

baietz

revista de FEVAS
EHATZaren aldizkaria

BEGOTXU MARCO E IÑIGO BILBAO CON EL DIRECTOR DE CINE PEDRO OLEA
LA DEPORTIVA LUCHA CONTRA LA INDIFERENCIA
EZ DAGO ESKUBIDERIK: Igor Yebra, Iñigo Lamarca, María Silvestre
HOMOSEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD, UN BINOMIO DOBLEMENTE DIFÍCIL
JUAN CARLOS EQUILLOR: BAIETZ, ARTEA ETA FEVAS

“La gratitud es la memoria del corazón”

(Jean Baptiste Massieu).

Las páginas de agradecimiento son como los créditos que aparecen al final de una película, siempre asombra la cantidad de gente que se menciona. ¿Es posible que se necesiten tantas personas para hacer un film? Ya hemos resuelto el misterio: sí.

Hacer una revista es casi tan laborioso como rodar.

Por eso queremos agradecer a todos los que nos han ayudado a construir este Baietz para que nos salga ‘derecho’ aportándonos sus experiencias, profesionales o personales, todas valiosas y muy interesantes sin duda.

Ana Peláez, Jesús González, Sheila Hernández, Javier Conde, Iñigo Bilbao; Juan Rivera; María Jesús Gutiérrez; Iñaki Etxano; Conchi Coll; Begoña Sánchez, Itxaso Urbieta, Ana María Sopalacio, Juan Vázquez, Marino Ruíz de Alegría, Adriana Espasín, Fernando Cuesta, Esteban Beltrán, Paulino Azua, Francisco Medina, Miguel Segarra, Gemma Pernía, José Manuel Portalo, Carlos Gómez, Torcuato Recover, Rafael Armesto, Marije Goikoetxea, María Mamolar, Irantzu Larrabe, Oihane Orrantia, María Silvestre, Iratxe de Arantzibia, Juan Miguel Perea; a Joseba González y la Federación Vasca de Deporte Adaptado y a Javi Pascual, a sus compañeros del centro Goienetxe de Aspace, y a su monitora Lourdes Ibarluzea.

Y especialmente a: Pedro Olea por su amabilidad y total implicación, a Igor Yebra por rasgar tiempo de los escenarios internacionales donde actuaba para colaborar con nosotros, a Kepa Junkera por estar ahí siempre y a Juan Carlos Eguillor por llenar de arte la portada y el corazón de Baietz. A Iñigo Lamarka (Ararteko) y a nuestra compañera Begotxu Marco sin olvidarnos del Gimnasio Gaspar y el Cine Capitol de Bilbao por cedernos sus instalaciones.

Eskerrak eman nahi dizkizuegu zuei danot eta irakurlet zuen interesagatik
A todo ellos, y a todos los que nos leéis: Eskerrik asko

Sumario / Aurkibidea



6. TENEMOS DERECHO **ESKUBIDEA DUGU**

12. SÍ, QUIERO **BAI, NAHI DUT**

16. LA DEPORTIVA LUCHA CONTRA LA INDIFERENCIA
ARDURAGABETASUNAREN AURKAKO KIROL-BORROKA

22. ¿CON QUIÉN COMPARTO MI VIDA PRIVADA?
NOREKIN KONPARTITU BEHAR DUT NIRE BIZITZA PRIBATUA?

28. HOMOSEXUALIDAD Y DISCAPACIDAD **HOMOSEXUALITASUNA ETA URRITASUNA**

32. DERECHO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A EQUIVOCARSE
ADIMEN URRITASUNA DUTEN PERTSONEN TRONPATZEKO ESKUBIDEA

36. LOS DERECHOS TORCIDOS DE LA DISCAPACIDAD
URRITASUNAREN ESKUBIDE OKERTUAK

38. BEGOTXU MARCO E IÑIGO BILBAO CON EL DIRECTOR DE CINE PEDRO OLEA
BEGOTXU MARCO ETA IÑIGO BILBAO PEDRO OLEAKIN

43. TENER A ALGUIEN A QUIEN LE IMPORTES **QURETZAT QARRANTZITSUA ZARA**

48. NO HAY DERECHO **EZ DAGO ESKUBIDERIK** (Igor Yebra, Iñigo Lamarka, eta María Silvestre)

52. HECHO CON LA TECNOLOGÍA DE AVELINA
AVELINAREN TEKNOLOGIAREKIN EGINDAKOIA

56. BAIETZ, ARTEA ETA FEVAS: JUAN CARLOS EGUILLOR

64. INCAPACITADOS, NO ILEGALIZADOS **EZGAITUAK, EZ ILEGALIZATUAK**



baietz

Revista de FEVAS / EHATZaren aldizkaria

Portada y Contraportada: JUAN CARLOS EGUILLOR

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
www.fevas.org



ADIMEN EZINTASUNA
DUTENEN ALDEKO
ELKARTEEN
EUSKAL FEDERAZIOA

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

editoriala

La crisis económica es una amenaza o es una oportunidad para las personas con discapacidad intelectual y sus familias? Los políticos se empeñan en decirnos que debemos estar tranquilos, que las políticas sociales no van a sufrir recortes. Está bien, nos lo creemos. Sin embargo, observamos que a este colectivo le afecta una tasa mayor de desempleo que al resto de la población. Igualmente, hay algunos proyectos, mapas y planes de servicios sociales que no se llevan a cabo o se retrasan, a la vez que se teme que haya reducciones en el personal de apoyo en el sistema educativo. Esto podría significar que la crisis es una buena excusa para plantearse recortes sin necesidad de argumentar mucho, alegando fuerza mayor.

"Las personas con discapacidad intelectual deben poder ejercitar sus derechos ahora, en mayo de 2009, no en 2012, o en 2020, una vez que hayamos salido de la crisis."

Esta crisis afecta a todos, sin duda, pero los datos apuntan a que hay algunas personas a las que afecta más que a otras. En este sentido, los colectivos que necesitan una mayor protección social pueden ser los más afectados por esta situación económica. Y, dentro de ellos, con toda seguridad, las personas con discapacidad intelectual.

Ellos son sujetos de derecho; tienen derechos civiles que seguirán reivindicando las organizaciones que las representan ante las instancias correspondientes. Cincuenta años de trabajo no nos dan toda la razón, pero nos dan legitimidad para demandar los derechos del siglo XXI. Estas personas deben poder ejercitar sus derechos ahora, en mayo de 2009, no en 2012, o en 2020, una vez que hayamos salido de la crisis.

Por un lado, la ley de Promoción de la Autonomía —la conocida Ley de dependencia—, la nueva ley vasca de servicios sociales y el futuro decreto para crear una cartera de servicios sociales son suficientes impulsos para conseguir un avance significativo en el desarrollo de los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Pero por otro, nos encontramos con diversos problemas económicos: una menor recaudación de dinero por parte de la administración, un desbordamiento en el gasto social a causa del envejecimiento de la población y una discutida presión fiscal. Pero ambas cosas, desarrollo de las leyes y problemas de gestión política, no son asuntos que corresponda

solucionar o decidirse sólo por los partidos políticos o por los diferentes gobiernos. No, han de ser cuestiones también coordinadas a través del diálogo ordenado entre las administraciones y las organizaciones que trabajamos en los sistemas de protección social. De lo que estamos hablando es también cosa nuestra, cosa de todos.

Las organizaciones que trabajamos en el área de la discapacidad intelectual, hemos dado pruebas suficientes de las mayores dosis de paciencia institucional; hemos reconocido sin ambages el esfuerzo político y de gasto de algunos sistemas, tanto educativo como de servicios sociales; hemos colaborado con fuerza con técnicos y políticos de la administración pública vasca para sacar adelante planes, proyectos, regulaciones, estudios y equipamientos. Por tanto, no deseamos que estas reflexiones se interpreten como reprobación al trabajo político realizado hasta ahora; ha sido mucho y de gran calidad en algunos departamentos.

"Autonomiaren sustapenerako legea, gizarte zerbitzuen euskal lege berria eta gizarte zerbitzuen kartera sortzeko onartuko den dekretua ezinbestekoak dira eskubideen alorrean aurrera egiteko. Baina hainbat arazo ekonomiko dituzte aurrean: administrazioak diru gutxiago bildu du, gizarte gastuak gora egin du biztanleria gero eta zaharragoa delako eta presio fiskala eztabaidagarria da. Gai horiek guztiak administrazioen eta gizarte babeserako sistemetan lan egiten dugun erakundeen arteko elkarrizketa antolatua bitartez koordinatu behar dira. Lantze ari garen gaiak guri ere dagokigu, guztioi dagokigu."

Nuestros esfuerzos no van a disminuir ni se va a adormecer nuestra voz, por los problemas causados por la crisis económica.

Ahora vienen tiempos difíciles, pero nosotros hemos de seguir manteniendo nuestro papel de representación y de gestión. Nuestros esfuerzos no van a disminuir ni se va a adormecer nuestra voz, por los problemas causados por la crisis económica. En última instancia, nuestra misión siempre ha sido defender y apoyar a las personas con discapacidad intelectual en todos y cada uno de los aspectos que afecten a su calidad de vida y es lo que seguiremos haciendo. Por tanto, no debemos resignarnos a que los proyectos dejen de avanzar, ni conformarnos con lo que ya hemos conseguido; tampoco podemos pensar que hemos de esperar a tiempos mejores en el futuro. Todo ello no significa que lleguemos a navegar en la imprudencia o en la inconsciencia; somos conscientes y solidarios con la realidad socioeconómica actual. En anteriores períodos de crisis lo hemos sido y en éste también.

Sin embargo, las claves desde las que nos situamos en la actualidad probablemente son otras y nos colocan en una posición vigilante, proactiva, de desarrollo y progreso, de colaboradores sociales y en una posición preparatoria para cuando salgamos de esta coyuntura social y económica: Vigilante, porque no podemos permitirnos el lujo de estancarnos en la consecución de derechos y servicios, tanto en cantidad como en calidad. Proactiva, porque no debemos esperar a que los índices macroeconómicos, porcentajes, tasas y niveles nos marquen la agenda estratégica a quienes trabajamos en el ámbito de la discapacidad intelectual. De desarrollo y progreso porque no podemos aceptar la dilación, ni mucho menos el retroceso. De colaboradores sociales, porque vamos a estar al lado, lealmente, de quienes gobiernan este país para aportar nuestro esfuerzo en las políticas institucionales. Y en una posición preparatoria porque nos planteamos esta coyuntura como una posible oportunidad de mejora; para ello hemos de trabajar en clave de anticipación y de preparación para futuros tiempos.

Gaur egun ditugun klabeak beste batzuk dira, ziurrenez, eta garapenerako eta aurrera egiteko posizio zaintzailean, proaktiboan, gizarte laguntzaileengan oinarritutako posizioan jartzen gaituzte, gizarte eta ekonomia alorreko abagune horretatik irteten garenerako prestatzeko posizioan, alegia.

En definitiva, puede que haya carreteras cuya ejecución pueda suspenderse, museos cuya ampliación pueda retrasarse o planes que puedan congelarse, pero cada persona con discapacidad intelectual y cada una de sus familias necesitan ahora los apoyos.

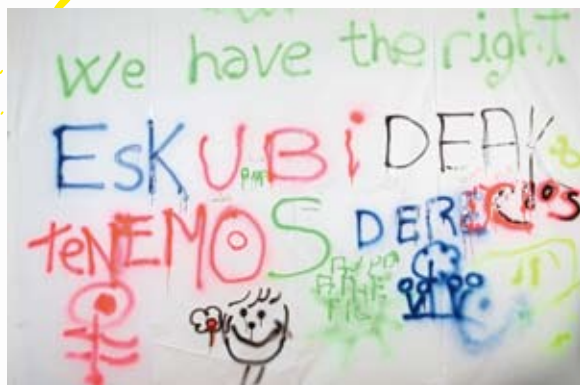
Esta crisis afecta a todos pero los datos apuntan a que a las personas con discapacidad intelectual les afecta más.





TENEMOS DERECHO

Mari José Gutiérrez, Carlos Alonso, José Ángel del Castaño, Valentín Artabe, Maite Fernández, Luis Saracho, Francisco Reyes y Carlos Alonso son miembros de un grupo de autogestores de la asociación Uribe Costa (Bizkaia) que están dispuestos a hablar, sin pelos en la lengua, de sus derechos. Ellos y ellas lo pueden decir más alto pero no más claro: "TENEMOS DERECHO". Junto a los que aparecen recogidos, ellos resaltan uno que no está escrito en ningún sitio: "tenemos derecho a ser felices".



José Ángel del Castaño

"Tengo derecho a un trabajo respetable y con futuro; a la libertad; a ser independiente; a la intimidad y a tener mi propio espacio; a disfrutar de la vida con los amigos y con la familia". Un deseo: "que se acabe el terrorismo y haya trabajo para todos los parados".

"Ez dago politikariek bain soldata altuak izateko eskubiderik".



Luis Saracho

"Tengo derecho a hacer lo que quiero. Tengo los mismos derechos que los demás: a la salud, a un trabajo digno y respetable, a la educación... También tengo derecho a la libertad de expresión".

Nire nabia: "bakea eta askatasuna"



Mari José Gutiérrez

"Tengo derecho a la felicidad, a tener amigos y amigas y a hablar con ellos. Tengo derecho a que me respeten como yo respeto a los demás. Deseo que todos nos llevemos bien, que seamos amigos y que nadie se meta con nadie".

"Ez dago gu alde batera uzteko eskubiderik. Ez dago Hirugarren Munduko herrialdeetan jende askok zer jan ere ez izateko eskubiderik."



ESKUBIDEA DUGU

Mari José Gutiérrez, Carlos Alonso, José Ángel del Castaño, Valentín Artabe, Maite Fernández, Luis Saracho, Francisco Reyes eta Carlos Alonso Uribe Kosta Elkarteko (Bizkaia) autogestore talde bateko kide dira, eta bere eskubideez hitz egiteko prest daude, ezer isildu gabe. Altuago esan dezakete, baina ez argiago: "ESKUBIDEA DUGU". Biltzen diren eskubide horiez gain, beraiek, inon ez dagoen eskubide bat azpimarratzen dute: "zoriontsu izateko eskubidea dugu".



Francisco Reyes

"Tengo derecho a una vida digna, a tener aficiones y gustos. No hay derecho a la envidia".

"Nire nabia, nire kide batzuen bezala, bakea egotea da".



Maite Fernández

"Tengo derecho a tener libertad para hacer lo que quiera. Derecho a que no me manipulen y derecho a disfrutar como quiera".

"Ez dago gu isolatzeko eta jendeak gaizki begiratzeko eskubiderik". "Mundu osoarentzat bakea eta osasuna nahi ditut"



Valentín Artabe

"Tengo derecho a convivir en pareja sin que nadie ponga trabas. A un trabajo digno y bien pagado. Creo que no hay derecho a que algunas chavalillas se rían porque me ven en silla de ruedas. Tampoco hay derecho a que los políticos prometan mucho -arreglar las casas, dar trabajo, dar más dinero por tener minusvalía...- y no hagan nada". Mi deseo: "tener dinero para ir al Caribe".

Ez dago terrorismoarako eskubiderik, bekatarien orde zuzenek ordaintzen dugulako, kanpokoek uste dute euskaldun guztiak berdinak garela".



Autogestores y profesionales de la asociación Uribe Costa junto al equipo de Baietz

Carlos Alonso

"Tengo derecho a ser una persona con discapacidad intelectual siendo feliz y haciendo feliz a los demás. Tengo derecho a la salud y al bienestar físico y mental. También tengo derecho a ser escuchado por los demás y a tomar mis propias decisiones". Un deseo: "lo mejor para todas las personas con discapacidad intelectual".

Jendeak gu ongi begiratzeko eta pertsona gisa tratatuak izateko eskubidea dugu. Eskubidea dut, baita ere, lanpostu bat, etxe bat, janaria, soldata bat eta familia bat izateko. Hori izango ez banu, zer gertatuko litzateke?"



"SÍ, QUIERO"

Conocerse, enamorarse, irse a vivir juntos, formalizar esa unión, cierta incertidumbre... Lo que para muchas personas son decisiones complicadas no resultó tan difícil para Ana María Sopalacio y Juan Vázquez. Se conocieron en la residencia Basoa del Instituto Foral de Bienestar Social de Álava y pasito a pasito llevan 16 años juntos. Gracias al Programa de Apoyo a la Vida Independiente (AVI) de la asociación APDEMA esta pareja ha podido realizar su proyecto de vida.

CONVENCIÓN de la ONU sobre los DERECHOS de las PERSONAS con Discapacidad "Las personas con discapacidad disfrutarán de igualdad de oportunidades de tener relaciones sexuales e íntimas, experimentar la procreación, contraer matrimonio y fundar una familia..." (Artículo 23).



Ana Mari y Juan dicen no entender de derechos, ellos tomaron la decisión de casarse y sus familiares les apoyaron. Cuando ellos lo cuentan todo parece así de simple. No son demasiado conscientes de que ésta es un opción que se niega a muchas personas con discapacidad intelectual, un derecho por el que deben superar muchos obstáculos, tal vez demasiados.

No recuerdan bien cómo surgió el amor, la memoria no les llega tan lejos, pero dicen que desde el primer momento se "cayeron bien". Como suele ser habitual, tras varias citas para conocerse, un día Juan le preguntó "si quería ser su novia" y a Ana Mari le pareció bien. No le sorprendió en exceso la pregunta, para ella fue algo natural porque cuando dos personas se quieren es normal que lo que empieza con una amistad se transforme en algo más.

Durante unos años vivieron juntos en un piso asistido junto con otras dos personas y el 7 de abril de 2001 se casaron en el Ayuntamiento de Gasteiz. Todavía hablan con cierta emoción de ese día, del vestido de novia, del traje del novio, de los regalos, los invitados, de su luna de miel en Tenerife. Un día especial en el que estuvieron acompañados por familiares y amigos, todos, menos la madre de Ana María "esos días estuve un poco nerviosa porque mi madre estaba enferma y no podía venir, sentí mucho que no pudiera estar con nosotros", dice.

"Juan es muy callado y yo soy más habladora, tengo más genio", explica Ana María, pero "las cosas importantes las hablamos en casa y los dos decidimos", y continúa diciendo, "a veces nos enfadamos... pero no hago caso de eso del divorcio".

"Ana Mariak eta Juanek esaten dute beraiek ez dutela eskubideez ezer ulertzen, ezkontzeko erabakia hartu zuten eta beraien senideek laguntza osoa eman zieten. Kontatzen dutenean denak oso erraz ematen du. Ez dira gehiegi konturatzen aukera hori itxi egiten zaie-la adimen urritasuna duten pertsona askori."

"Ez dira inori abolkuak ematera ausartzen, elkarbizitzak dituen arazoak gaindi ditzaten, baina uste dute detaileak garrantzitsuak direla, "guk ez dugu inoiz gure urteurrena abazten", esan digute."

"BAI, NAHI DUT"



Maitemintzea, ezagutzea, elkarrekin bizitzera joatea, elkartze hori formalizatzea, nolabaiteko egonezina... pertsona askorentzat erabaki zailak direnak, ez ziren horrelakoak izan Ana Maria Sopalacioarentzat eta Juan Vázquezentzat. Arabako Gizarte Ongizate Foru Institutuko Basoa egoitzan ezagutu ziren eta, pixkanaka-pixkanaka, 16 urte daramatzate elkarrekin.

No se atreven a dar consejos a nadie para superar los problemas que acarrea la convivencia, pero creen que hay que ser detallista, "nosotros nunca olvidamos nuestro aniversario, San Valentín... y para celebrarlo salimos a cenar fuera o nos regalamos ropa". Eso sí, su monitora del Programa AVI, Maite Mateo, les lleva la agenda con esas fechas señaladas y está pendiente de muchos detalles: las compras importantes, la organización de sus vacaciones, las visitas al médico...

Para evitar algunas discusiones, Juan y Ana María han repartido sus tareas en el hogar, Juan, "un buen cocinero", según dice Ana María, es el encargado de preparar la comida y ella por su parte, que ahora no trabaja, se encarga del resto de tareas domésticas. Además de compartir estas labores tienen las mismas aficiones, a ambos les gusta pasear y "tomarnos un vino añejo cuando estamos de fiesta", dice Juan.

No recuerdan bien cómo surgió el amor, pero dicen que desde el primer momento se "cayeron bien". Tras varias citas para conocerse, un día Juan le preguntó "si quería ser su novia" y a Ana Mari le pareció bien.

Se casaron en el Ayuntamiento de Gasteiz hace ocho años y todavía hablan con cierta emoción de ese día especial en el que estuvieron acompañados por familiares y amigos.



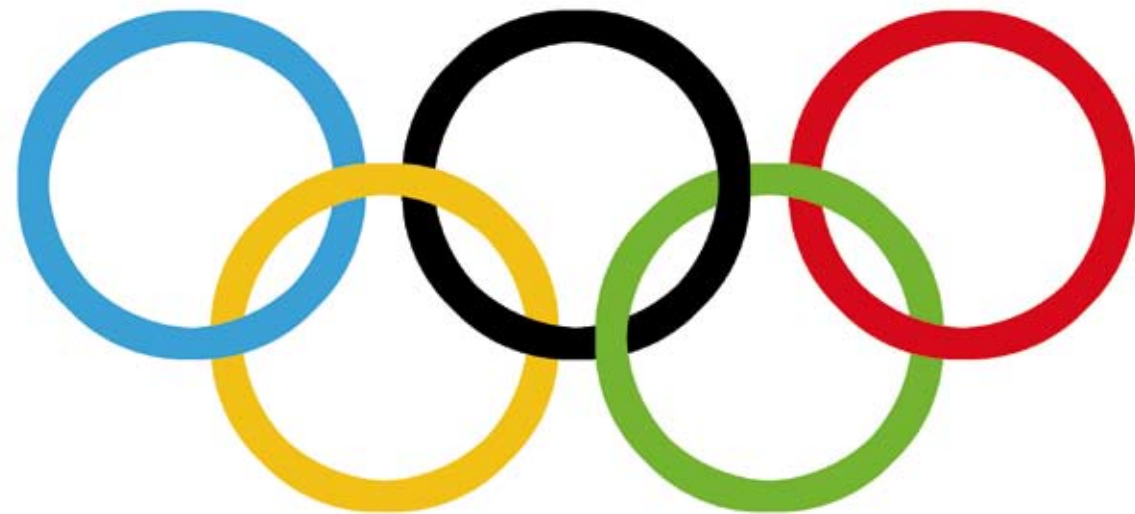
Ahora se les ha pasado la edad de ser padres pero dicen no haber sentido el deseo de tener hijos, saben que es una responsabilidad que ellos no hubieran podido asumir en solitario y además, según cuenta Ana Mari, "si hubiésemos tenido niños no hubiéramos podido salir tanto" y lanza una pregunta : "¿con quién los hubiera dejado cuando nosotros vamos de fiesta o yo voy al gimnasio?"

Aunque el futuro no les obsesiona, la pareja hace planes para cuando él se jubile, "algo para lo que todavía quedan unos años pero nos gustaría hacer cosas que ahora no podemos, tenemos pendiente un crucero por las Islas Griegas", dice Juan.

Y tras la charla con Baietz, Juan y Ana María se marchan cogidos de la mano. Ellos han tenido la oportunidad de decir una frase que para la sociedad, en ocasiones, es difícil de comprender cuando se trata de personas con discapacidad intelectual, algo tan sencillo como "SÍ, QUIERO".

Se les ha pasado la edad de ser padres pero dicen no haber sentido el deseo de tener hijos, saben que es una responsabilidad que ellos no hubieran podido asumir en solitario

Aunque el futuro no les obsesiona, Juan y Ana María ya hacen planes para cuando él se jubile: "haremos cosas para las que no tenemos tiempo, como un crucero por las Islas Griegas"



La deportiva lucha contra la indiferencia

👉 **CONVENCIÓN de la ONU sobre los DERECHOS de las PERSONAS con Discapacidad** "Los países deben promover y garantizar la participación de las personas con discapacidad (...) en las actividades deportivas generales y específicas". (Artículo 30).

Arduragabetasunaren aurkako kirol-borroka

Encuentro con los deportistas paralímpicos Sheila Hernández y Javier Conde

Si a la dureza que supone llevar una trayectoria profesional en el deporte le sumamos el reto añadido de hacerlo con una discapacidad, el mérito se duplica. Aún más si hablamos de unas Paraolimpiadas, ésto lo saben bien el atleta Javier Conde y la yudoka Sheila Hernández. En sus experiencias se aúnan el saber de la veteranía y la ilusión de los comienzos deportivos. Ambos coinciden en que el derecho a que las personas con discapacidad puedan dedicarse a la práctica deportiva sin impedimentos es "fundamental". La indiferencia que sufren los deportistas con discapacidad es una triste realidad que no sólo ocurre sobre el papel. "Entre un deportista 'normal' y uno con discapacidad que están al mismo nivel en logros, se tiende a reconocer al primero" comentan resignados. "La gente cuando ve a un deportista con discapacidad, en el primer momento, se fija en si le falta un brazo, si cojea... al rato lo único que ve y que le importa son los resultados, como ocurre en cualquier deporte", explica Javier.

El vizcaíno, que tiene una agenesia congénita en ambas manos y anquilosis en los dos brazos, puede presumir de ser el primer atleta paralímpico estatal y de haber logrado una de las trayectorias más destacadas dentro del atletismo. Su palmarés profesional marea bajo el brillo de más de una veintena de medallas ganadas en diversas Paraolimpiadas y campeonatos.

Kirolean era profesionalean aritzeak duen gogortasunari kirol hori urritasun batekin egin beharra gebitzen badiogu, meritua bikoitza da. Eta gehiago oraindik joko Paraolimpikoez hitz egiten badugu. Hori ondo dakite Javier Conde atleta basauritarrak eta Sheila Hernández judolari portugaletetarrak. Beraien esperientzietan bat egiten dute veteranotasunaren jakituriak eta kirol munduko lehen urteen ilusioak. Biak ere bat datoz esatean urritasuna duten pertsonen kirola inolako trabarik gabe egiteko duten eskubidea "ezinbestekoa" dela. Urritasuna duten kirolariek jasaten duten arduragabetasuna egunero bizitzan gertatzen den errealitate tristea da. "Lorpenei dagokienez maila berean dauden kirolari "arrunt" baten eta urritasuna duen kirolari baten artean beti ere lehenari ematen zaio lehenatasuna" esaten dute.





*Javier Conde (1964) Bilbao
Atletismo. Especialidad maratón de fondo.
9 medallas paralímpicas (siete de oro y dos de plata)
12 en campeonatos mundiales (once de oro y una de plata)
4 en campeonatos europeos (tres de oro y una de plata)*

Una forma de vida

A Sheila Hernández su discapacidad visual no le ha impedido llegar hasta unas Paraolimpiadas pero se ha encontrado con otros impedimentos más sangrantes en estos tiempos. “En el gimnasio cercano a mi casa no me dejaban entrenar por mi discapacidad y tuve que buscarme otro donde me han recibido de maravilla y no les ha importado”, relata. Para ellos el deporte más que una actividad es “una forma de vida” que les hace sentir “mejor” y que les reporta múltiples beneficios para la salud y la autoestima. “Las personas con discapacidad deberían probarlo porque aunque sea duro es muy gratificante”, anima Sheila. “Yo aunque dije que me retiraba no lo hago porque ésto es mi vida. He sabido ser el primero y el ciento quince, soy feliz”, cuenta Javier.

El atleta, tras muchos años dedicado a la competición, ahora entrena a otros deportistas con discapacidad y se muestra involucrado en sus problemas e inquietudes. De su actual labor destaca lo “gratificante de ver sus progresos, si lo consiguen para mí ya es como una medalla”. La superación de los paralímpicos es un ejemplo para todos, “si ves a un deportista que está en la piscina sin brazos esforzándose por llegar y lo consigue, eso te hace a ti relativizar tus problemas”, concluye.

La charla continúa animosamente sobre el tatami (tapiz) donde entrena la joven yudoka en su gimnasio de Bilbao. Entre anécdotas de su vida profesional, reivindicaciones y comentarios sobre los distintos deportes adaptados van fluyendo los temas. Conde se muestra crítico, ha librado muchas ‘batallas’ a lo largo de estos años para conseguir que sus méritos como deportista fueran reconocidos y se lamenta de que, en ocasiones, “no se me ha dedicado ni una línea en prensa”. La cosa no resulta fácil y ambos reclaman “más espacio y atención” en los medios de comunicación para el deporte adaptado. “Sólo les interesa el fútbol”, añade Sheila.



Jendeak urritasuna duen kirolari bat ikusten duenean, lehen unean besoa falta duen, errenka dabilen... begiratzten du, baina handik pixka batera ikusten duen gauza bakarra kirolari horren emaitzak dira, edozein kirolean gertatzen den bezala” azaldu du Javierrek.

“Urritasuna duten pertsonak probatu egin beharko lukete, izan ere, gogorra den arren, oso pozgarria baita”, esan du Sheilak. Beraientzat kirola, jarduera bat baino gehiago, “bizitzeko era bat da”, “hobeto” sentitzen laguntzen diena eta osasunean eta autoestimuan onura pila bat ekartzen dizkiena.

Lanaren, emaitza bikainak lortu dituen esfortzua, eta gizarteak kirolari horiekiko bizi duen mentalitate aldaketaren ondorioz, pixkanaka-pixkanaka gero eta kirol egokitu gehiago ikusten dugu, eta gero eta garrantzi gehiago ematen zaio.

Hasta Barcelona 92 “no se hablaba de nosotros ni para bien ni para mal y muchos ni sabían lo que era una Paraolimpiada”, aquella cita fue el primer reconocimiento a este tipo de deporte. El tiempo ha cambiado esta realidad, y el trabajo, el esfuerzo materializado en excelentes resultados, y el progresivo cambio de mentalidad de la sociedad hacía estas personas han hecho que el deporte adaptado vaya siendo, poco a poco, reconocido y más visible. Aunque aún quedan pasos por dar para lograr su reconocimiento definitivo.

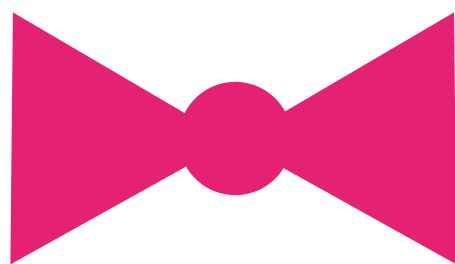
La parte económica es una realidad también importante para poder dedicarse al deporte. Afortunadamente, Sheila cuenta con una beca que le permite vivir como yudoka y Javier cuenta con fieles patrocinadores, pero eso no siempre es así. “Aun con menos apoyo económico y de otro tipo, los deportista paralímpicos hemos conseguido buenas marcas y más medallas que los llamados deportistas ‘normales’, pero no interesa potenciarlo porque si no se les exigiría mas resultados”, dice incisivo el atleta. En animada conversación llegamos al final del encuentro y les pedimos un deseo de futuro para concluir. Sheila expresa su ilusión de conseguir “una medalla paralímpica”, mientras Javier se anima a pedir un sueño para sus compañeros: “que se atrevan a premiar y reconocer más a deportistas con discapacidad”.



*Sheila Hernández (1985) Baracaldo
Yudo. Categoría hasta 52 kg.
5º puesto en los Juegos Mundiales IBSA. (S.Paulo, Brasil)
1º en el Campeonato de España 2008
5º En los Juegos Paraolimpicos, Pekin 2008.*

NO HAY DERECHO A... "QUE DESDE ALGUNOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN CADA VEZ QUE SE HABLA DE MADRID 2016 SÓLO SE HABLE DE JUEGOS OLIMPICOS Y NO DE LOS JUEGOS OLIMPICOS Y PARALÍMPICOS DE MADRID 2016". Javier Conde





Desde nuestra Palabra

👉 **EL ARTÍCULO 21 de la CONVENCIÓN de la ONU sobre los DERECHOS de las PERSONAS con DISCAPACIDAD hace referencia a la libertad de expresión y de opinión y el acceso a la información.**

Por Javier Pascual, Usuario de ASpace Gipuzkoa

Además de ser el título de este texto, es un derecho que ahora ejercemos. Poco a poco se están teniendo en cuenta nuestras demandas. Sin olvidar nunca que primero somos personas y luego nuestras circunstancias, nunca al revés.

Junta mi media palabra con la tuya conseguimos saber cómo percibimos el mundo, qué es lo que nos inquieta, qué es lo que nos hace ser más felices, qué es lo que nos hace formar parte de la sociedad.

Cuando nos ponemos a contrastar “nuestra” realidad con la “vuestra” descubrimos que no son tan diferentes, porque al fin y al cabo, todos somos seres humanos. La única diferencia, tal vez sea, que **cada uno usamos un “traje” diferente, unas alas diferentes... y el “traje” que a ti te sirve para volar igual a mí se me queda pequeño.**

Sentimos volar cuando nos vinculamos, sentimos volar cuando compartimos, cuando nos emocionamos, cuando sentimos que “formamos parte”. Y para todo esto necesitamos apoyos individualizados. Gracias a que tú me ayudas puedo hacer planes. Pero eso no significa que tengamos que hacer siempre lo que yo quiera. Está bien llegar a acuerdos. Hay veces que tú barajas las cartas y yo me dejo ganar la partida; otras las reparto yo y los dos nos beneficiamos. Tú aprendes, yo descubro, a veces maniobro, y **al final de nuestra historia en común** consigo que me importes. Hemos construido una historia en común, soy alguien sin etiqueta, sólo soy alguien como tú y **hemos construido, de palabra y de hecho, un traje que nos queda bien.**

¿CON QUIÉN COMPARTO MI VIDA PRIVADA?

EL DERECHO A LA INTIMIDAD EN EL ÁMBITO ASISTENCIAL

por Marije Goikoetxea, Presidenta del Comité de ética en intervención social de Bizkaia

Los seres humanos tenemos necesidad de sentirnos seguros y protegidos. Para ello es indispensable que, por un lado, podamos vivir relaciones de confianza e intimidad donde nos desarrollemos como personas, y por otro, podamos protegernos de cualquier intromisión que nos resulte amenazante.

Lo más valioso para las personas es aquello que consideramos propio, único y que nos diferencia del resto: nuestro cuerpo, nuestras ideas y valores, nuestros gustos y modos de ser, nuestras propiedades personales, nuestra afectividad y sexualidad. La intromisión de otras personas, sin nuestro permiso, en estos aspectos de nuestra vida lo experimentamos como una agresión intolerable que atenta contra nuestra dignidad. Pero esto no siempre ha sido, ni es, así, en nuestra vida. Detengámonos un poco.

La capacidad de gestionar nuestra intimidad y privacidad va desarrollándose a medida que va aumentando nuestra autonomía personal. Cuando nacemos, si lo hacemos en un medio que nos proporciona seguridad, abandonamos confiadamente nuestro cuidado personal e íntimo a otras personas que cubren nuestras necesidades básicas. En relación con ellas vamos adquiriendo habilidades y desarrollando capacidades para ir “apropiándonos” de nuestra vida. **En la medida en que vamos siendo más autónomos nuestra vida privada va pasando a “nuestras manos”** y decidimos cuándo, cómo y con quién queremos compartir lo que somos corporal, emocional y socialmente. Para ello, necesitamos que los demás nos permitan tener espacios de

DO NOT
DISTURB

NO MOLESTEN

EZ GOGAITU

PRIÈRE DE NE
PAS DÈRANGER

DO NOT
DISTURB

intimidad personal y momentos donde poder “alejarnos” de la mirada y la presencia de otros. Gracias a esos espacios y momentos vamos conociendo nuestro cuerpo y nuestras emociones, desarrollando ideas, proyectos y sueños, generando valores y modos de ser nuestros, distintos a los de otras personas.

Pero no es cuestión de todo o nada: las personas no somos autónomas o dependientes, sino autónomas y dependientes a la vez. No siempre conseguimos desarrollar todas las capacidades que necesitamos para vivir de modo autosuficiente; es posible incluso, que haya momentos en nuestra vida que por enfermedad, cambio de lugar de residencia, cambios familiares, etc. volvamos a necesitar nuevos apoyos que requieren que otros entren en nuestra vida íntima para ayudarnos en aspectos tan privados como la higiene personal, gestionar nuestro dinero, tomar decisiones por nosotros, ayudarnos a equilibrar nuestras emociones, etc.

En aquellos ámbitos de la vida en que somos autónomos, la interferencia de otros en nuestra privacidad, incluso del estado, sin nuestro consentimiento, es una agresión que puede considerarse, incluso, un delito. Así se recoge en diferentes leyes como la constitución española, la ley 15/1999 de protección de datos de carácter personal, y otras.

Lo más valioso para las personas es aquello que consideramos propio, único y que nos diferencia del resto: nuestro cuerpo, nuestras ideas y valores, nuestros gustos y modos de ser, nuestras propiedades personales, nuestra afectividad y sexualidad.

En el ámbito asistencial es necesario, con frecuencia, que diversos profesionales interfieran en nuestra intimidad, especialmente si vivimos parte de nuestra vida en un centro o servicio con otras personas. La relación asistencial es, sin embargo, una relación privada cuyo objetivo es, bien la

Zaindaries, errespetuan eta konfiantzan oinarritutako konpromisozko erlazioan oinarrituz jardun behar dute, beharrezkoak ez diren eragozpenak edo deserosotasunak saibestuz.

“apropiación” o la “capacitación” para mejorar nuestros niveles de autodeterminación, o bien la “protección” de la vida y los derechos de las personas. Es decir, somos usuarios de un servicio social o sanitario cuando queremos aumentar nuestras capacidades o cubrir nuestras necesidades, entre ellas la necesidad de tener espacios de intimidad y privacidad. Y lo hacemos protegidos en un ámbito privado. Por ello el derecho a la privacidad, a la intimidad y a la confidencialidad también son exigibles como se recoge en la ley de Autonomía 48/2002, en la Carta de derechos y obligaciones de las personas usuarias de los servicios sociales en la CAPV (Decreto 64/2004) y en los diferentes códigos morales profesionales y otros, como el código moral de FEAPS. Accedemos a que otras personas entren en nuestra vida privada y nos ayuden a cuidarla porque nos aseguran un clima de confianza, compromiso y protección. En concreto en el ámbito asistencial el derecho a la privacidad hace referencia a:

- *No ser víctima de intrusiones o agresiones por la presencia de otros en un lugar privado si no es necesario para nuestra protección, como puede ser nuestra habitación o el cuarto de baño*
- *No ser observado en actitudes íntimas como pueden ser la higiene o las conductas sexuales*
- *No ser obligado a observar cosas molestas para la propia sensibilidad.*
- *A que se respeten las propiedades personales.*
- *A que no se difunda la información confidencial verdadera o falsa.*
- *A ser respetado en las ideas, valores o modos de ser propios.*
- *A que no se viole la propia autonomía de las decisiones personales, en aquellas decisiones para las que somos capaces*
- *A que se informe de manera comprensible de las cuestiones que hacen referencia a la situación personal y a las intervenciones que van a realizarse en mi vida*
- *A que se fomenten espacios y ámbitos personales que nos permitan desarrollar nuestra intimidad y privacidad*

NO HAY DERECHO A... "VIVIR OBSERVADOS Y CONTROLADOS EN CUALQUIER MOMENTO POR OTRAS PERSONAS, ESPECIALMENTE SI NO NOS APRECIAN"

Marije Goikoetxea

NOREKIN KONPARTITU BEHAR DUT NIRE BIZITZA PRIBATUA?

INTIMITATERAKO ESKUBIDEA
LAGUNTZAREN ESPARRUAN

Marije Goikoetxea,

Bizkaiko gizarte partaidetzako etika Batzordeko Presidentea

El hecho de obtener consentimiento o de que la persona no sea capaz para gestionar su vida privada, no elimina, en los cuidadores formales o informales, la obligación de actuar en la intimidad de los demás desde una relación de compromiso de excelencia basado en el respeto y la confianza, y evitando generar molestias e incomodidades innecesarias. Los profesionales y cuidadores debemos aprender: a “no mirar” y “no oír” lo que no es necesario observar; a esperar con calma antes de “invadir” e “incapacitar” por las prisas; a “tapar”; a escribir sólo lo necesario y de manera “objetiva” sin “juzgar ni valorar”; a “contar” la información propia de las personas con cuidado y sin “etiquetas”...; es decir debemos de responsabilizarnos, respetar y proteger la vida privada de las personas usuarias.

Pero no es suficiente con respetar; el desarrollo de la vida personal, autónoma y privada forma parte de la capacitación y maduración personal. Hemos de capacitar a las personas usuarias para diferenciar los ámbitos privados y públicos. Es por ello, por lo que el establecimiento de programas de aprendizaje para vivir la intimidad de manera adecuada en ámbitos como la sexualidad, la afectividad, la revelación de informaciones privadas, la confidencialidad, etc... deben de formar parte de los planes de intervención, especialmente en servicios de asistencia permanente o residenciales. Es el modo de impulsar una asistencia, fundamentada en la igual dignidad de todos los seres humanos, pero personalizada e individualizada, donde cada persona sea y pueda desarrollarse como única y diferente.

DO NOT DISTURB

La intromisión de otras personas, sin nuestro permiso, en nuestra intimidad lo experimentamos como una agresión intolerable que atenta contra nuestra dignidad.

Pero no es cuestión de todo o nada: las personas no somos autónomas o dependientes, sino autónomas y dependientes a la vez.

En la medida en que vamos siendo más autónomos nuestra vida privada va pasando a “nuestras manos”.

Erabiltzaileak prestatu behar ditugu eremu pribatuak eta publikoak bereizteko. Eta ikasketa programak ezarri behar ditugu intimitatea era egokian bizitzeko, sexualitatea, afektibitatea edo konfidentzialtasuna bezalako alorretan.

Intimitaterako eskubideak, beste gai batzuen artean, honako gai hauek biltzen ditu: intrusiorik edo erasorik ez jasatea, gure babeserako beharrezkoa ez baldin bada, jarrera intimoetan gaudenean inor guri begira ez egotea, eta norberaren ideiak, balioak edo izateko erak errespetatuak izatea.

Y... LLEGÓ LA CRISIS

¿Recortará los derechos de las Personas con Discapacidad Intelectual? ¿Disminuirá el gasto social?...





Paulino Azúa,
 Director de FEAPS (Confederación Española de organizaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual)

“La importancia de la inversión en gasto social ya la habéis demostrado desde FEVAS con el estudio “El Impacto Económico de la Discapacidad Intelectual en Euskadi”. La consideración de los problemas sociales a raíz de la crisis no va a ser más que el reflejo de la imagen que los políticos tengan de los ciudadanos más desfavorecidos. Si los políticos hacen recortes es porque existen ciudadanos que no tienen plenitud de derechos. No digo que se deberían incrementar los presupuestos sino que, al menos, se deberían mantener. De lo contrario sería una incoherencia por parte de todos los políticos que tanto hablan de derechos.”



Francisco Medina,
 Responsable de Calidad de FEAPS CANARIAS

“Escuchaba hace poco en la radio cómo se venía observando un curioso efecto atribuido también a la dichosa crisis. Resulta que han descendido notablemente los índices de absentismo laboral. Estos efectos “colaterales” me ayudan a hacerme una idea (sin conocer datos estadísticos) de en qué medida puede todo esto estar afectando al derecho al trabajo de las personas con discapacidad intelectual. Y mientras se discute el abaratamiento del despido y la agilización de los expedientes de regulación, yo me pregunto qué ocurre con todas esas personas con discapacidad intelectual que sueñan con su primer contrato, en tiempos de pre-crisis, crisis y post-crisis... Igual hoy intento imaginarme en una sociedad en la que las alegrías y las penas, las crisis y las bonanzas, se reparten equitativamente entre todos y todas.”



Miguel Segarra,
 Director corporativo de relaciones institucionales y RSC de Fundosa Grupo

“El gasto social no se tiene que considerar como un gasto sino como una inversión en salud y en calidad de vida.

Hay áreas que permiten mejores ajustes pero no lo social, donde queda mucho por hacer.”



Carlos Gómez,
 Director general de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Las Palmas de Gran Canaria

“Precisamente en momentos de crisis hay que potenciar los presupuestos sociales. Hay que fijar prioridades y, entre éstas, la población más vulnerable que es la que más lo necesita. No sólo a nivel de prestación de ayudas, sino también en políticas de empleo ágiles que ayuden a la gente a vivir una vida lo mas digna posible.”



José Manuel Portalo,
 Director innovación y desarrollo de la asociación balear AMADIP.ESMENT de personas con discapacidad intelectual

“Los derechos no son recortables pero habrá más dificultades, especialmente en el empleo. Se impone la necesidad de reforzar la política social y fijar puentes entre mercado laboral ordinario, centro especial de empleo y servicios ocupacionales. Las organizaciones estamos obligadas a anticiparnos a los problemas y buscar fórmulas flexibles y eficientes que permitan a las personas vivir bien y mantener su cuota de participación social. Porque una de las peores consecuencias de la crisis, además de las dificultades económicas, son la inactividad y el aislamiento de las personas. Y es nuestra responsabilidad evitarlo.”



Gemma Pernía,
 Directora Técnica Área de Vivienda de la asociación cántabra en favor de las personas con discapacidad intelectual (AMPROS)

“Creo que la crisis nos va a afectar a todos los ciudadanos, y en el campo de la discapacidad intelectual tendrá una particular incidencia en los ámbitos de empleo. Pero creo que los responsables políticos han de garantizar que ningún derecho se vea amenazado por esta situación, generando los recursos y estrategias necesarias para asegurar los avances conseguidos y continuar caminando en esa línea”



Torcuato Recover,
 Presidente de AEDIS (Asociación Empresarial para la Discapacidad)

Nuestras organizaciones están experimentando tres consecuencias diferentes de la crisis:

1. Paralización de las inversiones. Incluso en el caso de la puesta en funcionamiento de nuevos centros o servicios, ya comprometidos, las administraciones están llevando a cabo un parón sustancial, que impide que servicios comprometidos, puedan ponerse en marcha; quedan paralizados porque se han cercenado las posibilidades de crecimiento de gasto. Nuestro movimiento asociativo ha promovido la mayor parte de servicios generados hasta ahora, contando con el apoyo de la administración por medio de fondos en muchos casos insuficientes, pero si éstos tampoco se mantienen, quedarán sin cobertura importantes necesidades sociales.

2. En lo que se refiere al **empleo de las personas con discapacidad** la situación es aún peor. La notable disminución de facturación en las actividades de manufactura está amenazando a la propia supervivencia de muchos centros de empleo protegido puesto que estos realizan actividades estrechamente relacionadas con la actividad industrial. Si no hay ayudas podemos asistir a destrucción neta de empleo, lo que supondría un enorme retroceso, puesto que la creación de empleo para personas con discapacidad ha sido uno de los logros del movimiento asociativo en los últimos años.

3. Por último, hay también un efecto cotidiano que está perjudicando el funcionamiento de los centros y servicios: **la dificultad de financiación.** Nuestras entidades estaban obligadas a suplir el retraso en los pagos de la administración mediante diversos sistemas financieros: líneas de descuento, adelanto sobre certificaciones o compromisos de pago, etc. Las restricciones actuales en la financiación, unido a los retrasos aún mayores en los pagos por parte de las administraciones, pueden poner en serias dificultades a muchas entidades de nuestro sector.





Homosexualidad y Discapacidad, un binomio doblemente difícil

Dudas, miedos, discriminación, tabús... La homosexualidad es un tema aún silenciado y que levanta ampollas, más si hablamos de las personas con discapacidad. Jesús González es trabajador de la Fundación ONCE y autor del libro 'Re-inventarse. La doble exclusión. Viviendo siendo homosexual y discapacitado', editado por el CERMI. Desde su experiencia personal y profesional, González responde a las posibles dudas que sobre el tema se pueden dar.

👉 CONVENCIÓN de la ONU sobre los DERECHOS de las PERSONAS con DISCAPACIDAD "Las personas con discapacidad tienen igualdad de oportunidades para [experimentar su sexualidad] mantener relaciones sexuales y otro tipo de relaciones íntimas y experimentar la paternidad" (Artículo, 23)

CONSULTORIO

Responde Jesús González

"Soy homosexual y tengo una discapacidad intelectual. Mi entorno no me lo pone nada fácil y tengo miedo a mostrarme tal como soy. ¿Qué puedo hacer?"

Ser homosexual y tener una discapacidad intelectual hace más difícil "salir del armario", ten en cuenta que estamos sumando exclusiones. Ser gay implica una dificultad frente a los amigos, la familia, la sociedad o en el trabajo. La discapacidad intelectual, además, no todo el mundo la entiende. Se pierden en los conceptos. No existe fórmula más directa que la verdad y dejar de vivir en el miedo.

"Soy padre de un hijo con discapacidad intelectual homosexual y no sé cómo abordar el tema. ¿Cómo puedo hacerlo y dónde debo acudir para asesorarme?"

Debes hacerlo desde el principio de normalidad, con mucho tacto y con mucha delicadeza. Ten en cuenta que es probable que tu hijo no identifique que son formas de amar o de relacionarse diferentes. Que lo que para ellos es algo normal, para el resto de la sociedad aún puede ser un tabú. Los padres debéis afrontar una realidad, la de creer que la opción sexual de vuestro hijo es la mejor que podían tener, y no un castigo como muchos otros creen. Debéis sentaros con ellos, hablar, facilitarles métodos de prevención, acercaros a centros y asociaciones de gays y lesbianas para que vean y conozcan a personas con o sin discapacidad. Incluso los padres deberíais acudir porque los primeros que, en ocasiones, tenéis que quitaros el estigma sois vosotros.

"Soy una trabajadora de un centro que atiende a personas con discapacidad intelectual. Me gustaría saber qué retos quedan aún por afrontar en la normalización de la sexualidad de este colectivo".

Todos. Recuerdo que desde una asociación de personas con discapacidad intelectual se dijo: "No podemos afrontar estos temas porque, si ya nos cuesta tratar la sexualidad heterosexual, la homosexualidad ni nos la planteamos". Y eso es triste y preocupante porque, si desde las propias asociaciones se diluye la percepción de que son, existen y están, es muy difícil que un padre o una madre, preocupado por el futuro



educativo, profesional y personal de sus hijos, atienda otras cuestiones como el saber afrontar la homosexualidad. Para muchos padres, las asociaciones son un referente y si no responden a las preguntas y a las dudas, no vamos por buen camino.

"Tengo discapacidad y veo que la sociedad sigue lastrando el mito sobre nuestra asexualidad. ¿Cómo se podría romper con esta imagen?"

No existe la asexualidad, todos tenemos un deseo sexual más o menos potenciado. Lo que ocurre es que lo tenemos oculto a los ojos de la sociedad, por eso no te extrañe que todos pensemos que una persona en silla de ruedas no tiene sexualidad, que un ciego no puede desarrollarla porque es algo muy visual, o que un chico con Síndrome de Down no puede descubrir el placer.

"Del derecho a la sexualidad libre a la realidad hay un tramo. ¿Cómo cree que podría salvarse esa distancia?"

Normalizando. En primer lugar quitando etiquetas, eliminando estigmas. No hablemos de "personas con discapacidad" ni de "personas homosexuales" porque todos somos personas. Es importante convivir con estas dos realidades y que todos trabajemos para integrar, no para excluir. Creo que el mundo de la discapacidad se preocupa de sus problemas sin mirar hacia otras realidades que conviven en su mundo.



Homosexualtasuna eta urritasuna, zailtasun bikoitzeko binomioa

“Como mujer me gustaría saber si el lesbianismo de mujeres con discapacidad está menos visibilizado que el hecho de ser gay con discapacidad”.

La mujer siempre suma discriminaciones y ser mujer, discapacitada y lesbiana, implica vivir con una triple exclusión. Son menos visibles, porque que dos mujeres vayan juntas, vivan juntas o se cuiden juntas, es más “tolerable” que cuando lo hacen dos señores. Todo es siempre más difícil para la mujer.

“¿Qué podríamos hacer desde las asociaciones de familias para contribuir a ver con normalidad la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual?”.

Tú lo has dicho: transmitir normalidad. Además las madres y los padres son los primeros en darse cuenta de la diferencia. Se trata de dirigir con buenos pasos hacia una normalidad dentro de la diversidad. Debemos evitar que los jóvenes se encuentren en un maremagnum de mensajes controvertidos, hoy en día los jóvenes pueden acceder a todo tipo de información desde Internet. Ejerzamos nuestra labor de padres para enseñar, desde la propia ignorancia, que la vida es demasiado válida como para perderse por la falta de información.

NO HAY DERECHO A... "QUE SIGAMOS SIENDO CIUDADANOS DE SEGUNDA O TERCERA DIVISIÓN. LA DIVERSIDAD ES LA SALSA QUE ADEREZA LA SOCIEDAD DEL SIGLO XXI". *Jesús González*

“Gizarte gaitetan ari naitz lanean, eta gai hau oso interesgarria iruditzen zait. Gaur egun, zer da zailago gizartearentzat, homosexualtasuna ala urritasuna onartzea?”

Nire ustez urritasuna onartzea, ezezagunagoa delako. Urritasunaren inguruan mito, gezur eta lelokeri asko erabiltzen dira oraindik ere, baina urritasuna duten pertsonak ezagutzea haiek mirestea, maitatzea, egiten dituzten esfortzuak eta lana aitortzea... da. Askok “aulki” bat ikusi eta hesia ikusten dute berehala... baina gehiengoa eguneroko bizitzari beste era batera begiratzeko giltza da.

“Eskubideen aldeko aktibistek ikusten dugu adimen urritasuna-homosexualtasuna binomioa bazterkeria bikoitzaren sinonimo dela. Zuk ere borrela ikusten al duzu?”

Jakina... Eta, gainera, emakumez ari bagara, orduan bazterkeria hirukoitza da. Bazterketako ezaugarriak dituen orok berdintasun aukerak murriztea ekartzen du. Gizarte “osasuntsuan” bizi garenez, urritasunen bat dugunok desabantaila bizi dugu. Aniztasun sexuala ez dute denek era berean onartzen.

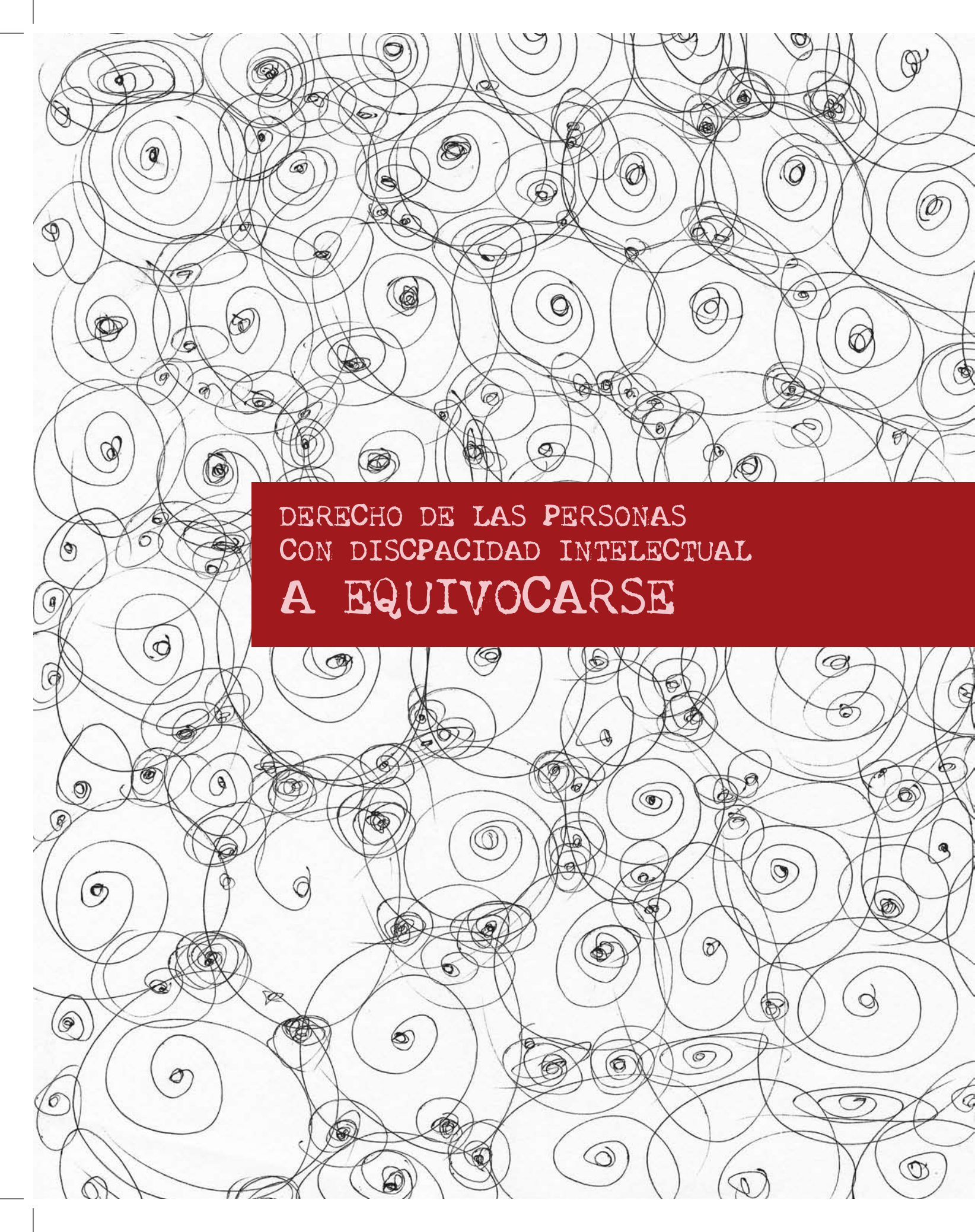
“Zer arreta baliabide daude gay-en eta lesbianen elkarrekin barruan?”.

Gay-en, lesbianen, transexualen eta bisexualen taldeak oso adikorrak dira, baina arazoa da sarri askotan beraien lokalak ez direla oso iristerrazak, eta horrek zaildu egiten du bi taldeen arteko elkarrekin. Badira beste ekimen batzuk, baina, nik dakidanez, orain arte gorren taldea da gai hori ongien antolatuta duena.

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.**



DERECHO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL A EQUIVOCARSE



ADIMEN URRITASUNA DUTEN PERTSONEN TRONPATZEKO ESKUBIDEA

Por Rafael Armesto, Abogado

NOS HEMOS PREOCUPADO MÁS POR "ARREGLARLES LOS PAPELES" DANDO MUCHA IMPORTANCIA A NUESTRA ACTUACIÓN EN ÁREAS ECONÓMICAS Y DEJANDO EN SEGUNDO TÉRMINO OTRAS CUESTIONES IGUAL DE IMPORTANTES.

Tradicionalmente, **los sistemas legales** que regulan la protección de las personas con discapacidad intelectual **no han tenido especialmente en cuenta las aspiraciones y deseos de dichas personas como actores de sus propias vidas**, atendiendo a sus capacidades para la toma de decisiones que les afecten.

Nos hemos preocupado más por "arreglarles los papeles" —que por cierto, no es poco—, realizando múltiples trámites en los Juzgados, para valorar su capacidad y nombrar a las personas que han de velar por ellas y atender a sus necesidades vitales.

Por ello, **hemos sobredimensionado nuestra actuación en áreas eminentemente económicas**: formación de inventarios de bienes, control de pensiones, rendiciones de cuentas de administración de ingresos y gastos, venta de inmuebles y valores mobiliarios, reconocimientos administrativos de minusvalía con efectos económicos... En contrapartida, **hemos dejado en segundo término muchas otras cuestiones carentes de contenido económico, pero no por ello menos importantes, y sin duda fundamentales, para una correcta protección de las personas con discapacidad intelectual.**

BETIDANIK, ADIMEN URRITASUNA DUTEN PERTSONEN BABESA ARAUPETZEN DUTEN LEGE SISTEMEK EZ DITUZTE OSO KONTUAN IZAN PERTSONA HORIEN ASMOAK ETA DESIOAK, BERAIE BIZITZEN AKTORE DIREN ARREN, ETA EZ DITUZTE BERAIE GAITASUNAK AINTZAT HARTU, BERAIE DAGOZKIEN ERABAKIAK HARTZEKO ORDUAN.

La reciente Instrucción 4/08 de la Fiscalía General del Estado, sobre "El control y vigilancia por el Ministerio Fiscal de las tutelas de las personas discapaces", viene a recordar a los tutores que sus funciones van mucho más allá del control económico, acentuando otros aspectos de su gestión, como son: el estado de salud y la atención personal y asistencial que requieran; actividades desarrolladas para lograr una mayor autonomía personal y una mejor inserción en la sociedad; asistencia a Centros de formación o Centros de trabajo... **Poco a poco, la Fiscalía y los Juzgados van tomando conciencia de la importancia de estos aspectos, y van a exigir a los tutores un más efectivo cumplimiento de sus obligaciones en la promoción de los derechos de las personas con discapacidad intelectual**, lo cual es una buena noticia.

Estos posicionamientos tienen su causa más inmediata en la ratificación de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, hecha en Nueva York el día 13 de Diciembre de 2.006, y en vigor en España desde el día 3 de Mayo de 2.008 (BOE nº 96, de 21 de Abril de 2.008). Entre otros muchos méritos, la Convención reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona, y que es el resultado de poner a las personas con discapacidad en relación con las barreras existentes a su alrededor, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. Y especialmente, que el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar para el bienestar general y la promoción del pleno goce de los derechos y libertades fundamentales, tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad en general, e incluso en la erradicación de la pobreza. Para ello, las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones.

Estamos dando pasos cada vez más firmes para conseguir, como operadores jurídicos, no sólo la protección, sino la promoción de los derechos fundamentales y la dignidad de las personas con discapacidad intelectual, para que participen, en igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural. Es un mandato de la Convención a los países firmantes, que deberán promover reformas en sus legislaciones internas, adecuando la actual regulación, eminentemente proteccionista, y garantizando la promoción de derechos y libertades y su ejercicio. En definitiva, **la protección no puede entenderse sin la más amplia promoción de los derechos de las personas.**

Ni más ni menos, **supone un importante “cambio de chip” en nuestro hacer cotidiano.** A partir de ahora, **tendremos que revisar con sinceridad y sin miedos nuestros posicionamientos en relación con el ejercicio de derechos fundamentales por parte de las personas con discapacidad,** en la búsqueda de un constante equilibrio entre los principios de protección y promoción, para asegurar su goce pleno en condiciones de igualdad. **La protección aséptica, sin promoción personal, minusvalora al sujeto de derechos,** en detrimento de su dignidad, y muchos de los problemas de las personas con discapacidad intelectual para ejercer derechos fundamentales provienen precisamente de la falta de sensibilidad en esta cuestión.

OPERADORE JURIDIKO GISA, URRITASUNA DUTEN PERTSONAK BABESTEAZ GAIN, BERAIEN OINARRIZKO ESKUBIDEAK ETA DUINTASUNA SUSTATZEA LORTZEKO PAUSO SENDOAK ARI GARA EMATEN, BESTEEN AUKERA BERBEREKIN PARTE HARTU AHAL DEZATEN ALOR ZIBILEAN, POLITIKOAN, EKONOMIKOAN, SOZIALEAN ETA KULTURALEAN.

ENTRE TODOS DEBEMOS RECONOCER, SUPERANDO LOS MIEDOS, UN DERECHO FUNDAMENTAL NO RECOGIDO EN NINGÚN TRATADO: EL DERECHO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL A EQUIVOCARSE.

NO HAY DERECHO A... "SER UN EXPEDIENTE LLENO DE PAPELES SIN VOZ" *Rafael Armesto*

ERABAT TUTOREAREN ESKU DAGOEN LAGUNTZAKO PATERNALISMO BABESLEA BEHIN BETIKO BAZTERTU BEHAR DA.

LA PROTECCIÓN NO PUEDE ENTENDERSE SIN LA PROMOCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

LEGE SISTEMEK EZ DITUZTE OSO KONTUAN IZAN PERTSONA HORIEN ASMOAK ETA DESIOAK, BERAIEN BIZITZEN AKTORE DIREN ARREN

Tendremos que reformular nuestro modo de operar para garantizar el cumplimiento de los principios básicos de que parte la Convención (artº 3), cuales son el respeto a la autonomía individual, incluida la libertad para tomar las propias decisiones; la no discriminación; la participación plena en la sociedad; el respeto por las diferencias; la igualdad de oportunidades; la accesibilidad; la igualdad entre hombre y mujeres y el especial respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas. **En definitiva, el paternalismo asistencial y proteccionista a criterio exclusivo del tutor, queda definitivamente enterrado.**

Y desde esos principios fundamentales hemos de reorientar igualmente nuestra labor, para garantizar el ejercicio de derechos como, entre otros, el derecho de las personas con discapacidad a controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a modalidades de crédito; acceso a la Justicia mediante ajustes de procedimiento y capacitación adecuada del personal que trabaja en la Administración de Justicia, e incluso del personal policial y penitenciario; derecho a vivir de forma independiente, dónde y con quién; derecho de libertad de expresión y acceso a información en formatos accesibles; respeto a la intimidad y a la privacidad familiar, de hogar y correspondencia o cualquier tipo de comunicación; privacidad de información personal y relativa a la salud y la propia rehabilitación; derecho al matrimonio y a fundar una familia; participación en la vida política y pública, permitiendo incluso, a petición de la persona discapacitada, que una persona de su elección la preste asistencia para votar,...

Muchos son los retos que se nos plantean. Los poderes públicos han de garantizar efectivamente el ejercicio de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad intelectual, removiendo los posibles obstáculos y colaborando con familiares, tutores, guardadores... , animándoles en su tarea. **Y entre todos reconocer, superando los miedos, un derecho fundamental no recogido en ningún tratado: el derecho de las personas con discapacidad intelectual a equivocarse.**

LOS DERECHOS TORCIDOS DE LA DISCAPACIDAD

Aprovechando la presentación de 'Derechos Torcidos, tópicos, medias verdades y mentiras sobre pobreza, política y Derechos humanos', Baietz quiso charlar con su autor para conocer su opinión en relación a los Derechos de las personas con discapacidad en el mundo. Esteban Beltrán lleva veinticinco años trabajando por los Derechos Humanos en todo el mundo, y desde hace una década es director de la Sección Española de Amnistía Internacional.

NO HAY DERECHO A... " NO COMBATIR CON DETERMINACIÓN EL RACISMO Y LA XENOFobia. ESPAÑA ES UNO DE LOS CINCO PAÍSES EUROPEOS QUE NO DOCUMENTA LOS INCIDENTES RACISTAS. EN ESCUELAS, SITIOS DE OCIO, COMISARIAS, ETC. DEBERÍA HABER FUNCIONARIOS PLENAMENTE DEDICADOS A DOCUMENTAR ESTOS INCIDENTES".

Esteban Beltrán

URRITASUNAREN ESKUBIDE OKERTUAK

'Derechos Torcidos, tópicos, medias verdades y mentiras sobre pobreza, política y Derechos humanos' izenekoaren aurkezpenaz baliatuz, Baietz-ek bere egilearekin hitz egin nahi izan zuen, munduan urritasuna duten pertsonen eskubideen inguruan duen iritzia ezagutzeko. Esteban Beltrán Amnesty Internationaleko Espainiar Sekzioko zuzendaria da.



"Urritasuna duten pertsoneri, adinekoei, etorkinei, arreta eskaintzeko lan guztia ez da GKE-en esku utzi behar. Hori oso akats larria izango litzateke, eta horrela eginez gero, Estatuak ardua hori baztertu egingo luke, eta bere betebehar bakarra dirua jartzea izango litzateke, ardua guztia erakunde horien esku utziz".

"Egiatzatu abal izan dudan gauza azpimarragarrienetakoa da urritasuna duten pertsonen lan egiten duten eta beraien alde aritzen diren erakunde egokiak dauden berrialdeetan, pertsona horiek agerian daudela. Hegoaldeko berrialde behartsuetan, berriz, ezkutatzeko den lebenengo gauza dira".

"La población debe entender que la Convención de la ONU sobre Derechos de las personas con discapacidad es un lugar común donde tenemos que trabajar las organizaciones de personas con discapacidad y las de Derechos Humanos, ya que puede ser uno de los documentos en esta materia con más peso", explica el escritor.

El reto ahora mismo en nuestro país pasa, según su opinión, por saber cómo se va a poner en marcha esta Convención y por que sea el Estado quien se preocupe de ello y no los colectivos de personas con discapacidad. "Las organizaciones no deben sustituirle", dice, porque entonces "no valdría de nada" que se haya aprobado en el marco de Naciones Unidas. El reto de las entidades es "vigilar" que se cumpla la Convención y conseguir que el Estado se "implique". Según su visión, hay que tener cuidado para que todo el trabajo de atención a las personas con discapacidad, los ancianos, los inmigrantes... no recaiga sólo en las ONG. Esto sería un

"grave error" que haría que el Estado dejara de "responsabilizarse" y simplemente se "limitara" a dar el dinero para que ellas se ocuparan.

Desde su experiencia profesional en la defensa de los derechos humanos, una de las cosas "más impresionantes", en relación con discapacidad que Beltrán ha podido comprobar in situ es que en los países donde hay "buenas organizaciones" que trabajan y se movilizan por las personas con discapacidad, éstas "son muy visibles". En cambio, en los países del sur como Centro América o Camboya, por ejemplo, la sociedad "no está preparada para verlos" y son lo primero que se invisibiliza.

"Mi libro está dedicado a los 'invisibles' del mundo y, en algunos lugares, estos son los discapacitados", concluye.

Encuentro de Begotxu Marco e
 Iñigo Bilbao
 con el director
 de cine
 Pedro Olea



Filmografía de Pedro Olea



UN 'ENCUENTRO DE CINE',
 DIRIGIDO POR IÑIGO Y BEGOTXU



A él tras la cámara dirigiendo, y a ellos desde el otro lado de la pantalla como espectadores, a Iñigo Bilbao, Begotxu Marco y al director bilbaíno Pedro Olea les une su pasión por el séptimo arte y muchas cosas más. Los tres se citan para charlar una soleada mañana en un céntrico y conocido cine de Bilbao que ese día abre las puertas excepcionalmente para acogerles. Los jóvenes esperan expectantes conocer al director que aparece sonriendo y con un regalo. "Os he traído el DVD de 'El maestro de esgrima', una de las mías -bromea- y además, para ti Iñigo una del Oeste que sé que te encanta, y para ti, Begotxu, como me he enterado que te gusta mucho la ciudad, 'Vacaciones en Roma'". Todo un detalle que dice mucho de su naturalidad, cercanía y simpatía y que ellos agradecen.

Desde el primer momento, Olea se volcó con la iniciativa de Baietz para compartir un encuentro con Begotxu e Iñigo, y ya días antes llamó interesándose por los pormenores de la cita, incluso llegó a consultar con su hermana profesora para solucionar las dudas, que todos hemos podido tener en un primer momento, sobre cómo tratar con una persona con discapacidad intelectual. Dudas que se esfumaron en cuanto les conoció y, entre risas y comentarios, tomaron asiento en las butacas, encantados con tener una sala de cine para charlar.



El Athletic y 'El Exorcista'

Iñigo es de Algorta y acude a un centro de día de la Asociación de Padres de Afectados de Autismo y otros Trastornos del Espectro Autista de Bizkaia (APNABI), allí le gusta conversar con sus compañeros y leer la prensa diaria para estar al tanto de lo que ocurre en el mundo. "Me gusta escribir los títulos de las noticias a ordenador para tener mi archivo", le cuenta parlanchín a Olea. Begotxu por su parte, le explica que vive en Bilbao y trabaja en FEVAS a media jornada haciendo diversas labores y que las tardes las aprovecha para ir a nadar y a clases de informática. Para desconectar uno de sus hobbies es hacer alfombras de ganchillo. "Eres una chica con muchas inquietudes", le dice Pedro. "El actor Alberto Closas también hacía ganchillo para relajarse", le revela el director y ella se muestra sorprendida. Iñigo y Olea, por su parte, comparten afición por el Athletic y sus 'leones' y están de enhorabuena por sus resultados en la Copa. "¡A ver si hay suerte en la final!", desean en voz alta estos dos fanáticos 'rojiblancos'. El director grabó hace unos años un documental con motivo del centenario del

"Gaur egun zine guztia,
 ekoizleek ikusle gisa
 ulertzen duten horiei
 dago zuzenduta: eduki-
 rik gabeko filma
 amerikarrak maite dituz-
 ten gazteej."



"Zine industriari ez zaizkio gizarte gaiak interesatzen, gizarteko zenbait sektoreri interesatzen zaizkion arren. Hemen, denbora pasarako gaiak merkeak eta sinpleagoak dira, eta ezin da filmik egin telebistek parte hartze aktiboa ez baldin badute."

club bilbaíno que Iñigo aún no ha tenido oportunidad de ver aunque no tardará mucho en hacerlo. El joven habla sobre su jugador favorito Etxebarria y juntos repasan alineaciones míticas del equipo. "Me gustaría que se jugara limpio y no se dieran patadas en el campo de juego. Primero debe ser el deporte y no el negocio", dice, mientras Olea asiente. Del tema del fútbol a la música, a ambos les gusta Phill Collins mientras que Begotxu prefiere al grupo Mocedades. "¿A que no sabes en qué película había música de Mike Olfied?", le pregunta Olea a Iñigo, "¡en 'El Exorcista!'!", responde rápidamente sin titubear entonando la mítica música de sintetizadores. Todos sonríen. En ese momento no hay papeles director-espectadores, sólo tres personas que se deleitan charlando de sus aficiones, y que disfrutan contrastando opiniones sobre películas, directores, actrices y géneros.

'El bueno, el feo y el malo'

Iñigo es un apasionado del cine que tiene una buenisima memoria, recuerda fechas, actores, anécdotas de los rodajes... Pedro le pregunta sobre títulos de films y él se los conoce al dedillo, incluso sorprende al realizador hablándole de algunas películas que él no recuerda. "Estoy aprendiendo mucho contigo", le dice encantado Olea. "¿Te acuerdas de la melodía de El puente sobre el río Kwai?", le pregunta. Sobran las palabras: "Naná nanananá na-ná...", entonces Iñigo y Olea se suma. La escena contagia entusiasmo. "Cuando tenga una duda sobre cine, ¡te llamaré!", le dice. Él se muestra orgulloso, la complicidad se nota. Begotxu le cuenta al realizador que va mucho al cine con su madre o sola, le gustan las películas modernas que ponen en cartelera y la última que ha visto ha sido el 'El curioso caso de Benjamin Button'. De las clásicas ella se queda con 'Sonrisas y lágrimas' y su actor favorito es Tom Cruise, a Iñigo, en cambio, le gustan los clásicos John Wayne y Clint Eastwood en 'El bueno, el feo y el malo'. Las de romanos y el Western son sus géneros favoritos así que aprovecha para contar chascarrillos de las míticas grabaciones en el desierto de Almería y del rodaje de 'Espartaco' con Kirk Douglas.

"A Begotxu le gustan las películas de estreno, de las clásicas se queda con 'Sonrisas y lágrimas' y su actor favorito es Tom Cruise, a Iñigo, en cambio, le gusta las de romanos y las del Oeste. John Wayne y Clint Eastwood son sus ídolos."

"Las estrellas hoy sois vosotros"

También charlan sobre actrices como Isabel Pantoja y Concha Velasco y comentan el oscar a Penélope Cruz, "¿las estrellas de aquí son como las de Hollywood?", pregunta Begotxu. "No, salvo algunas excepciones", contesta el director. "Rodar es un trabajo normal donde todo el mundo intenta hacerlo bien, acabar y marcharse a su casa". "Si en el cine español hubiera divas se irían 'a freír espárragos'", les dice y se ríen. "Aquí las estrellas hoy sois vosotros", Begotxu e Iñigo se ponen colorados.

"Ministerioak laguntzak eman beharko lituzke adimen urritasuna duten pertsonak sartzen dituzten zine eta telebista produkzioetarako."

Olea buru beiarri sartu zen Baietzek buitzatutako ekimenarekin, Begotxurekin eta Iñigorekin elkartzeko, eta irakasle duen arrebari galdetarak egin zituzten, urritasuna duen pertsona batekin jarduteko moduari buruzko zaiantzak argitzea.

INIGOK ETA BEGOTXUK ZUZENDUTAKO “ZINE TOPAGUNEA”

Una ‘película’ titulada ‘No hay derecho’

Hablando hablando llegan al tema de nuestro monográfico sobre Derechos. A estos dos jóvenes les preocupa la crisis y se muestran de acuerdo en que “No hay derecho a que con la crisis no haya trabajo para todos”. Olea añade su particular rechazo “a la violencia de género y al acoso escolar, el dinero gastado en los ejércitos y en la iglesia lo invertiría en intentar paliar estos temas y en crear escuelas y carreteras”. Repasando su filmografía el realizador recuerda a los jóvenes una época que, afortunadamente, no han vivido. “Antes al hacer cine tenías que lidiar con la censura franquista, hoy en día hay una más terrible que es la censura industrial que sólo quiere producir films comerciales”. Estos jóvenes aprovechan que es un director comprometido, y que en su trayectoria han estado muy presentes los temas sociales, para preguntarle por qué no se ven personas con discapacidad en el cine y en los medios de comunicación. Olea cree que es “un gran fallo” y que deberían aparecer más en la televisión porque “llega a más hogares”, ellos se muestran de acuerdo. “El cine sí trata otros temas sociales, así que tenemos un trabajo por hacer, los directores aportando ideas para rodar y las asociaciones concienciando.”, reivindica.

‘The End’

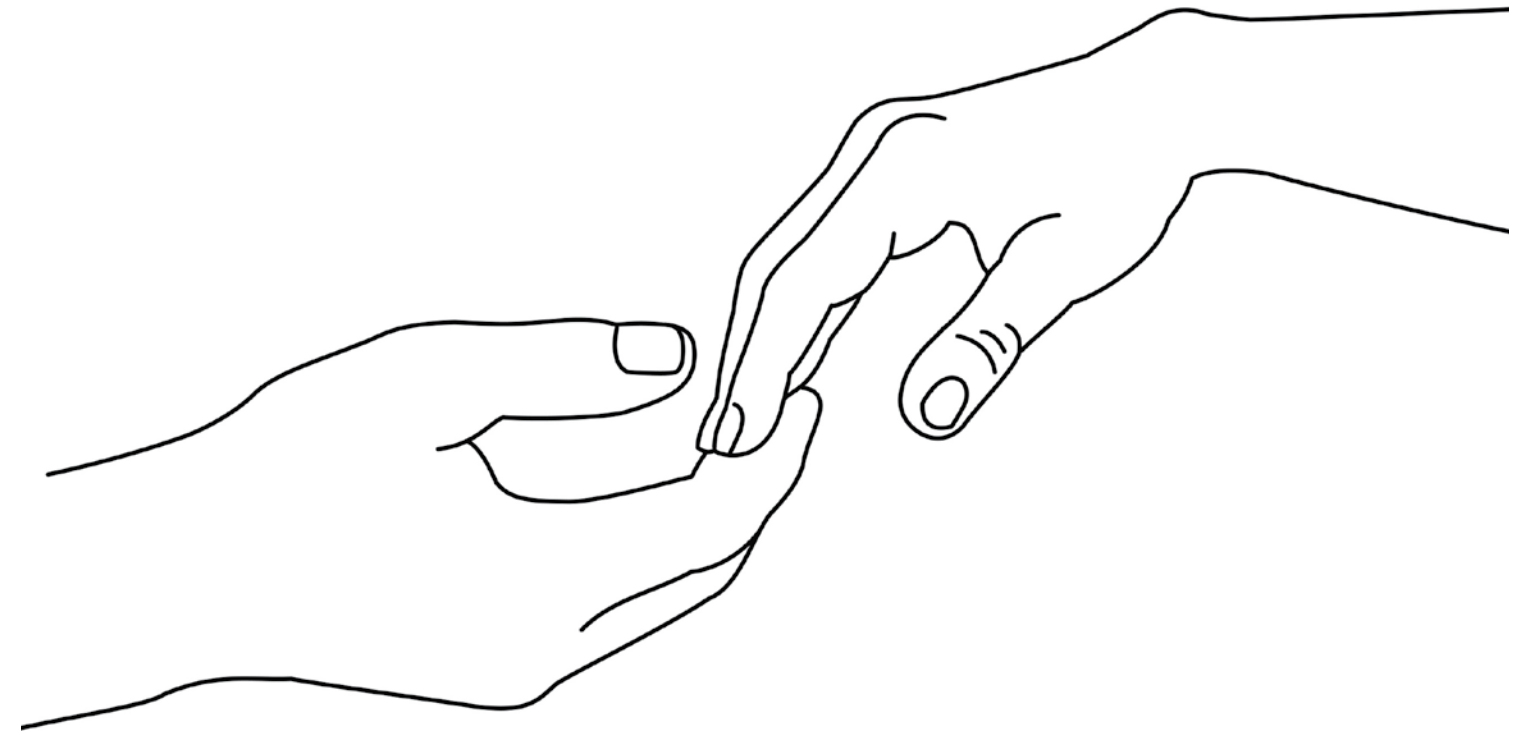
Pedro se encuentra a gusto con ellos y por eso cuando le preguntan por sus próximos proyectos les adelanta en “exclusiva” que en septiembre estrenará una adaptación teatral de la conocida película, ‘El pisito’ de Rafael Azcona. La mañana va llegando a su fin. Tras las fotos de rigor en las que todos participan con muchas ganas posando como actores en un estreno, Begotxu e Iñigo parten contentos con sus DVDs de regalo bajo el brazo, ha llegado la hora de poner el ‘The End’.

Iñigo tiene buena memoria, recuerda fechas, actores o anécdotas de los rodajes. Incluso sorprende al realizador hablándole de algunas películas que él no recuerda.

“Rodar es un trabajo normal donde todo el mundo intenta hacerlo bien, acabar y marcharse a su casa. Si en el cine español hubiera divas se irían ‘a freir espárragos’”, dice Olea.

¿Te acuerdas de la melodía de ‘El puente sobre el río Kwai?’ sobran las palabras: “Naná nanananá na-ná...”, entona Iñigo y Olea se suma

Zine industriari ez zaizkio gizarte gaiak interesatzen, gizarteko zenbait sektoreri interesatzen zaizkion arren. Hemen, denbora pasarako gaiak merkeak eta simpleagoak dira, eta ezin da filmik egin telebistek parte hartze aktiboa ez baldin badute.



‘TENER A ALGUIEN A QUIEN LE IMPORTES’

Cariño, compañía, alguien con quien compartir las alegrías, las pequeñas cosas del día a día o un hombro donde apoyarse cuando la tristeza asoma. Todo eso y más son para Iñaki Echano, María Jesús Gutiérrez y Begoña Sánchez; los donostiarras Juan Rivera y Conchi Coll, delegados tutelares de la Fundación Atzegi. Un nombre singular para designar a los voluntarios que, gracias a su labor altruista y solidaria, hacen posible que, personas con discapacidad intelectual tuteladas puedan tener un referente afectivo en sus vidas e integrarse en una sociedad que ya no les ve con tantos recelos como hace algunos años. Y es que ‘tener a alguien a quien le importas’, como reza el lema de la Fundación, resulta tan valioso como cubrir las necesidades básicas o llevar al día las cuentas y el ‘papeleo’.

Tener a alguien a quien le importes

• Una de las tareas de los delegados tutelares es ayudar a ampliar su círculo de relaciones y aportar nuevos vínculos afectivos, su trabajo es muy personal y se adapta a la forma de vida y de ser de cada tutelado.



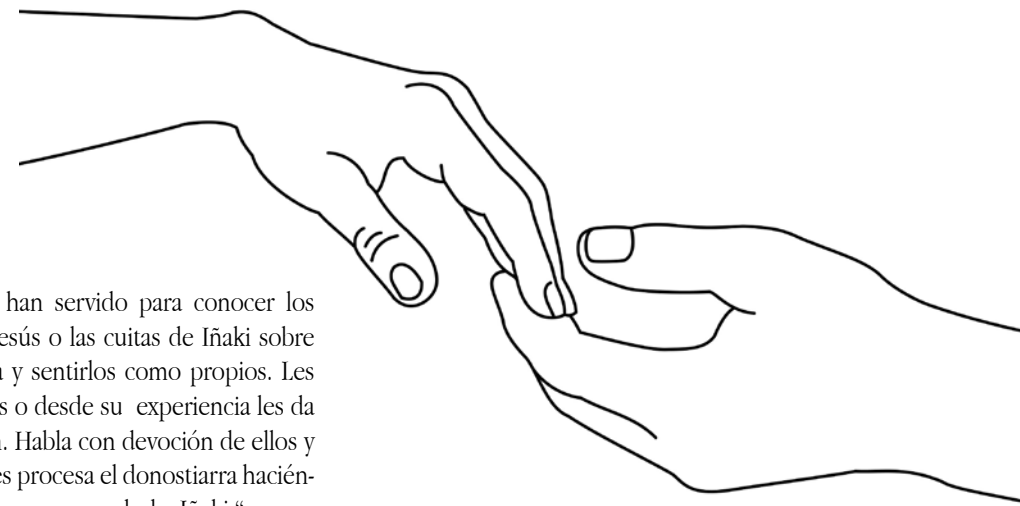
Juan, vinculado a la discapacidad intelectual durante años en la asociación, al jubilarse decidió emplear su tiempo libre como voluntario acompañando a María Jesús e Iñaki para que pudieran ampliar su círculo social y tener alguien con quien compartir sus inquietudes. Ellos viven en la Residencia Txara de Intxaurreondo, están casados, tienen un nivel alto de autonomía y en Juan tienen “un amigo”, explica él, con quien compartir sus experiencias, su ocio y un puente para su integración. Él se emociona al hablar sobre ellos y todas sus palabras están dirigidas desde el cariño que les tiene.

• Juan decidió al jubilarse emplear su tiempo libre como voluntario acompañando a María Jesús e Iñaki para que pudieran tener alguien con quien compartir sus inquietudes.



Charlas, paseos y confianzas

Una de las tareas de los delegados tutelares es ayudar a ampliar su círculo de relaciones y aportar nuevos vínculos afectivos, su trabajo es muy personal y se adapta a la vida forma de vida y de ser de cada tutelado. En la medida de lo posible, se intenta que cada tutor tenga asignada la persona con la que pueda compatibilizar mejor porque se dan diferentes grados de dependencia y discapacidad, y las necesidades de acompañamiento y afectivas son diferentes. Juan conoce a los suyos a la perfección, las charlas, paseos y actividades que han compartido a lo largo de este año y medio les han llevado a tener una confianza que hace que sean “como de casa”. “Me lo ponen muy fácil y yo también me siento muy recompensado por todo lo que me aportan”, aclara. Su carácter tranquilo equilibra la locuacidad de María Jesús y hace migas con la personalidad más introspectiva y observadora de Iñaki. Los tres tienen intereses parecidos a la hora de salir y disfrutar del ocio, “vamos mucho a pasear a Igeldo o al Peine de los Vientos, vemos exposiciones, tomamos algo o si llueve nos quedamos charlando en un bar”.



A Juan estos meses juntos le han servido para conocer los entresijos de la familia de M^a Jesús o las cuitas de Iñaki sobre sus compañeros de residencia y sentirlos como propios. Les suele animar con sus problemas o desde su experiencia les da algún ‘consejillo’ si lo necesitan. Habla con devoción de ellos y la pareja aprecia el cariño que les procesa el donostiarra haciéndole algún pequeño detalle para corresponderle. Iñaki “es muy buen pintor y muy generoso, cuando nos conocimos me dibujó el portal donde yo nací, no me lo esperaba y me hizo una ilusión tremenda”, cuenta con los ojos húmedos de emoción.

Su entrega humana con la iniciativa es evidente, se refleja en todo lo que cuenta y cómo habla de ellos y de lo que le aportan. Y aunque, últimamente, problemas de salud familiares le han tenido ocupado, intenta arañar de su tiempo el espacio para estar con la pareja. Dentro de poco su esposa y él irán a celebrar el cumpleaños de María Jesús, “les he invitado porque les queremos mucho”. Es su forma de agradecerle de alguna manera su amistad.

Dibujo de Iñaki Echano



• Iñaki eta M^a Jesús Intxaurreondoko Txara egoitzan bizi dira, ezkontuta daude, autonomia maila altua dute eta beraientzat Juan “adiskidea” da, beraien esperientziak eta aisia konpartitzeko laguna, eta gizarteratzeko zubia. Juan hunkitu egiten da beraien buruz hitz egitean.

• “Guk, entzun, lagundu egiten diegu eta maitasuna ematen diegu, beste edozein adiskidarekin edo senidarekin egingo genukeen bezala”, esan du Juanek.

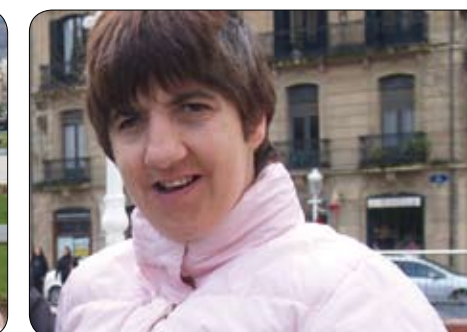
Txera, konpainia, pozak, eguneroko bizitzako gauza txikiak konpartitzeko norbait edo triste zaudenean entsiko zaituen sorbalda bat izatea. Hori guztia eta askoz gehiago dira Iñaki Etxanorenzat, María Jesús Gutierrezentzat eta Begoña Sánchezentzat Juan Rivera eta Conchi Coll donostiarrak, Atzegi Fundazioaren delegatu tutelarrak. Delegatu tutelar izen hori oso berezia da, beraien lan altruistari eta solidarioari esker, adimen urritasuna duten tutelaturiko pertsonak beraien bizitzetan afektibitateko erreferente bat izan dezaten eta jada duela zenbait urte baino errezelo gutxiagorekin ikusten ez dituen gizartearen

integratu ahal izan daitezen lan egiten duten pertsonak izendatzeko. Izan ere, Fundazioaren goiburua esaten duen bezalaxe, 'norbaitentzat garrantzitsua izatea', sinarrizko beharrek betetzea edo kontuak eta paperak eguneratuta izatea bezain garrantzitsua baita.



• Conchik Fundazioan lan egiten zenean ezagutu zuen Begoña, eta lanean emandako bizitza amaitu eta gero, harentzat euskarri izaten jarraitu nahi zuela eta bere ongizateaz arduratu nahi zuela erabaki zuen. Zortzi urte igaro dira ordutik, elkarrekin egindako bizitza osoa.

'GURETZAT GARRANTZITSUA ZARA'



En lugar de palabras, mucho cariño

El mismo compromiso de ayuda mueve a la delegada tutelar Conchi Coll, aunque su experiencia es algo diferente, dedicada de forma voluntaria desde que se jubiló al acompañamiento de Begoña Sánchez. La suya es una historia de generosidad que se remonta a sus años como trabajadora en la Fundación Uliazpi, allí conoció a Bego y tras culminar su vida laboral, decidió que quería seguir siendo su apoyo y preocuparse por su bienestar. De eso hace ya ocho años, toda una vida caminando en paralelo, compartiendo los avatares de su biografía. Momentos fáciles y menos fáciles, cargada de paciencia, amor y buen hacer.

La joven vive en un centro para personas con un alto grado de discapacidad, no tiene lenguaje pero se hace entender, es muy cariñosa y se deshace en besos y mimos hacia Conchi, como si quisiera devolver el gesto a quien tan generosamente se ha interesado por ella durante todos estos años. Juntas dan un paseo, aprovechan para curiosear en las tiendas de 'todo a cien' que a Begoña le "encantan", o toman un aperitivo antes de marchar a casa de Conchi y de los suyos, donde es recibida como una más de la familia. "Mi marido se sorprendió un poco la primera vez que la llevé, además ella se ha serenado con los años pero al principio era un poco difícil", se sincera. Ahora todo eso ha quedado atrás y aunque la joven tiene muchas actividades en el centro donde reside espera con "muchas ganas" su salida mensual con su delegada.

"Nosotros les escuchamos, les acompañamos y les damos cariño como haríamos con cualquier amigo o familiar", afirma Conchi, obviando, la evidente importancia que encierra su trabajo y la de otros voluntarios como ellos. Una labor inestimable que hace que Iñaki, M^a Jesús, Begoña y otros compañeros tengan a alguien a quien importan, y mucho.

• Begoña vive en un centro para personas con un alto grado de discapacidad, no tiene lenguaje pero se hace entender, es muy cariñosa y se deshace en mimos hacia Conchi como si quisiera devolver el gesto por preocuparse por ella durante todos estos años.

• Begoñak asko atsegin du "dena ehumean" den detan begira aritzea eta zerbait hartzea Conchiren eta bere senideen etxera joan aurretik. Bertan, familiako beste bat izango balitz bezala hartzen dute.

no hay derecho

Por Igor Yebra, Iñigo Lamarca y María Silvestre



Igor yebra

Bailarín

Es difícil tener que enumerar o escoger entre cualquiera de las cosas a las que no hay derecho en la vida, ya que cualquiera de ellas por muy mínima que nos parezca es para las personas afectadas de una importancia capital.

¡No hay derecho a tantas cosas...! pero sobre todo a la hipocresía de la gente, a que solo seamos generosos cuando llegan los días de fiesta o una gran tragedia ocurre; a que veamos la muerte, el hambre y las penas de las personas que no han tenido la suerte de nacer en un entorno propicio, como si fueran simples noticias del telediario y algo que no tiene nada que ver con nosotros. A que no pensemos más que en nosotros mismos sin darnos cuenta que no estamos solos, que tenemos una responsabilidad hacia las generaciones futuras y hacia aquellas personas que, por cualquier tipo de circunstancias, no son capaces de valerse por sí mismas y necesitan de nuestra ayuda.



Iñigo Lamarca

Ararteko-Defensor del Pueblo Vasco

Las sociedades, todas ellas, contienen en su organización y funcionamiento un elemento conceptual que tiene una importancia mucho más grande de la que nos imaginamos y que influye en nuestras vidas de manera determinante. Me refiero al concepto y a la idea de normalidad. Con esta palabra, tan usada entre nosotros, se produce, además, la extraña particularidad de que no es fácil definirla. ¿Quién es una persona normal? Pues la que es normal, nos respondería probablemente la mayoría de la gente incapaz de dar una definición cabal. Lo cierto es que en el imaginario colectivo, en el pensamiento social profundo, pervive una idea determinada de normalidad, de manera que quienes no están incluidos en ella son calificados como diferentes. Si nos interesásemos por una persona no conocida preguntando cómo es, la primera respuesta podría ser “es una persona normal”, una expresión de uso frecuente en las conversaciones. Pero si fuese una persona negra enseguida se destacaría en la respuesta esa circunstancia, lo mismo que si fuese una persona con discapacidad, homosexual, gitana o china. De manera que las personas que tienen alguna circunstancia que no entra indubitablemente en la idea de normalidad que manejamos pasan a ser diferentes.

Lo peor no es, con todo, que uno o una tiene que apechugar con ser adjetivado —y estigmatizado a veces— con aquella circunstancia personal que no pertenece a la categoría de normal, sino que esa circunstancia puede ser causa de discriminaciones, de vejaciones, de exclusiones, de obstáculos para disfrutar de una igualdad real y efectiva con respecto a los demás seres humanos. Y, desgraciadamente, muchas personas con discapacidad intelectual han padecido y padecen estas situaciones y ante eso debemos gritar bien alto: NO HAY DERECHO.

Las cosas, afortunadamente, van cambiando poco a poco. Para empezar en el lenguaje, que influye enormemente en el pensamiento y el comportamiento de las personas. Hasta hace poco para referirnos a las personas que tienen alguna discapacidad se empleaban términos muchos de los cuales resultaban ofensivos y excluyentes. De





ez dago eskubiderik

ahí se pasó a utilizar la palabra minusvalía, pero pronto reparamos en lo injusto y dañino del término. No existe una minoración de la valía desde la óptica del conjunto de las capacidades, cualificaciones y virtudes de una persona. Es más, algunas personas con discapacidad, intelectual o física, han llegado a ser célebres en diferentes campos: ciencias, deportes, artes, televisión, política etc. Ahora se habla de personas con discapacidad, pero una amiga mía en una de cuyas piernas la polio le dejó desde niña sus efectos físicos pone en cuestión el acierto de la expresión y se decanta por hablar de funcionalidad alternativa. Pero esta expresión sigue teniendo como referencia la normalidad.

Por tanto debemos trabajar la idea de normalidad para que sea inclusiva y no deje fuera de ella a nadie. Hay que partir para ello de la idea de que todos los seres humanos somos iguales en dignidad y, en consecuencia, todas las personas debemos tener las mismas condiciones y oportunidades para tener asegurada una vida digna y poder desenvolvernos en ella conforme a nuestras potencialidades y a nuestro proyecto de vida. Asegurar ese objetivo es tarea de los poderes públicos pero también de cada uno de nosotros, que lo tenemos que hacer valer en la vida diaria en todos los órdenes.

María Silvestre

Directora de Emakunde

A que cuando el cuidado se profesionaliza pierda valor social y económico por el mero hecho de que lo desempeñan las mujeres...

A que el ser mujer suponga una doble discriminación cuando se tiene una discapacidad...

A que la opinión de las mujeres no sea tan válida como la de los hombres...

A que el ser mujer sea un factor de riesgo en las tasas de mortalidad...

A que sean todavía pocos los hombres que se corresponsabilizan en las tareas domésticas, y muchos los que "ayudan"...

A que sigamos asumiendo falsos estereotipos sexistas...

Al techo de cristal que no nos deja ascender ni al suelo pegajoso que no nos deja despegar...

A que si dices que eres feminista la gente sonría y considere poco seria esa afirmación de principios y convicciones que se resumen en un axioma muy sencillo: la diferencia no legitima las desigualdades.



Adriana Espasín


La semana se le pasa volando

entre su trabajo como limpiadora en el turno de mañana en una empresa y sus reuniones con el grupo de autogestores en el que participa. Le gusta su trabajo aunque tiene que madrugar para llegar puntual. Lo que más le molesta y a lo que considera que no hay derecho es a "la falta de respeto de algunas personas". Pero todo se compensa los fines de semana cuando aprovecha para estar con su marido y queda a tomar algo o dar un paseo con otras parejas con las que comparten aficiones. Se muestra enamorada aunque no le cuesta admitir que de vez en cuando discute con su pareja "como todo el mundo". Eso luego se pasa y vienen los momentos bonitos como cuando salen a cenar por ahí.

Laneko egunak bere buruen oporretan pentsatuz igarotzen ditu. Coruñan igaro nabi ditu, bere amarekin, izan ere, senarrarekin batera, bere bizitzako pertsona garrantzitsuetakoa da.



Hecho con la "tecnología" de Avelina

 CONVENCIÓN de la ONU sobre los DERECHOS de las PERSONAS con Discapacidad "Las personas con discapacidad tienen igualdad de derechos a trabajar y a ganarse la vida (...). (Artículo 27).

Avelina gira los dedos en el aire enlazando unos palitos de mimbre como si realizara un fino encaje de bolillos. El que la mira se queda ensimismado observándola en ese preciso ritual. Se maneja bien con sus limitadas manos y con las piezas pequeñas, trabaja con tanto tiento que consigue hacer surgir, con su tesón de artesana, un portalapiceros de lo que era un esqueleto de mimbre entrelazado. Esa es su valiosa 'tecnología'.



Junto a ella trabaja otra treintena de usuarios del centro Goienetxe de Aspace Gipuzkoa en San Sebastián. Eduardo se dedica a los cestos para la ropa, a su lado, Amaia que hace de todo, hoy se encuentra haciendo tacos con el material ayudada por su monitora. Juan y Fidel se toman un receso y echan una cabezadita, mientras Lourdes se encarga de colocar las etiquetas y Marisa anda enfrascada con un bote de lápices. Entre tanto Iván va metiendo las guías o lo que es lo mismo, los palitos de base sobre los que se construye la estructura. Según su habilidad cada uno se dedica a tareas sencillas como preparar, cortar el mimbre, o trenzarlo utilizando piezas de diferentes tamaños apoyados por sus monitores. Pero no todo es faenar y los ratos de labor se alternan con la hora de la comida, los descansos y otras actividades. "Tratamos de aprender a estar en grupo y hablar de cosas que nos preocupan, desde cómo queremos que sean nuestras vacaciones hasta comentar películas o leer nuestra revista. También hablamos de cómo va el trabajo, y las cosas que tenemos que mejorar", comenta Lourdes Ibarluzea, una de las monitoras.



Avelinaren "teknologiarekin" egindakoa

Avelinak atzamarrak biratzen ditu airean, zumezko makilatxoei ziri-enkaje fina egingo balu bezala eraginez. Begira dagoena liluraturik geratzen da, erritual zebatz borretan ikusiz. Kontu bandiz egiten du lan, eta, borrela, artisauren adorearekin, zumezko eskeleto bat zen bartatik arkatzak gordetzeko ontzia ateratzen du. Hori da bere "teknologia" baliotsua.

Una actividad gratificante

Están muy contentos con su labor, se les nota, ríen, conversan, hacen, deshacen, paran, descansan. Su alegría también tiene un trasfondo porque la cestería 'Made in Aspace' da contenido a su tiempo con algo "que les gusta" y que, además, es "gratificante" cuando ven que tiene salida y la gente les dice lo bonito que les ha quedado. El nuevo sello ha contribuido a visibilizar a las personas con discapacidad. El trabajo está dividido en diferentes fases y cada persona interviene, dependiendo de su habilidad para manejar los materiales. Ellos hacen hasta un punto y luego los educadores entran a completar el trabajo de encolar, cortar y pintar. "La cestas tienen capacidad para muchas cosas, nosotros también", se lee acertadamente en una de las etiquetas. "Hecho con la 'tecnología' de Trini", "Con nuestras resbaladizas manos y toda la dignidad que cabe", proclaman otras.

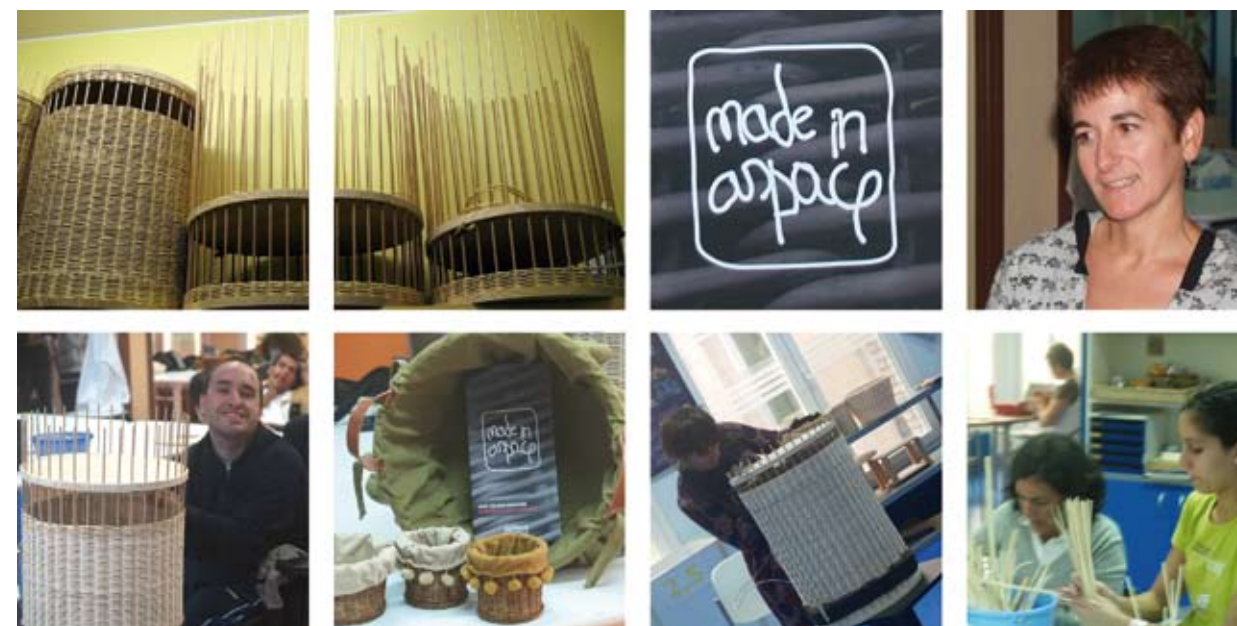
"Saskiak gauza askotarako gai dira, eta gu ere bai", irakurtzen da, arrazoi osoz, etiketa batean, "Gure esku labainkorrekin eta bertan sartzen den duintasun guztiarekin", esaten dute beste etiketa batzuek.

"Denbora asko egon gara ezin genuela ezer egin pentsatzen, eta hau, lanarekin eta laguntzarekin edozer gauza egin dezakegunaren adibidea da", esan du astiro, baina segurtasunez, Javi Pascualek, taldeko delegatuak.

Zarka es la salsa del grupo, no para enseñando todo lo que allí hacen él y sus compañeros. "La gente puede venir y conocernos, estamos encantados de que vean cómo trabajamos", invita Javier, en nombre de todos.

Pili es "super trabajadora", dice su monitora, aunque hoy anda salseando por todos los lados porque está esperando la llegada de material, así que aprovecha para ayudar a Avelina. Jorge se encarga de meter las guías pero hoy, lunes, es un día que se le hace cuesta arriba. En sus tareas también siguen, Marina, Lucía, Álvaro, Carla y Juanita, que se sienta junto a Marina y mientras una ensarta las tiras la otra se las va dando. Josemi es el 'relojero oficial' porque le gusta marcar cuando llegan los descansos y Zarka es la salsa del grupo, no para enseñando a los visitantes todo lo que allí hacen él y sus compañeros. "Tan importante como lo que se hace es quién lo hace y cómo. Hay que valorar todo el trabajo que hay detrás", explica Ibarluzea.

El trabajo está dividido en diferentes fases y cada persona interviene, dependiendo de su habilidad para manejar los materiales. Ellos hacen hasta un punto y luego los educadores entran a completar el trabajo. El sello Made in Aspace ha contribuido a visibilizar a las personas con discapacidad.



Sí, podemos

"Hemos estado mucho tiempo pensando que no podíamos hacer nada y esto es un ejemplo de que con trabajo y apoyo somos capaces de mucho", comenta despacio pero seguro Javi Pascual, el delegado del grupo. "Es verdad, lo han demostrado con creces porque trabajan y se esfuerzan", rubrica Lourdes, la monitora. La cestería Made In Aspace se comercializa a través de los centros de la entidad en toda la provincia y en las ferias de artesanía de los pueblos. Hay cestas para la ropa, portalápices, bandejas. El dinero que se recauda revierte en el grupo para la compra de material y una retribución mensual para los usuarios. Para todos ellos es un aliciente el trabajar, pero eso sí, "somos capaces de hacer producción pero no somos, ni es nuestro fin, ser una empresa". "La gente puede venir y conocernos, estamos encantados de que vean cómo trabajamos", invita Javier en nombre de todos. La amplia y colorida estancia de Goienetxe tiene las puertas abiertas.

"Taldean egoten eta gure gauzez hitz egiten abalegintzen gara, gure oporrei edo ikusitako azken filmari buruz", esan du Lourdes Ibarluzeak, begira-leetako batek.

'Made in Aspace' saskigintzak "edukia ematen dio denborari" "atsegin duten" eta gainera "gratifikagarria" den zerbaitekin, ikusten dutenean irteera duela eta jende guztiak zein polita geratu den esaten dienean.

"Son capaces de mucho y lo han demostrado con creces porque trabajan y se esfuerzan. Para todos ellos es un aliciente, pero eso sí, somos capaces de hacer producción pero no somos, ni es nuestro fin ser una empresa", explica Lourdes, su monitora.





JUAN CARLOS EGUILLOR

AUTOR DE NUESTRA PORTADA, Juan Carlos Eguillor nace en San Sebastian el 15 de Agosto de 1947, pero siempre ha vivido en Bilbao y por ahí.

Empieza periodismo... que deriva en dibujo de humor en prensa y más tarde en ilustración infantil. En 1980 inicia primeros trabajos en los que utiliza nuevas tecnologías, pasándose de la fotocopiadora láser a la imagen por ordenador.

Tras una estancia en 1985 en el Pratt Institute en Nueva York, realiza Menina para la inauguración del Museo Reina Sofía, la que se considera primera obra infográfica sobre soporte cinematográfico en España.

Ha ganado premios Nacionales de Ilustración infantil, escrito y dibujado libros para niños.

Premios en festivales internacionales de Video.

Diferentes exposiciones individuales y colectivas.

Actualmente desarrolla su trabajo en Mundos Virtuales, como Second Life, razón por la cual no despliega demasiada actividad en el mundo real.

Como habitante de la virtualidad utiliza su avatar Max Bilbao. Un alter ego que habita en un Mundo submarino... entre la ría de Bilbao y la Bahía de la Kontxa... inexplicablemente unidas por el Monte Artxanda y el monte Igeldo.

Chimeneas (Juan Carlos Eguitlor)



Fondo ría (Juan Carlos Eguitlor)



Portada 20 Aniversario (Juan Carlos Eguitlor)

”LOS ESTADOS DEBEN REDOBLAR ESFUERZOS PARA LOGRAR EL DESARROLLO SOCIAL INCLUSIVO Y MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD”

(Entrevista a Ana Peláez, miembro de la Comisión de Seguimiento de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU)

NO HAY DERECHO A... "QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD SEAN CIUDADANOS Y CIUDADANAS DE SEGUNDA CATEGORIA". Ana Peláez

Peláez analiza en esta entrevista los aspectos innovadores que este importante documento de Derecho Internacional ha introducido en la defensa de los intereses de las personas con discapacidad. Y realiza una radiografía de cómo se encuentran, la medida de su aplicación, y las vulneraciones que se dan en materia de Derechos Humanos y discapacidad.

¿Cuál es su valoración de la situación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual?

Aunque todavía no he profundizado lo suficiente en ello, seguramente el ámbito en el que hay mayor desencuentro entre la legislación y la Convención es el que afecta a la regulación de los derechos de la personalidad y la capacidad jurídica y de obrar de las personas con discapacidad en nuestro país. Esto tiene, además, una consecuencia adicionalmente traumática, especialmente en el caso de adolescentes y mujeres con discapacidad intelectual, que incluso hoy en día se pueden ver sometidas de manera involuntaria o sin su conocimiento, a una situación de esterilización forzada. Por suerte, la Convención obligará a introducir reformas que asuman el principio de que la integridad de una persona con discapacidad es un derecho fundamental que no puede verse vulnerado.

FAMILIEK BABESA ETA LAGUNTZA BEHAR DUTE, URRITASUNA DUTEN PERTSONEK BERAIEK ESKUBIDEEZ GOZA DEZATEN GAINERAKO GUTIEK BEZALA.

¿Cómo le explicaría a una persona con discapacidad intelectual qué es la Convención y en qué le puede ayudar?

Les explicaría que es un acuerdo importante que existe para que disfruten de todos los derechos humanos y de todas las libertades, además de tener derecho a ser respetadas por todos como cualquier otra persona.



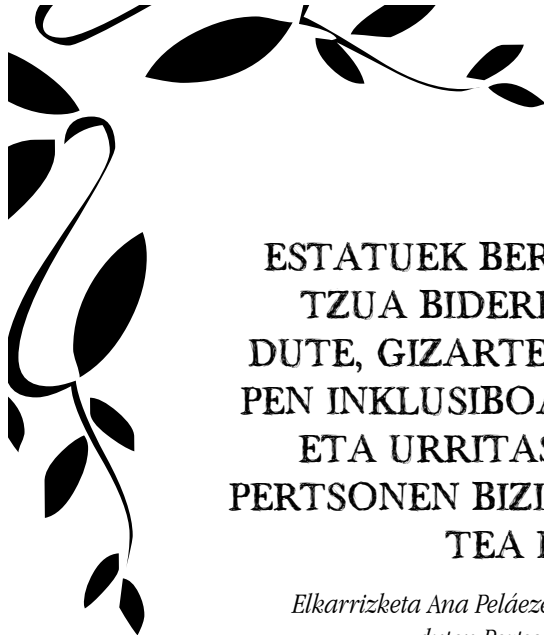
En estos momentos de crisis económica ¿qué derechos pueden verse más vulnerados para las personas con discapacidad intelectual? ¿Qué soluciones se podrían plantear para evitarlo?

Como en el resto de discapacidades, existe un riesgo mucho más alto de sufrir pobreza y de aumentar la vulneración de muchos derechos. Basta citar, por ejemplo, el derecho a un trabajo digno. Por eso, es fundamental que los Estados redoblen sus esfuerzos para conseguir el desarrollo social inclusivo y la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

¿No cree que hay cierto abismo entre los derechos que se reconocen en el papel y la aplicación real de los mismos? ¿Cómo se puede acortar esa distancia?

Sí. Y en esto tiene que seguir trabajando el movimiento de la discapacidad. Lo importante es que la Convención plantea un cambio de paradigma en la forma de entender la discapacidad, lo que supone pasar de entender la discapacidad desde un modelo médico, en el que a los aspectos puramente sanitarios y asistencialistas se unían consideraciones de tipo caritativo, a un modelo basado en el concepto de derechos humanos, donde el objetivo es la igualdad de oportunidades y la no discriminación.

GURE HERRIALDEAN, INDARREAN DAGOEN LEGEDIA ETA ESKUBIDEEN KONBENTZIOA KONTRAJARTZEN DIRA, URRITASUNA DUTEN PERTSONEN NORTASUNAREN ARAUPETZEARI ETA GAITASUN JURIDIKOARI DAGOKIENEZ.



**ESTATUEK BERAIEN ESFOR-
TZUA BIDERKATU BEHAR
DUTE, GIZARTEAREN GARA-
PEN INKLUSIBOA LORTZEKO
ETA URRITASUNA DUTEN
PERTSONEN BIZITZA KALITA-
TEA HOBETZEKO**

Elkarrizketa Ana Peláezekin, NBE-ko Urritasuna duten Pertsonen Eskubideei buruzko Konbentzioaren Jarraipen Batzordeko Kidearekin.

Cómo ve la situación de colectivos doblemente discriminados como las mujeres, los niños o los homosexuales con discapacidad. ¿Qué retos son primordiales para cada colectivo?

Es imprescindible abordar la discriminación de los grupos vulnerables de manera transversal; de forma prioritaria, el género y la infancia, tal y como reconoce la Convención; pero después, por supuesto, otros grupos que se presentan especialmente vulnerables. Tendríamos que pensar también en personas mayores con discapacidad, personas con discapacidad en zonas rurales o de conflictos armados, personas con múltiples discapacidades, incluidas las que requieren apoyos más severos, personas de etnias o religiones diferentes... Cuando, además, varias de estas condiciones se dan en una misma persona, su vulnerabilidad se hace absoluta.

Somos asociaciones de familias. ¿Qué papel recoge para éstas la Convención?

La familia desempeña un papel crucial en la vida de las personas con discapacidad. Así lo reconoce la Convención en su preámbulo, en el que se dice que deben recibir la protección y asistencia necesarias para que puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones.

A UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD LE EXPLICARIA QUE LA CONVENCION ES UN ACUERDO IMPORTANTE PARA QUE DISFRUTEN DE TODOS LOS DERECHOS HUMANOS Y DE TODAS LAS LIBERTADES, ADEMÁS DE TENER DERECHO A SER RESPETADAS COMO CUALQUIER OTRA PERSONA.

DISKRIMINAZIO BIKOITZA JASATEN DUTEN TALDEEN BARRUAN EZIN DITUGU AHAZTU URRITASUNA DUTEN HONAKO PERTSONA HAUEK: NAGUSIAK, LANDA GUNEE-TAN EDO GATAZKA ARMATUAK DAUDEN TOKIETAN BIZI DIRENAK, URRITASUN BAT BAINO GEHIAGO DUTENAK, ARRAZA EDO ERLIJIO DESBERDINEKOAK.

LA CONVENCION PLANTEA UN CAMBIO EN LA FORMA DE ENTENDER LA DISCAPACIDAD, PASANDO DE ENTENDER LA DISCAPACIDAD DESDE UN MODELO MEDICO Y CARITATIVO, A UN MODELO DE DERECHOS HUMANOS, DONDE EL OBJETIVO ES LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES Y LA NO DISCRIMINACION.



Marino Ruiz de Alegría

Es un gran aficionado

a los partidos de frontón a los que acude en cuanto puede, su favorito es Berasaluze VIII a quien conoce personalmente y del que tiene una fotografía dedicada. Todos los años acude a Lourdes con su madre y sus amigas, le gusta mucho y participa de los actos religiosos. A este tranquilo hombre le gusta escribir y es muy detallista, aprovecha cualquier ocasión para dedicarles una poesía a sus amigos o a su novia, con la que lleva varios años y con la que está muy contento. “A las mujeres les gusta mucho que les escribas cosas bonitas”, sonríe. No piensa en casarse por el momento porque “estar en pareja es bonito pero la convivencia dicen que es muy difícil”. Gloria Fuertes es su poetisa favorita. En general vive feliz aunque reconoce que “no hay derecho” a que la crisis haya parado algo el trabajo en su centro ocupacional.



Incapacitados, no ilegalizados

En 1866 un médico británico, John Langdon Down, publicó un artículo titulado: "Observaciones sobre una clasificación étnica de los idiotas". Describía así una clasificación de los idiotas según criterios étnicos, partiendo de la hipótesis de que las razas no blancas eran inferiores, y que podría haber una regresión racial en razón de situaciones degenerativas. A estas situaciones las llamó mongolismo o negrismo.

Algo menos de un siglo después, 1959, Lejeune y Turpin (Médicos del Hospital Trousseau, París, donde yo había estado como becario dos años antes) explican que el mongolismo se trata de una trisomía del par XXI del cariotipo humano.

El 24 de marzo de 1963 tuve la fortuna de asistir como el primer director, a la apertura del Centro-Escuela de Subnormales en Eibar. Había pasado un siglo desde la publicación "Princeps" de Langdon Down.

Hoy jubilado, tengo el honor de continuar en mi actividad y preocupación por el problema de lo que llamamos discapacidad intelectual, al estar como Presidente de la Fundación Usoa en Álava y de su Junta de Patronos, donde tutelamos a más de 30 personas en esa situación, de las cuales una tiene 80 años, y 3 más de 70.

La evolución científica de los últimos treinta años por medio del sistema sanitario, la vigilancia maternal, la asistencia al recién nacido, la prevención genética y metabólica, han permitido una disminución notable de las personas con discapacidad intelectual y física. Estamos ahora en otra escala de valores: la integración, el respeto, los derechos, las socialización de las actividades.

*"Tutelak, zainketak, babesteko, arduratzeko eta baimentzeko balio du. Adimen urritasuna duten pertsonen bizitzak eta gizarteak eskaintzen dituen ia aukera guztiak aurrera eramanez ahal ditzaten, ezarritako marjina ezagunekin eta seguruekin".
(Richard Poilroux)*

"Estamos ahora en otra escala de valores: la integración, el respeto y los derechos."

"Ezinbestekoa da pertsona bakoitzaren berezitasuna errespetatzea, urritasuna duen pertsona helduaren autonomia bilatzea, pertsona gisa dituen eskubideak zainduz".

"Nuestros tutelados están protegidos, se les han limitado sus actividades. ¡pero no sus derechos básicos!".

Ezgaituak, ez ilegalizatuak

Nuestros tutelados están incapacitados jurídicamente. ¿Esto quiere decir que han perdido sus derechos? En absoluto. Las personas con discapacidad intelectual son reconocidas como ciudadanos y como tales tienen derecho al disfrute de su autonomía, tanto en el ámbito privado de su intimidad como en el ámbito público. La incapacidad necesita ayuda pero no privación.

De nuestras reuniones con otros responsables de Fundaciones Tutelares es esta anécdota. Manolo, de 66 años, vive en una rutinaria residencia, próxima a una ciudad castellana, parece que le tratan bien. El Delegado Tutelar se interesa: "Manolo, tú tienes dinero para poder ir de vacaciones. ¿Quieres ir a Canarias?". Manolo accede, viaja en avión por primera vez en su vida y vuelve encantado. Otro apunte local: José Antonio, de 35 años, es una persona con discapacidad intelectual y tiene aniridia (ausencia congénita del iris y visión de un 10-20 %) pero es un forofu del Baskonia, su equipo de baloncesto. Su Delegado Tutelar le anima, y tras "un consejo de expertos" de la Fundación, se acuerda que Delegado y Tutelado viajen juntos a Atenas, a un partido de su equipo. Y felizmente, un éxito total.

Los derechos humanos, perdonen la perogrullada, son para los humanos. Nuestros tutelados son hombres y mujeres que están protegidos y a los que se les han limitado sus actividades. ¡pero no sus derechos básicos!. Hay personas casadas, hay los que viven en parejas, en situación estable y vigilada. Hay jóvenes y ancianos. Hay protección pero no paternalismo, porque los tutelados son adultos con discapacidad intelectual pero ciudadanos con sus posibilidades y derechos.

En nuestros países, las personas que hoy trabajan en las actividades sociales del Estado de Bienestar: médicos, enfermeras, auxiliares, guarderías, rehabilitadores, trabajadoras sociales, fisioterapeutas, logopedas, cuidadores, maestros especializados, animadores sociales, etc. Todos juntos son ya en número, como el conjunto de la población agrícola: de un 5 a un 10%.

Augusto Borderas. Presidente de la Fundación Usoa

Augusto Borderas Gaztambide, médico-pediatra, ha sido jefe del Servicio de Pediatría hasta 1998, y director del Hospital público de Txagorritxu durante 3 años (1983-1986). Profesor de la Unidad de Medicina de la UPV en Vitoria 1981-1990. Asesor médico de APDEMA.

En la actualidad jubilado, es Presidente de la Fundación Usoa, de la Asociación Española contra el Cáncer en Álava y miembro del Consejo del Menor de la Diputación Foral.

Me gusta mucho la descripción de un experto francés, Richard Poilroux, sobre los tutelados: "la tutela sirve para proteger, responsabilizar y permitir. Para que las personas con discapacidad intelectual puedan desempeñar casi todas las posibilidades vitales y sociales, con márgenes establecidos, conocidos y seguros".

Este es el sentido de la Convención de los "Derechos de las personas con discapacidad" aprobada por las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. Que constituye además el primer tratado de las Naciones Unidas del siglo XXI. El día de la apertura de firmas ochenta Estados lo hicieron, entre ellos España. Hoy, más de 120 Estados ya lo han hecho.

"Hay protección pero no paternalismo, porque los tutelados son adultos con discapacidad intelectual pero ciudadanos con posibilidades y derechos."

Desde 1978 nuestra Constitución, en su artículo 49, insta a los poderes públicos a una política de previsión, tratamiento y rehabilitación de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos. Con la atención y amparo en el disfrute de sus derechos, que el Título III de nuestra Carta Magna otorga a todos los ciudadanos.

Si quisiéramos resumir en una frase lo que hemos expuesto, diríamos: que lo esencial es el respeto a la singularidad personal, el reconocimiento y búsqueda de la autonomía del discapacitado adulto, en vigilancia y tutela de sus derechos como persona.

"Manolo, 66 urterekin, Gaztelako egoitza arrunt batean bizi da: "Zuk baduzu oporretan joateko dirua, Kanarietara joan nahi al duzu?. galdetu zion egun batean bere delegatu tutelarrak. Horri esker. Manolok hegazkina hartu zuen bere bizitzan lehen aldiz, eta oso pozik itzuli zen."



Publicidad

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

QUEREMOS QUE SEAIS MÁS PROTAGONISTAS QUE NUNCA, CONTAMOS CON VOSOTROS/AS PARA EL PRÓXIMO BAIETZ DEDICADO A

LA FAMILIA

QUEREMOS QUE OS CONOZCAN, Padres, madres, tíos, primas, abuelos, abuelas, sobrinas, nietos, cuñadas, suegros, yernos, tatarabuelos, novias, monitores, tutoras, bisnietos, tíos, tradicionales o atípicos, seáis como seáis. Os invitamos a que nos enviéis vuestras fotografías familiares, en la playa, en el monte, en celebraciones; divertidas, serias, en color, en blanco y negro.

¡ANIMATE ES ASI DE FÁCIL Y SENCILLO Y NO CUESTA NADA!

Puedes mandarnos tus fotos en formato digital a: comunicación@fevas.org, o en papel o CD a: **FEVAS. (Baietz/Familia)** Ald. Urquijo, 28-2ºA / 48010 Bilbao
Y si tienes alguna duda, pregúntanos: **tlfno. 94 421 14 76** (Las fotografías serán utilizadas únicamente para su publicación en Baietz Familia)



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

Izena eta abizenak

Helbidea

Herría / Posta kodea

Lanbide

Entitate / 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

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

EUSKO JAURLARITZA

GOBIERNO VASCO

ETXEBIZITZA ETA GIZARTE
GAIETAKO SAILA
Gizarte Ongizateko Zuzendaritza



DEPARTAMENTO DE VIVIENDA
Y ASUNTOS SOCIALES
Dirección de Bienestar Social

