



baietz

negua

BALLET VERDINI, LA DANZA MÁS QUE UNA PASIÓN

MARI PURI HERRERO: Baietz, artea eta FEVAS

HOY COCINAMOS NOSOTRAS, con Eva Argüano

CENTREVISTA A DONATA VIVANTI

revista de FEVAS
EHATZaren aldizkaria

Bailarinas, cocineras, científicas, monitoras; madres, hijas, amigas en definitiva: mujeres, personas. A TODAS VOSOTRAS gracias por ayudarnos desde vuestra experiencia a edificar con palabras e imágenes estas páginas en femenino plural. Con todas vosotras hemos aprendido y construido este número con el alma de tinta vertebrada sobre la mujer: Isabel Verdini, Nerea Astarbe, Marta Garmendia, Naroa Azaldegui, Ana Álvarez, Nekane Prieto, Haizea Sendón, Olaia Goikoetxea, María Errazti, Miren Jone Oyarbide, Chelo Murillo, Mayra Urbieta, Isabel Tejada, Élvira Jiménez, Sara Martínez, Raquel Ponce, Leire Álvarez, Belinda Gallach, Ikerne Ortega, Begoña Benito, Ana Mota, Aroa Bolado, María José Balaguer, Anabel Urcelay, Arantxa Cendoya y Esther Gil.

Eskerrik Asko especial a Izaskun Bilbao, Eva Arguiñano, Carmen Garaizar, Afrika Baeta y, entre ellas a él: Kepa Junkera. Y sobre todo, a Mari Puri Herrero por llenar de arte la "cara" de este Baietz.

Sumario / Aurkibidea



4. CHICAS DE HOY EN DIA. Con Belinda, Ikerne, Begoña, Ana y Aroa
GURE NESKAK. Belinda, Ikerne, Begoña, Ana eta Aroa

13. ENTREVISTA A MARÍA ERRAZTI
ELKARRIZKETA MARIA ERRAZTIKIN



16. LA DANZA, MÁS QUE UNA PASIÓN
DANTZA, PASIO BAT BAINO GEHIAQO

22. HOY COCINAMOS NOSOTRAS / GOUR GJ SUKALDARI

28. PENSAMIENTOS / PENTSAMENDUAK

30. CUIDADORAS / ZAINZAILEAK



36. AMADIBA, El coraje de las madres / AMADIBA, Ama batzuen adorea

40. COMO SER MUJER Y NO MORIR EN EL INTENTO

44. ENTREVISTA A DONATA VIVANTI
ELKARRIZKETA DONATA VIVANTI-KIN



48. MARI PURI HERRERO, BAIETZ, ARTEA ETA FEVAS

53. LA INVESTIGACIÓN SANITARIA ES FUNDAMENTAL PARA MEJORAR CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON D.I.

ADIMEN EZINTASUNA DUTEN PERTSONEN BIZI-KALITATEA HOBETZEKO OSASUN ARLOAN IKERKETA OINARRIZKOA DA.



baietz

Revista de FEVAS / EHATZaren aldizkaria

Portada y Contraportada: Mari Puri Herrero
"Paseo con viento" y "Las viejas ideas"

Director: Pedro Fernández

Coordinación: Lucía Soria

Colaboran: Koro Lázaro y Alfredo Bezos

Fotografía: David Herranz, Dani de Pablos

Diseño y Maquetación: Olatz Goikouria

Deposito Legal: BI-3160-2006

Impresión: Fasprint-Igara-Donostia

FEVAS
Alameda Urquijo, 28-2ºA
48010 BILBAO
Tfno.: 94 421 14 76
fevas@fevas.org



ADIMEN EZINTASUNA
DUTENEN ALDEKO
ELKARTEEN
EUSKAL FEDERAZIOA

FEDERACION VASCA DE
ASOCIACIONES EN FAVOR
DE LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL



Chicas de hoy en día

Belinda Gallach, Ikerne Ortega, Begoña Benito, Ana Mota y Aroa Bolado, de la asociación vizcaína en favor de las personas con discapacidad intelectual (GORABIDE), llegan a la sesión de fotos algo nerviosas y muy animadas. No son pocas sus preguntas: ¿Nos verá mucha gente en la revista? ¿Nos van a maquillar? ¿Qué tendremos que hacer? ¿Saldremos en televisión?... Ninguna de ellas ha posado antes, pero nadie lo diría por la naturalidad y la desenvoltura con la que se plantan delante de la cámara y por cómo siguen las indicaciones de los fotógrafos, incluso Aroa, que a punto estuvo de desistir y privarnos de estas bonitas imágenes.



Gure neskek

Belinda Gallach, Ikerne Ortega, Begoña Benito, Ana Mota eta Aroa Bolado, Adimen Urritasuna duten pertsonen aldeko Bizkaiko elkarteko (GORABIDE) kideak dotore ari dira posatzen BAIETZ-erako. Neska hauek zentzudun, arduratsu agertzen zaizkigu, oso ideia argiekin. Beraien ametsa zein den galdetzen zaienean, bostek aho batez erantzuten dute: “independizatzea”.

Pese a esa opinión generalizada de que la juventud actual es un poco “pasota”, estas chicas se muestran sensatas, responsables y con las ideas muy claras. A la pregunta de cuál es su sueño, las cinco contestan al unisono: “independizarme”. ¿Y qué joven no tiene esta aspiración?

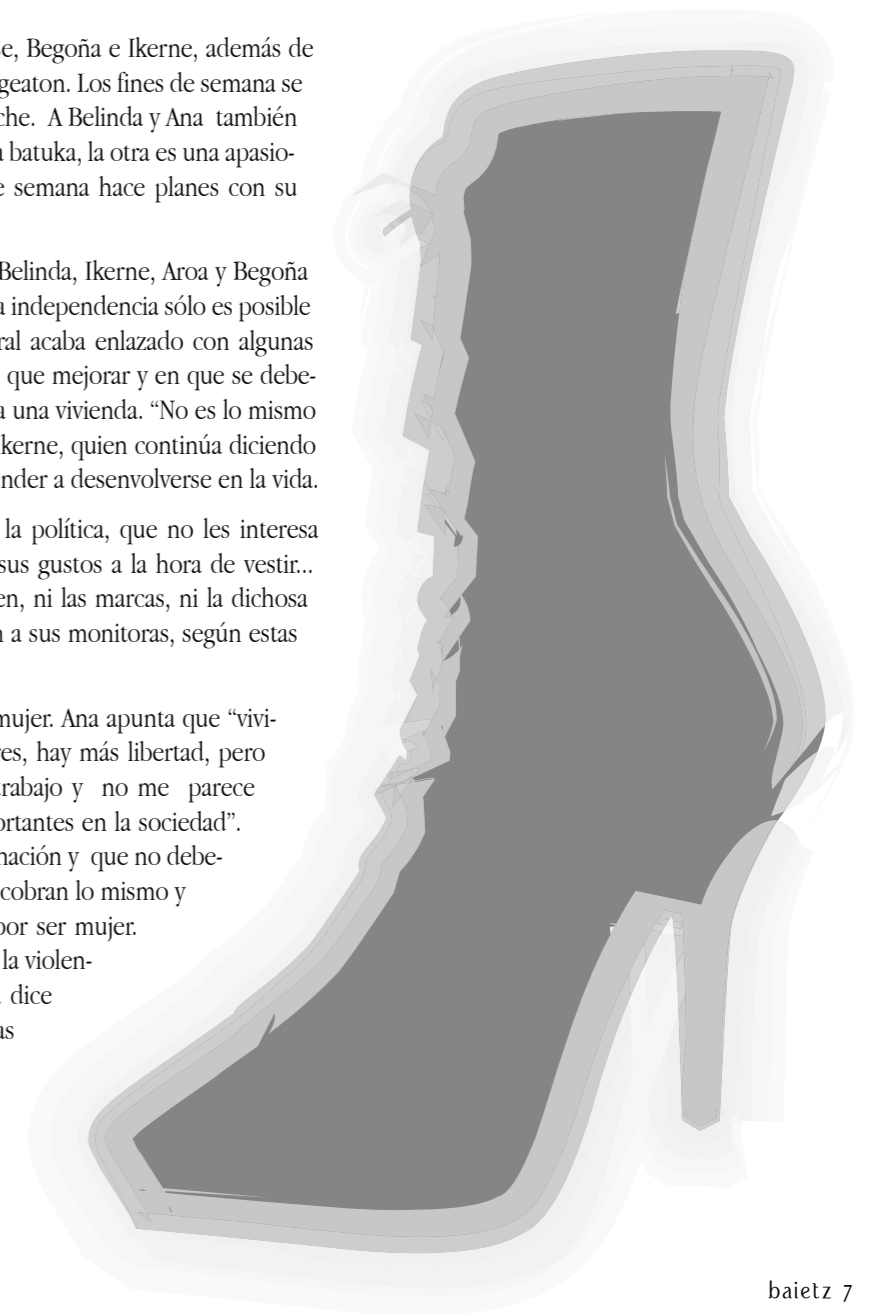
Como a todas las chicas de su edad les gusta divertirse, Begoña e Ikerne, además de vivir en la misma residencia, comparten hobby: el reggeaton. Los fines de semana se ponen guapas y salen a bailar hasta bien entrada la noche. A Belinda y Ana también les gusta el baile, pero mientras que la primera practica batuka, la otra es una apasionada de las sevillanas. Por su parte Aroa los fines de semana hace planes con su pareja.

Pero estas chicas no piensan únicamente en la fiesta, Belinda, Ikerne, Aroa y Begoña se toman muy en serio su trabajo, porque saben que la independencia sólo es posible con dinero. Y como suele ser habitual, el tema laboral acaba enlazado con algunas reivindicaciones, insisten en que los salarios tendrían que mejorar y en que se deberían dar más ayudas a las jóvenes para poder acceder a una vivienda. “No es lo mismo vivir en tu propia casa que con más gente”, comenta Ikerne, quien continúa diciendo que también le gustaría tener su propia casa para aprender a desenvolverse en la vida.

En la conversación saltan de un tema a otro, desde la política, que no les interesa demasiado, pasando por la amistad, las navidades o sus gustos a la hora de vestir... ¡Claro que les gusta estar guapas!, pero ni su imagen, ni las marcas, ni la dichosa dieta, les quitan el sueño. Para ir de tiendas prefieren a sus monitoras, según estas chicas, “con los hombres no se puede”.

Y tratándose de un Baietz “femenino” hablan sobre mujer. Ana apunta que “vivimos en 2008 y estamos más liberadas de los hombres, hay más libertad, pero seguimos teniendo más dificultades para encontrar trabajo y no me parece bien. Somos validas para todo. Las mujeres son importantes en la sociedad”. Ikerne también opina que las mujeres sufren discriminación y que no debería ser así, “por ejemplo las mujeres y los hombres no cobran lo mismo y eso no es normal. En algunos trabajos no te cogen por ser mujer. Habría que cambiar esto”, dice. También les preocupa la violencia de género y se muestran contundentes, Begoña dice que “se tendría que eliminar, nunca hay que pegar a las mujeres”.

Quedan muchas cosas por decir, la charla no se agota, pero se hace tarde y hay que volver a casa. Mañana hay que trabajar y seguir luchando por esos sueños que quedan.





Ikerne Ortega

Ikerne Ortega tiene 22 años y la ilusión puesta en su nuevo trabajo, desde hace 3 meses es reponedora de productos en un supermercado. Los fines de semana se maquilla y sale con sus amigas a bailar reggeaton. Asegura que no se ha sentido discriminada por tener discapacidad intelectual. A esta chica no le gusta la Navidad y su mejor regalo no lo va a pedir ni a Olentzero ni a los Reyes Magos sino a Etxebide, un piso para independizarse y aprender a desenvolverse en la vida.

Ikerne Ortega ez du sentitu beste era batera tratatu dutenik urriduna izateagatik. Neska boni ez zaio zuzena iruditzen emakumeek gizonak baino gutxiago irabaztea lanpostu berean. Abal izango balu lana utzi eta bidaiatu egingo luke.



Aroa Bolado

Aroa Bolado tiene 25 años y es empleada en una empresa que fabrica pequeñas herramientas. Antes jugaba al fútbol en el equipo de su barrio, hoy su sueño es independizarse con su pareja y para ello ha comenzado a ahorrar. Aroa no entra en el debate de algunas de sus compañeras sobre la discriminación laboral de las mujeres. En su opinión lo que vale es "lo que una trabaja".

Aroa Boladok ez du uste gizonak emakumeak baino gehiago baloratzen direnik. Lanean, esaten du, balio duena bakoitzak egiten duena da. Aroak dio aurrezten ari dela, bere ametsetakoren bat burutu abal izateko.



Ana Mota

Ana Mota está estudiando para ser “ayudante de oficina”, profesión a la que le gustaría dedicarse en el futuro. A sus 26 años está harta de que la traten como a una niña y de que todo el mundo quiera protegerla. Las cosas que Ana valora son la paz, el amor y la libertad y, por supuesto, a las personas. El cine y la lectura le encantan, comenta que ha leído “La casa de Bernarda Alba” un montón de veces. Según Ana, hay que disfrutar más de la vida.

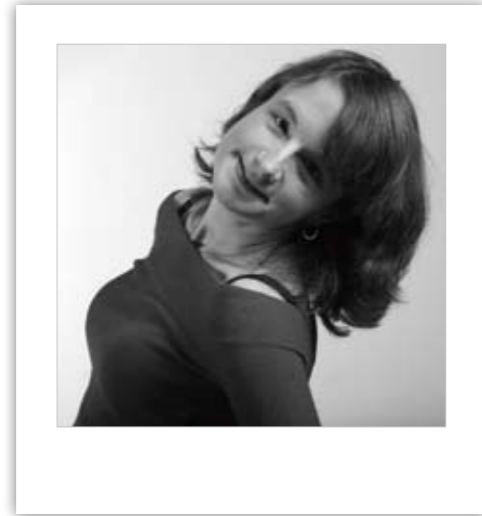
Ana Mota GORABIDE-ko auto-kudeatzailer taldeko kidea da, eta bere burua emakume borrokalari gisa definitzen du. Bere zaletasunen artean azpimarragarriak dira zinea eta irakurtzea, eta esaten du “La Casa de Bernarda Alba” pila bat bider irakurri duela. Anaren iritziz bere gurasoek gehiegi babesten dute, beretzat independentzia oso garrantzitsua da.



Belinda Gallach

Belinda Gallach tiene 22 años y trabaja en un centro especial de empleo. Su reivindicación tiene que ver con que la administración ofrezca más ayudas a la juventud para acceder a una vivienda, porque el precio de los pisos no está a nuestro alcance. Belinda sostiene que recibe un trato diferente por su discapacidad. Ella tiene una visión positiva de la juventud, está convencida de que los jóvenes no son egoístas, simplemente "cada uno va a lo suyo porque cada uno tiene sus problemas".

Belinda Gallachek etxebizitza erosteko laguntzak eskatzen dizkio administrazioari. Batuka zalea da.



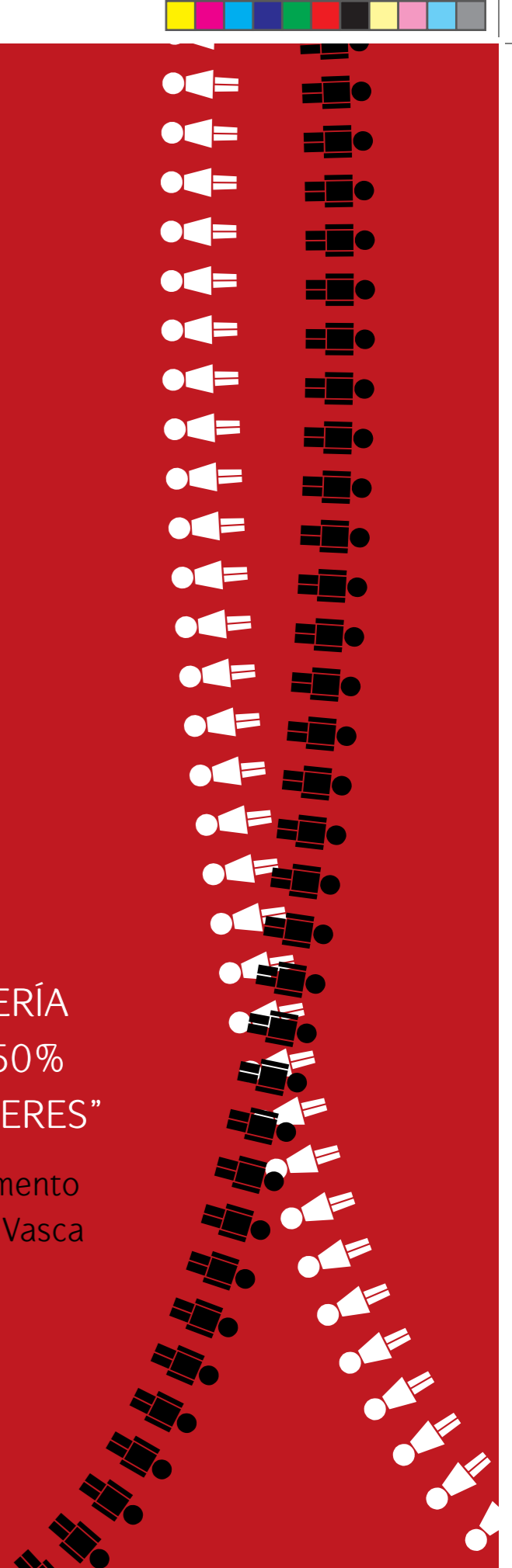
Begoña Benito

Begoña Benito es auxiliar de cajera en un supermercado y tiene 27 años. Para esta chica la salud es lo primero, por ello practica habitualmente natación. Si el temor de muchas en estas fechas es coger unos kilos, Begoña no tiene problema en este sentido, ha estado haciendo dieta para engordar un poco. La Navidad le gusta, especialmente la cena de la empresa con los compañeros de trabajo. Respecto a la violencia de género se muestra rotunda: "nunca se debe pegar a una mujer, ni a nadie, y hay que hacer más para eliminarla".

Begoña Benitok lotsati samarra dirudi, baina kamara aurrean bere energia guztia ateratzen du. Emakume gisa genero indarkeriak arduratzen du eta esaten du ez litzatekeela inor jo beharko.

“CON LA COMPETITIVIDAD LABORAL SERÍA
UNA ESTUPIDEZ DESAPROVECHAR EL 50%
DEL TALENTO QUE APORTAN LAS MUJERES”

Entrevista a María Errazti, técnico del Departamento
de Formación de la Confederación Empresarial Vasca
CONFEBASK



“Las mujeres trabajadoras muestran una mayor tolerancia a la rutina que los trabajadores hombres, saben generar un buen ambiente de trabajo y demuestran una mayor constancia en su puesto de trabajo y productividad, entre otras aptitudes”

“La empresa que resuelve el dilema de la conciliación familiar mejora” su clima laboral, la implicación y el estímulo de sus trabajadores, todo lo cual redundará en un mayor índice de productividad y de competitividad”

“La formación y la cualificación son las mejores garantías para que las personas con discapacidad obtengan un puesto de trabajo”

“Prestakuntza egokiarekin gizonak eta emakumeak erabat baliagarriak dira edozein lanpostu bete ahal izateko”.

“Enpresaren munduan, gizarte osoan gertatzen den bezala, aurreiritziak daude pertsona ezinduen aurrean, eta ezinbestekoa da hori baztertzea, sentsibilizazio lanaren bitartez”.

“Emakumea lan munduan sartzen den lehenbiziko urteetan gizonaren baldintza berberak ditu eta ez dago alderik soldatetan, baina ondoren hori aldatu egiten da, gizonak eta emakumeek hartzen dituzten rolak direla eta”

“Kulturarekin eta gizartearekin erlazionaturiko eragozpenen ondorioz emakumeek lanbide jakin batzuk hartzen dituzte, eta maila baxuagoko lanak, familia zaintzea edo seme-alaben ardurak aukeratzen dituzte”.



“LAN ALORREKO LEHIAKORTASUNAREKIN, LELOKERIA IZANGO LITZATEKE EMAKUMEK EMATEN DUTEN TALENTUAREN ERDIA EZ ERABILTZEA”

Elkarrizketa María Erraztiarekin, CONFEBASK-eko, Euskal Enpresarien Konfederazioko Prestakuntza Saileko teknikariarekin.

El debate sobre la gravedad de la crisis económica continúa centrando la actualidad política y las conversaciones cotidianas. Una situación que ha tenido su cara menos ‘amable’ en el significativo aumento del número de parados, sobre todo en sectores como la construcción y la automoción clásicamente masculinos, aunque no por ello, el desempleo deja de ser un tema ajeno a las mujeres.

En un mundo extraordinariamente competitivo como el de hoy “no sólo sería una estupidez desaprovechar el 50% del talento que aportan las mujeres, sino que nos vemos en la necesidad de encontrarlo”, apunta María Errazti, técnico del Departamento de Formación de la Confederación Empresarial Vasca CONFEBASK. Según las encuestas manejadas por Errazti la incorporación de la mujer al puesto de trabajo se realiza en “igualdad de condiciones” y no hay brecha salarial en los primeros años aunque luego esas condiciones “cambian” por los roles que hombres y mujeres asumen. Las mujeres arrastran ciertos lastres culturales y sociales que las han “moldeado” para elegir ciertas profesiones y optar por ciertos trabajos de menor rango, por el cuidado de la familia y por las responsabilidades de los hijos.

Altas esferas sin féminas

Para intentar paliar esta situación la concienciación de la sociedad y la del mundo de la empresa es vital. “Hombres y mujeres son igualmente válidos/as para desempeñar cualquier puesto de trabajo con la formación adecuada”, sentencia. En este sentido desde Confebask se lanzan campañas de comunicación, trabajan con centros de formación y ponen a disposición de las empresas diferentes herramientas como Manuales de buenas prácticas o de acogida, etc.

Desde Confebask la responsable de formación se muestra poco partidaria de instaurar cuotas de mujeres para los puestos de dirección de las empresas, como ocurre en el terreno político, “Sería mejor que de forma natural se fueran introduciendo parámetros de igualdad y de no discriminación en los diferentes ámbitos empresariales para alcanzar una cuota racional y socialmente enriquecedora”. En las altas esferas la presencia de mujeres directivas es todavía testimonial, algo que Errazti achaca a la “reciente” incorporación de la mujer al mundo laboral. Una realidad en transformación por la progresiva presencia femenina en puestos relevantes en sectores como la Política, el Poder Judicial, la Universidad, el sector Sanitario o en la propia Empresa.



Mujeres: mayor productividad y mejor ambiente laboral

Según han podido constatar las propias empresas y rubrica la propia Errazti, en el ámbito de las profesiones industriales y los talleres, las trabajadoras muestran más responsabilidad y profesionalidad, tienen una gran preocupación por su desarrollo profesional y ganas de aprender. Cualidades que le llevan también a lograr altas cotas de calidad en los productos y servicios ofrecidos y a mostrar, algo muy importante en el trabajo, una mayor tolerancia a la rutina que los trabajadores hombres. De cara a la empresa muestran una mayor fidelidad, unas altas cotas de compromiso, disponibilidad y participación. Dentro de las aptitudes personales, las mujeres muestran mejores competencias relacionales y de confianza y generan un buen ambiente de trabajo. El broche de oro viene remarcado por una mayor constancia en su puesto de trabajo y en muchos casos, una mayor productividad. En otro tipo de puestos, las mujeres tenemos más desarrollada la inteligencia emocional, que se define como la habilidad innata de sentir, comunicar, aprender y manejar sentimientos, motivación y persistencia en los proyectos y resistencia a las frustraciones, entre otros.

Trabajo versus familia, el eterno dilema

En la vida de un trabajador a veces, la mayor labor se concentra en intentar conciliar sustento y vida familiar, un quebradero común que no entiende de sexos. Aunque sean las mujeres las que muchas veces doblen jornada y se encarguen de las responsabilidades familiares. “Algo que el mundo empresarial “no puede obviar porque se trata de sus trabajadores”. En opinión de Errazti, la empresa que consigue resolver este dilema “mejora” su clima laboral, la implicación y el estímulo de sus trabajadores, todo lo cual redundará en un “mayor” índice de productividad y de competitividad.

Empleo y discapacidad

Las empresas con más de 50 trabajadores tienen la obligación de reservar el 2% de su plantilla a personas con discapacidad. Errazti subraya la importancia de que las personas con discapacidad puedan acceder al empleo ordinario, aunque reconoce la dificultad para cumplir con esa exigencia legal. “En muchas ocasiones no se contrata a personas con discapacidad no tanto porque haya reticencias por parte de la empresa, sino porque esas personas no cumplen el perfil o la cualificación para desempeñar el puesto”. Según explica, “la mejor garantía para que cualquier persona obtenga y mantenga un puesto de trabajo pasa por la formación adecuada”. La técnico cree que en la empresa, como en la sociedad, existen prejuicios ante estas personas que es necesario erradicar mediante un trabajo de sensibilización, tarea que desde Confebask ya están acometiendo.

La danza, más que una pasión



Para las doce bailarinas del grupo Verdini la danza es algo más que una pasión, es una llamada de atención a la sociedad, su particular manera de gritar a los cuatro vientos que con esfuerzo e ilusión todo es posible, porque el arte no entiende de síndromes. Isabel Verdini, directora y coreógrafa de esta compañía guipuzcoana, consigue que cuando estas jóvenes suben a un escenario el público sólo vea artistas, sobran etiquetas.

El éxito de su último espectáculo "Argira" no las ha obnubilado y cada sábado acuden puntuales a los ensayos de su próxima obra, saben que la danza requiere una perfección que sólo puede lograrse con trabajo y constancia. Así lo entiende Nekane Prieto, que con mucho desparpajo comenta que "Isabel es exigente, pero no importa que nos haga trabajar para que todo salga bien". Se nota a la legua que entre profesora y alumnas existe complicidad y cariño, aquel que se afianza a base de compartir tiempo, sudor, penas y alegrías.

Las representaciones de la compañía Verdini se adentran en los sentimientos y los conflictos de las personas con síndrome de Down. A través de los cuentos el espectador se introduce en el mundo de estas personas, un mundo dulce y a veces agresivo. Según explica la directora del grupo, con el baile tratan de agitar conciencias y sus mensajes inciden en conceptos relacionados con la integración y la normalización. Para ello, parten de situaciones verdaderas en las que se refleja cómo la sociedad mira a las personas con discapacidad intelectual.



Dantza, pasio bat baino gehiago

Hamabi dantzari hauentzat dantza pasio bat baino gehiago da, gizartearen arreta erakartzeko modua da, lau haizetara garrasi egiteko modua, esfortuz eta ilusioz edozer lor daitekeela adierazteko modua, izan ere, arteak ez daki zer diren sindromeak. Isabel Verdinik, Gipuzkoako konpainia honetako zuzendari eta koreografoak gazte hauek eszenatokira igotzen direnean ikusleak artistak baino ez ikustea, etiketak soberan egotea, lortzen du.

“Los aplausos nos vienen muy bien, nos sentimos más profesionales. Ahora estamos preparando un nuevo espectáculo que todavía no sabemos cómo va a ser, tenemos que currarlo” Nekane Prieto

Isabel es el alma del proyecto Verdini pero la inspiración nace de Haizea, su sobrina con síndrome de Down y una de las componentes de este grupo de danza contemporánea. Sin duda, Haizea ha marcado la carrera profesional de la coreógrafa. Haizea nació hace 19 años, cuando Isabel estudiaba en la Escuela de Teatro y Danza de Barcelona, y desde entonces la bailarina tuvo claro que su vida estaría dedicada a experimentar sobre discapacidad y danza, un binomio que en aquella época parecía imposible.

Cuando echan la vista atrás ven cómo han cambiado las cosas. Ahora es habitual ver a personas con discapacidad desarrollándose en los campos más diversos, pero cuando empezaron el desconocimiento era considerable y todo eran pegas. A lo largo de su trayectoria Isabel ha escuchado preguntas que hoy parecen absurdas, desde cómo iba a bailar con estas chicas, hasta si podían tener un contrato o si podían salir de gira. Afortunadamente el tiempo les ha dado la razón, y el escepticismo inicial ha dado paso a un proyecto sólido con un sello propio e inconfundible que ha obtenido el reconocimiento de los suyos. Así el pasado año Verdini Dantza Taldea recibió la medalla al mérito ciudadano de San Sebastián y ahora aparece en el vídeo institucional que promociona la candidatura de Donostia como Capital Europea de la Cultura para el año 2016.

"Egitasmo hau 1992an sortu zen, Isabel Verdiniaren irudiaren inguruan egituraturik, urritasunak dituzten pertsonen arte gaitasunen prestakuntzaren eta garapenaren inguruan zegoen butsunea ikusirik. Ordudanik etengabeko lan serioz eta zorrotzez beteriko urteak igaro dira. Lan horrekin urritasuna duten pertsonen garapenean eta integrazioan dauden oztopoak gainditzeko borrokatu nabi izan da, talde horri benetako aukera emateko."

La danza es enriquecedora en sí misma, pero sobre todo sirve para mejorar la autoestima, comenta Isabel. "Las personas con discapacidad siempre han estado con el NO dentro y de tanto repetirles que no podían hacer algunas cosas su autoestima se ha resentido. Yo trabajo mucho ese aspecto. Suelo insistir en que todos tenemos limitaciones, y el que diga lo contrario miente. Estas bailarinas asumen que tienen síndrome de Down, saben que les cuesta más y por ello hay que trabajar más", continúa la directora.

Estas jóvenes desearían tener más oportunidades y hacer de la danza su profesión. Es evidente que cualidades no les faltan, y como dice Isabel "es cuestión de seguir trabajando educadamente porque son unas bailarinas maravillosas, ponen sentimiento en lo que hacen y en el escenario cada una brilla de una manera especial".

"Zuzendariaren iritziz, Down sindromea duten pertsonak direnari buruz ezezagutza handia dago. Bere ikuskizunari buruz galdetu ditotenean, sarri askotan, aurretik urritasunari buruzko bitzaldia emateko gogoz geratu da. Benetako astakeriak entzun ditu."

"A lo largo de su trayectoria, Isabel ha escuchado preguntas que hoy parecen absurdas, desde cómo iba a bailar con estas chicas, hasta si podían tener un contrato o si podían salir de gira."

"Leben esaten zuten hau ez zela kultura. Dantza ez bada kultura, zer da?" galdetzen du Isabel Verdini.

"Ikusleei adierazi nabi dizkie adimen urritasuna duten pertsonak aukera gehiago merezi dituztela. Gizarteari irekiagoa izateko eskatzen die."

"Haizea Sendón tiene 19 años y lleva bailando desde los 4 años. Cuando el público le aplaude dice sentirse libre, feliz."

"Naroa Zaldegik 4 urte daramatza Verdini Taldean dantzan. Gogoratzen duen emanaldi hunkigarrietakoa bere herrian, Hernanin, eman zuena izan zen, izan ere, guztiek benetako izar gisa tratatzen zuten, eta elkarriketa asko egin zizkioten."

"Marta Garmendiari, dantzaz gain, informatika eta argazkigintza ere asko gustatzen zaizkio."

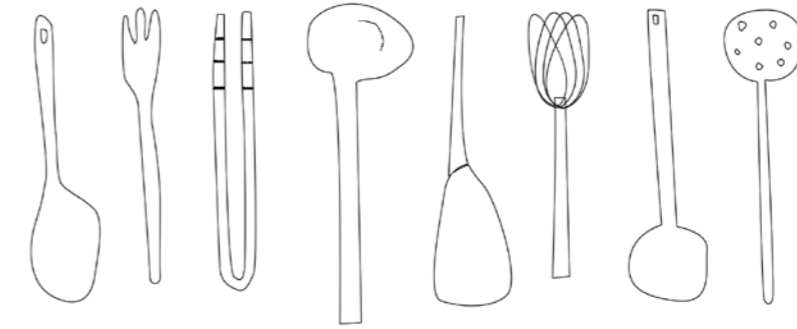
"Sus espectáculos se adentran en los sentimientos y los conflictos de las personas con síndrome de down. A través de los cuentos el espectador se introduce en el mundo de estas personas, un mundo dulce y a veces agresivo."



Fila delantera, de izda a derecha: Naroa Azaldegui, Ana Álvarez, Nekane Prieto, Haizea Sendón, Olaia Goikoetxea. Fila trasera, Nerea Astarbe, Marta Garmendia y la coreógrafa Isabel Verdini



Raquel Ponce, Eva Argüñano y Sara Martínez, en el plató del programa "Hoy Cocinas tu"



HOY COCINAMOS NOSOTRAS

Sara Martínez, Raquel Ponce y Eva Argüñano entre confianzas, rosquillas y tarta
Las vizcaínas Sara Martínez y Raquel Ponce han aparcado por unas horas sus obligaciones laborales en el restaurante Zazpi de Bilbao (Centro Especial de Empleo) para acercarse hasta Orio (Gipuzkoa) donde se graba el programa de Eva Argüñano, Hoy cocinas tú de La Sexta. Eva llega con una acogedora y cálida sonrisa y estampa sonoros besos a las chicas ganándoselas por su naturalidad. "¡Qué bonita es tu cocina pero qué pequeña, en la tele parece más grande!", dice Raquel. "Es la magia de la tele", responde Eva, que está de enhorabuena, el Foro del Espectador ha premiado su espacio como el 'Mejor Programa de Cocina 2008', y porta entre sus manos su último libro recién 'salido del borno'. Las chicas son las primeras afortunadas en poder ojearlo.



Sarak eta Raquelek oso kontuan hartzen dituzte Evaren trukuak: garbantzuk erabili, labean orek gora egin ez dezaten, irinaren ordeaz almendrak erabili zeliakoentzat, edo olio leuntxoagoa, eguzki-lorearena adibidez, erabili errokilak frijitzeko.

Raquelek eta Sarak ongi ezagutzen dute sukaldeko mundua, eta jatetxe batean egiten duten lanari buruzko konfidentziak konpartitzen dituzte Evarekin.

ROSQUILLAS

Ingredientes (4-6 p.)

- 3 huevos
- 300 g de harina
- 3 cucharadas de azúcar
- 100 g de mantequilla
- 1 sobre de levadura en polvo
- aceite de oliva
- una pizca de sal

Elaboración:

Forma una montaña de harina en el interior de un recipiente grande. Hazle un hueco a la montaña en forma de volcán, y vierte los huevos, el azúcar, la levadura en polvo, una pizca de sal y la mantequilla derretida. Mezcla todos los ingredientes con la mano y amasa hasta que la masa, no se pegue en las paredes del recipiente.

Coge porciones pequeñas de masa y dales forma de rosquilla. Fríelas en abundante aceite bien caliente. Escúrrelas sobre papel de cocina y sírvelas cuando se enfríen.

UNAS REPOSTERAS MUY 'SALADAS'

El arroz con costilla es la especialidad de Raquel y el pastel de queso al horno la de Sara, "a mí también me gusta ese pastel, igual que la macedonia", apostilla Eva ante la sonrisa tímida de la joven. No todos los días se coincide en gustos con una maestra de la repostería, que no tiene reparos en reconocer entre susurros y, ante la sonrisa cómplice de las presentes, que "soy más de salado". Raquel le susurra pizpireta que a ella también le va más lo salado.

La cocina no siempre es fácil y ellas lo saben. Cada una habla de sus comienzos, de esos platos que no salen como a una le gustaría y acaban en la basura. "Si mi hermano Karlos (Arguiñano) me hubiera pagado una carrera yo creo que le hubiera salido más barato", confiesa Eva sobre sus inicios en el restaurante familiar con dieciséis años. Ella recuerda con cierta angustia una anécdota sobre una tarta de boda de grandes dimensiones que se doblaba por el peso. "Ahora me río pero entonces lloré y no podía dormir del disgusto". Raquel también rememora sus primeros días de trabajo cuando algún plato se caía, pero "luego aprendes y ya no te pasa". Sara le da la razón y añade que con la experiencia "eso se pasa". Las tres resaltan que lo fundamental en un restaurante, igual que "cuando se hace un programa de televisión", es la coordinación y el trabajo en equipo. Como los grandes maestros, esta mujer de carácter afable y cercano llama la atención por su humildad, de hecho no escatima elogios para su equipo y resta importancia a cualquiera de sus logros como comunicadora o cocinera llevada, como ella misma reconoce, por un gran sentido de la responsabilidad.

EL 'MILAGRO' DE LA MASA

Mientras amasan, la mediática repostera pregunta interesada a Raquel y Sara sobre su trabajo y ellas se lo cuentan encantadas. Sara de 26 años ha realizado cursos de cocina y repostería y actualmente es ayudante de cocina en el restaurante bilbaíno donde Raquel pone las mesas y atiende al público como camarera. Comparten confidencias de profesión.

"Me parece como un milagro trabajar con las masas y los bizcochos, me encanta trabajar con las manos", dice Eva. De ahí lo que ha elegido para cocinar con Sara y Raquel: rosquillas y un bizcocho de almendra "muy fácil y muy rico", apostilla con su inconfundible estilo televisivo. Como un ritual, los ingredientes se mezclan como las palabras. "En la cocina de un restaurante hay momentos en que se grita mucho", comenta la famosa repostera mientras sus pinches asienten al unísono. Entre cascar huevos, separar yemas y batir, las jóvenes desgranar confidencias. "Yo suelo ir los fines de semana a comer a casa de mi madre", cuenta Raquel, que se ha independizado con su novio. Sara vive con sus padres y por eso come más a menudo con ellos. "En casa cocino yo porque a mis hijos adolescentes no les interesa, siempre les digo que si quieren comer bien van a tener que aprender y cocinar ellos", comenta Eva con resignación materna y parafraseando el título de su programa.



"Ezaguna izateak ez ditu nire ohiturak aldatu. Gutxi dira kalean normal jantzita noanean ezagutzen nautenak, eta norbaitek kalean begiratzen badit, ez diot garrantzirik ematen", esaten du Arguiñanok.



Sara se decanta por la comida tradicional y las pastas. y a Raquel le gusta probar "algo distinto" cuando sale por ahí como el Cus-Cus.



GAUR GU SUKALDARI

Sara Martínez, Raquel Ponce eta Eva Arguiñano, konfidentzia, erroskila eta tarta artean.

Sara Martínez eta Raquel Ponce bizkaitarrek alde batera utzi dute ordu batzuez Bilboko Zazpi jatetxean (Enplegurako Zentro Berezia) egin behar duten lana eta Oriora (Gipuzkoa) hurbildu dira, bertan grabatzen baita La Sexta kateko Hoy cocinas tú programa.

DEL POTAJE AL CUS-CUS

Sobre el debate de la nueva gastronomía, Sara se decanta por la comida tradicional mientras que Raquel apuesta por probar "algo distinto" cuando sale por ahí. Del restaurante en el que trabaja se queda con las ensaladas. Sara por su parte se muestra más partidaria de la pasta y del Cus-Cus. En su casa Arguiñano se decanta por el potaje, las alubias con berza o morcilla y el pescado al horno. Las conversaciones avanzan aderezadas por el rico olor que va surgiendo del horno. Raquel y Sara se animan y van preguntando por los entresijos y las curiosidades de las grabaciones. Eva les habla de lo "mucho" que aprende de sus invitados, del gran equipo que tiene detrás que "hace posible que todo esté a punto" y recuerda el gran nerviosismo que sentía las primeras veces ante la cámara.

ALMENDRA TARTA

Osagaiak (4-6 p.)

4 arrautza
250 g azukre
250 g almendra eho
Masa hautsi disko 1

Prestakuntza:

Bereiztu arrautzen gorringoak eta zuringoak. Bota azukrea gorringoei eta muntatu hagaxkadun irabiagailu batekin, zurixka geratu arte. Ondoren bota almendra ehoa eta nahastu gorringoekin.

Beste alde batetik, muntatu zuringoak elurpuntuan eta gehitu aurreko nahasketari.

Forratu molde bat masa hautsiarekin eta sartu labean 160º-tan, 10-15 minutuz. Orea labatik atera eta gero, bota nahasketa bertara eta sartu berriro labean, 160º-tan, 25 minutuz.

Itxaron hoztu arte eta atera mahaira.



"Me encanta trabajar con las manos. de no haber sido cocinera me hubiera gustado trabajar en cualquier cosa manual como la alfarería o la restauración de muebles."- Eva Arguiñano



ROSQUILLAS PARA CHUPARSE LOS DEDOS

La tarta de almendra esta lista y empiezan a freír rosquillas, Eva les ha enseñado una nueva modalidad de prepararlas, al horno, una "ocurrencia porque si hago siempre lo mismo me aburro", dice. Raquel se chupa los dedos con las rosquillas y Eva se queda contenta, "Tanto me hablabas de las de tu madre que me daba miedo que no te gustaran", confiesa la presentadora. Con la tarta y las rosquillas en la encimera se hacen las últimas fotos. Entre risas simulan que las rosquillas son unas gafas y miran a través de ellas. Se enharinan las manos y las muestras a la cámara. La pregunta del millón "¿quién se come lo que se cocina en la tele?", pues "los de producción y los invitados", así es también en este caso. Las chicas toman buena nota de las recetas y reciben con agrado la tarta y las rosquillas que Eva envuelve con mimo para que las puedan probar sus familiares. ¡Buen provecho!.



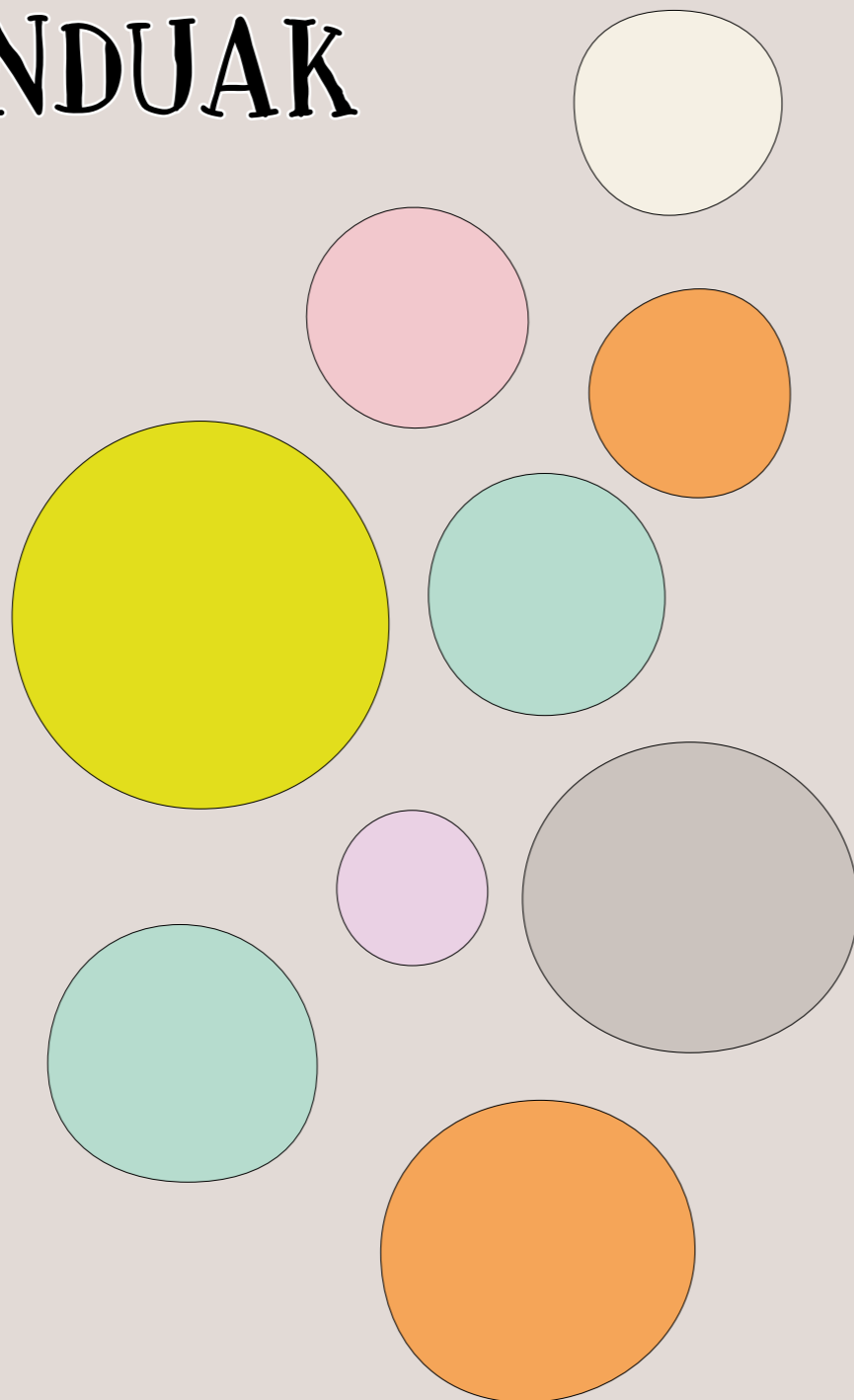
“La dulzura de las madres dels dimarts”

PENSAMENDUAK

El grupo de “Les Mares dels Dimarts” publicó el pasado año “La dolçor de les mares dels dimarts” (“La dulzura de las madres de los martes”), un libro con los mejores ingredientes: los temas tratados en sus sesiones quincenales, las recetas de los pasteles de Encarna, que endulzaban el tiempo que compartían, una pizca de poesía y una ración de sentimientos. Este colectivo de mujeres ha sabido plantar cara a los tragos más amargos de la vida con dulzura y... con pasteles.

“Les Mares dels Dimarts”, urritasuna duten seme-alaba txikien zenbait amaren ekimenez sortzen da. Autolaguntzako, prestakuntza eta, batez ere, errebindikazio taldea da. Ama horiek beraien seme-alaben eskubi-deak defendatzen dituzte, eta beraien abotsa, entzun bebar den toki guztietara eramaten dute.

Askok esango luketen bezala “edozer gauzatarako prest egoten dira”, liburubatu argitaratzen dute, “La dolçor de les mares dels dimarts” (“astartetako amen gozotasuna”), irratiko programa batean parte hartzen dute edo aniztasunari buruzko Irakurketa Jardunaldiak antolatzen dituzte.



pensamientos...

Texto escrito por M^a José Balaguer
Pertenece al grupo “Les Mares del Dimarts” (Las madres de los martes) de la Asociación Pro-sub de Alzira (Valencia)



Hoy **Alba**, quisiera ayudarte a que entendieras mejor a las personas que te rodean, porque comprendiéndolas, entenderás por qué tienen tanto miedo de todo aquello que es diferente a ellos, por qué a veces sin ellos querer, te pueden hacer tanto daño.

Los papás antes de que tú nacieras también nos parecíamos un poquito a ellos, ya que también teníamos miedo de todo aquello que era diferente y desconocido.

Pero llegaste tú y nos enseñaste a confiar sin límites, a reír sin límites, a ser felices sin límites...

Aprendimos contigo a mirar en los ojos de las personas y no sólo en su aspecto físico o en sus limitaciones, sino a encontrar en esos dulces ojos todo el mundo de potencialidades que brilla en su interior.

Nos has enseñado que la confianza genera mayor confianza y seguridad y hemos aprendido a relacionarnos con muy diversas personas, y nos hemos sentido muy cercanas a todas ellas.

Pero todo esto no ha sido fácil, de hecho aún no lo es... Pero hemos ido cambiando nuestras vidas, acoplándonos a nuestra realidad, pero no con resignación, sino explorando con amor todo aquello nuevo, positivo... que nos aportas y hasta incluso explorando en lo doloroso, ya que también hemos aprendido “sufriendo contigo”.

Gracias a ti, hemos conocido un mundo diferente, en el que priman los valores, los sentimientos, la inocencia...

Hemos conocido personas que se dedican a los demás, sin más recompensa que la de compartir con ellos sus vidas y hemos aprendido el inmenso placer que es dar sin esperar recibir nada a cambio.

Gracias por estar aquí, por querernos con esa forma tuya tan especial, por habernos ayudado a crecer como personas y como familia.

Tú sabes que te adoramos



Cuidadoras

entre la necesidad de un respiro
y el sentimiento de culpa

*Estamos en pleno siglo XXI y ha cambiado la estructura familiar, los valores, la visión del mundo, la forma de comunicarnos, la manera de entender la discapacidad... En esta sociedad en constante evolución hay algo que permanece inalterable: son principalmente las mujeres las que asumen el cuidado de sus familiares dependientes. Baietz ha reunido a una madre, a una hermana, a una trabajadora social y a una monitora para tratar el tema del cuidado desde diferentes ángulos. Cuatro mujeres que hablan en primera persona de su experiencia, sus preocupaciones y sus reivindicaciones. Ellas son **Anabel Urcelay**, madre de un joven con discapacidad intelectual, **Ione Zubiria**, trabajadora social, **Arantxa Cendoya**, hermana de una persona con discapacidad intelectual, y **Esther Gil**, monitora en una residencia.*



"Profesionalek eta etxebizitzan erabiltzaileek familia eratzen dugu. Guri ere, azkenean, eragiten digu beraiek bizi dutena. Beraien frustrazioa ikusten dugu, eta ezin dugu zer egin. Erantzuten ez dakizkigun milaka galdera egiten dizkigute"- Esther



"Ez dut ulertzen zergatik familiak ez garen mobilizatzen, nahi duguna lortu ahal izateko." "Gauza guztiarako burokracia asko dago, eta hori baztertu egin beharko litzateke."- Arantxa

Zaintzaileak,

atsedenaldi beharraren eta erru sentimenduaren artean

"Hace falta imaginación y flexibilidad. Ahora tenemos muchos recursos "estanco". ¿Por qué no un ocio por las mañanas? Se escucha poco a las familias." Ione

"No entiendo por qué las familias no nos movilizamos para conseguir lo que queremos" Arantxa

"Para mí lo más importante es que mi hijo sea feliz, y las que sois madres seguro que me entendéis" Anabel

"Haría falta un plan global para que las familias dispusieran de gente cualificada que las apoyara en determinados momentos, les ofreciera acompañamiento... Esta ayuda es necesaria por salud mental" Esther



¿Cómo afecta a sus vidas el tener que cuidar a sus familiares? ¿Se han perdido algo por asumir ese papel?

Anabel - Condiciona mi vida completamente, las salidas, las vacaciones... Si él no está bien, nosotros tampoco. Dejé de trabajar hace unos años y veo difícil encontrar un empleo compatible con el cuidado de mi hijo. La verdad es que yo no me planteo lo que he perdido por dedicarme al cuidado de mi hijo Ekaitz. Yo creo que te puedes perder cosas en la vida por tener un hijo con discapacidad, pero también por otras circunstancias. Todos los hijos condicionan la vida de los padres. No voy a negar que hay bajones, claro que me hubiese gustado que mi hijo fuera a la universidad! pero... sin más. Esta es la situación que tengo y hay que tirar con ella.

Arantxa - Mi caso es diferente. Mi hermano Xabi tiene más autonomía. Hace un año que vive conmigo, desde que murió mi madre, y nos hemos adaptado muy bien. Vivimos en casa los dos y yo dependo de él y él de mí. Cada mañana le acompaño al autobús que le lleva al trabajo y por la tarde vuelve solo a casa. Los fines de semana comparto el cuidado de Xabi con otra hermana. Xabi sale conmigo por la noche, hemos ido de vacaciones juntos... No me condiciona totalmente, aunque sí es verdad que siempre tengo que estar pendiente de él.

Esther - Las familias tienen más mérito. Yo salgo de trabajar, voy a mi casa y puedo poner cierta distancia. Es totalmente diferente. Aunque nosotros, los profesionales y los usuarios de las viviendas, también formamos una familia. A nosotros también nos acaba afectando lo que ellos viven. Vemos que se sienten frustrados y no podemos hacer nada. Nos hacen mil preguntas que no sabemos contestar. Nosotros podemos ayudarles pero hasta cierto punto.

¿Qué apoyos se necesitarían?

Arantxa - Yo tengo momentos de respiro porque Xabi tiene sus amigos, los sábados sale con monitores, etc. Muchas veces

existen apoyos pero los desconocemos. A mí me ha tocado muchas veces llamar a puertas que creía adecuadas y no lo eran. Hay muchas burocracia para todo que habría que eliminar.

Anabel - Yo me arreglo con la ayuda de algunos familiares. Pero si no cuentas con ese apoyo familiar hay cosas que no puedes hacer. Es muy importante contar con apoyos.

Ione - El cuidado supone un cansancio y un desgaste impresionante, por ello es fundamental contar con servicios de respiro y acompañamiento. Los respiros contribuyen a que las cuidadoras repongan energía y tengan cierta tranquilidad. A cierta edad, y también dependiendo del grado de discapacidad, es muy importante contar con apoyos de este tipo. Las familias también tendrían que cambiar la mentalidad porque en muchas ocasiones se sienten culpables por dejar a sus hijos con otras personas. Todavía influye mucho el qué dirán. A mí me parece importante que las familias se asocien para no quedarse aisladas y no pierdan oportunidades.

Esther - Actualmente no hay muchas alternativas. Las personas con discapacidad intelectual están en el servicio de residencias o en su propia vivienda, no existen recursos intermedios. Una buena opción sería poner en marcha un SAD (Servicio de Ayuda a Domicilio) especializado. Haría falta un plan global para que las familias dispusieran de gente cualificada que las apoyara en determinados momentos, les ofreciera acompañamiento... Esta ayuda es necesaria por salud mental. Nosotros tenemos personas en los hogares que no tienen círculos de amigos, ni familia...y toda su vida gira en torno a los monitores. Hemos empezado a poner apoyos pagados para que esas personas puedan salir a tomar un café y estén con personas diferentes. Para muchos será una barbaridad, pero yo creo que no es "sano" que el monitor sea la única referencia. Yo me imagino que en las casas pasa lo mismo, el padre o la madre se convierten en la única figura de referencia y llega un momento en que todo está viciado, eso no es normalizador.

¿Creen que se reconoce la importante labor social que desempeñan?

Anabel - Quizá ahora un poco más con la Ley de Autonomía Personal, pero se sigue reconociendo más a los que cuidan a las personas mayores. Cuando se piensa en cuidadoras a todo el mundo le viene a la cabeza la tercera edad, los dependientes son personas mayores y los que necesitan ayuda son los hijos. En nuestro caso es al revés, el hijo es el dependiente, y esto agrava el tema porque él se hace mayor y nosotros vamos envejeciendo. En mi opinión hay más recursos para personas mayores que para nosotros.

Arantxa - Cuando a mi hermano le hicieron la encuesta de valoración de la dependencia ya nos advirtieron que nos daría bajo el grado de dependencia porque es una escala que no recoge muy bien la discapacidad intelectual.

¿Creen que habría que profesionalizar el cuidado?

Anabel - Creo que no estaría contenta si otra persona cuidara a mi hijo. Mientras tenga la cabeza bien prefiero ser yo quien le cuide. El calor que recibe de su familia no creo que sea el mismo que recibe de otros. También es verdad que a veces nos empeñamos en pensar que lo que hacemos nosotras es lo mejor, y eso tampoco es siempre así.

Ione - La atención de un amigo o un familiar es insustituible, por eso es importante que éstos puedan contar con ayuda.

Esther - Es importante mantener los lazos familiares y que las personas con discapacidad vivan dónde deseen, si quieren vivir con su familia que se den apoyos a esa familia y si desean independizarse, también hay que darles facilidades. A veces estar en casa tampoco es la mejor alternativa.



“Asko kostatzen zaigu beste batzuei gu zaintzen uztea. Gure pentsamoldea aldatu egin beharko genuke. Sarritan gaizki sentitzen gara, gure seme-alabek atsedendaldi bat ematen digutenean”. Nire semeak behar bereziak ditu, eta ongi prestaturiko pertsonak behar ditut seguru sentitu ahal izateko - Anabel



“Zainketak izugarritzko nekea eta desgastea ekartzen du. Atsedendaldietan zaintzaileek energia berreskuratzen dute eta nolabaiteko lasaitasuna lortzen dute. Familiak beraien pentsamoldea aldatu beharko dute, sarri askotan errudun sentitzen baitira, beraien seme-alabak beste pertsona batzuekin uzten dituztelako. Oraindik zerikusi handia du “zer esango ote dute” horrek” - Ione



¿Quién cuida a las cuidadoras?

Anabel - Ahí está el verdadero problema. Nos cuesta mucho dejarnos cuidar. Tendríamos que cambiar nuestra forma de pensar. Muchas veces nos sentimos mal porque nuestros hijos van a un respiro. Es bueno hablar con madres y padres que tienen tus mismos problemas, pero sin estar todo el día dándole vueltas a lo mismo, si sólo hablamos de esto parece que no hay otras cosas en la vida.

Arantxa - Yo llevo un año cuidando a Xabier y mi vida ha cambiado, aunque mi hermana y mi tía comparten responsabilidad. Lo más complicado es la educación, las tres tenemos opiniones diferentes, yo considero que tenemos que dar libertad, pero mi familia no piensa lo mismo y tenemos pequeñas diferencias.

Esther - Las madres, especialmente las de cierta edad, se sienten culpables cuando sus hijos van a un respiro, y muchísimo más si les tienen que llevar a un piso. Yo he visto casos de madres que aguantan lo increíble, no sé si se podrían denominar malos tratos por parte de sus hijos. El caso es que han asumido que tienen un hijo con discapacidad y no han sabido, o no han podido, poner límites. Yo en mi trabajo digo “hasta aquí” y punto. A veces a las madres y a los padres los sentimientos les pesan y no han conseguido mantener esos límites, y la autoridad es necesaria. El tener un hijo con una discapacidad no es un problema, es una circunstancia que tienes que aceptar.

Pese a todo, ¿compensa?

Anabel - ¡Pues claro! Le suelo decir a Ekaitz “¡qué bien estamos en casa!, ¿verdad hijo?”. Yo un sábado le meto conmigo en la cama y estoy tranquila, si estuviera en la calle estaría preocupada, sin saber qué hace, dónde está... Yo pienso muchas veces que mi hijo es feliz, es una persona querida y está bien cuidado. Para mí lo más importante es que mi hijo sea feliz, y las que sois madres seguro que me entendéis.

Arantxa - Yo este verano me he ido de vacaciones una semana sin mi hermano y le echado mucho de menos. Me acordaba continuamente de él.

¿Por qué los hombres no comparten el cuidado?

Anabel - Yo seré una excepción, pero mi marido y yo compartimos esta tarea. Yo he dejado cosas por cuidar a mi hijo, pero a mi marido le gustaba hacer deporte y también ha tenido que sacrificarse. Pese a todo, es importante sacar tiempo para hacer otras cosas, yo por ejemplo voy a manualidades.

Ione - Ahora observamos que los padres jóvenes se implican y participan más en el cuidado de sus hijos. En la asociación convocamos una reunión y el porcentaje de mujeres que acuden es mucho mayor, pero porque los padres se quedan con el niño.

¿Creen que la Ley de Autonomía Personal ha servido para solucionar algo?

Anabel - Algo hemos avanzado. Ahora somos cuidadoras, nos pagan y estamos dadas de alta en la seguridad social. Yo personalmente estoy mejor que antes.

Ione - En la práctica no ha cambiado mucho, pero algo es.

¿Cuáles serían sus reivindicaciones?

Arantxa - Que cambiaran los cuestionarios de valoración para que recogieran adecuadamente el grado de dependencia de las personas con discapacidad intelectual. Te pueden preguntar, por ejemplo, si come solo y la respuesta es sí, pero no entra en detalles, puede comer solo si antes le has puesto la comida en el plato, le has cortado la carne y le has puesto el tenedor en la mano.

Esther - Que cada persona con discapacidad intelectual tuviera los apoyos que necesitara. Todas las familias tienen necesidades a las que hay que dar respuesta. Yo lo veo como un servicio de ayuda a domicilio. Además la persona que le cuida debe tener cierta continuidad. No puede aparecer cada día una persona en casa a estar contigo.

Anabel - Residencias, acompañamientos, respiros... Con dinero se pueden arreglar muchas cosas pero nuestro caso es distinto. El que viene a cuidar a mi hijo tiene que saber a qué viene. Mi hijo tiene unas necesidades especiales y necesito personas preparadas para poder sentirme segura.

Ione - Una solución serían los respiros a la carta, y para ello es fundamental la formación de profesionales. No podemos olvidar que es preciso cuidar a esos profesionales económicamente, tener en cuenta sus derechos, regular su trabajo de alguna manera. No es fácil.

¿Ven el futuro con esperanza?

Anabel - Me preocupo de hoy y mañana afrontaré lo que venga mañana. No arreglo nada pensando en el futuro. Hay que vivir superando cada etapa y luego ya veremos. A mí la impresión que me da es que se avanza poco, todo está muy parado.



Arantxa - Yo tampoco suelo pensar en el futuro porque hace tiempo pensaba en uno y me he visto con otro. He tenido que cambiar el “chip”. No entiendo por qué las familias no nos movilizamos para conseguir lo que queremos.

Esther - Tendrían que cambiar las políticas sociales, diseñar nuevas alternativas, poner en marcha nuevas ideas. Todo esto muy encasillado. Algunos no encajan en los recursos existentes y se debería promocionar el paso de unos recursos a otros: de los Centros Ocupacionales a los Centros Especiales de Empleo, de ahí al empleo ordinario. Rige la burocracia y haría falta más dinero.

Ione - Hace falta imaginación y flexibilidad... Ahora tenemos muchos recursos “estanco”: Centros de Día, Centros Ocupacionales, Centros Especiales de Empleo... y no puedes salir de esos caminos trazados. ¿Por qué no un ocio por las mañanas? Además todo hay que justificarlo, todo conlleva demasiado papeleo... Se escucha poco a las familias. Habría que revitalizar el movimiento asociativo, ahora todo está un poco parado, vivimos de las rentas del pasado.





AMADIBA
Asociación de Madres de Discapacitados
de las Islas Baleares

UN PROYECTO NACIDO DEL CORAJE DE UNAS MADRES

Amadiba (Asociación de Madres de Discapacitados de las Islas Baleares) es una de esas pequeñas grandes iniciativas que contribuyen a hacer las cosas más fáciles a los que más se quiere, y que sólo se entiende desde el empuje y cariño incondicional de unas madres.

Entrevista a Elvira Jiménez, presidenta de esta entidad y una de esas madres pioneras.

Del coraje y del amor incondicional de unas madres hacia sus hijos nació hace ya trece años Amadiba. Una asociación que con tesón y mucho trabajo ha conseguido sacar adelante un pequeño proyecto que se ha ido afianzando con los años, y con el que poder atender y dar respuesta a las necesidades de ocio y de otra índole de las familias con hijos con discapacidad.

Corrían mediados de los 90, las mujeres se encargaban de las tareas del hogar y del cuidado de los hijos, más si había un miembro con discapacidad y los hombres se circunscribían al ámbito laboral. Una realidad que se nos antoja hoy en día lejana pero de la que apenas nos separan algo más de una década. "Tener un hijo con discapacidad hoy no es lo mismo que tenerlo hace 30 años, ahora no es necesario dejar de trabajar para dedicarse a su cuidado, no se ve como un castigo", explica una de las fundadoras, Elvira Jiménez. Su inquietud era común a la de muchas madres que veían cómo a medida que sus hijos crecían no podían acceder a las mismas oportunidades que el resto de los niños, y cómo su cuidado monopolizaba su vida. Una labor de 24 horas que le llevó a idear, junto con otras madres, un servicio para que los niños pudieran "ejercer su derecho al ocio como cualquier otra persona", y que les permitiera a la vez atender a sus otros hijos, a sus parejas y no abandonar la vida laboral. "Asumí que a mi hija no la podía cambiar, pero saqué la fuerza para intentar cambiar su entorno, para facilitarle el acceso a sus derechos", recalca con gran valentía.

"AMAK GINEN EGOERA GEHIEN EZAGUTZEN GENUENAK ETA GURE SEME-ALABAK ZAJNTZEN GENITUENAK, BAGENEKIEN ZER NAHI GENUEN BERAIENTZAT ETA GURETZAT. HASIERA BATEAN LAU AMA IZAN GINEN, ETA HORTIK DATOR IZENA, ETA EZ DU ZERIKUSIRIK AITEK BERTAN PARTE HARTU EZIN IZANAREKIN, ATEAK ZABALIK DITUZTE."

AMA BATZUEN ADORETIK SORTUTAKO PROIEKTUA

Amadiba (Balear Uharteetako amen elkartea) gehien maite diren horiei gauzak errazteko balio duen ekimen txiki handi horietako bat da. Horrelako ekimenak ulertzeko era bakarra ama batzuen indarra eta baldintzarik bateko maitasuna kontuan hartzea da.

Elkarrizketa Elvira Jiménezekin, erakundeko presidente eta ama aitzindari hauetako batekin.

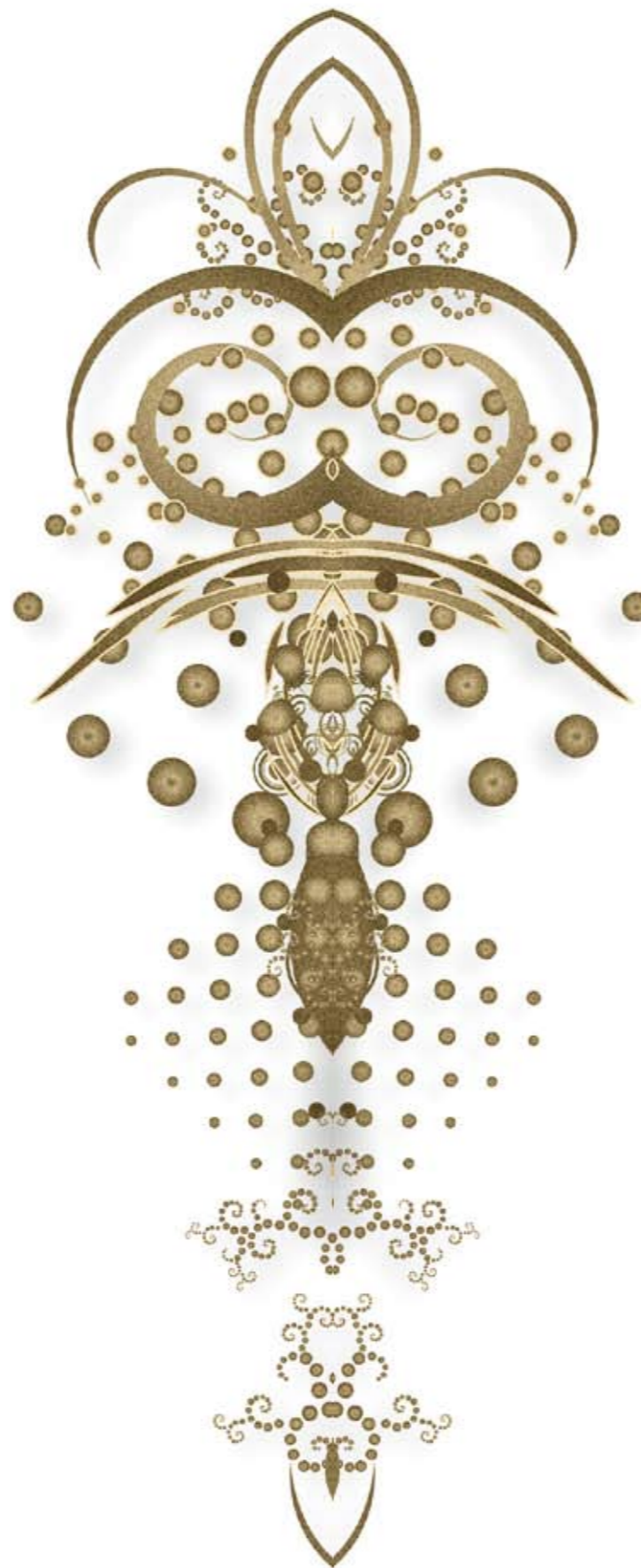
"ASUMI QUE A MI HIJA NO LA PODIA CAMBIAR, PERO SAQUE LA FUERZA PARA INTENTAR CAMBIAR SU ENTORNO, PARA FACILITARLE EL ACCESO A SUS DERECHOS"

"GAUR EGUN EZINTASUNA DUEN SEME-ALABA BAT IZATEA EZ DA DUELA 30 URTE IZATEA BEZALAKOA, ORAIN EZ DA BEHARRERZKOA LANA UZTEA SEME-ALABA ZAINTZEKO, EZ DA ZIGOR GISA IKUSTEN."

Pocos recursos, grandes logros y una llave maestra

Unos inicios duros donde tuvieron que lidiar con la resignación reinante. La mayoría de familias se amparaba en el "qué le vamos a hacer si nos ha tocado esto" pero ellas no se rindieron. No hay problemas sino oportunidades para resolver debieron pensar.

Las familias capitaneadas por las madres y apoyadas por profesionales pasaron a ser "la pieza clave" eligiendo qué era necesario crear y cómo querían que funcionase. Jiménez se muestra orgullosa de unos inicios marcados por las reivindicaciones de derechos tanto para las personas con discapacidad como para sus familias, puesto que existían "muy pocos recursos". Con un carácter voluntario y más cariño que medios fueron tirando para adelante. El buen quehacer ha dado sus frutos, ahora la asociación tiene una red de servicios que ofrece cobertura las 24 horas del día los 365 días al año. Todo ello sin perder de vista la llave maestra del proyecto y su génesis: las familias.



"ARGI ETA GARBI GENUEN FAMILIAK IZAN BEHAR GINELA ERAKUNDEAREN OINARRIZKO ARDATZA, BAINA EZINBESTEKOA ZEN GURE IDEIEI FORMA EMATEKO GAITASUNA ZUTEN PROFESIONALEN LAGUNTZA."

"EN LOS INICIOS TOCABA REIVINDICAR DERECHOS PUESTO QUE EXISTIAN MUY POCOS RECURSOS"

"EZINTASUNA DUTEN SEME-ALABEN ZAINKETAK, ETORKIZUNEAN ERE, EMAKUMEEN ESKU JARRAITUKO DU, BAINA, BEHARBADA, EZ ORAIN ARTE BEZALA, HAU DA, EZ EMAKUMEEN ESKU BAKARRIK."

Conciliar no solo en femenino

Elvira Jiménez ve alentador la incorporación de la mujer al mundo laboral y el progresivo cambio de roles en la pareja aunque, como explica realista y precavida, "el cuidado de los hijos con discapacidad seguirá, de alguna manera, en manos de las mujeres pero a lo mejor no de forma tan exclusiva". Una realidad que, por el momento, sigue sobre los hombros femeninos ya que "somos las mujeres las que seguimos llevando el peso de la organización familiar: médicos, reuniones con los profesionales, etc.". Conciliar no sólo ayuda al aspecto económico, sino que "es bueno a nivel psíquico y ayuda además a que madres que no trabajan puedan optar a cursos de formación y tener así, más posibilidades de acceder al mundo laboral".

En este sentido Amadiba cuenta con una Buena Práctica sobre conciliación de la vida familiar y laboral, una apuesta en la que "se ha avanzado mucho", pero en la que aun es "necesario" seguir trabajando y contar con el "apoyo" de las empresas y la Administración. "Las asociaciones tenemos que seguir reivindicando desde las federaciones que los servicios de conciliación sean un derecho para todas las familias", recalca Jiménez.

Con el coraje que les llevó a trazar los esbozos de sus inicios, desde Amadiba lanzan el deseo de futuro de que "este cambio positivo que estamos notando sea real para el 100% de las mujeres con hijos con discapacidad", concluyen.



Por Africa Baeta, Izaskun Bilbao y Carmen Garaizar

Izaskun Bilbao

¿Cómo ser mujer y no morir en el intento?. Me animo a responder recordando a, llamémosle Laura, la protagonista de una de las ponencias más emocionantes que he escuchado jamás. Ocurrió en unas jornadas en Barcelona.

El argumento sencillo, real como la vida misma. Laura se limitó a explicarnos su día a día. Conocimos a una mujer admirable, trabajadora, esposa y madre, preocupada por la conciliación entre su vida laboral y familiar, por los techos invisibles que impiden a las mujeres ocupar su espacio. Protagonista de una historia personal de esfuerzo, superación y optimismo que me dejó huella. Recuerdo que en la sala un silencio tenso recibía una narración construida desde la dificultad de quién no está acostumbrada a hablar en público y además tiene problemas de dicción. Laura tampoco podía gesticular con normalidad para apoyar las emociones que nos estaba transmitiendo. En el patio de butacas se percibía cierto nerviosismo. Yo misma me sorprendí tratando de completar las palabras y las frases que Laura esbozaba tan lentamente. Pero su discurso, trabado, difícil, resultó contundente y claro a la vez.

Laura utilizaba una silla de ruedas. Sufría parálisis cerebral y una doble discriminación. No estamos acostumbradas a ver y escuchar a personas como ella, grandes profesionales, mujeres enérgicas que a pesar de las dificultades quieren vivir en femenino. Una gran lección. Casi ocho años después agradezco lo que me enseñó. "Aunque somos diferentes – finalizó- no somos desiguales". quel eslogan es para mí desde entonces, un estímulo más para seguir trabajando por la igualdad.

Izaskun Bilbao, presidenta del Parlamento Vasco



Africa Baeta

¿Cómo ser mujer y no morir en el intento?...

la respuesta es bien sencilla y está al alcance de todos: sonriendo. Es una lección que aprendí especialmente cuando mi hija mediana estuvo ingresada en el hospital muy enferma. Estaba a punto de cumplir dos años cuando su organismo enloqueció, todo lo que generaba la médula espinal lo autodestruía. Fue una de las experiencias más duras de mi vida. La sometían a numerosas pruebas diarias y aunque intentábamos explicarle que era para curarla ella, desde la visión de un niño ajeno al mundo de los mayores, no lo entendía. Entonces descubrí que el rostro de sus padres, nuestro rostro, era su principal referencia. Si nosotros sonreíamos ella se tranquilizaba, si nos veía tristes ella se asustaba. Así que tomamos la decisión de sonreír y estar contestos en todo momento, aunque por dentro el dolor, al verla sufrir, nos estaba partiendo el alma. Se curó, fue un proceso largo, pero salió adelante y ahora es una niña sana. Aquel año adopté la misiva de sonreírle siempre a la vida, nos estamos olvidando de hacerlo y ese es un grave error. Todo lo que tiene forma puede desaparecer en un instante por ello hay que aprovechar cada segundo de esta vida para lucir una amable sonrisa en la cara, aunque estemos agobiados, tristes, deprimidos. Es un ejercicio que siempre surte efecto. Ese es mi secreto para afrontar el día a día con lo bueno y con lo malo.

Africa Baeta, periodista de ETB





Carmen Garaizar

En los países occidentales los humanos no mueren, en el intento de ser mujer, tanto como en India y China donde el infanticidio y los abortos han ocasionado un déficit poblacional de mujeres que se mide ya en millones. No, en los países occidentales, aunque se muere más por ser mujer que por otras formas de terrorismo, hasta el punto de que la violencia de género ha pasado a ser ya un problema de salud pública, el problema más extendido, sin embargo, no es la mortalidad sino la calidad de vida. Lo atestiguan las encuestas de salud gubernamentales donde, “mas allá de las diferencias biológicas, los roles atribuidos y asumidos por mujeres y hombres en la sociedad demuestran tener un papel importante en la explicación del estado de salud, las conductas y la utilización de los servicios sanitarios¹”. Los varones siguen teniendo estilos de vida más perjudiciales para la salud que los de las mujeres, pero la distribución de la carga de trabajo ocasionada por la mayor longevidad de la población, con sus consecuencias de enfermedad y discapacidad, recae mayoritariamente sobre las mujeres. La carga del trabajo reproductivo también².



¿De qué nos extrañamos? Los griegos inventaron la democracia . . . , pero solo para los varones, las mujeres permanecían recluidas en el gyneco. En el primer mundo, en el reducto de la ciencia donde el mérito intelectual debiera ser valorado independientemente de cualquier otra condición, el sesgo persiste y ha sido objeto de múltiples debates. Por ejemplo, en 1997 se comprobó con datos objetivos que las investigadoras deben demostrar una productividad científica 2,2 veces superior a la de sus colegas varones para poder obtener la financiación de sus proyectos de investigación³. En España, solo el 10% de los catedráticos son mujeres, a pesar de que el acceso a la Universidad se ha ido equilibrando durante las últimas décadas y el número de becarias sobrepasa al de becarios⁴. Obviamente, no se trata tanto de un techo de cristal como de un suelo pegajoso que impide el vuelo⁵. ¿Qué tendrá el sexo, que condiciona tanto nuestras vidas?

Afortunadamente, las diferentes Administraciones Públicas, internacionales, europeas y estatales, están tomando cartas en el asunto. El mundo empresarial se preocupa también del actual despilfarro intelectual que supone excluir al 50% de la población. Quizá, quizá, no se trate tanto de filosofía, derechos humanos o democracia, sino del hecho de que la ciencia y tecnología, y la economía actuales exigen cerebro de mujer para su mejor desarrollo, o cerebros de hombre + mujer, para superar las actuales barreras del conocimiento y la competitividad. Es posible que sean las necesidades socio-económicas las que nos conduzcan por un camino al que la tradición se resiste, la inteligencia se ofusca y la evidencia se ignora, en todo el mundo: la igualdad de derechos y oportunidades para ambos sexos.

Carmen Garaizar, Directora del Instituto Vasco de Investigaciones Sanitarias

¹ <http://genero.sespas.es/boletin091004.htm>

² http://www.jccm.es/imclm/filadmin/user_upload/ESTADISTICAS/informe2005SaludGenero.pdf

³ http://www.nature.com/nature/debates/women/women_frameset.html

⁴ <http://www.goodfood-project.org/www/Gender/MUJERYCIENCIA-FECYT-2005.pdf>

⁵ Tesch BJ, Wood HM, Helwig AL, Nattinger AB. Promotion of women physicians in academic medicine. Glass ceiling or sticky floor? JAMA. 1995 Apr 5;273(13):1022-5



Mayra Urbieta enplegurako zentro berezi batean egiten du lan, eta asteburuak erabat gozaten ditu, “txolartek” (ATZEGI Gipuzkoako elkartearen denbora librerako taldea) antolatzen dituen jarduerekin. Berak aipatzen ez duen arren, berarekin doan laguntzako pertsonak esaten du oso ongi jotzen duela pianoa. Mayraren gustuak musikarekin –asko atsegin ditu euskal abeslariak– eta dantzarekin –saltsa da bere espezialitatea– oso erlazionaturik daude. Ahal duen guztietan kontzertuetara joaten da, musika klasikokoetara zein modernokoetara. Donostiatik egiten dituen ibilaldiak ez lituzke ezergatik aldatuko, ezta lagunekin egiten dituen irteerak ere. Mayra Amaratarra konpartsako kidea da, eta ez du parranda bakar bat galtzen.

erabat gozaten ditu, “txolartek” (ATZEGI Gipuzkoako elkartearen denbora librerako taldea) antolatzen dituen jarduerekin. Berak aipatzen ez duen arren, berarekin doan laguntzako pertsonak esaten du oso ongi jotzen duela pianoa. Mayraren gustuak musikarekin –asko atsegin ditu euskal abeslariak– eta dantzarekin –saltsa da bere espezialitatea– oso erlazionaturik daude. Ahal duen guztietan kontzertuetara joaten da, musika klasikokoetara zein modernokoetara. Donostiatik egiten dituen ibilaldiak ez lituzke ezergatik aldatuko, ezta lagunekin egiten dituen irteerak ere. Mayra Amaratarra konpartsako kidea da, eta ez du parranda bakar bat galtzen.

GALERIA

"SI SE INVIERTE EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, SERÁN CAPACES DE REVERTIR UNA PARTE A LA SOCIEDAD"

Entrevista a Donata Vivanti, Vicepresidenta del Foro Europeo de la Discapacidad

Donata Vivanti asegura en esta entrevista que el quid de la cuestión no está tanto en apoyar o no apoyar a las personas con discapacidad, sino en comprender que si se invierte dinero en ellas, éstas serán capaces de revertir una parte a la sociedad. En su opinión, hay que superar esos esquemas del pasado que consideran la discapacidad como un sector al que hay que ayudar, e introducir la discapacidad en toda la actividad social. Vivanti hace hincapié en la necesidad de innovar el pensamiento más que la técnica.

¿Cuáles son las líneas de trabajo prioritarias del Foro Europeo de la Discapacidad?

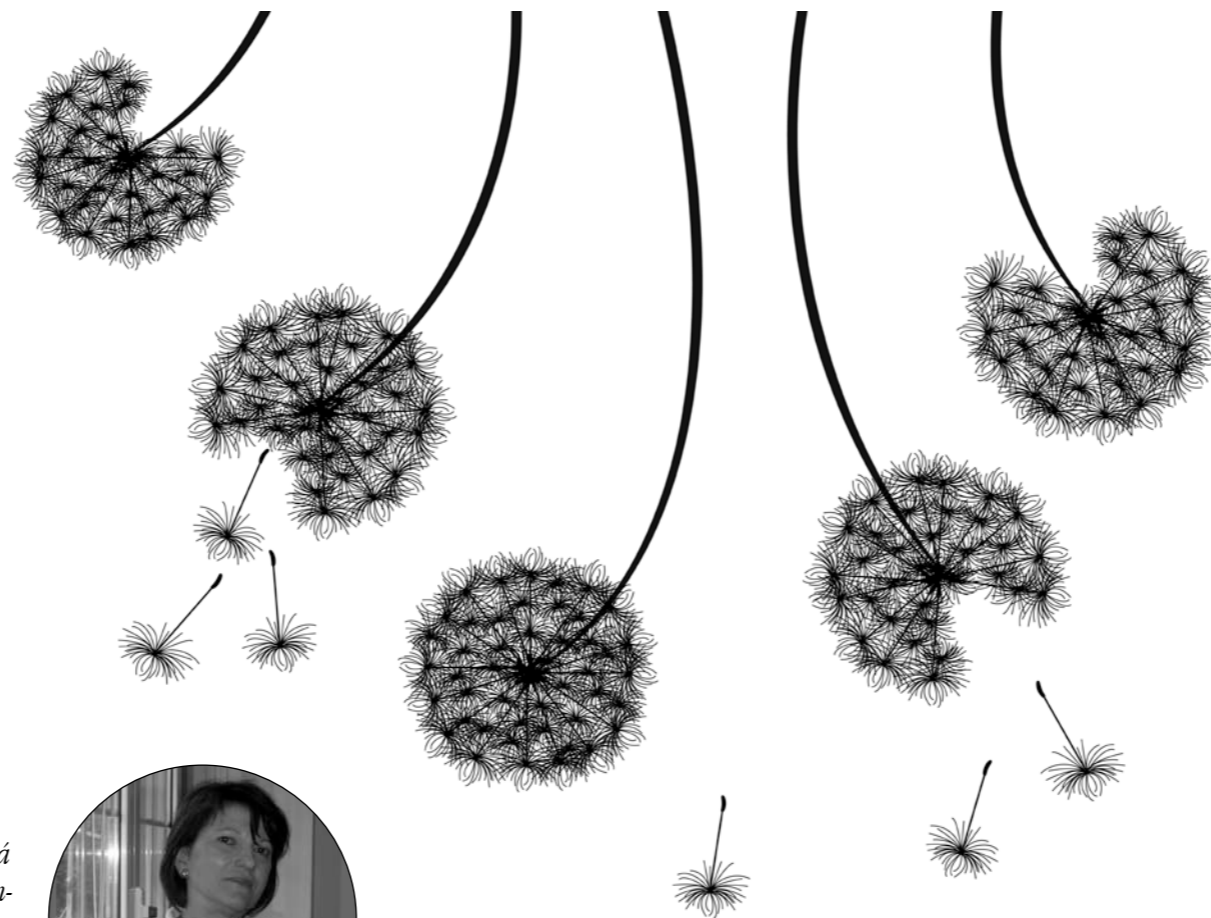
Actualmente el trabajo principal del Foro va encaminado a conseguir que todos los países ratifiquen la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad - España es uno de los países que la ha ratificado- y posteriormente queremos ver la aplicación específica de este documento en cada lugar. Pretendemos que haya una Directiva Europea única y específica para discapacidad sobre la No Discriminación. Aunque el Foro no hace distinción en su funcionamiento - ni en su trabajo, ni en su aplicación- entre los diferentes tipos de discapacidad, reconoce que hay una diversidad en las discapacidades. Así en 2008 el Foro ha puesto en marcha un grupo de consulta que se ocupa específicamente de la discapacidad intelectual y de lo que se denomina discapacidades complejas. No sólo retraso mental, sino éste asociado a problemas de otro tipo.

Por otra parte, estamos desarrollando mucho la noción de accesibilidad, focalizada no tanto en la accesibilidad visual o motora sino en un concepto más amplio: que todas las personas que tienen

cualquier tipo de discapacidad puedan recibir servicios. A veces da la impresión de que en la comunidad hay mucha accesibilidad y no es así, no es suficiente, porque abarca algunos casos, pero no todos.

En el área de sensibilización social queda mucho por hacer, ¿cómo podríamos las organizaciones avanzar en este sentido?

No es una tarea fácil. En realidad la actividad del Foro está a un nivel muy alto. Estamos cerca de los políticos europeos, pero alejados de la aplicación más concreta porque no llegamos directamente a los ciudadanos. El Foro se dirige hacia las instituciones europeas y luego estas instituciones van hacia abajo. La misión del Foro es vigilar y asegurar que todos los fondos estructurales que se destinan a la discapacidad se apliquen como se deben aplicar, y esto incluye programas que desarrollen la sensibilización social. En estas partidas económicas que se dan a los países se tiene en cuenta para su valoración que incluyan este eje de concienciación. Os voy a poner un ejemplo, si hay un fondo europeo para agricultura, que en principio no tiene nada que ver



"El desafío actual está en comparar. El mundo del trabajo es un ejemplo claro, están comparando el rendimiento de las empresas protegidas con las ordinarias y la sorpresa es que en muchos aspectos las primeras son superiores."

"Inbertitu egin behar dugu, teknika baino gehiago pentsamendua berriztatzen. Ikerketa ezinda mugatu osasunarekin, teknikarekin, biologiarekin... loturiko gaietara, gizarte ikerketara ere bere gain hartu behar du."

El Foro Europeo de la Discapacidad es una organización internacional creada en 1996 con el fin de defender asuntos de interés común para todos los grupos de personas con discapacidad, y para constituir una voz fuerte e independiente que representara a las personas con discapacidad ante la Unión Europea. El Foro representa a más de 37 millones de personas con discapacidad en la UE. La misión del FED consiste en promover la igualdad de oportunidades y la no-discriminación de las personas con discapacidad, así como garantizar y proteger sus derechos humanos fundamentales mediante la participación activa en iniciativas políticas y en campañas sobre los derechos relativos a la discapacidad en el ámbito de la UE.

con la discapacidad, si un proyecto recoge que hay unas personas con discapacidad que pueden participar y se las tiene en cuenta de alguna manera, obtendrían una puntuación mayor en su evaluación y, por lo tanto, más posibilidad de ser aprobado.

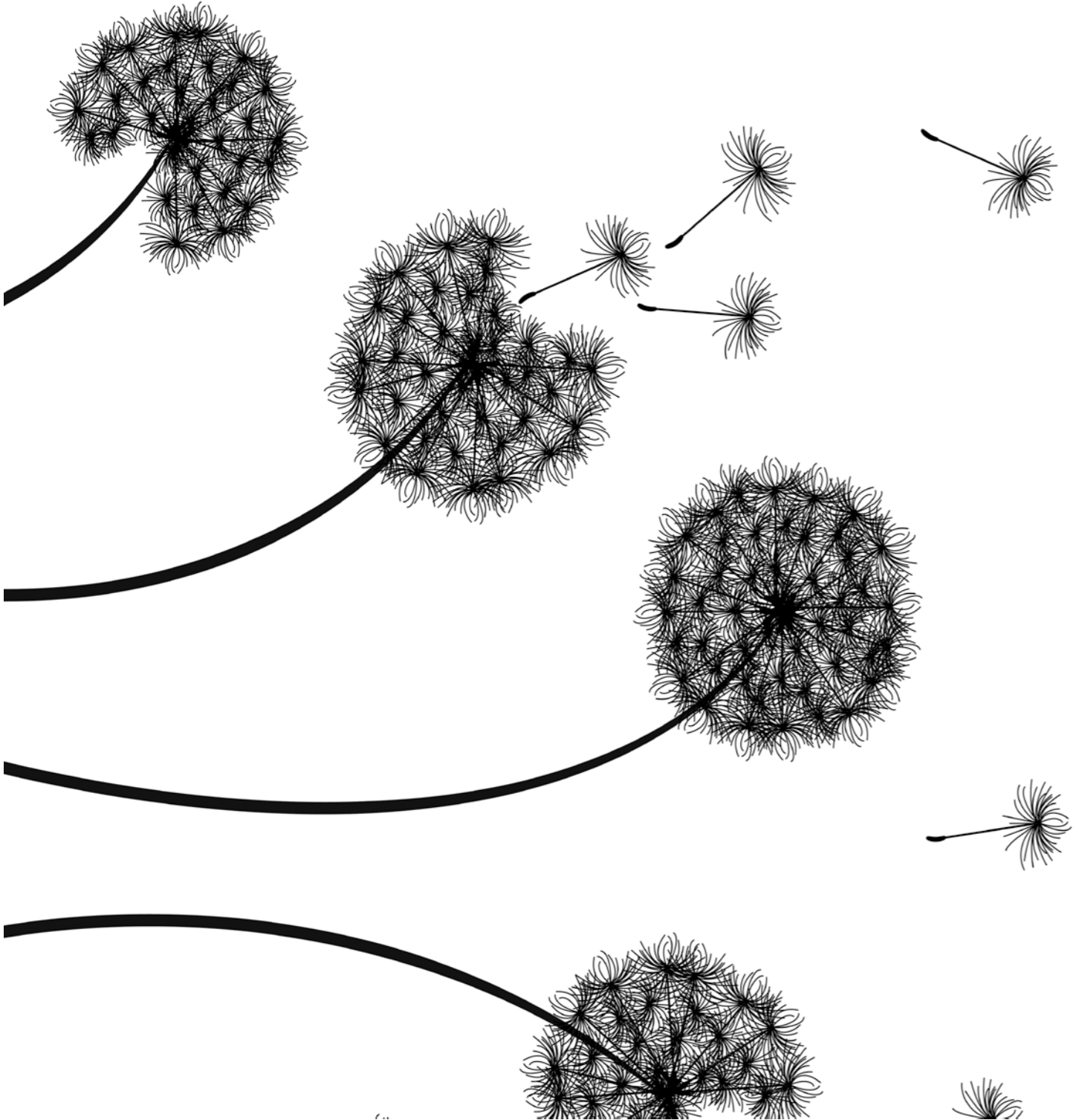
2008 es el año de la innovación en Euskadi, ¿Cree que hay que hacer una apuesta mayor en este sentido?

Yo creo que la clave está en el cambio de mentalidad. Tendríamos que conseguir que la ciudadanía entendiera y aceptara plenamente a las personas con discapacidad. No es una cuestión de apoyarlas o no apoyarlas, sino de comprender que si se invierte dinero en ellas, éstas serán capaces de revertir una parte a la sociedad. No me refiero exclusivamente a "devolver" a la comunidad en sentido económico sino a algo más amplio.

Tenemos que invertir en innovar el pensamiento más que la técnica. En definitiva, retornamos al tema de la importancia de la sensibilización social. La investigación concierne no sólo a temas médicos, técnicos, biología...sino también a lo que es investigación social. Queda pendiente el cambio de mentalidad, salirse de ese modelo antiguo que considera la discapacidad como un sector al que hay que ayudar, solidarizarse con él, e introducir la discapacidad en toda la actividad social. No sólo hay que ver a las personas con discapacidad ahí abajo y ayudarlas -me parece un planteamiento erróneo- una vez que inviertes, desarrollas, cambias... puedes comparar sectores. Y el desafío sería ese: llegar a comparar. El mundo del trabajo es un ejemplo claro, están comparando el rendimiento de las empresas protegidas con las ordinarias y la sorpresa es que en muchos aspectos las primeras son superiores.



"URRITASUNA DUTEN PERTSONENGAN INBERTITZEN BADA, ZATI BAT GIZARTERA ITZULIKO DA"



Elkarrizketa Donata Vivantirekin, Urritasunaren Foro Europarraren Presidenteordearekin

Donata Vivantik esaten digu elkarrizketa honetan kontua ez dela borrenbeste urritasuna duten pertsonen laguntza ematea edo ez ematea, baizik eta ulertzea, beraiengan dirua inbertitzen bada, baietik gai izango direla zati bat gizartera itzultzeko. Bere iritziz, gainditu egin behar dira urritasuna lagundu beharreko sektore gisa hartzen duten iraganeko eskemak, eta urritasuna gizarteko jarduera orotan sartu behar da. Vivantik azpimarratu egiten du beharrezkoa dela pentsamendua berriztatzea, teknika berriztatzea baino gehiago.

- "Gainditu egin behar dira urritasuna lagundu beharreko sektore gisa hartzen duten iraganeko eskemak, eta urritasuna gizarteko jarduera orotan sartu behar da."
- "Garantziak izango litzateke adierazten den ahots bakarrera heltzea, eta ahots horiek gu guztiak biltzea: gurasoak, langileak, erabiltzaileak, urritasuna duten pertsonak..."
- "Hay que apoyar la toma de decisiones de los individuos. Eso debe considerarse una buena práctica a aplicar."
- "Lo definitivo es llegar a que cualquier persona -tenga la edad que tenga, tenga la discapacidad que tenga, viva donde viva, viva como viva- pueda recibir inmediatamente todo tipo de ayudas."

¿Cree que las administraciones están haciendo lo suficiente para incluir a las personas con discapacidad en todos los ámbitos?

Por lo que conozco de Euskadi, yo creo que el nivel es bueno, podría decirse que excelente, incluso hemos tomado algunas nociones de sus sistemas de calidad y las hemos aplicado en algunas secciones europeas, pero siempre se puede avanzar más. Lo definitivo es llegar a que cualquier persona -tenga la edad que tenga, tenga la discapacidad que tenga, viva donde viva, viva como viva- pueda recibir inmediatamente todo tipo de ayudas y potenciar esto constantemente. Para ello se necesita inversión.

¿Qué le gustaría conseguir en los próximos años?

Que la Convención de Naciones Unidas fuera ratificada y aplicada en todos los países y que la Directiva específica de no discriminación para las personas con discapacidad sea retomada por la Comisión y adoptada por todos los países miembro de la Unión Europea. Son dos herramientas que ayudarán mucho a mejorar y a avanzar a las personas con discapacidad, contribuirán a incrementar su integración y a mejorar su desarrollo.

FEVAS es un movimiento de familias, ¿Cómo podemos implicarlas más?

La implicación de las familias es un aspecto crucial. Quizá lo que habría que potenciar es la implicación de las familias jóvenes, porque hasta ahora son las veteranas las que han removido las asociaciones. Los jóvenes llegan y tendrían que implicarse más. Es importante que las familias trabajen al lado de las personas con discapacidad y que haya un desarrollo mayor de la autogestión. Cuando consigues que las personas con discapacidad se autorepresenten te sorprende, piden cosas y hacen reflexiones sobre algunos temas que son muy sensatas y tremendamente eficaces en lo que se refiere a su calidad de vida. Hay que apoyar la toma de decisiones de los individuos. Eso debe considerarse una buena práctica a aplicar. Los padres y madres deberían reconocer esta cuestión. A veces las familias son tan protectoras que no dejan desarrollarse a sus hijos. Para mí sería importante llegar a que hubiera una sola voz que se expresara, y que esa voz englobara a todos, que fuera una voz común a padres, trabajadores, usuarios, personas con discapacidad...

¿De qué países deberíamos aprender por su desarrollo de servicios y programas?

En Reino Unido y en los Países Escandinavos tienen programas de inclusión que están muy bien. Aunque también en el País Vasco la orientación es buena. Personalmente creo que es importante el control de la calidad para que la aplicación sea mejor.



"Idea previsor" aguafuerte

MARI PURI HERRERO

Bilbao 1942 , realiza su formación en Madrid en el campo de la pintura, el dibujo y el grabado, entre los años 1958 y 1962. Como pintora es discípula de Ascensio Martiarena y como grabadora trabaja en los talleres de Dimitri Papageorgiu y Enrique Ortiz. Realiza su primera exposición individual en 1963, un año después de acabar sus estudios, en la galería Illescas de Bilbao.

Obtiene una beca de la Diputación de Vizcaya y del gobierno holandés que le permite trasladarse en 1966 y 1967 a Amsterdam, donde amplía sus estudios de pintura y grabado en la Rijksakademie.

Reside en París de 1969 a 1971 , viajando a España en varias ocasiones para inaugurar sus exposiciones. Sus primeras obras las realiza en los años sesenta, dentro de la corriente figurativa que resurge con gran fuerza en esa década, tras un dominio casi absoluto de la abstracción. Si bien practica el realismo, sus paisajes urbanos y campestres, sus escenas populares y el resto de su temática, mezclan de manera inquietante la realidad con la fantasía, encontrándose sus creaciones invadidas por un simbolismo y una peculiar atmósfera que dota de una cierta magia a todas sus obras. Realiza sobre la superficie del lienzo armoniosas combinaciones cromáticas que lleva a cabo con gran perfección técnica. Será precisamente en su técnica donde más claramente se muestre su evolución acercándose hacia una pincelada más suelta de raíz impresionista.

En cuanto a su producción dentro del grabado, hay que decir que en sus inicios se encuentra asociada al movimiento Estampa Popular y que domina gran variedad de técnicas que van desde el aguafuerte a la xilografía, pasando por el linóleo, lo cual le permite utilizar el medio adecuado en función de los resultados plásticos deseados por la autora.

Su obra está representada en el Museo de Bellas Artes de Bilbao, Museo Provincial de Álava, Museo de Cáceres, Museo Diocesano de San Sebastián, Museo de Arte e Historia de Durango, Biblioteca Nacional y Centro de Arte Reina Sofía de Madrid.



"Visión. Paseo con viento" collage



"Lo inesperado" aguafuerte y punta seca



"De comensales" aguafuerte y resina



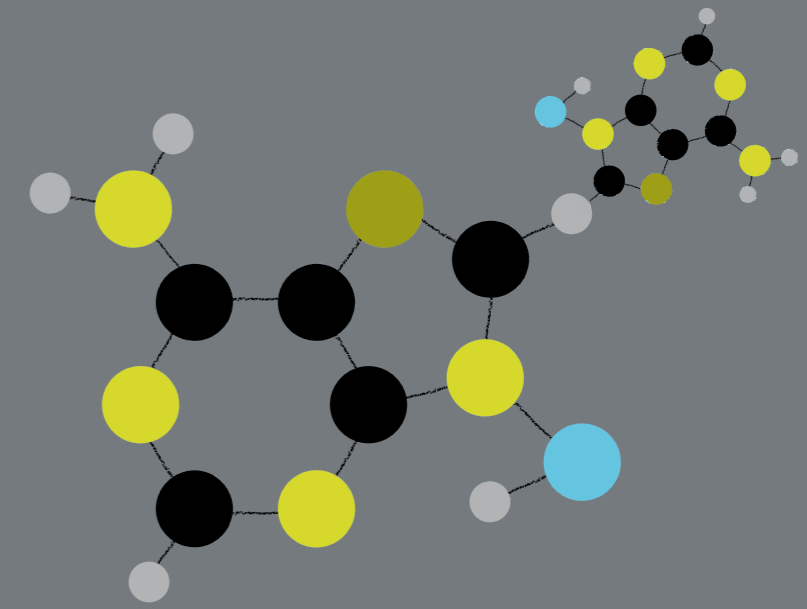
Miren Jone Oyarbide

Esta gipuzkoana es una buena deportista,

por ello no es de extrañar que cuando se le pregunta por la mujer que más admira ella apunte sin titubear que a la saltadora vasca de pértiga Naroa Agirre. Una lesión de rodilla apartó a Miren Jone del fútbol, pero como no concibe la vida sin ejercicio ahora practica tenis. Se nota a la legua que es una mujer vital y optimista que disfruta con lo que hace. Trabajó en el camping de Igeldo, lugar del que guarda muchos recuerdos, y lleva cinco años en un centro especial de empleo en el que fabrican depiladoras. Comparte un piso de la asociación ATZEGI con otras tres mujeres y asegura que se siente feliz y contenta.

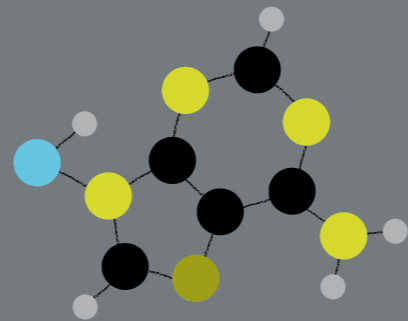
A Miren Jone le gusta leer el periódico diariamente, para ella es importante estar bien informada y saber lo que ocurre en el mundo. La política no le interesa pero sí le preocupan las noticias relacionadas con la crisis económica y las que protagonizan las mujeres maltratadas.

A esta mujer le haría ilusión conocer Brasil, “en Navidades viene un familiar que vive allí y cuando nos enseña fotos siempre pienso que tiene que ser precioso”, comenta.



“LA INVESTIGACIÓN SANITARIA ES FUNDAMENTAL PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD”

Entrevista a Isabel Tejada. Responsable del Laboratorio de Genética Molecular del Hospital de Cruces y presidenta del Grupo de Investigación en Retraso Mental de Origen Genético (Asociación GIRMOGEN). Especialista en Síndrome X-Frágil.



“ADIMEN EZINTASUNA DUTEN PERTSONEN BIZI-KALITATEA HOBETZEKO OSASUN ARLOAN IKERKETA OINARRIZKOA DA “

Elkarrizkea Isabel Tejadarekin.

Gurutzetako Ospitaleko Genetika Molekular Laborategiko Arduraduna eta GIRMOGEN Elkarte. Jatorri Genetikodun Buru Atzerapeneko Ikerketa Taldeko Presidentea. Espezialista X-Ahul sindromean.

Pertenece a esa mayoría invisible para la sociedad de mujeres que se dedican a la investigación. Una legión de féminas que transitan por centros de investigación, universidades y hospitales contribuyendo con su necesario trabajo a mejorar la calidad de vida de las personas. Tras su bata blanca se abrigan más de 25 años de experiencia en el ámbito de la discapacidad trabajando en el laboratorio y recibiendo a familias para conocer sus casos. Una labor que como ella misma define es un “árido trabajo de hormiguita” mezcla de tesón y esfuerzo hasta encontrar ‘algo’, ese ‘algo’ que puede cambiar las cosas para mejor.

Desde su experiencia como investigadora en Genética. ¿Cómo ve el papel y la situación de la mujer dentro de este área?

En Genética la gran mayoría somos mujeres. Para investigar hace falta tesón, constancia, trabajar mucho como hormiguitas hasta encontrar resultados y creo que los hombres quieren trabajar rápido y lucirse. Además en este país tenemos el hándicap de que no existe la especialidad como tal en Sanidad, y la formación específica se hace a través de becas mal pagadas pudiendo pasar más de diez años hasta conseguir un contrato. Este sistema

hace que muchos hombres no continúen con este área de investigación.

“Un mensaje importantísimo a las gestantes es que, si no hay antecedentes de ninguna patología, se arriesgan, como nos vemos arriesgado todas las madres. Y si tienen antecedentes, es muy importante que consulten previamente”.

¿Qué aporta el hecho de ser mujer al ámbito de la investigación en discapacidad?

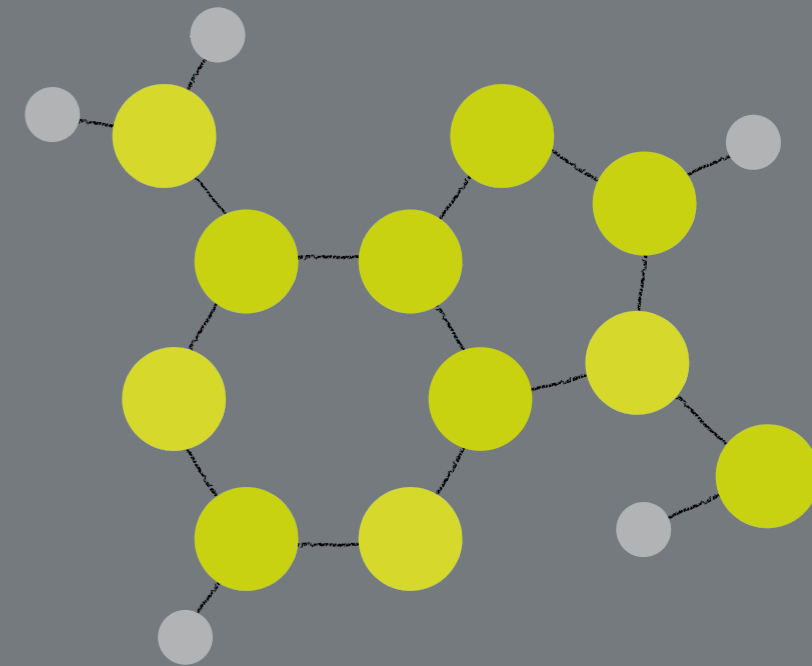
Las mujeres aportamos un toque de sensibilidad mayor, el concepto de maternidad hace que nos impliquemos más en la problemática infantil. Muchas hemos sido o van a ser madres

y hemos tenido ese sentimiento de querer que nuestros hijos sean los más guapos, los más listos... Por eso creo que entendemos mejor a una pareja que ha tenido un hijo y ‘no’ ha salido como ellos ‘quisieran’.

El éxito del Proyecto Genoma Humano ha supuesto todo un hito histórico.

¿Qué aplicaciones y consecuencias se derivan en discapacidad?

Nos ha abierto unas perspectivas médicas y técnicas impresionantes y se han diagnosticado muchos casos que antes no se conocían. Todo ello contribuye a encontrar la etiología, es decir, lo que tiene ese



Bere amantal zuriaren ostean 25 urte baino gehiagoko esperientzia biltzen da, ezintasunaren alorrean, laborategian eta familiak jasoz, beraien kasuak ezagutzeko. Berak esaten duen bezala, “inurrien lan gogorra”, adorea eta esfortzua elkarrekin, “zerbait” aurkitu arte, gauzak hobera alda ditzakeen “zerbait” hori aurkitu arte, hain zuzen ere.

niño, a partir de ahí estudiamos en la familia posibles portadores para hacer asesoramiento y prevención. El diagnóstico precoz es vital porque cuanto antes se detecte en un niño una patología, antes se puede tratar y mejorar su calidad de vida. Es un trabajo costoso y laborioso pero las posibilidades técnicas se han ampliado y existen pruebas de detección rápida y fácil de evaluar, aunque caras.

“Aholkulari genetikoak egon beharko lirateke jaio aurreko diagnostiko sistema dagoen ospitale eta klinika orotan, ugalketa aukerei buruzko informazioa emateko, izan ere gaur egun asko daude, baina, ez dago borrelakorik, langileak falta direlako”.

A FEVAS nos han llegado algunas consultas de embarazadas a las que la amniocentesis ha detectado alguna

anomalía genética y se encuentran con el dilema de interrumpir el embarazo. ¿Qué se les puede decir?

Los temas de reproducción nos plantean problemas éticos importantes. Nos estamos encontrando con personas que quieren un diagnóstico prenatal para no tener ni portadores alegando que así se ‘corta la transmisión’. La Ley de interrupción de embarazo dice, claramente, en qué supuestos se puede abortar, entre ellos sólo aquellos en que se van a dar enfermedades graves. Mi opinión es muy clara, y es la de no interrumpir embarazos en aquellos casos de fetos con inteligencia sana, independientemente de que sean portadores de enfermedades. Debería haber asesores genéticos en todos los hospitales y clínicas donde haya un sistema de diagnóstico prenatal para

informar sobre las opciones reproductivas, que hoy en día son muchas, pero la realidad es que no los hay porque falta personal. En este hospital de Cruces la asistencia en genética se cubre mayoritariamente con los recursos de investigación.

“Argi eta garbi esan behar da kribatua, ekografiak edo amniocentesia ez dela normaltasun aseguru. Proba gebienak Down sindromea bautematera bideraturik daude, baina gaur egun, bautematen ez diren eta deskribaturik dauden 5.000 gaixotasun genetiko inguru dago”.

OSAKIDETZA anunció en verano que ampliaría las pruebas de Down y otras anomalías congénitas a todas las embarazadas. ¿En qué punto se encuentra y cómo valora esta iniciativa?



Isabel Tejada y su equipo de investigadoras

El proyecto, según nos han comunicado, está parado hasta enero. Me parece una buena idea pero son necesarios muchos recursos y suficiente gente formada en genética. Hay que decir bien alto que ni el cribado, ni las ecografías ni la amniocentesis son un seguro de normalidad. La mayoría de pruebas están enfocadas a detectar el síndrome de Down pero hoy en día existen unas 5.000 enfermedades genéticas descritas que no se detectan. Hay casos como el síndrome de RETT o el autismo donde los niños nacen con apariencia normal y empiezan a regresar en los primeros meses de vida, y esto va a seguir apareciendo porque los padres pueden ser portadores de síndromes silenciosos hasta que aparece el primer hijo. Un mensaje importantísimo a las gestantes es que se arriesgan, como nos hemos arriesgado todas las madres, a tener lo que sea. A veces tiene que salir un caso para 'avisar' al resto de familiares.

¿Cuáles son los retos de futuro dentro de la investigación genética?

El futuro pasa inexorablemente por la terapia génica. Estamos en el primer paso, saber qué gen o genes fallan, a partir de ahí podemos dar al individuo cuidados paliativos, el siguiente paso será investigar sobre la fisiopatología del gen para poder curarlo a través de la vía genética.

2008 es el año de la Innovación en Euskadi. FEVAS la integran asociaciones de familias ¿cómo podríamos convencer a los políticos de que tienen que invertir más en investigación en discapacidad?

Tenemos que concienciar a los políticos de que la salud no es sólo curar también es prevenir y que la investigación sanitaria es fundamental para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y para prevenir nuevos casos. Las familias tienen que acudir con sus hijos donde los políticos para enseñarles lo que se ha conseguido gracias a unos pocos profesionales y presionar para que se puedan conseguir equipos estables y unas buenas infraestructuras de trabajo.

“Genetista gebienak emakumeak gara, urte luzez beken bitartez prestatu behar izan garelako. Beharrezkoa da ekipo egonkorrak eta lanerako azpiegitura egokiak lortzea eskari osoari erantzun abal izateko”.

“Ezintasunaren alorrean ikertzen ari garen emakumeen sentsibilitate ukitu handiagoa ematen dugu, gutariko asko ama izateak edo ama izateko bidean egoteak gebiako inplikazioa eta seme-alaba bat izan duen eta “beraiek nabi bezala irten ez izana” bobeto ulertzea ekartzen du.

“Giza Genomaren egitasmoak izan duen arrakastak itxaropen izugarriak piztu ditu osasun eta teknika alorretan, eta horrek, lehen ezagutzen ez ziren kasu asko diagnostikatzeko aukera eman digu. Horri esker, familian egon daitezkeen eramaileak azter ditzakegu eta aholkularitza eta prebentzioa eskaini ditzakegu”.

“Ezintasunari buruzko etorkizuneko erronka Terapia Genikotik igarotzen da. Ezinbestekoa da jakitea zein diren akatsa duten geneak eta horien inguruan ikertzea, sendatu abal izateko”.

“Los temas de reproducción nos plantean problemas éticos importantes. Nos estamos encontrando con personas que quieren un diagnóstico prenatal para no tener ni portadores alegando que así se ‘corta la transmisión’. La ley es clara en este sentido y sólo habla de interrumpir los casos de embarazo que puedan dar como resultado una enfermedad grave”.



Cbello Murillo

Es una mujer de su tiempo, y aunque prefiere la charla tranquila con sus amigas mientras saborea un café, no duda en sentarse delante del ordenador para chatear. “En casa tenemos ordenador y a veces chateo con mis amigas y mis hermanas, con mi novio no puedo porque no tiene ordenador”, explica. Trabaja en un centro especial de empleo y en su tiempo libre hace un curso de elaboración de pinchos. “Se me da bien la cocina. Cuando era niña salía de la escuela y, después de hacer los deberes, la ama me enseñaba a hacer la comida”, dice. A esta mujer le quedan dos sueños por realizar: vivir con su pareja y conocer Venecia. “Nunca he viajado y desde que era pequeña a toda mi familia siempre le he dicho que me gustaría conocer esa ciudad”.



Murgibe sl

CONSULTORÍA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

Consultoría y Asistencia Técnica

Planes de Igualdad

Formación en Género

Evaluaciones de Impacto de Género

Investigación y Estudios

Inserción Sociolaboral y Empleo

Elaboración de Materiales

Organización de Campañas, Congresos y Jornadas

Publicidad

Lehendakari Aguirre, 11 - 2º Dpto. 8, 48014 Bilbao, Tel.: 94 476 51 66 Fax: 94 476 61 11
e-mail: info@murgibe.com - www.murgibe.com

baietz



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

Izena eta abizenak

Helbidea

Herria / Posta kodea

Lanbide

Entitatea / Enpresa / Erakundea

Telefonoa

Helbide elektronikoa

Nombre y apellidos

Dirección

Población / Código postal

Profesión

Entidad / Empresa / Organismo

Teléfono

Correo electrónico

baietz

EHAZaren 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

EUSKO JAURLARITZA

GOBIERNO VASCO

ETXEBIZITZA ETA GIZARTE
GAIETAKO SAILA
Gizarte Orgzateko Zuzendaritza



DEPARTAMENTO DE VIVIENDA
Y ASUNTOS SOCIALES
Dirección de Bienestar Social

