieza a plantear que la innovación debe generalizarse y que

debe haber un aprendizaje para la innovación casi universal; y en este momento estamos. El país o la comunidad que pierda esta onda y considere que las cosas de la innovación son para minorías y que el resto tiene que verlo por la televisión, perderá este momento histórico en el que la innovación, como ya pasó con la formación, empieza a generalizarse creando estructuras abiertas y muy participativas donde miles de personas pueden incorporarse, cada uno a su nivel y cada uno con sus intereses. En definitiva, asistimos a un momento histórico de apertura de los sistemas de innovación.

Comparativamente con otros países, ¿cómo es el nivel de Euskadi en I + D + i?

El País Vasco invierte el 2,3-2,5% del PIB, acercándose al objetivo de la "Europa 2010" que pretendía llegar al 3%. Está en la media europea y dentro de España en segundo lugar, por debajo de Madrid y por encima de Cataluña; la media española es 1,3%. Hay voluntad de llegar a ese 3%, aunque desgraciadamente, debido a la crisis, en muchos países se está reduciendo la inversión.

Las asociaciones llevamos 50 años defendiendo los derechos de las personas con discapacidad, apoyando sus proyectos de vida etc. ¿en qué medida la I + D + i impacta en estos aspectos?

El ser humano puede decirse que es un mamífero con "discapacidades", y la tecnología que hemos desarrollado es justamente para superar limitaciones que nos vienen dadas. Necesitamos un largo periodo de aprendizaje, que nos cuide la familia y protección, por eso tenemos casa; no corremos como un leopardo y necesitamos coches... Toda la tecnología tiene como base compensar las limitaciones que nos impuso la naturaleza y nos hemos dotado de un mundo artificial, artefactos, que nos ayudan a compensarlas.

El enfoque de acercar la tecnología y la innovación a las personas con discapacidad intelectual -como estáis desarrollando en FEVAS- tiene esa ventaja de continuar el esfuerzo histórico del ser humano para intentar compensar. De esta forma, es importante ver en qué áreas estas personas con discapacidad intelectual tienen necesidades y ver cómo las tecnologías pueden favorecerlas. Por otra parte, los tecnólogos deben ver atractivo el acercamiento a la discapacidad, no puede ser eso de "pobrecitos vamos a ayudarles" sino que este mundo les plantee retos interesantes de los que puedan aprender. Recuerdo un profesor que decía "todavía no tenemos la tecnología tan avanzada para que un campesino en una aldea india pueda relacionarse con la informática, porque este campesino no está alfabetizado, habla una lengua poco conocida y la máquina que necesitaría para comunicarse con el mundo tendría, casi, que entender de forma oral su lengua". Lo que quiero transmitir es que los grandes retos de la tecnología son para que las personas con limitaciones intelectuales puedan acceder a nuevas oportunidades, y creo que aquí hay un amplio campo de colaboración, trabajo y reto de la I + D + i, tanto con las personas con discapacidad intelectual como con vosotros como asociaciones que trabajáis con este público.

En FEVAS estamos apostando por modelos de intervención centrados en las personas con discapacidad intelectual, ¿cómo se aplicaría esta orientación a los procesos de I + D + i?

Efectivamente, habría que ver cómo incorporarlas a esta comunidad de innovación, precisamente un living lab indica apertura y creo que puede ser muy interesante porque plantea un reto. A partir de aquí el País Vasco tal vez pudiera especializarse en desarrollar tecnologías, empresas

y complicidades para atender los retos de esta población, ya que en Europa se habla mucho de "especialización inteligente" que consiste en que algunas regiones o ciudades se especializan en un tema concreto.

BIZILAB FEVAS PERMITIRÁ CREAR ESTA COMUNIDAD MÁS ABIERTA, INTERDISCIPLINAR E INTER-SOCIAL DE ACTORES QUE PUEDEN PARTICIPAR EN UN PROYECTO DE INNOVACIÓN.

¿Qué va a aportar Bizilab, el living lab de FEVAS?

Aporta justamente no poner límites a la innovación, no reducirla a un sector especialista, y abrirse a nuevos agentes que oficialmente todavía no están en los presupuestos de I + D + i. Los presupuestos ahora provienen del Ministerio de Ciencia o de Industria y ahora se abren a Sanidad, Bienestar Social, Medio Ambiente. Permitirá crear esta comunidad más abierta, interdisciplinaria e inter-social de actores que pueden participar en un proyecto de innovación.

La Unión Europea ha hecho bastante por abrir el marco porque ha impulsado proyectos muy diversos que han generado complicidades entre el sector académico, empresarial y social, aunque falta todavía más, sobre todo, con la emergencia de internet como red abierta que ha familiarizado a millones de ciudadanos con las nuevas tecnologías y con procesos de participación en proyectos. Esto ha creado esa sensación de que el sistema que teníamos de innovación ha sido muy cerrado y que claramente tenemos que ir a otros más abiertos, pueden ser de personas con discapacidad, de un pueblo... Está por ver hasta dónde llega esa definición y este movimiento de los living labs.

* "BERRIKUNTZA, TEKNOLOGOEN EDO INGENIEROEN KONPETENTZIA ESKLUSIBO IZATETIK, DENEN ESKU EGOTERA PASATU DA".

* "I+G+B-REN EREDU BERRIAK KOMUNITATEAN OINARRITUTA DAUDE. BERRITZAILAEN KOMUNITATEAK ARAZOAK HAUTEMATEN DITU ETA PROIEKTUEN BITARTEZ KONPONBIDEAK BILA-TZEN DITU. LIVING LAB-AK KUDEAKETA EREDU IREKI HONEKIN BAT DATOZ".

* "TEKNOLOGOEN ERKARGARRI IKUSI BEHAR DUTE URRITASUNERA HURRERATZEA. URRITASUNA DUTEN PERTSONAK LAGUNDU BEHAR DITUZTE EREMU HONEK ERRONKA INTERESGARRIAK PLANTEATZEN DIZKIELAKO ETA EZ TALDE HAU BEHARTSU IKUSTEN DUTELAKO".

FEVAS BIZILAB, UN NUEVO ESPACIO PARA LA INNOVACIÓN

FEVAS, en su apuesta estratégica por impulsar la I + D + i y gracias a un acuerdo suscrito con ETORBIZI (Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria), está habilitando un espacio abierto de innovación denominado Bizilab que pretende generar, compartir y desarrollar nuevas soluciones y servicios orientados a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo. Basado en la metodología living lab -rigurosa, abierta, flexible y centrada en el usuario-, Bizilab se ajusta a las necesidades reales de las personas con discapacidad, quienes participarán en las diversas fases de los procesos de I + D + i. Este nuevo espacio de innovación social tendrá el "sello" FEVAS, es decir, coherente con su misión, valores y planes de actuación, y cuidará especialmente las implicaciones éticas y legales de las investigaciones.

En un primer momento, FEVAS Bizilab se concreta en la puesta en marcha de tres proyectos: "Mejora de los sistemas de comunicación mediante procesos individualizados de análisis y acción", "Mejora de la atención y la coordinación socio sanitaria a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con trastornos de salud mental o del comportamiento" y "Vida independiente en el hogar".

Para FEVAS la I + D + i constituye un imperativo ético y un aspecto que debe caracterizar a las organizaciones que trabajan por la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, por ello, la ha incorporado paulatinamente a su actividad como una herramienta fundamental para favorecer la calidad de vida de las personas que en Euskadi tienen discapacidad intelectual y la de sus familias; de hecho, en los últimos 10 años la Federación vasca y las asociaciones han participado en más de un centenar de proyectos. En esta dilatada trayectoria, Bizilab supone una oportunidad para poner en primera línea la investigación en discapacidad intelectual.



LECTURA FÁCIL

Artur Serra es experto en innovación e investigación. Serra asegura que es muy importante dedicar recursos (invertir)

a investigar. Cree que es tan importante invertir en innovación como invertir en educación. Cree que los expertos deben ayudar a mejorar la situación de las personas con discapacidad. Dice que hay mucho por hacer.

Artur Serra dice que la innovación está cada vez al alcance de más gente y que todo el mundo puede participar. Los proyectos innovadores antes los realizaban sólo los expertos. Ahora la propia comunidad puede detectar los problemas y ponerles solución. Según Serra, este cambio ha surgido, sobre todo, gracias a Internet.



s7 .: - + - 5 7 ;
 0- : :) 5 1 6 < ; 8) :)
 9 = - 4) ; 8- : ; 7 6) ;
 +7 6 , 1; +) 8) + 1,) ,
 16 < 4 + < =) 4
 / - ; < ▽ 6 - 6 ; = > 1,) ¢

- VZM QI / WQ 3_ QSW [SI † L QKW L M
 QM VQI KQV LM: Q + MZM

- T: Q + MZMM] V KMZML MQM VQI KQV α LM] ZWTM
 KW VQ QWKW WZC VQI KQV [Q ≠ VQ WL MT] ZWT
 M XMKQTB L WW MXTM ZT I XTQ KQV LMT [V] MI [
 V KW VQI [I T UMMZ LMT KI TQI L LM^QI LMT [
 XMZWI [KW L QI XI KQI L QVMK] I T - V > % ° X] [WW
 UI ZPI] V TQOT J † Y] M [MPI KW^M ZQWM ZMMZMM
 QVMZ KQVI T† M MY] M TI [XMZWI [KW L QI XI KQI L
 QVMK] I TXI ZQI V KW WKV QM VQI LW [α] [] I ZQ
 LMTW [M^QV α XZM] KW Y] MWZKW • / WQ
 3_ QSW [SI †, QKW L M M^M VQI KQV LM: Q + MZM
 MXTQ M M V MZM QI] VI LM [] [I X] M V [U ≠ [
 ZMMI VM " s 5] TQ M Q) L^VK Ka ¢ ,)] VQ VQV
 5] TQ M Q " •

s=6 4 ▽ 16 / 4) * - ; = 6)
 7 : /) 6 B) + 16 6 , -
 16 6 7 >) + 16 6 - 6 4) 9 = -
 8) : < + 18) 6 , 1 - : - 6 < ;
) / - 6 < ; + 7 6 - 4 . 16 , -
 + : -) : 6 = - > 7 ;
 8: 7 , = + ▽ ; A ; - : > + ▽ ;
 + - 6 <) , 7 ; - 6 4) ;
 8- : ; 7 6) ; A - 6 ; =
 * 1 6 - ; < : ¢

¿Podría resumir en qué consiste Multimedia Advocacy?
 Fundamentalmente en promover y estimular el uso de las nuevas tecnologías y otras herramientas en personas con discapacidad intelectual para que puedan comunicarse mejor. La tecnología refuerza su memoria, les ayuda a organizar su pensamiento y constituyen un apoyo importante para que puedan expresarse y dirigir su propia vida, especialmente en lo que respecta a los apoyos que reciben. Para adecuar las herramientas a cada persona en primer lugar identificamos sus necesidades, y en función de éstas utilizamos unas u otras, que no siempre implica implementar una metodología muy sofisticada; utilizamos cámaras, móviles, ordenadores, micrófonos, bolígrafos, papeles, pictogramas, fotos, objetos...

¿En qué se basa el éxito de esta iniciativa?
 El factor clave es la plena participación de las personas con

discapacidad intelectual en todos los procesos. Ellas se sitúan en el centro de la actividad del Rix Centre como co-investigadoras y como usuarias de los servicios y productos. De hecho, el mayor valor del Rix Center es lograr involucrarlas y establecer relaciones de aprendizaje mutuo con ellas en el proceso de experimentación y asimilación de las nuevas tecnologías.

¿De qué forma esta iniciativa está fomentando la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual?
 Más allá de la capacitación de las personas con discapacidad intelectual en el uso de estas herramientas, trabajamos para que puedan intervenir de forma más directa en dirigir el apoyo que se les presta, para ajustarlo a sus necesidades y expectativas. Una manera de favorecer la autodeterminación consiste en dotar a las personas de herramientas de apoyo a la comunicación.

Sin embargo, más allá de la comunicación, el concepto de inclusión debería estar incorporado en todos los ámbitos de su vida. Nosotros trabajamos con alumnos, trabajadores sociales y colectivos diversos para que la planificación centrada en la persona lo impregne todo.

¿Qué están aportando las nuevas tecnologías a la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual? ¿Cuál es su potencial a corto plazo?

Las nuevas tecnologías rompen las barreras existentes con respecto a la participación de las personas con discapacidad intelectual, las empoderan para que puedan expresarse, para que puedan participar y acceder a la información, incorporarse a la vida laboral... El futuro pasa por que las herramientas sean totalmente accesibles para comunicar y participar.

s- 4. = <= : 7 8) ;) 87 : 9 =- 4) ;
 0- : :) 5 1 6 < ; ; -) 6 < 7 < 45 - 6 <
) ++- ; 1*4 ; 8) :) +7 5 = 6 1+) : A 8) : < 1+ 18) : c

Cuando empezamos con esto no todo el mundo tenía móviles, ni cámaras en ellos, ni grababan vídeo. Sin embargo, cada vez más, la ciudadanía tiene acceso a la tecnología. Nuestro foco está en este fenómeno y ¿por qué no utilizarlas en los servicios prestados a las personas con discapacidad intelectual? ¿Por qué no indagar sus posibilidades para mejorar la autogestión, la comunicación y como modelo de trabajo en la planificación centrada en la persona? En otras palabras, se trata de ofrecer herramientas que ayuden a que las personas con discapacidad intelectual gestionen mejor su vida.

Por ejemplo, yo me imagino una persona con discapacidad intelectual con un i-pad con el que accede a información, hace fotos, comparte datos... Para las personas con más dificultades habrá que adaptar todavía más la tecnología.

s < :) *) 2) 5 7 ; 8) :) 9 =- 4) 84) 6 1 1+) + 1+ 6
 +- 6 < :) ,) - 6 4) 8 : ; 7 6) 47 15 8 : - / 6 -
 < 7 , 7 c •

Rix Center se caracteriza por poner en el centro de su actividad a las personas con discapacidad intelectual, ¿cómo las involucra?

Como antes he comentado, concebimos su participación en todas las áreas de investigación y en todos los procesos; para incorporarles se requiere tiempo. En ocasiones, los financiadores no valoran suficientemente situar a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el centro, por las dificultades que implica, pero para nosotros es un requisito fundamental. Otra barrera es la propia comunicación, sobre todo cuando trabajamos con personas con más limitaciones. Y, por último, resaltaría la cuestión del consentimiento; las personas que participan han de ver el beneficio de su participación y la especial atención prestada a la protección de datos de carácter personal.

¿Qué apoyos han encontrado en el entorno para desarrollar este proyecto?

Trabajamos con otras organizaciones de diferentes ámbitos con las que compartimos intereses e intercambiamos conocimiento y también colaboramos con las instituciones locales, universidad, proveedores de servicios residenciales, Centros de Día... La

actividad del Rix busca su encaje con los modelos culturales de atención, con los servicios, con las políticas sociales. El proceso de aprendizaje y de desarrollo de objetivos es constante. Para facilitar el intercambio de experiencias y conocimiento hemos creado una plataforma web llamada The Big Tree.

El Rix Center trabaja con la metodología denominada Living Lab, ¿podría señalar el valor esencial de esta metodología?

El Living Lab permite una "vigilancia" tecnológica, estar al día de los avances tecnológicos y experimentar con ellos, y, sobre todo, hacer más partícipes a las personas con discapacidad intelectual, capacitarlas haciéndolas expertas en la materia. Se trata de un proceso a largo plazo y muy enriquecedor.

En nuestro funcionamiento es esencial la actividad de nuestro Living Lab, que se asienta sobre cuatro pilares fundamentales: investigación y desarrollo; formación y apoyo; implementación, investigación y evaluación; difusión de productos y servicios. Exploramos el potencial de las nuevas tecnologías, lo que requiere investigar, desarrollar, probar e implementar combinaciones de prototipos de software y nuevas soluciones con grupos mixtos de trabajo, que incluyen a personas con discapacidad intelectual, tecnólogos, teóricos, profesores, cuidadores, autogestores, personas relevantes de la sociedad y especialistas en salud y atención social. Juntos innovamos, creamos y experimentamos.

Más información en www.rixcentre.org



LECTURA FÁCIL

Gosia Kwiatkowska es Directora de Investigación del Rix Centre. El Rix Centre es un centro de investigación e innovación. En el Rix Centre trabajan con nuevas tecnologías porque creen que mejoran la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. En el Rix Centre trabajan según las necesidades de cada persona. Siempre cuentan con la participación de las personas con discapacidad intelectual. Gosia cree que con las nuevas tecnologías las personas con discapacidad intelectual pueden participar más y mejor. Gracias a las nuevas tecnologías también pueden comunicarse mejor y tener acceso a la información. Gosia cree que en el futuro todas las tecnologías serán totalmente accesibles.

s- : :) 5 16 <) 3
 - ; 3- 16 < B- 6
 , K= / =) , 15 - 6
 = : : 137 8 : < ; 7 6 - 3
 0) 1 6 * B K B)
 3 = , -) , - B) < 6 ç



Rix Centre Erresuma Batuetako ikerketa eta berrikuntza zentroa dugu. Teknologia berrien aplikazioa lantzen dute adimen urriko pertsonen bizi-kalitatea hobetzeko. Gosia Kwiatkowskak, Rix Centreko Ikerketa Zuzendariak, haien proiektu garrantzitsuenetako bati buruz dihardu elkarrizketa honetan, 'Multimedia Advocacy' edo Autokudeaketa Multimediari buruz, hain zuzen.

- "MULTIMEDIA ADVOCACY PROIEKTUAK ADIMEN URRIKO PERTSONEN ARTEAN TEKNOLOGIA BERRIEN ERABILERA SUSTATZEA ETA BULTZATZEA DU HELBURU, HOBETO KOMUNIKA DAITEZEN".
- "ADIMEN URRIKO PERTSONEN PARTE-HARTZEA TOTALA DA PROZESU GUZTIETAN. HAI EK DAUDE RIX CENTREREN ERDIAN KO-IKERTZAILE ETA ERABILTZAILE GISA".
- "TEKNOLOGIA BERRIEK ADIMEN URRIKO PERTSONEK DITUZTEN PARTE HARTZEKO OZTOPOAK EZABATZEN DITUZTE; ADIERAZPEN AUKERA, INFORMAZIOARI SARBIDEA EDOTA BIZITZA LABORALARI SARTZEKO BULTZADA ESKEINIZ".
- "LIVING LAB-EK ZAINKETA TEKNOLOGIKOA AHALBIDETZEN DUTE, GARAPEN TEKNOLOGIKOEN BERRI EMANEZ, SAIAKETA SUSTATUZ ETA ADIMEN URRIKO PERTSONEN PARTAIDETZA BERMATUZ".

"PUEDES HACERLO Y PUEDES VIVIRLO" "Egin eta bizi dezakezu"

Ajay Choksi, persona con discapacidad intelectual que trabaja en el Rix Centre como asistente técnico

!+ñ 5 7 ; = / ñ <) *) 2 : - 6 - 4 : 10 + - 6 < : ' + W W K a M T : Q + M A Z M W > % % o X V Z Y] M M T I X Z M M W K O V L M U G B V Z V W W T O V T T] [V I V Z M V J I [] L Q M K V Z] V L a 5 Q V Q W •) V L a U M Q V Q I ^ Q Q Z I M M T I = V Q M I Q I L L M T - [V M L M 4 W L Z M • - T V J I R W Y] M P I K e K W U W L Q M I L V Z O Z = W K W W W M K I R J I L M T V W K W M T V J I R M L M T : Q T I [a e] M L M I Z M T I Z W] V X Z W O Z U I L M K I X I K Q K O V X I Z Y] M U M X] L Q [M Q V M O Z I Z M M T M Y] Q V •

!9 = a 4) * 7 : - ; , - ; - 5 8 i) ; - 6 - 4 + - 6 < 7 ' 8 Z M W I X W W] K V Q M T M] Q W L M T : Q a l a] L W I T W I T U W V L M T W K] Z W Y] M [M Q X I Z M # P I O W I J V Z M L M Z M K K O V Q I # K W I J V Z W W V W W T W Y] M P I Q N I T V M T I W K O I # X I Z Q W W W W U I [L M L Q M W O Z = W K W L M + M A Z W a P I O W U] K P W L M T W O Z = W K W L M T I X = O O I _ M • < U J Q V X I Z Q W W W T I X Z W] K K O V L M T I [X = O O I [_ M [U] T Q M Q L M 4 M K] Z . = K O a M T I Q X I Z Q O V L M N Z U I K O V M M T] [W L M V K W W W O e [I X M I W I [K W L Q I X I K O I L - V Z M W Z [K W I [T X I Z Q W W W X Z M K W W M Z M X M W T K W U X I Z Q W L W U Q M X M Z O V K Q a K I X I K Q V L W I W Z [X M I W I [I V J I R Z K W P M Z I U O W [5] T Q M Q •

!9 = a - ; 4 9 = - 5 Ö ; < / = ; < , - 4 <) *) 2 ' 5 M Q [V] Q I Z I V K W W O e U] T Q M Q X I Z V J I R Z] [I Z Q W W M] = Q B W W V M K W W K O Q W W V W W U G Q I X M I W I T K W W W M T V J I R 5 M Q [V P I K M Z Q M K T O] L M I K W W K O Q W W N I U O Z M a M Q Z V Z M [L M N I T Q K O V X I Z U Q I U O W a N I U O Z M •

!9 = a , 1 a ;) 4) ; 8 : ; 7 6) ; + 7 6 , 1 +) 8] +) , 1 6 < 4 + (=) 4 8) :)) 6 1 5) : 4) ; + 7 6 4) ; 6 = - >) ; < + 6 7 4 / a ; ' 5 G K W [M M [M Z e s X] M L M I P I K M Z W a X] M L M I ^ Q W e T X V Z Y] M W I [T I [X M I W I [X W L M U W P I K M Z U = [K W I [L M T I [Y] M K Z M U W P a X W L M U W P ^ Q Q V] M I [M X M Z O V K Q] •

**56.000 PERSONAS
YA SE HAN PASADO
AL LADO SIMPLE
DE LA VIDA.
¿Y TÚ?**

SIMple

**LA TELEFONÍA MÓVIL
HA CAMBIADO**

SIMple

euskaltel
es para ti

**5 CENT
/MIN**

**A TODAS HORAS.
A TODOS.
SIEMPRE.**



Calcula tu ahorro
en euskaltelsimple.com

Baietz, Arte y Fievas

“Lo que más nos gusta de venir a pintura es pintar dibujos, aunque ser ayudantes de material tampoco está nada mal; Poner el agua en los recipientes, sacar las pinturas, repartir los dibujos... ¡Hay tantas cosas que hacer!

Calcar los dibujos que nos trae la profesora es una de las cosas más divertidas. A veces trae dibujos de animales, otras de bodegones, y otras podemos pintar lo que se nos ocurra. ¡Algunos compañeros pintan realmente bien dragones!

Para pintar a algunos nos gusta usar rotuladores, otros prefieren los lápices de colores, y los que mejor pintan utilizan pinceles y acuarelas. Siempre tenemos un montón de colores y tenemos que elegir muy bien cuáles escoger.

Es genial la sensación de ser autónomos e ir a clase como lo hacen las demás personas. Además, todos los años, al terminar el curso hacemos una exposición donde se pueden ver nuestras mejores obras. Nuestra familia y amigos vienen siempre a vernos y nosotros nos sentimos muy orgullosos de nuestras obras”

Autores de los dibujos de la portada y del texto:

Diana Burgos, Iñaki de Araluze, Manuel Elorduy, Enrique Esparza, Ana Esquiroz, Corina Lacabex, Alfredo Lechosa, Ignacio Merino, Arantza Olabarrieta, Iñigo Ozamiz, Igor Porset, Javier Setien, Borja Aguirregoitia, Jesús Pablo de la Peña, Julen Delgado, María Egaña, Pedro Emparan, Carmen Flores, Anastasio Gurtubay, Mará José Gutierrez, Idoia Ibarlucea, María Teresa Olana, Mainer Pérez, José Javier Velasco y Juan Manuel Zuazo.

Participantes del taller de pintura de la asociación Uribe Costa a favor de personas con discapacidad intelectual.



“Estoy consiguiendo cosas que nunca imaginé”

Paquita Álvarez

Comienza a hablar nerviosa porque dice no estar acostumbrada a que la entrevisten, pero enseguida empieza a mostrarse segura y alegre. Paquita es una de esas mujeres que irradian felicidad y contagian sus enormes ganas de aprender y de disfrutar de cada instante, porque muestra el mismo entusiasmo cuando habla de su trabajo, de su pasión por viajar, de sus clases de natación o de la charla que dio en un Encuentro de Autogestores.

“Desde hace tres años trabajo en el Taller Donibane de la Asociación Uribe Costa, antes no podía porque cuidaba a mi madre y la visitaba en la residencia. También me he apuntado al grupo de autogestores y voy a casa contenta porque aprendo muchas cosas”. Enlaza un tema con otro como si no quisiera dejarse nada en el tintero y va desgranando recuerdos, reivindicaciones, viajes y sueños. “He estado en el concierto de Camela, también en el spa de Cabieces y he recorrido Tenerife, Palma, Galicia; he estado en Gandía con mi hermana y voy a ir a Canarias con Uribe Costa. Antes no viajaba porque estaba con mi madre y mi ilusión es conocer otros países; si pudiera elegir me gustaría ir a Buenos Aires, allí tengo una tía a la que hace mucho que no veo, pero ir a Argentina cuesta mucho dinero”.

Le gusta que la valoren y la escuchen, por eso guarda un buen recuerdo del día que participó en una reunión con algunos responsables del Centro Comercial Artea que querían recoger diversas opiniones para mejorar la seguridad y accesibilidad, “les conté que tenían que poner más escaleras mecánicas y que muchas veces teníamos que preguntar a las de la limpieza donde están los cuartos de baño porque no están bien señalados. Salí de allí muy contenta porque aprendí muchas cosas y me relacioné con otras personas; fue una experiencia muy buena”. La misma sensación positiva que cuando se puso por primera vez ante el público en el Encuentro de Autogestores de Berango (Bizkaia) “vino gente del ayuntamiento y me hizo mucha ilusión explicar nuestros derechos. Me animó mucho el presidente de la asociación, José Ramón Esparza. Hablamos muy bien y había mucha gente; no creía que iba a ir tanta gente. Cuando llegué a casa mi hermana me preguntó qué tal lo había pasado y le dije que había aprendido mucho. Me he puesto delante de gente a explicar algo y estoy consiguiendo muchas cosas que nunca pensaba que iba a hacer”.

Ha estado viviendo sola y ahora comparte vivienda con un hermano “estoy muy bien con él, y mi hermana también me ayuda, aunque ella tiene a su marido y a su hijo, si me tiene que acompañar al médico viene corriendo”.

Entre tantas cosas bonitas, Paquita también se apena por un trato que no merecen “nos tienen que tratar con algo más de cariño y respeto, sin despreciarnos. Me da pena ver que



Paquita Álvarez

gente como nosotros entra a un bar, piden algo para beber y les digan que se marchen porque no pintan nada. Eso me da coraje. Nos tienen que escuchar, somos unas personas normales y corrientes”.

A pesar de todo, ella se siente satisfecha con la vida y orgullosa por haber respondido a esta entrevista “pensaba que serían preguntas más difíciles”, concluye.

“Inoiz imaginatu ez ditudan gauzak lortzen ari naiz”

• “Autokudenketa taldera inskribatu naizenetik oso pozik nago hainbat gauza ikasten dudalako”.

• Behin, Artea Komertzial Zentroko arduradunek bere iritzia galdetu zioten zentroaren erabilerraztasunari buruz. Eskilara mekaniko gehiago eta komunetara joateko seinu eta seinale gehiago behar zirela esan zien.

• “Errespetuz tratatu behar gaituzte. Ez zait batere gustatzen gu bezalako talde bat taberna baten sartu eta handik botatzen dutenean, ez da bidezkoa. Denok gara berdinak”.



“ Los padres debemos ser receptivos ”



Elisa Carmona, presidenta de ASPACE Gipuzkoa y madre de una chica con parálisis cerebral, ofrece la visión de los padres y madres respecto al deseo de autoderminación de sus hijos e hijas.

EN LAS ASOCIACIONES SE ESTÁ TRABAJANDO CADA VEZ MÁS EN TEMAS DE AUTODETERMINACIÓN, EMPODERAMIENTO... ¿QUÉ OPINA AL RESPECTO?

Creo que es fundamental avanzar en este camino de manera que las personas con discapacidad sean consideradas como personas con derechos y obligaciones. Como es lógico, quieren formar parte de las decisiones que afectan a su vida, quieren que se les tenga en cuenta y ser escuchadas. En este sentido en nuestra entidad llevamos 30 años promoviendo la participación de los usuarios adultos, primero se crearon grupos de debate entre algunas personas con discapacidad y a finales de los 80 se eligieron representantes de usuarios en los distintos centros de adultos, así en cada módulo se empezaron a organizar Asambleas.

“ Las personas con discapacidad quieren formar parte de las decisiones que afectan a su vida ”

¿CÓMO FUNCIONAN ESTOS FOROS?

La idea fue crear un sistema de gestión participativa que diera respuesta a las necesidades de los usuarios de los centros y en este sistema el delegado de cada módulo se convierte en una figura clave, los compañeros se identifican con él y hace que éste se implique más. Las asambleas son el lugar en el que se expresan opiniones, se canalizan demandas, se tratan temas que afectan al colectivo de adultos e, incluso, pueden servir para ordenar relaciones. El delegado lleva el parecer de su módulo a la reunión de coordinación de delegados, donde los ocho delegados contrastan las opiniones de los distintos centros de adultos. Con esta base participativa sólida, hace un par de años se vio positiva la incorporación en momentos puntuales de una representación de tres delegados a la Junta Directiva; con ello se pretendía un contacto más cercano de los directivos de la entidad con los usuarios y, a partir de ahí, abordar diversas cuestiones de interés. En este momento, estamos trabajando la creación de un grupo focal estable entre dichos representantes, directivos y profesionales con el fin de abordar cuestiones

referentes a la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y/ o alteración afín.

¿QUÉ CREE QUE APORTA ESA PARTICIPACIÓN A LAS JUNTAS?

En mi opinión aporta distintos valores, uno de ellos es el de conocer de cerca lo que piensan las personas con discapacidad y, en dicho sentido, tener más información a la hora de tomar determinadas decisiones. Además en nuestro caso contamos con muchas ventajas, ya que las personas que participan están muy acostumbradas a trabajar en espacios de reflexión y a debatir sobre cuestiones que les afectan.

¿CÓMO PODEMOS SEGUIR AVANZANDO EN ESTOS TEMAS?

Es una pregunta difícil, sin embargo, se me ocurre que, en la medida de lo posible, podrían generarse espacios en los que las personas con discapacidad puedan opinar y decidir sobre su vida. Si queremos que las personas con discapacidad participen, tendremos que escucharles, tendremos que permitir que se expresen, y esto no suele ser muchas veces fácil. En mi opinión, el tema formativo también tiene su importancia, ya que si invertimos en formación para que las personas con discapacidad sean capaces de participar y tomar decisiones, estaremos dando pasos firmes en la consecución de la autodeterminación.

UN AGENTE ESENCIAL QUE PUEDE FRENAR O IMPULSAR EL EMPODERAMIENTO ES LA FAMILIA, ¿ESTÁN PREPARADAS?

La familia es la pieza clave y supone el mayor apoyo de la persona con discapacidad, es fundamental fortalecer a la familia para que traslade buenas vibraciones a la persona con discapacidad.

“Con la mejor intención, sobreprotegemos a nuestros hijos, sin darnos cuenta de que estamos dificultando su capacidad de autodeterminación”

Muchas veces y con la mejor intención sobreprotegemos a nuestros hijos sin darnos cuenta de que estamos dificultando su capacidad de autodeterminación, pero es tan difícil... Además, al menos en nuestra asociación, la dependencia de la persona es muy grande y en muchos casos conlleva problemas de comunicación, con lo que es mucho más difícil abordar estas cuestiones. De todas formas, creo que muchas veces es necesario asumir riesgos, ya que incluso de lo que sale mal se aprende. Si queremos que nuestros hijos sean capaces de realizar determinadas tareas tenemos que “abrirnos” y ser receptivos ante nuevas posibilidades.

¿QUÉ NECESITARÍAN LOS PADRES Y MADRES PARA APOYAR A SUS HIJOS EN ESTOS PROCESOS DE AUTODETERMINACIÓN?

Por una parte necesitamos el apoyo de los profesionales de referencia de nuestros hijos para que nos orienten sobre algunas

cuestiones que realiza nuestro hijo en el servicio y pueda ser una buena práctica para nuestras casas. Las familias estamos acostumbradas a que desde los servicios de apoyo a familias nos den determinados apoyos, pero no demandamos ayuda para apoyar a nuestros hijos a que asuman alguna responsabilidad. Quizás podrían organizarse talleres que nos capaciten en esta tarea.

¿QUÉ PEDIRÍA A LA ADMINISTRACIÓN, EMPRESARIADO, SOCIEDAD EN GENERAL, PARA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD PUEDAN SER VERDADERAS PROTAGONISTAS DE SU VIDA?

Todas las acciones que se lleven a cabo, tanto por las administraciones como por la sociedad, deberían guiarse por el principio básico de igualdad de derechos y oportunidades. En teoría este principio está asumido por todos, pero en el día a día no es así, y menos en épocas de recesión económica como la actual. Sin el desarrollo de este principio (derecho a la protección sanitaria, a una educación de calidad, a una vida en familia, a la cultura, a la tutela...) no es posible avanzar en la autodeterminación de las personas con discapacidad.

“Gurasoak harkorrek izan behar gara”

ELISA CARMONA, ASPACE GIPUZKOA ELKARTEKO PRESIDENTEA ETA BURMUIN PARALISIA DUEN NESKATO BATEN AMA DA. FAMILIEN BEGIRADA ESKEINTZEN DIGU HAIEN SEME-ALABEN AUTODETERMINAZIO NAHIARI DAGOKIONEZ.

“BATZARRETAN IRITZIAK ADIERAZTEN DIRA, ESKAERAK BIDERAZTEN DIRA, HELDUEN TALDEAN ERAGINA DITUZTEN GAIEI BURUZ HITZ EGITEN DA ETA ELKARRENGANAKO HARREMANAK ORDENATZEN DIRA, BESTEAK BESTE”.

“PRESTAKUNTZAN INBERTITZEN BADUGU URRATS GARRANTZITSUAK EGINGO DITUGU AUTODETERMINAZIOAREN LORPENERAKO”.

“BURUTZEN DIREN EKINTZA GUZTIAK, ADMINISTRAZIOEK NAHIZ GIZARTEAK BIDERATUTA, AUKERA ETA ESKUBIDE BERDINTASUNAREN FUNTSEZKO PRINTZIOETAN OINARRITUTA DAUDE”.



LECTURA FÁCIL

Elisa cree que las personas con discapacidad merecen igualdad. Por eso, defiende la autonomía e independencia de las personas con discapacidad. Elisa dice que hay que tener en cuenta la opinión de las personas con discapacidad intelectual, por eso en ASPACE Gipuzkoa han organizado un sistema muy participativo: organizan asambleas en cada centro de adultos y tienen un delegado en cada centro que representa a sus compañeros. Elisa cree que es importante que las familias escuchen y apoyen las decisiones de sus hijos. Cree que las madres y padres necesitarían formarse en temas de autodeterminación.

“LA DISCAPACIDAD NO DEBE SER SINÓNIMO DE QUE OTROS DECIDAN POR TI”

Entrevista a Javi Pascual e Itziar Erkizia, delegados y usuarios en dos de los ocho Centros de adultos con los que actualmente cuenta Aspace Gipuzkoa

“Las reuniones de delegados y la participación en las Juntas Directivas son un paso muy importante porque suponen que nuestra opinión tiene valor, también se facilitan las relaciones de los usuarios con los profesionales de forma que saben de primera mano qué necesitamos para estar mejor en los servicios. Creo que es un cambio de mirada y en la forma de entender las cosas, es aquello de nada de nosotros sin nosotros”, dice Pascual. Personalmente, las reuniones de delegados le sirven para tener más seguridad y aprender, recalcando que a la hora de opinar es importante el “matiz constructivo, reconocer lo que funciona estupendamente, con todas las mayúsculas, y ver lo mejorable, a poder ser hay que llevar una alternativa en la mochila, aportar soluciones, porque ir sólo con el diagnóstico del problema no es suficiente, todos somos parte del problema”, afirma el representante de los usuarios.

Por su lado, Itziar especifica que “los delegados se eligen democráticamente por los usuarios y usuarias de los centros y son su voz, tanto de aquellos que pueden gestionar su vida con menos apoyos y los que necesitan más, ya que se intenta mantener el bienestar de todos”. Los delegados se reúnen mensualmente para “tratar temas relacionados con el servicio, trato recibido, cosas a mejorar, calidad, autodeterminación, lo que puedo decidir...”, aclara.

“Todas las personas, independientemente de sus capacidades, tienen valor”, Javi Pascual

Además, dice Pascual, “también hemos entrado a algunas Juntas de padres para conocernos, saber sus preocupaciones y lanzar algunas propuestas. Hablamos de las necesidades de cada etapa; explicamos que todas las personas, independientemente de sus capacidades, tienen valor y tratamos temas como la sexualidad -que todos dicen que tenemos derecho pero sigue siendo una patata caliente-, es complicado tocar esta cuestión y es normal que los padres tengan miedo y necesiten tener pistas”. A su juicio, hay que dar tiempo para que las cosas se asienten e “iremos viendo si podemos conseguir tener representantes en las Juntas de forma continuada, siempre con un objetivo claro: seguir aportando y colaborando. Lo importante por el momento es poner la lupa en aquello que nos preocupa para mejorar y las reuniones de padres no son una tontería, tenemos que asistir con ideas consistentes y preparadas”, comenta Pascual. Por su parte Itziar recalca que a los padres todavía les sigue preocupando el futuro, qué pasara cuando ellos no estén.



LECTURA FÁCIL

Javi Pascual e Itziar Erkizia son usuarios de servicios de ASPACE Gipuzkoa. Además, han sido elegidos por los demás usuarios como delegados. Su función es muy importante porque transmiten la opinión de las personas con discapacidad a los profesionales de la asociación y, a veces, a las Juntas Directivas.

“A los padres todavía les sigue preocupando el futuro, qué pasará cuando ellos no estén”, Itziar Erkizia

Ambos creen que ahora se planifica de manera más individual y que se van dando bastantes pasos para fomentar su autonomía, “a nosotros nunca nos han cerrado puertas y contamos con mucho apoyo de la gerencia y de los profesionales”, afirman. Asimismo reconocen la autodeterminación como derecho y creen que “hay que tratar de que cada persona pueda decidir en la medida que pueda y, si no es posible, opinan que los propios compañeros o los monitores deben colaborar en las decisiones. En palabras de Pascual “la discapacidad no debe ser sinónimo de que otro decida por ti y te diga qué debes hacer o por dónde dirigirte. Hay que acompañar al otro haciendo que su vida sea lo más satisfactoria, y para ello se deben facilitar los apoyos y los entornos”. A este respecto considera que “hay barreras invisibles pero no se puede poner límites a la gente, ni decirle qué puede hacer y qué no; al revés, hay que decir vamos a probar, porque siempre se puede sacar más si nos ponemos a ello. Hay que ir con la mentalidad de que se puede y entonces se descubren cosas”.

Itziar añade que las personas con discapacidad intelectual también deben enseñar a los demás cómo deben tratarles y lo ilustra así: “si alguien que no conoce la discapacidad tiene que ponerme una chaqueta no puedo ir con el prejuicio de que no va a saber, tengo que darle la oportunidad de aprender, contarle la secuencia de cómo vestirme y así podrá conocerme y la próxima vez no tendrá miedo. Nosotros tenemos que darles pautas, porque si nuestro objetivo es formar parte de la sociedad tenemos que educarles para que aprendan”, asegura. Para ella Aspace Gipuzkoa es una especie de laboratorio que le permite “entrenar algunas habilidades para que en la vida diaria todo sea más fácil”.

“Si vas con actitud positiva te abren más puertas y encuentras más apoyo en la vida”, Javi Pascual

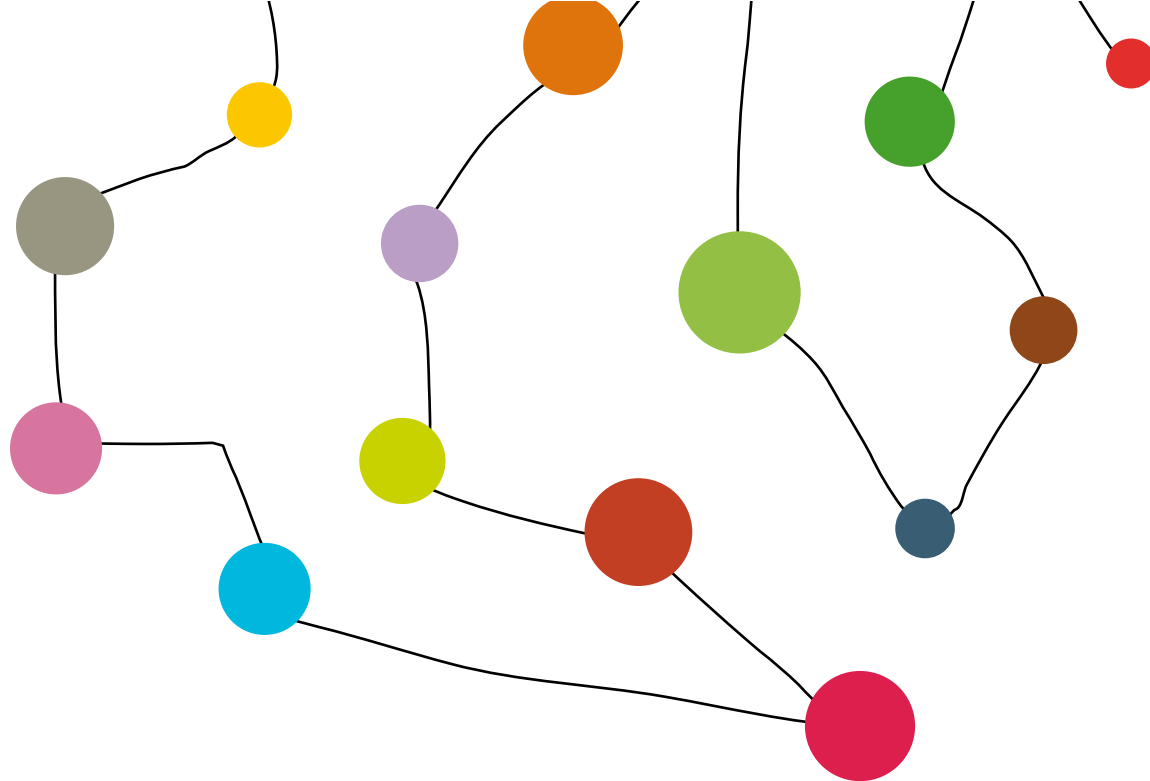
Ese mismo talante positivo manifiesta Pascual, quien asegura “soy cabezota y no me gusta ir de llorón, si vas con actitud positiva te abren más puertas y encuentras más apoyo en la vida, no se puede ir poniendo pegajos continuamente”. Y así parece ser, ya que ha colaborado en algunos proyectos con la UPV y en todo lo que le piden. Él tiene claro el mensaje que le gustaría transmitir a la sociedad: “hay que ver a las personas como personas, yo soy un ciudadano más y tengo obligaciones y derechos como todos; por tanto, quiero que me den lo que me corresponde, ni más ni menos”. Aún así cree que cada vez se les escucha más y que sería importante que todos los colectivos con dificultades parecidas se unieran “tendríamos que hacer más discursos comunes porque somos un poco individualistas y miramos demasiado a nuestro ombligo”, concluye.



“URRITASUNA IZATEAGATIK EZ DUTE BESTEEK ZUGATIK ERABAKI BEHAR”

Javi Pascuali eta Itziar Erkiziari elkarrizketa, ASPACE Gipuzkoako helduen zentroetako erabiltzaileak eta haien ordezkariak

- Javiren ustez, oztopo ikustezinak daude oraindik baina ezin diogu jendeari mugarik jarri edo zer egin dezakeen eta zer ez esan.
- Itziarren ustez, adimen urriko pertsonak ere irakatsi behar diote besteei nola moldatu: **“Gure helburua gizartearen parte izatea baldin bada, prestatu beharko dugu gizartea gu onar gaitzan”.**
- Javirentzat, pertsonak pertsonak dira: **“Ni hiritar bat naiz eta denek bezala eskubideak eta betebeharrak ditut; beraz, dagokidana bahi dut, besterik ez”.**



"LAS PERSONAS PUEDEN SER MENOS DEPENDIENTES DE LOS SERVICIOS DE APOYO CUANDO SON PARTE DE UNA COMUNIDAD"

Entrevista a Sarah Hatch, integrante del equipo de Comunicación y Desarrollo de KeyRing.

KeyRing es una asociación londinense que desde 1990 está generando redes integradas en la comunidad con el fin de que personas con discapacidad intelectual con un alto nivel de autonomía puedan llevar una vida más plena e inclusiva en su entorno y en su propia casa. El éxito de esta experiencia pone en evidencia el papel esencial que la comunidad desempeña en la prestación de apoyos y la necesidad de dedicar un mayor esfuerzo en buscar el compromiso social.

KEYRING PRESTA APOYO A UNAS 900 PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL, TIENE UN CENTENAR DE REDES EN 54 ZONAS DE INGLATERRA Y GALES, 100 VOLUNTARIOS Y 80 PROFESIONALES



¿Podría explicar cómo funcionan estas redes de apoyo?

En una red de KeyRing un grupo de usuarios con discapacidad intelectual y alto grado de autonomía -que llamamos Members (miembros)- viven en sus propias casas en una misma zona. Normalmente una Red la componen 9 miembros y un voluntario KeyRing que reside en la misma área y proporciona apoyo de forma flexible, actuando más como un buen vecino que como un trabajador asalariado de apoyo. El voluntario proporciona apoyo a los usuarios para mantener su casa y en asuntos como pagar el alquiler o las facturas, dar parte de las averías y ocuparse del correo. También favorecen su integración en la comunidad local ayudándoles a encontrar empleo, educación o voluntariado. Ser miembro KeyRing también implica fomentar el apoyo mutuo: animar a los integrantes a que se conozcan entre sí, compartan capacidades y se apoyen unos a otros.

"PUEDES EMPODERAR A PERSONAS DE FORMA LEGAL PARA QUE SEAN INDEPENDIENTES, PERO SOLO SE LLEGARA LEJOS SI SU COMUNIDAD ACEPTA ESTE EMPODERAMIENTO"

¿Es posible avanzar en el empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual sin una inclusión real en la comunidad?

En parte sí, pero su alcance será muy limitado. Puedes empoderar a personas de forma legal para que sean independientes, pero sólo se llegará lejos si su comunidad acepta este empoderamiento. Las medidas legales no son efectivas por sí mismas para reducir la violación de derechos o el aislamiento social. Es el apoyo que desarrolla de forma natural la comunidad el que facilita, de cierto modo, la independencia. Las personas pueden ser menos dependientes de los servicios de apoyo cuando son parte de una comunidad en la que se conocen y cuidan unas de otras.

¿Cómo podemos aumentar la sensibilización social para implicar a la comunidad?

Tradicionalmente, en el Reino Unido, a las personas con discapacidad intelectual se las separaba de la comunidad, situándolas en instituciones y colegios de educación especial y esto creó comunidades poco inclusivas. Por lo tanto, primero hay que apoyar a las personas con discapacidad intelectual para que ocupen su lugar en la sociedad y puedan relacionarse con normalidad. Por otra parte, es necesario ayudar a la comunidad a concienciarse sobre las barreras que establece, y a funcionar de manera más inclusiva.

Es preciso que aquellos que apoyan a las personas con discapacidad intelectual tengan clara esta visión y se arriesguen a hacer las cosas de forma distinta. Una vez que la comunidad reconoce que las personas con discapacidad intelectual son personas como cualquier otra y las conoce de forma individual, en primera persona, su apoyo vendrá de forma natural, ya que es algo habitual ayudar a un amigo.

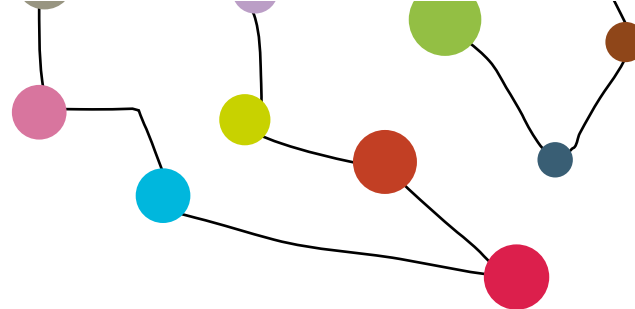
Necesitamos mostrar que todo el mundo tiene capacidades que compartir, y esto incluye a las personas con discapacidad intelectual. Se trata de que las personas participen en la vida diaria dando, recibiendo y compartiendo de forma recíproca. Hay que demostrar el valor que las personas con discapacidad intelectual aportan y también aumentar las expectativas de las personas con discapacidad intelectual: necesitan saber que tienen derecho a tener una relación basada en la igualdad y el respeto.

"ES PRECISO QUE AQUELLOS QUE APOYAN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL SE ARRIESGUEN A HACER LAS COSAS DE FORMA DISTINTA"

Respecto a las personas voluntarias, ¿podría definir su perfil, responsabilidades y su funcionamiento?

La mayoría son mujeres entre 25 y 34 años provenientes de muy diversos entornos. Deciden participar por diferentes razones: unas son estudiantes, otras buscan experiencia en el ámbito del trabajo social y otras muchas simplemente buscan hacer algo positivo en su comunidad. Muchos de nuestros voluntarios también trabajan, y compaginan a la perfección ambas dedicaciones.

Existen diferentes tipos de voluntariado, el más común es el que llamamos Community Living Volunteer o Voluntario de Vida en Comunidad, al que nuestra organización proporciona alojamiento a cambio del apoyo que presta. Por otro lado tenemos voluntarios que colaboran sólo unas horas en temas específicos y otros en nuestras oficinas. Todos están coordinados y respaldados por personal asalariado de apoyo.



¿Qué valor añadido aportan los voluntarios con respecto a los profesionales, familias...?

Las relaciones que se establecen en las redes son diferentes a las que se generan con los trabajadores asalariados. El voluntario es más como un buen amigo o vecino, no está ahí porque le pagamos. Al vivir integrados en una comunidad específica, poseen un conocimiento único sobre ella. Puede que no estén disponibles siempre pero pueden acudir al domicilio rápidamente, porque no tienen que viajar desde una oficina lejana para ver a un usuario. Es un apoyo mejor organizado, ya que posibilita reuniones de la red e individualizadas con cada miembro. Además, se dan encuentros espontáneos entre los miembros simplemente para charlar. Estar tan cerca les facilita notar si falta alguien o detectar un problema antes de que se agrave.

En ocasiones se percibe que los servicios centrados en la persona son más caros, ¿vuestra experiencia confirmaría esta idea?

Normalmente, los costes del apoyo KeyRing son menores. Hemos apoyado a personas con discapacidad intelectual para que desarrollen sus capacidades y sean más independientes y con el tiempo hemos ido reduciendo el apoyo adicional. También hemos facilitado el traslado de personas de costosas residencias a sus propias viviendas, ayudándoles gradualmente a ser más autónomos. Centrándonos en resultados individuales, la atención centrada en la persona, de hecho, reduce costes. Si se proporciona de forma adecuada, en el momento correcto, puede reducir la dependencia y ayudar a las personas a desarrollar sus propias capacidades, reduciendo sus necesidades de apoyo. Además, la presencia de un voluntario local puede prevenir que un pequeño problema se complique, lo que generaría mayor gasto a largo plazo (costes médicos, otros servicios de intervención, etc.); sin olvidar que la calidad de vida de los usuarios es mejor. En realidad nosotros siempre hemos prestado apoyo centrado en cada persona y realmente no hay nada que indique que sea más caro. No tiene por qué ser más caro hacer a la persona más participe del apoyo que se le está prestando.

Las ventajas son evidentes pero hemos observado que la administración pública, a pesar de apreciar el valor añadido del papel del voluntario, no suele tener en consideración estas reflexiones cuando busca ahorrar costes.

"PERTSONEK LAGUNTZA-ZERBITZUENGANAKO DEPENDENTZIA MURRIZTEN DUTE KOMUNITATE BATEN PARTE DIRENEAN"

Sarah Hatch-i elkarrizketa, KeyRing-eko Komunikazio eta Garapen arloetako profesionala.

"Kideak eta boluntarioa eremu berebean bizi dira, sarea osatuz. Boluntarioak kideak laguntzen ditu auzotar on baten gisa, ez soldatapeko langile soziala bezala"

"Gizarteak adimen urriko pertsonak onartzen dituen eta pertsonalki ezagutzen dituen, beronen laguntza berez etorriko da, era naturalean, naturala baita lagun bat laguntzea"

"Hain gertu egoteak arazoan antzematea errazten du. Honela, norbaiten falta nabari dezakegu edo arazoak krisi bihurtu baino lehen hauteman"

"Pertsonarengan zentratutako arreta kostuak murrizten ditu. Ongi zuzentzen baldin bada, momentu egokian, dependentzia murriz dezake eta pertsonak haien berezko gaitasunak garatzeko lagungarri izan daiteke, haien osagarritzko sostenguen beharra murriztuz"



LECTURA FÁCIL

Key Ring es una organización que trabaja por la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en Reino Unido. Han creado redes de apoyo en la comunidad para que personas con discapacidad intelectual bastante autónomas puedan ser más autónomas. Cada red tiene 10 miembros: 9 personas con discapacidad intelectual y 1 voluntario. El voluntario apoya a los Miembros como si fuera un amigo o un buen vecino.



“NUESTRAS ACTITUDES SON ESENCIALES PARA FOMENTAR LA AUTODETERMINACIÓN”

Entrevista a Tania Pereda, responsable de los grupos de autogestores de GORABIDE (Asociación vizcaína en favor de las personas con discapacidad intelectual)

Tania Pereda explica la esencia de los grupos de autogestores como plataforma para la promoción de la autodeterminación y refuerza la idea de que un cambio de “mirada” abrirá nuevas posibilidades a estas personas.

¿Qué aspectos se trabajan en los grupos de autogestores?

Fundamentalmente tratamos de fomentar la participación. En los grupos de autogestores las personas con discapacidad intelectual adquieren experiencia que les resulta valiosa para controlar sus proyectos personales y participar en otros ámbitos relevantes de su vida cotidiana. Pretendemos que expresen sus inquietudes y hablen de aquellos temas que les preocupan. También es una forma de que puedan tener voz dentro de sus entidades y participen como iguales dentro del puzzle de agentes de la asociación.

Es evidente que las personas con discapacidad intelectual tienen cosas importantes que decirnos y, como profesionales, estamos obligados a escuchar. Para ello, a veces, tenemos que empezar por lo más básico: trabajar habilidades de comunicación, de toma de decisiones, pensar objetivos, aprender a resolver problemas... En estos grupos podemos encontrar personas a las que quizás nadie les ha preguntado qué opinan sobre temas que afectan a sus vidas, qué desean o cómo imaginan su futuro.

Los grupos de autogestores están formados por personas adultas con discapacidad intelectual que se reúnen de forma periódica para:

- Adquirir habilidades de comunicación.
- Alcanzar mayor autonomía personal y social.
- Aprender a tomar decisiones en su vida cotidiana
- Poder participar en la vida asociativa...

Además de GORABIDE, las asociaciones APDEMA, URIBE COSTA y ATZEGI están desarrollando estos grupos.

¿Qué aportan los grupos de autogestores a las personas con discapacidad intelectual?

Creo que para ellas es una experiencia gratificante sentirse aceptadas y valoradas por el grupo, donde se sienten una más. Partimos siempre de un trabajo centrado en sus potencialidades y en sus fortalezas en el que las limitaciones quedan a un lado, y esto resulta muy motivador; pueden presentarse como personas que ofrecen algo a la sociedad, y no sólo como receptores de servicios.

¿Y a las profesionales que os supone el contacto directo con estos grupos?

Creo que es valioso porque te sitúas en un papel diferente que nada tiene ver con otras funciones que puedes desempeñar como profesional, tu rol pasa a ser el de una persona de apoyo, ni eres la psicóloga, ni la responsable de ocio... en muchas ocasiones te conviertes en referente, una compañera de camino en el que descubres a su lado nuevas oportunidades, nuevos retos y capacidades en mayúsculas.

¿Qué dificultades encontráis en el trabajo con los autogestores?
Trabajar desde la autodeterminación no siempre es fácil. Pretendemos que obtengan experiencias positivas en cuanto a la participación y a la toma de decisiones, pero esto entraña unos riesgos que hay que asumir y saber responder a las consecuencias de los mismos. También puede ocurrir que desde los grupos de autogestores fomentemos la autonomía y la autogestión mientras que en otros espacios no se propician estos aspectos, lo que puede generar frustración. Para evitar estas situaciones es importante trabajar con el contexto, con la familia, con sus ámbitos de relación...

¿Cómo ha cambiado en los últimos años la percepción de las personas con discapacidad intelectual y su participación en diferentes ámbitos?

En mi opinión el cambio más significativo tiene que ver con la idea de que ahora no sólo son vistas como receptoras de servicios sino como personas que pueden aportar al entorno. La concepción de ciudadanos de pleno derecho es muy relevante. Experiencias de personas con discapacidad que participan en procesos de mejora de las asociaciones, o en la formación a otros colectivos, o que hacen voluntariado... muestran a la sociedad una nueva imagen de éstas.

¿En qué tenemos que esforzarnos para avanzar en autodeterminación?

Uno de los retos más significativos está en no cubrir con nuestro hacer, saber o valores aquellos espacios personales -privados y públicos- que pueden ser asumidos por personas con discapacidad. Me parece interesante poner a la persona con discapacidad en el centro no para que respondamos desde fuera cómo creemos que debe ser su vida, sino para escucharla con paciencia, con el compromiso claro de que confiamos en que ellas pueden. Creo que empoderarlas es la clave para que tengan una vida más feliz y plena.

“Empoderar a las personas con discapacidad intelectual es la clave para que tengan una vida más feliz y plena”

En los últimos años las asociaciones están trabajando para promover la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, ¿cómo influye esta orientación en la forma de trabajar, en los servicios...?

Creo que la tendencia es crear servicios más flexibles que respondan a las necesidades de cualquier persona con discapacidad. En estos servicios la persona con discapacidad es protagonista, no sólo para recibir atención y apoyos, sino para decidir qué servicios desea y cuál quiere que sea su rol en ellos. Debemos tener claro que gestionamos servicios que entran directamente en la vida privada de las personas y ahí no podemos entrar de cualquier manera, sin pararnos lo suficiente a escuchar, observar y cuestionar continuamente cómo hacemos las cosas.

¿Los ciudadanos y ciudadanas cómo podemos apoyar la autodeterminación?

Nuestras actitudes son esenciales. Mi propuesta sería ofrecer una nueva mirada centrada en las capacidades y desde la confianza de que son personas de pleno derecho. Esto en sí mismo ya es una semilla tremendamente potente para hacer que el camino les sea más fácil. Esta concepción ayudará a construir un mundo abierto en el que la diversidad encaje y, desde ahí, abrir miles de posibilidades para que ejerzan su derecho a la autodeterminación, a decidir cómo quieren disfrutar de su vida...

“GURE JARRERAK ERABAKIGARRIAK DIRA AUTODETERMINAZIOA SUSTATZEKO”

Tania Pereda, GORABIDEko autokudeaketa taldeen arduraduna

“AUTOKUDEAKETA TALDEETAN, ADIMEN URRIKO PERTSONEK HAIEN EGUNEROKO BIZITZARAKO BALIOGARRIAK DIREN ESPERIENTZIAK ETA JAKINTZAK BERE GANATZEN DITUZTE. GAINERA, HAIEN ELKARTEEN BARNEAN MAILA BEREAN PARTE HARTZEKO AUKERA BIKAINA EMATEN DIETE”.

“GERTA LITEKE AUTOKUDEAKETA TALDEETATIK AUTONOMIA SUSTATZEN ARITZEA BESTE ESPAZIO BATZUETAN KONTRAKOA EGITEN DEN BITARTEAN ETA EGOERA HONEK FRUSTRAZIOA SOR DE ZAKE. HURA EKIDITEKO, GARRANTZITSUA DA INGURUMENA ERE LANTZEA: FAMILIEKIN DUTEN HARREMANA, HAIEN ERLAZIO EREMUAK, ETAB”.

“ADIMEN URRIKO PERTSONAK ERDIAN JARRI BEHAR DITUGU, EZ GUK HAIEN ORDE Z ERANTZUTEKO EDO ERABAKITZEKO, HAIEN IRITZIAK ENTZUTEKO BALZIK, HAIEN GAITASUNETAN KONFIANTZA DUGULAKO”.



LECTURA FÁCIL

Tania Pereda es la responsable de los grupos de autogestores de GORABIDE.

Los grupos de autogestores son grupos formados por personas adultas con discapacidad intelectual. En los grupos de autogestores se reúnen para hablar de distintos temas y aprenden cosas que pueden utilizar en su vida diaria.

Tania Pereda dice que las personas con discapacidad deben opinar y decidir sobre su vida. En los grupos de autogestores se les escucha y enseña a tomar sus propias decisiones.

“No me gusta que me pongan trabas”

“Besteek niri oztopoak jartzea ez zait gustatzen”

Xabi Iñurrategi está estudiando en un aula de aprendizaje de tareas donde participa en diversos talleres de repostería y carpintería. Pronto empezará las prácticas; él preferiría algo relacionado con la pastelería o “en un restaurante para estar con los clientes”. Ha hecho un curso de formación de monitor de tiempo libre y sus 19 años le dan energía para salir con su cuadrilla, estar en un grupo de scout, nadar... y mucha actividad más. Desde hace 2 años también asiste puntual a su cita con el grupo de autogestores de GORABIDE, donde “hablamos de todo, de voluntariado, de derechos...”. Hablando de este tema, Xabi subraya el derecho a la igualdad “yo también soy importante y todos somos iguales, aunque tengamos discapacidad”, dice. Asegura que no le ponen trabas para tomar sus propias decisiones, y que tampoco le gustaría que se las pusieran. Como cualquier joven, salir de fiesta con sus amigos está por encima de cualquier otra prioridad.

** Xabik berdintasunerako eskubidea azpimarratzen du: “Denok gara garrantzitsu nahiz eta urritasuna eduki”.*



“Autodeterminación es defender libremente tus ideas”

“Autodeterminazioa zure ideiak defendatzea da”

Jorge Llorente lleva tres años trabajando en Decathlon. Está contento allí. Consiguió el trabajo gracias a que su hermano envió su currículum a la empresa y, tras una entrevista, fue contratado. El trabajo le da independencia, uno de sus mayores objetivos a día de hoy. Por eso, hace tiempo que participa en el grupo de Autogestores de la asociación vizcaína GORABIDE donde se reúnen para “hablar y debatir sobre temas de interés, como sexualidad, trabajo, etc.”. Jorge cree que es bueno juntarse y hablar mientras “se respeten todas las opiniones e ideas”. Además, asegura que ha hecho muy buenas migas con sus compañeros y compañeras del grupo y que son grandes amigos.

Para Jorge, la autodeterminación consiste, precisamente, en “poder defender libremente tus ideas respetando a los demás, y denunciar lo que te parece injusto”. Gracias al grupo de autogestores, ha podido expresar las suyas en un foro de personas dispuestas a escuchar. Con sus compañeros y compañeras y su trabajo Jorge es feliz y asegura no necesitar nada más: “tengo suerte de tener trabajo –admite– pero si pudiera pedir... me gustaría tener novia”.

En su tiempo libre anda en bici durante horas, a pesar de tener carné de conducir: “Al principio mi familia no quería que me lo sacara, pero en 9 años no he tenido ningún accidente”, alega. Un ejemplo más de los muchos pasos que Jorge está dando hacia su autonomía personal.

** “GORABIDEko autokudeaketa taldean batzen gara gaia interesgarriei buruz eztabaidatzeko: lanari buruz, sexualitateari buruz, etab”.*

** “Ona da taldean batzea hitz egiteko, iritzi guztiak errespetatzen badira”.*

Maite Beato



“Tener cuadrilla debería ser un derecho”

Maite Beato

Con 24 años entró en el Taller Donibane de la Asociación Uribe Costa, en el que hacen “tapones, espadas, cables o controles de las latas de Coca Cola” y 18 años después todavía sigue ilusionándose con su trabajo, y con todo lo demás, “no estoy parada: paseo, voy dos días al gimnasio y los fines de semana a un club de tiempo libre”, comenta.

Un día se enteró de la existencia de los grupos de autogestores de la asociación y se apuntó porque le pareció interesante “reunirse con otras personas con discapacidad intelectual para hablar de temas como el respeto, la educación, los derechos o la ‘La Pepa’ (Constitución de Cádiz de 1812)”. Ella cree que “los derechos están bien hechos pero que algunos no se respetan”. En su opinión el más relevante sería el de tener amigos y relaciones sociales “me parece muy importante tener cuadrilla y eso no está en los libros, también me gustaría ayudar en las cosas del barrio y que me hicieran más caso.”

Respecto a lo que anhela en su vida, lo expresa de esta manera: “me gustaría tomar mis propias decisiones y organizarme con esas cosas que a mí me gustaría hacer”.

“Iagun-taldea edukitzea eskubidea izan beharko litzateke”

Maite Uribe-Costako autokudeaketa taldeetara inskribatu zen adimen urrimena duten beste persona batzuekin egoteko eta haiekin gai ezberdinei buruz hitz egiteko. Hala nola, errespetuari buruz, hezkuntzari buruz, eskubideei buruz edota Kadizeko Konstituzioari buruz hitz egiteko.

*“Ondo dago eskubideak edukitzea, baina batzuk ez dira errespetatu ere egiten”
“Erabaki askeak hartzea eta nahi dudana egin ahal izatea gustatuko litzaidake”*

Txema Sánchez

“Trabajo en la lavandería industrial de INDESA. Me apunté al grupo de autogestores de APDEMA en 1998 porque me lo contaron mis compañeros de trabajo. Para mí la autodeterminación es tomar decisiones, organizar mi vida, ser cada vez más independiente.

A ser más independiente me ayuda la persona de apoyo de mi grupo de autogestores y también la monitora del AVI (Ayuda a la vida independiente). El derecho a la vida independiente es el más importante. El derecho a que tengan en cuenta mi opinión no se respeta siempre. Me gustaría participar más en las charlas con mis jefes.

En mi tiempo libre me gusta salir con mis amigos y ser voluntario. Mi sueño sería vivir solo o vivir con una pareja”



Txema Sánchez

“Aplicamos lo aprendido en el grupo de autogestores a nuestro día a día”

Luis Ramón Antequera entró en el grupo de autogestores de Gorabide hace tres años por recomendación de su tía. Está muy agradecido al grupo por haberle enseñado “a trabajar en equipo”. Antes, cada uno de sus compañeros y compañeras hacía su vida privada de forma individual pero participar en el grupo de autogestores les ha permitido “trabajar en grupo y conseguir respeto mutuo”. Según Luis Ramón, “cuando te encuentras con un grupo de personas que no conoces es importante dialogar con ellas y, sobre todo, adaptarte”.

Luis Ramón recuerda cuando estuvo de hospitalero en el albergue de Estella; gracias al grupo de autogestores tuvo las herramientas y recursos necesarios para desenvolverse con soltura como voluntario, algo que no había desempeñado con anterioridad. “Pude tratar con personas que no conocía y adaptarme a cada una de ellas, aplicando lo que había aprendido en el grupo”, cuenta.

Su peor momento fue cuando se quedó en el paro. La empresa en la que trabajaba realizó un ERE y él se vio en la calle sin esperarlo. Luis Ramón asegura que de no ser por sus padres y el grupo de autogestores se habría hundido por completo: “En esa época, el grupo me ayudó a no venirme abajo –explica- allí puedes exponer tus problemas e, incluso, descubrir soluciones que tú no ves, los demás te dan ideas y consejos”. Seis meses después, Luis Ramón consiguió trabajo en una fábrica, a través de Lantegi Batuak. “Es un trabajo cansado pero está muy bien”, cuenta.

Para él, el grupo de autogestores, además de un gran apoyo, le da la oportunidad “de pensar por ti mismo, dar tu opinión y escuchar las de los demás”. Antes era algo impensable “había que hacer lo que te mandaban y no te dejaban pensar por ti mismo”. Ahora, en cambio, se insta a las personas con discapacidad intelectual a expresar sus ideas y tomar sus propias decisiones. Respecto a su vida, Luis Ramón lo tiene claro: “en el futuro me gustaría irme a vivir con una pareja”.

“Autokudeaketa taldean ikasten duguna gure eguneroko ekintzetan aplikatzen dugu”

** Autokudeaketa taldean elkarrenganako errespetua lortu dugu eta taldean lan egiten ikasi dugu.*

** Ezagutzen ez duzun pertsonak osatutako talde baten aurrean, garrantzitsuena haiekin hitz egitea da eta, batez ere, moldatzen jakitea.*

** Lehenago, esaten zigutena egin behar genuen beti. Gaur egun, ostera, erabaki askeak hartzeko eskubidea dugu eta gure iritzien adierazpena sustatzen da.*

Pedro García de Vicuña

“Trabajo en una lavandería. Me apunté al grupo de autogestores de la asociación APDEMA para aprender cosas y también tomar decisiones. Para mí la autodeterminación es un derecho, es el derecho a tomar las riendas de mi vida con mi pareja, opinar y expresarme. En la toma de decisiones me ayudan mi pareja, otras veces Amalia Andrés (la responsable de los grupos de autogestores) o mi encargado. Los derechos más importantes son ser independiente y tomar mis decisiones; los derechos laborales, a veces, no se respetan. En mi tiempo libre viajo, voy de paseo, veo series de televisión. Mi sueño era hacer un crucero y ya lo he hecho. Me gustaría participar más en las cosas de la asociación”

NOSOTROS



Luis Ramón Antequera



Pedro García de Vicuña

“LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL ESTAMOS REIVINDICANDO NUESTROS DERECHOS”

Lourdes León, miembro del Equipo Guía del proyecto “Ciudadanía” de FEAPS

Lourdes, además de representar la voz de las personas con discapacidad intelectual en el equipo guía, es evaluadora de calidad de vida y ha recibido un curso de formación en derechos impartido en FEAPS Madrid. De ideas claras, sabe que su opinión es valiosa para que las personas con discapacidad intelectual tengan las oportunidades que por derecho les corresponden.

“Participo en este proyecto dando mi opinión en el equipo guía y también soy evaluadora de calidad, nos formamos para ello en la Universidad Autónoma de Madrid; veo si los centros ocupacionales están adaptados, preguntamos cómo están las personas con discapacidad en ellos y vemos el entorno, para ayudarles a mejorar” explica Lourdes. También aclara que analiza aspectos más concretos como que la carta de constitución de la entidad esté en un lenguaje comprensible o el uso de iconos y pictogramas. En su opinión “tener información es importante para que las personas con discapacidad intelectual tengan calidad de vida”.

“SE HA PROGRESADO, PERO TODAVÍA DECIDEN POR NOSOTROS”

Colaborar en el equipo guía no le resulta complicado, “antes de la reunión recibo los materiales y si no entiendo algo pido ayuda a Laura Espejo”, comenta.

“LA SOCIEDAD NOS TIENE QUE ACEPTAR Y APOYAR PARA QUE TENGAMOS DERECHO A VOTAR Y LOGREMOS UN EMPLEO”

A su juicio, lo más importante del proyecto “Ciudadanía” es que “las personas con discapacidad intelectual estamos reivindicando nuestros derechos y luchando por ellos a través de distintos programas con las federaciones, confederación y con los autogestores. También es importante la inclusión de las personas con discapacidad en la comunidad”. En la conversación aclara que se ha progresado en autodeterminación pero no tanto en derechos e inclusión y denuncia que todavía “deciden por nosotros”. Aparte, pone el foco en dos derechos: al voto y al empleo, “la sociedad nos tiene que aceptar y apoyar para que tengamos derecho a votar y logremos un empleo”. Una petición en primera persona, ya que se encuentra buscando empleo y formándose mientras tanto.

Las barreras a salvar no quedan en las mencionadas, ella especifica las empresas, “no ven que somos capaces de desempeñar un trabajo como uno más”, y la sobreprotección de las familias, pieza clave porque “son las primeras que deben facilitar el estar en la sociedad, aceptar y ayudar”.

Con todo, Lourdes es optimista, ha encontrado en sus amigos y en la fundación APROCOR sus mejores aliados “puedo dar mi opinión en el grupo de autogestores, realizar actividades, acceder a la guía de derechos... apoyos que me ayudan en la vida para saber que puedo valerme por mí misma y para encontrar solución a mis problemas”. Problemas que espera ver solucionados en el futuro “me gustaría que cada persona con discapacidad intelectual disfrutara de un mundo lleno de facilidades, conseguir los apoyos necesarios; que nadie nos pusiera trabas y que nosotros guiáramos tanto la asociación como nuestro propio futuro; me gustaría que las propias personas con discapacidad intelectual pudieran crear sus propias asociaciones”, puntualiza. ¡Ahí deja deberes! Es lo que Lourdes quiere conseguir con el proyecto “Ciudadanía”.

“ADIMEN URRITASUNA DUGUN PERTSONOK GURE ESKUBIDEAK ALDARRIKATZEN ARI GARA”

Lourdes León, FEAPSeko ‘Hiritartasun’ proiektuko gida-taldeko kidea.

* Lourdes, ‘Hiritartasun’ proiektuan parte hartzeaz gain, bizi-kalitate ebaluatzailea da eta eskubideen arloan prestakuntza jaso du FEAPSen. Lourdesek badaki bere iritzia oso baliotsua dela adimen urritasuna duten pertsonen aukera berberak lor ditzaten.

* “Adimen urritasuna dugun pertsonok gure eskubideen aldarrikapena egiten ari garela eta haiek lortzeko borrokatzen ari garela da garrantzitsua”

* “Autodeterminazio arloan izan dira aurrerapen nagusiak, baina oraindik daukagu bide luzea ibiltzeko eskubide eta inklusio eremuetan”



LECTURA FÁCIL

Lourdes León es miembro del equipo guía del proyecto de Ciudadanía de FEAPS. El proyecto de Ciudadanía busca que las personas con discapacidad intelectual conozcan sus derechos y puedan exigirlos. Lourdes tiene discapacidad intelectual. Colabora en el proyecto de Ciudadanía dando su opinión sobre distintos temas. Su opinión es muy valiosa porque representa la opinión de muchas personas con discapacidad intelectual. Para Lourdes, lo más importante del proyecto es que las propias personas con discapacidad intelectual están participando y están reivindicando sus derechos. Lourdes cree que los derechos más importantes son el voto y el empleo. Pide a las familias que no sobreprotejan a las personas con discapacidad intelectual.

“EXISTEN EVIDENCIAS DEL DÉFICIT DE CIUDADANÍA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL”

Laura Espejo, Adjunta a dirección de FEAPS (Confederación Española de Entidades en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual)

Es tiempo de derechos, de igualdad, de inclusión, de metamorfosis social, y en pleno siglo XXI es inadmisibile que algunos ciudadanos sigan considerados de "segunda", por eso la red asociativa FEAPS está liderando el proyecto "Ciudadanía" que busca acabar con esquemas pasados y lograr la plena ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.



FEAPS está desarrollando un proyecto estratégico denominado "Ciudadanía", ¿en qué consiste?

Hay que enmarcarlo en el IV Plan Estratégico 2011-2014 de FEAPS, y se trata de uno de los diez proyectos derivados de los acuerdos tomados por el conjunto del movimiento asociativo en el Congreso de Toledo de 2010. Este plan contiene tres pilares: derechos, Inclusión y Autodeterminación, y su objetivo es que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo alcancen la ciudadanía plena. Aunque el proyecto alcanza hasta 2014, este es el Año de la Ciudadanía para FEAPS, entre las actividades programadas destacaría 'Cádiz, cuna de los Derechos', que contempla que las personas con discapacidad intelectual – a través de los grupos de autogestores- elaboren propuestas para la autodefensa y la reivindicación de derechos y en octubre presentarán públicamente un manifiesto en Cádiz. Además, continuaremos la campaña 'Mi Voto Cuenta' y llevaremos a cabo una exposición itinerante, que bajo el título "Con otra mirada" recorrerá 7 comunidades autónomas con el objetivo de promover una imagen positiva de las personas con discapacidad intelectual y sensibilizar a la sociedad para facilitar su inclusión.

Estas iniciativas se complementan con la promoción de la participación de las personas con discapacidad intelectual en

las entidades y en diversos encuentros y jornadas; elaboración de materiales; formación sobre autodeterminación y derechos, y la promoción del acceso a la función pública del colectivo. Hasta 2014 tenemos 45 actividades programadas, entre las de mayor calado se encuentra la de impulsar la modificación del Código Civil y la Ley de Enjuiciamiento Civil para adaptar el proceso de incapacitación de las personas con discapacidad intelectual al artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas.

¿Tenemos datos objetivos que demuestren ese déficit de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual?

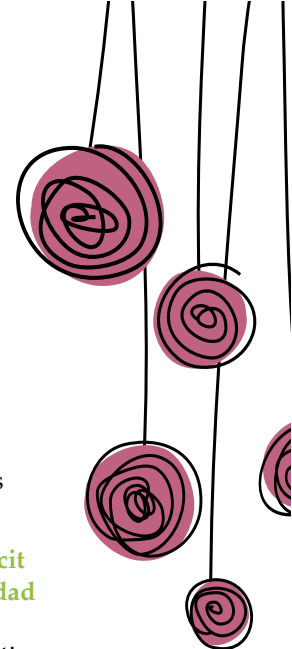
Puesto que la ciudadanía se basa en tres cuestiones -participación, pertenencia y derechos- sí tenemos evidencias de ese déficit. Contamos con indicadores internos, fundamentados en las opiniones y análisis realizados por las personas con discapacidad intelectual en el Congreso Toledo '10, que reflejan esa falta de participación y de poder de decisión en los asuntos que les importan; los datos también constatan un desconocimiento de cuáles son sus derechos y que no reciben apoyos suficientes para desarrollarlos. Para nosotros estos datos son importantísimos aunque no sean ni científicos ni cuantitativos, ya que vienen de las propias personas con discapacidad intelectual tras un diagnóstico basado en su día a día y en su entorno.

También se puede reseñar el Plan de Acción para personas con discapacidad intelectual 2009-2012 desarrollado por el Ministerio de Sanidad y Política Social, en el que se afirma que estas personas tienen un déficit de ciudadanía, y la Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020 que ratifica la misma idea. En el propio argumentario de la Convención de Naciones Unidas sobre las personas con discapacidad se vuelve a poner de relieve este concepto cuando se habla de la falta de participación en igualdad de condiciones del colectivo. Un estudio que avala esta realidad es el realizado por AFEM (Asociación FEAPS para el Empleo de Personas con Discapacidad Intelectual), según el cual más del 60% de las personas que tienen alguna discapacidad intelectual en condiciones de trabajar están desempleadas. Otro informe elaborado por FEAPS demuestra que la familia de una persona con discapacidad intelectual asume un sobreesfuerzo económico de entre 19.000 y 31.000 euros al año. Del mismo modo hay que tener presente la situación de las personas con discapacidad intelectual institucionalizadas y las recluidas en entornos penitenciarios.

UN INFORME DE FEAPS DEMUESTRA QUE LA FAMILIA DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL ASUME UN SOBRESFUERZO ECONÓMICO DE ENTRE 19.000 Y 31.000 EUROS AL AÑO.

Al hablar de ciudadanía el concepto de empoderamiento es crucial y las entidades debemos predicar con el ejemplo ¿en qué es preciso redoblar esfuerzos?

Estamos haciendo un esfuerzo importante para aumentar su nivel de participación en todos los espacios y estamos desarrollando una actitud de escucha ante sus demandas y reivindicaciones. Además, las personas con discapacidad intelectual están asumiendo nuevos roles, por ejemplo, el de evaluadores de calidad de vida o el de formadores en derechos; también intervienen en la elaboración de proyectos estratégicos



en federaciones, etc. La opinión de las personas con discapacidad ha supuesto un giro fundamental en elementos básicos de nuestra organización, en concreto en el IV Plan Estratégico y en los proyectos derivados. No obstante, todos estos logros sólo tienen sentido si se trasladan al día a día y a la vida cotidiana de las personas con discapacidad. Nos queda mucho por hacer.

En la actual coyuntura socio-económica, ¿es buen momento para hablar de estos temas?

En parte gracias al trabajo de las asociaciones de familiares la legislación actual garantiza -al menos sobre el papel- los derechos de las personas con discapacidad intelectual, y en estos momentos más que nunca tenemos que trasladar a la sociedad que los servicios y apoyos a estas personas no forman parte de la caridad, tienen un rango de derecho. Por ejemplo, cuando un servicio de intermediación laboral da apoyo a una persona con discapacidad para trabajar en una empresa ordinaria, está haciendo efectiva la cuota designada por ley y está cumpliendo los designios de los artículos 3 y 27 de la Convención de Naciones Unidas.

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL HAN ASUMIDO NUEVOS ROLES Y SU OPINIÓN HA SUPUESTO UN GIRO FUNDAMENTAL EN FEAPS .

Para progresar en este ámbito el entorno es fundamental, ¿cómo se piensa influir?

Hablar del entorno es hablar de inclusión y el proyecto de ciudadanía tiene varios objetivos que inciden en este aspecto. En primer lugar, vamos a realizar acciones internas dirigidas a compartir un mismo enfoque en relación al significado de la inclusión y su aplicación en los servicios. Tenemos que construir modelos inclusivos en los ámbitos que las personas con discapacidad intelectual han identificado como clave: empleo, salud, educación, vivienda y ocio. En este sentido, también es muy importante seguir trabajando la accesibilidad cognitiva.

En segundo lugar, hay que seguir incidiendo en la comunidad mediante acciones de sensibilización, ya que la inclusión social depende de la concienciación de la ciudadanía y de la imagen que tiene de las personas con discapacidad intelectual; ahí los medios de comunicación desempeñan un papel crucial. Asimismo, vamos a llevar a cabo actuaciones de sensibilización y formación a profesorado de educación ordinaria, personal sanitario, policía, autoridades cívicas, trabajadores de centros culturales... Sobre todo, vamos a llevar a cabo una labor de identificación de foros relevantes en los que las personas con discapacidad quieren tener presencia y a “capacitar” a esos contextos. La mayoría de las veces es sólo falta de conocimiento o ideas estereotipadas las que frenan el acceso de las personas con discapacidad a determinados entornos, pero cuando lo hemos intentado nuestra experiencia ha sido muy positiva. El diagnóstico es que quizá antes no hemos estado ahí o que no hemos llamado a la puerta.

Muchas asociaciones han cumplido 50 años y en este tiempo el avance ha sido espectacular, ¿cómo te imaginas la situación dentro de otro medio siglo?

Tendremos otro modelo de sociedad en el que las personas con discapacidad intelectual serán protagonistas de su vida. En la ciudad ideal las personas con discapacidad intelectual se confundirán con el resto, compartirán los mismos espacios y los apoyos de esas personas formarán parte del paisaje; decidirán dónde y con quién quieren estar y decidirán en todos los ámbitos de su vida.

“BADAUDE ADIMEN URRITASUNA DUTEN PERTSONEN HIRITARTASUN DEFIZITAREN PROBAK”

Laura Espejo, FEAPSeko zuzendari-ondokoa.

* FEAPS elkarte sareak ‘Hiritartasun’ proiektua garatzen ari da, adimen eta garapen urritasuna duten pertsonen hiritartasun osoa bilatzen duen proiektua, alegia.

* “Adimen eta garapen urritasuna duten pertsonen parte-hartzea handitzeko ahaleginak egin ditugu eta haien eskaera eta aldarrikapenenganako entzute-jarrera garatu dugu. “

* “Gaurko legeriak adimen urritasuna duten pertsonen eskubideak bermatzen ditu. Beraz, pertsona hauei eskaintzen zaien laguntza eta zerbitzuak ez dira karitatea, haien eskubidea baizik”

* “Komunitatean eragiten jarraitu behar dugu sentsibilizazio ekintzen bitartez, inklusioa gizartearen menpe dagoelako baita hurak aditasun urriko pertsonengan duen irudiaren menpe ere”

Más información www.feaps.org



LECTURA FÁCIL

Laura nos habla del proyecto de ‘Ciudadanía’ de FEAPS. Con este proyecto quieren ayudar a que las personas con discapacidad intelectual alcancen la ciudadanía plena. La ciudadanía se basa en tres principios: derechos, inclusión y autodeterminación. Por eso, uno de los objetivos del proyecto de Ciudadanía es que las personas conozcan sus derechos y los exijan. Otro objetivo es que las personas con discapacidad intelectual sean incluidas en la sociedad. Y, por último, que sean autónomos y libres para tomar sus propias decisiones.

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 puede 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.

baietz

ehatzaren aldizkaria revista de fevas

QUEREMOS MEJORAR. ESPERAMOS TUS SUGERENCIAS EN:
comunicación@fevas.org

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN GRATUITA A LA REVISTA BAIETZ BAIETZ ALDIZKARIRA DOHAINIK HARPIDETZEKO BULETINA



Izena eta abizenak

Helbidea

Herría / Posta kodea

Lanbide

Entitatea / 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 puede 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.

baietz

ehatzaren 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
www.fevas.org



Made