



baietz

revista de FEVAS
EHATZaren aldizkaria

LOS ANDAMIOS DE UNA AMISTAD
AITA BATEN GOGOETAK
UNIDOS POR LA MÚSICA
JUAN GORRITI: BAIETZ, ARTEA ETA FEVAS
GAUZA BATZUEK EZ DUTE PREZIORIK
EMILIO CALATAYUD Y ANA URRUTIA

Detrás de cada fotografía que compone este número de Baietz hay algo más que una imagen, hay una historia familiar. Todas diferentes pero, a la vez, con muchas cosas en común. Sentimientos y emociones que comparten con muchas de las más de 7.000 familias vascas de las asociaciones integradas en FEVAS.

Gracias a todos/as los que nos habéis abierto las puertas de vuestra hogares y de vuestra intimidad. A los que nos habéis recibido con los brazos abiertos para contarnos vuestra historia (sea la que sea). Con ello habéis ayudado a dar a conocer la situación de otras personas que, como vosotros, luchan cada día por concienciar a la sociedad y mejorar la vida de sus familiares con discapacidad intelectual.

Zuekin, zuen aurpegiekin, zuen istorioekin eta zuen bizitzarekin, ia guztiei abotsa ematen lagundu diguzue, eta, ondorioz, gauza bakarra esan behar dizuegu... zuen etxeetako ateak bezala... gureak ere zabalik daudela zuentzat guztientzat.

Eskerrik Asko:

A la familia Lauroba: Pepi, Jesús, Arantza y Mikel; a Josean González, Amaia Arruabarrena y Jone, Nora y Julen; Jesús Mari Segurola y Mari Carmen González; Ricardo Etxanobe y Mikel Sagasti; Rosa Bujanda, Luis Mari Fernández y Jon y Ángela; A Txema Lara, Ana Pérez y Ekaitz; Marisol Moreno, Antonio Fernández y Borja y Xabi; Ana Carazo, José Luis Caja y su hija Juncal; A Jorge Pescador, Begoña Calavia con Aritz y Asier.

A Elisa Carmona, Iñaki Larramendi y sus hijas Nagore, Begoña y Elisa; Tomas Benito y Odei; a Elnara Bayramova y su hijo Khazar junto a Jimmy Brosa, responsable de familias de Gautena; a Iratxe Solatxi, José M^a García con Iraia, Mikel y Leire; A los hermanos Carlos y Borja Infante; a Juan Ignacio Hernández, Celes Husillos, Ramón Sevillano y David Riesco; a Mariano Ruiz de Alegría; Marga Novo; a Ana Osaba, Pablo Baéz y Josune; a Martín Ortiz, Magdalena Trascasa y Ana; a José Maíz, Begoña Uralde y José Luis; a la familia Altadill Izura.

A las familias que se prestaron pero por diversas circunstancias finalmente no pudieron aportar su granito de arena: la familia de Josefi García y a Hebe y su hijo Axal.

Eta bereziki: Emilio Calatayud, juez; Kepa Junkera, músico; Ana Urrutia, periodista; La Orquesta Sinfónica de Euskadi (OSE), y al escultor Juan Gorriti.

Sumario / Aurkibidea



- 6. UN CAMINO DEMASIADO EMPINADO [BIDE ALDAPATSUEGJA](#)
- 10. LOS ANDAMIOS DE UNA AMISTAD [ADISKIDETASUN BATEN ANDAMIOAK](#)
- 12. HAY COSAS QUE NO TIENEN PRECIO [GAUZA BATZUEK EZ DUTE PREZIORIK](#)
- 14. UNIDOS POR LA MÚSICA [MUSIKAK ELKARTUAK](#)
- 16. QUERIDOS AITAS



- 18. NUESTRO DESEO: MÁS MEDIOS PARA LAS FAMILIAS [GJURE NAHIA: BALIABIDE GĒHIAGO FAMILIENTZAT](#)
- 20. XABI Y BORJA, UN CARIÑO MULTIPLICADO [BIDERKATUTAKO MAITASUNA](#)



- 22. EL MEJOR TÁNDEM: PROFESIONAL Y FAMILIA [TANDEM HOBERENA: PROFESIONALA ETA FAMILIA](#)
- 24. ASOCIACIONES DE FAMILIAS, LA UNIÓN HACE LA FUERZA [SENIDEEN ELKARTEAK: BATASUNAK INDARRA EMATEN DU](#)



- 26. LOS Matices DE UNA RELACIÓN DE HERMANOS [ANAIEN ARTEKO HARREMANAREN ÑABARDURAK](#)
- 30. LOS PUEBLOS SON ASÍ [HERRIAK HORRELA KOAK DIRA](#)
- 34. PENSAMIENTOS DE UN PADRE [AITA BATEN GOGQOETAK](#)



- 38. NOS CONSIDERAMOS UNA FAMILIA [GJURE BURUA FAMILIATZAT DUGU](#)
- 40. PREPARÁBAMOS EL PUCHERO DEL DÍA Y NOS ÍBAMOS A LAS REUNIONES [EGJNEKO LAPIKOA PRESTATU ETA ETA BILERETARA JOATEN GJINEN](#)
- 42. HAY QUE ESPERAR [ITXARON EGJN BEHAR DA](#)
- 44. JUAN GORRITI; BAIETZ, ARTEA ETA FEVAS
- 48. LA VIDA CON JUNCAL [JUNCALEKIN BIZITZEA](#)
- 50. 20 AÑOS DE AMOR [MAITASUNEZ BETERIKO 20 URTE](#)
- 52. EMILIO CALATAYUD, Mi mujer tiene un cáncer
- 54. ANA URRUTIA, Las palabras mágicas

baietz

Revista de FEVAS / EHATZaren aldizkaria

Portada y Contraportada: **JUAN GORRITI**

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

editoriala

La familia es lo que queda. Cuando se pasa un mal trago en la vida muchos tenemos la experiencia de que lo que está ahí para acompañarte activamente es la familia. Esa misma certeza la tienen muchas personas con discapacidad intelectual y del desarrollo; niños, adolescentes, jóvenes o adultos. Son sus padres, sus hermanos, sus tíos o sus abuelos los que son sus apoyos naturales, los apoyos que siempre están ahí. Eso no significa que siempre interpreten bien los deseos, anhelos o necesidades cambiantes de aquellos a quienes quieren, pero siempre están ahí.

Las familias, en todas sus modalidades, clásicas o modernas, han demostrado en la práctica su apuesta por sus hijos y hermanos. Además, hace muchos años que decidieron organizar servicios profesionales que complementarían o sustituyeran en algunos casos esa labor de apoyo continuo. Y lo debieron hacer bien porque algunos ya llevan cincuenta años de trayectoria.

Cantos de sirena, muchas veces con intenciones poco confesables, y en otras simplemente rendidos a una lectura de realidad claudicante, sostienen la idea de que las organizaciones de familias son cosa del pasado, que ahora toca gestionar con eficiencia empresarial y que eso no se puede conseguir con asociaciones regidas por Juntas Directivas formadas por padres, madres y hermanos. Buen experimento, pero ¿con qué consecuencias a medio y largo plazo? Con bastante seguridad, un distanciamiento inadecuado de los padres de la gestión y dirección de los servicios, un debilitamiento de la capacidad de interlocución de éstos con las administraciones públicas y un empobrecimiento de las asociaciones resultantes o supervivientes. En fin, un panorama que muchos no quisiéramos ver, ni siquiera en nuestros peores sueños.

Las familias son un activo que no solamente tiene rendimiento en la relación natural con las propias personas con discapacidad intelectual y del desarrollo sino que obtiene una enorme utilidad social cuando se unen organizadamente para reivindicar derechos y gestionar servicios, sobre todo cuando hacen las dos cosas a la vez.

Muchos coincidimos en que no parece que estemos dominados por unos valores que propugnen precisamente el compromiso familiar, la participación social o la opción por el otro, pero precisamente el movimiento asociativo en general no se ha caracterizado por ir a favor de los valores dominantes, ni mucho menos por claudicar con facilidad.

Familia da geratzen dena. Gure bizitzan une gogor bat igarotzen dugunean, era aktiboan laguntzeko bor dagoena familia izaten da.

Familiak praktikan erakutsi dute beraien seme-alaben eta anai-arreben aldeko apustua. Horrez gain, duela urte asko, etengabeko laguntza hori osatu edo ordezkatu dezaketen zerbitzu profesionalak antolatzea erabaki zuten. Eta dirudienez ongi egin zuten, izan ere, batzuk berrogeita hamar urteko ibilbidea bete baitute.

Familiak, adimen eta garapen urritasuna duten pertsonekin barreman naturalean etekina duen aktiboa izateaz gain, gizartearen aldetik ere oso baliotsuak dira, era antolatuan eskubideak eskatzeko eta zerbitzuak kudeatzeko biltzen direnean, batez ere bi gauza horiek batera egiten dituztenean.

Asko gara itxuraz familiaren konpromisoa, gizarte partaidetza edo bestearen aldeko aukera bultzatzen duten balioak nagusi ez direla uste dugunak, baina, elkarre mugimendua, orokorrean, ez da inoiz nagusi diren balioekin lotu, eta, are gutxiago, ez du inoiz erraz amore eman.

Familiak alde batera uzteak gurasoek zerbitzuen kudeaketatik eta zuzendaritzatik urruntzea, gurasoek berri administrazioekin hitz egiteko duten gaitasuna murriztea eta hortik sortuko liratekeen edo bizirik iraungo luketen elkarre abultasun handiagoa ekarriko luke, eta hori ez litzateke bat ere ona izango.





*Josean González y Amaia Arruabarrena (Rentería-Gipuzkoa)
Jone 5 años, Nora y Julen 3 años*



UN CAMINO DEMASIADO EMPINADO

Para Amaia y Josean formar una familia era uno de sus sueños y se vio cumplido con la llegada de Jone primero y con la doble felicidad del nacimiento de los mellizos, Nora y Julen después. Con ellos comparten la vida y van haciendo camino. Un camino que a veces se pone cuesta arriba, como si fueran los bachés que les toca sortear con la sillita adaptada de Julen.

LA PRIMERA CUESTA

“La pediatra nos decía que estuviéramos tranquilos, yo le decía que pasaba algo y que le hicieran algunas pruebas pero no me hacían mucho caso”, recuerda Amaia aún incrédula de que no le prestaran atención. No fue hasta la revisión pediátrica del año de edad cuando, tras su insistencia, le hicieron un examen que fue determinante para enviarle al neurólogo que “nada más verle”, confirmó los temores maternos.

UN ESCOLLO

El diagnóstico de discapacidad cayó “como un mazazo” y aunque ellos lo intuían “nunca se está preparado para una noticia así y resulta complicado asumirlo”, explica su padre Josean con un suspiro.

SUPERANDO LA PENDIENTE

Después de aquello no hubo tiempo para lamentos, había que ayudar a Julen, sin olvidar a sus otras hijas, y centrar la energía en hacer “cosas de provecho”; dos semanas después del diagnóstico llegaron a ASPACE Gipuzkoa, donde “por fin encontramos a alguien que nos dijera qué teníamos que hacer”. De eso hace ya dos años y Josean y Amaia se muestran agradecidos por el asesoramiento profesional y el apoyo humano que han encontrado.

OTRO TROPIEZO

Se refieren al papeleo administrativo para conseguir materiales ortopédicos. “Una silla vale más de 3.000 euros y la Administración te hace dar muchas vueltas hasta conseguirla, deberían agilizar de alguna manera los trámites, sobre todo para personas con un diagnóstico temprano”, reclaman estos padres.

“Ez zegoen negarretarako denborarik, lagundu egin behar zen, eta gure energia guztia probetxuzko gauzak egitera bideratu”



“Inoiz ez zara prestaturik egoten horrelako abistea jasotzeko, eta oso zaila da zeureganatzea”



Aurki batek 3.000 euro baino gehiago balio ditu, eta Administrazioan buelta pila bat eman behar dituzu lortzeko, izapideak nolabait arindu egin beharko nituzkete.

BIDE ALDAPATSUEGIA

EL CAMINO SE ALLANA

Durante la semana, Julen acude por las mañanas a la asociación en Donostia y por las tardes a su ikastola en Rentería. El niño se ha integrado “muy bien” en el centro escolar donde las profesoras “se han volcado” para que los demás compañeros comprendan a Julen. “Los padres de niños con discapacidad cada vez les llevan antes a las escuelas y los otros niños aprenden desde pequeños a convivir con la *diferencia*”, apuntan como positivo del sistema.

LLEGAR A LA CIMA

“La sociedad ha cambiado mucho su concepto sobre las personas con discapacidad, y se han dado pasos en positivo, pero aún así nos gustaría mandar mucha energía para que las asociaciones y los padres podamos seguir trabajando por el colectivo, porque en la medida que nosotros estemos bien, podremos aportar más felicidad a nuestros hijos”, reflexionan estos padres. Sobre el futuro... “vivimos el día a día, y no pensamos en él, simplemente nos gustaría que Julen evolucionara bien y fuera lo más feliz posible ¿a que sí, Julen?, le dice su amaxu mirándolo con todo el amor del mundo.”

LOS ANDAMIOS DE UNA AMISTAD

Mikel y Ricardo acudían cada día al entorno del Guggenheim para ver cómo avanzaban las obras del museo y cómo Bilbao embellecía su perfil fabril. Con aquellas visitas como hobby, Mikel pudo descubrir su fascinación por la construcción; y charlando con Ricardo sobre las pequeñas cosas de la vida, recobrar la ilusión después de una mala época personal.

Ricardo y Mikel, ladrillo a ladrillo, han estado doce años poniendo los andamios de una relación que llega hasta hoy y que les ha dado muy buenos momentos. “Mikel es una persona de muy buenos sentimientos, estima mucho la amistad y el afecto y tiene sentido del humor”, cuenta Ricardo, su delegado tutelar; Mikel le sonríe y comenta “a mí me caíste bien desde que te conocí y te he tratado como un ‘aita’”, mientras Ricardo se sonroja y bromea quitándole hierro a la cosa. “Yo no soy tu aita, soy tu amigo”, se ríe y puntualiza. “Alguna vez también se te ha escapado llamarme ‘aitite’ (abuelo) y ino soy tan mayor, hombre!”, bromea con él.

La complicidad que tienen es patente y se nota cuando se les pregunta cómo se conocieron o qué planes han hecho juntos, porque se ponen a debatir entre ellos contrastando recuerdos y se olvidan del resto mundo. Mikel ha superado malas rachas y sabe valorar el apoyo que Ricardo le brinda. “Cuando he estado agobiado con algún tema él me escucha y como tiene más experiencia me aconseja y me calma, me da mucha confianza y para mí eso es muy valioso”, cuenta. “La experiencia es un grado, y desde ella le doy mi punto de vista y le animo”, apostilla Ricardo.

Pero no sólo Mikel ha salido ganando en este vínculo de amistad, a Ricardo le ha proporcionado “mucha satisfacción y sentirme útil”. Para el futuro “mi deseo para Mikel es que siga bien y que le salga su proyecto de pareja. A nivel más práctico, que pudiera entrar en algún grupo de montaña porque le encanta”. Mientras eso llega “tendremos que buscar alguna otra obra importante para ir a visitarla”, le reta el joven de Busturia. ¡Quién sabe! a lo mejor les lleva otros doce años de amistad verla concluida.

ADISKIDETASUN BATEN ANDAMIOAK

Mikel eta Ricardo egunero joaten ziren Guggenheim ingurura, museoaren obren nondik norakoa ikustera. Bisita baiek hobby gisa hartuta, Mikelek, eraikuntzak sortzen zion liluraz jabetu, eta ilusioa berreskuratu zuen.



Ricardo Etxanobe y Mikel Sagasti, Delegado tutelar de FUTUBIDE y tutelado



“En nosotros como pareja también ha influido mucho nuestra hija Nagore. Es y sigue siendo muy duro porque todo el tiempo libre del que podíamos disfrutar hemos estado con ella. Aunque últimamente se queda una semana en ASPACE y aprovechamos para estar juntos”
Elisa Carmona

Pasada la dureza de los primeros años, se sienten felices de haber formado una bonita familia. “Somos una piña. Siempre hemos procurado hacer todo los cinco, incluso ahora con mis nietos y mis yernos, aprovechamos cualquier ocasión para juntarnos y celebrar lo que sea: cumpleaños, fiestas, bautizos... Incluso, si podemos, vamos juntos de vacaciones”. Y, por supuesto, “Nagore es la primera, siempre hemos procurado ir con ella a todo, no la hemos dejado en casa con nadie, por eso hemos tenido que cambiar tantas cosas”, comentan.

Este matrimonio afronta el futuro con serenidad. Iñaki asegura que le costará adaptarse a la jubilación porque se ha pasado la vida trabajando de sol a sol, pero que su mayor ilusión es tener tiempo para estar con su hija. Por su parte, Elisa también está tranquila porque sabe que estará bien y menciona el peso que se quitó de encima cuando inauguraron la primera residencia de su asociación. “Saber que nuestro hijos iban a estar atendidos fue un revulsivo, vimos luz, incluso podemos dejar la tutela compartida a la asociación. El camino que abrimos es muy importante”, dice, y aprovecha para transmitir esperanza a los padres que están en su misma situación.



HAY COSAS QUE NO TIENEN PRECIO

Elisa Carmona, Iñaki Larramendi y su hija Nagore (Donostia)

“Cuando voy a recoger a mi hija Nagore a su centro y me presenta a sus amigos, observo su alegría y me hace una ilusión enorme. Para mí eso no tiene precio”. Son las palabras de unos padres que han sabido encontrar el valor esencial de la vida en las pequeñas cosas. Esta pareja nos descubre sus ilusiones y cómo ha influido Nagore en sus proyectos personales.

“De entrada el nacimiento de Nagore supuso un duro golpe que tratamos de asimilar lo mejor que pudimos, empezando por nuestros propios padres y siguiendo por nuestras hijas mayores, Elisa y Begoña tenían entonces 7 y 5 años. Explicarles qué pasaba nos resultó complicado”, recuerda Iñaki. A estos padres les brillan los ojos mientras hablan con orgullo de unas hijas que han crecido con algunos condicionantes, a pesar de que siempre han procurado llevar una vida familiar normalizada. “Nagore nos ha influido a todos, también a sus hermanas. Yo creo que ellas también lo han pasado mal y han sido tan buenas estudiantes, tan solidarias y tan responsables por ella”, explica la madre.

Elisa cuenta que todavía hoy siente la frustración de haber tenido que abandonar un trabajo que le encantaba —era directora de un pequeño hotel— por el cuidado de sus hijas, especialmente de Nagore que además tenía un problema serio de salud. Hace unos años la falta de servicios hacía prácticamente imposible la conciliación de la vida laboral y familiar. Asegura que siempre ha sido una mujer activa y optimista y esa energía la está volcando ahora en su labor como Presidenta de ASPACE Gipuzkoa.

GAUZA BATZUEK EZ DUTE PREZIORIK

Elisa Carmona, Iñaki eta Nagore

“Nire alaba Nagoreren bila noanean bere zentrora eta bere adiskideak aurkezten dizkidanean, poza ikusten dut bere begietan, eta horrek kristoren ilusioa egiten dit. Niretzat horrek ez du preziorik”. Bizitzaren funtsezko balioa gauza txikietan aurkitzen ikasi duten gurasoen hitzak dira.

“Elkartearen lehenbiziko egoitza inauguratu zenean ireki genuen bidea oso garrantzitsua izan zen. Gure seme-alabek behar zuten arreta jasoko zutela jakitea pizgarria izan zen, argia ikusi genuen.”

UNIDOS POR LA MÚSICA

La Orquesta Sinfónica de Euskadi y FEVAS han iniciado un proyecto con el objetivo de acercar la música a las personas con discapacidad intelectual y promover su participación activa en las actividades culturales.

MUSIKAK ELKARTUAK

Euskadiko Orkestra Sinfonikoak eta FEVAS-ek egitasmoa jarri dute martxan, adimen urritasuna duten pertsonen musika burbiltzeko eta kultur jardueretan baienez parte hartze aktiboa sustatzeko.

Euskadiko Orkestra Sinfonikoak bere egoitzaren ateak ireki zizkien adimen urritasuna duten 40 pertsonari. Tailer didaktiko bat burutu ondoren, Orkestraren entseguaz gozatu ahal izan zuten.



“Mikel Cañada, responsable del área pedagógica de la Orquesta, explica las familias de instrumentos y algunas curiosidades a un público entregado.”



El grupo practica ritmos con diferentes instrumentos e incluso hubo quien se atrevió a coger la batuta del maestro Griffibs.



“Momentos mágicos en los que las notas de la obra de Arriaga y de Mozart dejan atónito a un público que tiene el privilegio de disfrutar en exclusiva de unos intérpretes de excepción.”



Personas con discapacidad intelectual se deleitan con la Orquesta Sinfónica de Euskadi durante un ensayo dirigido por el maestro Howard Griffibs.



Queridos aitas:

Os quiero contar lo bien que me lo he pasado los días que he estado en el piso de Apdema.

Yo quería probar estar fuera de casa como lo han hecho mis hermanos.

Me ha gustado mucho, pero me gusta más nuestra casa. Pienso repetir y me gustaría daros las gracias por dejarme hacerlo.

También os quiero decir que estoy muy contenta de hacer el Camino de Santiago y pienso llegar a Santiago de Compostela algún año de estos.

Muchos besos a los dos

Josune Báez



Queridos padres:

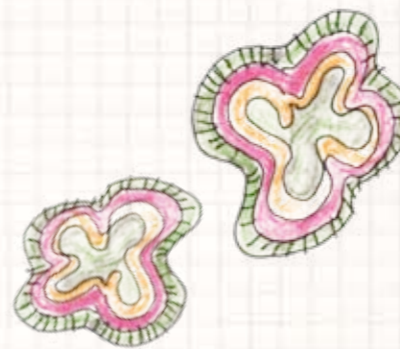
Escribiros una carta me parece raro porque nunca lo he hecho.

Os quiero decir que muchas gracias por todo. Estoy muy a gusto con vosotros en casa.

Me siento muy unida a vosotros y me gusta mucho que podamos hablar de todo y que cada uno pueda dar sus razones.

Un beso con mucho cariño

Ana Ortíz



Queridos padres:

La convivencia en casa tendría que ser mejor ya que a vosotros os cuesta hacer las cosas más esfuerzo y trabajo que a mí, que soy más joven. Tendría que ayudaros más en el tiempo que estoy en casa, y a partir de ahora lo haré.

Sois unos padres muy buenos que me teneis mucho cariño y os ocupais de mí siempre y en todo lo que podeis.

Puedo contar con vosotros para todo. Lo que he conseguido hasta ahora (comportamiento, educación, trabajo...) os lo debo exclusivamente a vosotros, que dentro de mis posibilidades habeis sabido ayudarme en todo.

Me despido de vosotros con un fuerte abrazo

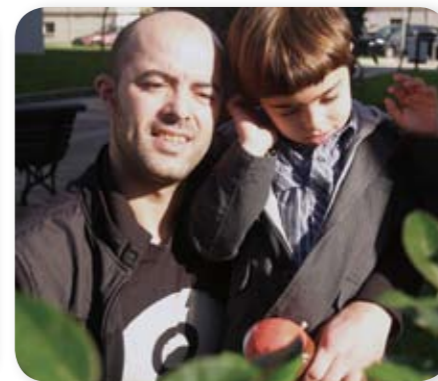
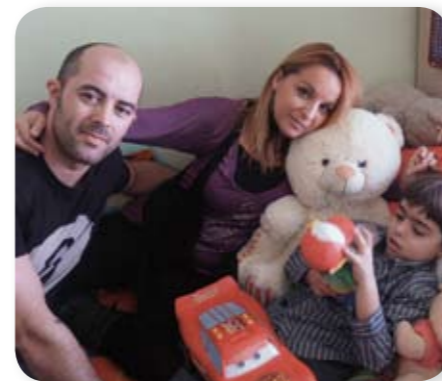
Jose Luis Maíz



“Nuestro deseo: más medios para las familias”

Txema Lara, Ana Pérez y Ekaitz (Gernika)

“Gure nahia: baliabide gehiago familientzat”



Ekaitz es su mayor tesoro, su primogénito y el primer nieto para ambas familias, que se han volcado en el cuidado del pequeño de cuatro años, por eso no es de extrañar que a ellos, como a otros muchos padres, haya temas que les preocupen especialmente.

Txema y Ana se refieren a la importancia de que las instituciones apoyen el diagnóstico precoz y la atención temprana. Además resaltan la necesidad de que se invierta más en nuevas investigaciones en las áreas sociales, médicas y genéticas para lograr una mayor calidad de vida para los pequeños con discapacidad. “El servicio de atención temprana sólo cubre hasta los tres años cuando muchos casos se detectan cumplidos los dos años, con lo cual, si quitas verano, terminan por ayudarte ocho meses”. Por eso, teniendo en cuenta la importancia de este tipo de servicios, ellos verían bien que desde las asociaciones se trabajara para que se pudiera ampliar “durante algunos años más la cobertura subvencionada”, sobre todo “para las familias que cuenten con menos recursos”.

“En APNABI contamos con un Servicio de Atención Temprana hasta los seis años, y esto nos parece muy importante”

Aunque no todo “es cuestión únicamente económica”, como explica Txema, ya que la sociedad debería “valorar” el sobreesfuerzo personal, el trabajo, el tiempo y la dedicación de estas familias. El horario de esta pareja se ha ido adaptando a las necesidades del pequeño. “Siempre que podemos le acercamos nosotros a la asociación APNABI en Bilbao, pero cuando trabajamos es mi padre quien lo hace; y cuando ha habido que hacer papeleo para solicitar la ayuda de la Ley de Dependencia, o cualquier otro tema administrativo, no nos ha quedado otra que perder días de trabajo”, cuentan.

Otro tema que también preocupa a los padres de Ekaitz es el escolar. “Estamos contentos con el trato que ahora recibe Ekaitz en la Ikastola, la ‘andereño’ se ha volcado y los compañeros le quieren mucho, pero los padres siempre pensamos que todos los recursos son insuficientes. Los profesores necesitan que alguien les resuelva las dudas y les asesore sobre temas de discapacidad, desearíamos que, tanto en los centros escolares como en los Berritzegunes (centros de recursos para el profesorado), hubiera más medios para atender a estos niños”, explican. “Es muy importante que los niños con discapacidad estén integrados desde pequeños en las aulas y es algo que poco a poco se va consiguiendo”, concluye Ana.

Xabi y Borja, un cariño multiplicado



Marisol Moreno y Antonio Fernández con sus hijos Borja y Xabi (Leioa-Bizkaia)

Xabi eta Borja, biderkatutako maitasuna

Gaur egungo gurasoek beraiek duela ia hogeita hamar urte izan zituzten beldur eta zalantza berberak dituzte, baina informazio eta laguntza gehiago dute eta hori "lagungarria da beti".

"Niri Mendekotasunaren legeak ez dit inolako estaldurarik ematen, nire semeak tailer batean eta eguneko zentro batean daudenez, badirudi hori ez dela bateragarria laguntza ekonomikoarekin. . . Eta nik galdetzen dut, nork zaintzen ditu zentroetan ez dauden ordu guztietan?"

Si tener un hijo con discapacidad supone dedicación, sacrificio y ciertos problemas a los que hacer frente, tener dos, los multiplica. Se multiplican los retos pero también el cariño que se recibe y el mérito y la valentía de los padres que los sacan adelante y buscan su felicidad. "Es muy duro pero también hemos aprendido a valorar las pequeñas cosas y nuestros hijos nos han hecho ser mejores personas", comenta con optimismo la amaxcu, Marisol.

Ella y su marido Antonio han estado involucrados en el movimiento asociativo desde que nació su primer hijo, Borja, hace treinta y un años. Más de tres décadas de experiencia, de cambios y de logros conseguidos para las personas con discapacidad. "Ahora están integrados en muchos ámbitos y vamos con ellos a todos los sitios; antes en cambio, hasta te miraban por la calle y había familias que les dejaban en casa como escondidos".

Hoy en día los padres pasan por los mismos miedos y las mismas dudas que pasaron ellos a finales de los años 70,

pero cuentan con más información y apoyo y eso "siempre es una ayuda"; sin embargo, "la Ley de Dependencia" no ha cumplido las expectativas. "A mí no me cubre, como mis hijos están en un taller y en un centro de día, dan por hecho que es incompatible con una ayuda económica, y yo me pregunto . . . ¿quién creen que los cuida todas las horas que no están en los centros?", apunta Marisol.

"Mi gran sueño era que mis hijos hicieran una carrera universitaria y no ha podido ser". Sin embargo, se siente recompensada con el amor que recibe de ellos, dos altos chavales a los que les gusta el Athletic y escuchar a la Oreja de Van Gogh y Amaral.

"Estamos en un momento tranquilo con ellos, después de muchos años de lucha todo está en su sitio y las cosas más asumidas", explica Antonio. De cara al futuro, esta familia sólo pide salud "para seguir con ellos y ayudarles el máximo tiempo posible y, cuando no estemos, confiamos en que la sociedad estará cada vez más concienciada y en que no les faltará lo que necesiten".



Elnara Bayramova y su hijo Khazar Karimzada con Jimmy Brosa, Responsable del Programa de Familias de GAUTENA

Tandem hoberena: profesionala eta familia

Elnara Bayramova eta Khazar Karimzada semea Jimmy Brosarekin, GAUTENAko Familia Programaren Arduradunarekin.



El mejor tándem: profesional y familia

Elnara Bayramova es de la República de Azerbaiyán y afronta prácticamente en solitario la maternidad de un niño con autismo. Ciertos prejuicios pudieran llevarnos a pensar que ha sufrido la doble discriminación de ser inmigrante y de tener un hijo con discapacidad. Sin embargo, ella afirma que en la calle ha recibido más comprensión que rechazo y que ha encontrado en los profesionales su mayor apoyo.

Esta joven madre observaba con preocupación a su hijo convencida de que algo no estaba bien: no hablaba, no se relacionaba con los demás... Las palabras de los que la rodeaban, diciendo que sería debido a la confusión que podían generar en su hijo los tres idiomas en los que se le hablaba (castellano, euskera y un dialecto ruso), no le hicieron bajar la guardia. Tras el consejo de una amiga llegó a GAUTENA en busca de respuestas.

“Los primeros momentos fueron muy difíciles, no sabía nada y me encontraba perdida; los profesionales me ayudaron a entender y el contacto con otros padres también me ayudó”, relata Elnara. Ahora asegura sentirse más tranquila porque sabe cómo tratar a su hijo y ha dejado de mirar al futuro con incertidumbre, es consciente de que su lucha está en el presente, en trabajar día a día con su hijo.

Elnara confía plenamente en los profesionales y sigue sus indicaciones, “desde hace un año sigo las pautas de la psicóloga y estoy contenta de cómo progresa Khazar, antes estaba como ‘desconectado’. También en el colegio – tiene escolaridad combinada – está mejorando”, comenta.

Tanto es así, que no se plantea volver a su país, aquí su hermana le echa una mano y además “pongo en un balanza el apoyo de mi familia y los recursos que aquí tengo y lo último pesa más”, concluye Elnara.

Jimmy Brosa:

- “La discapacidad se vive de forma diferente en las familias mono parentales. El apoyo que falta tienden a buscarlo en las asociaciones”
- “La mayoría de las familias llegan a la asociación en busca de un diagnóstico”
- “La valoración en los casos de familias que vienen de fuera o en aquellos en los que ha habido un trauma emocional, como puede ser una separación, es más complicada. El retraso en el lenguaje y otros síntomas se achacan a esta situación”
- “Los profesionales debemos transmitir tranquilidad, especialmente en los primeros momentos. Tenemos que dar a las familias información sobre cómo se va desarrollando el proceso de valoración y sobre lo que puede aparecer”
- “Finalmente sienten la necesidad de saber, de ponerse a trabajar y de disponer de herramientas que permitan el desarrollo de su hijo”
- “La clave de la relación familia-profesional es la confianza. La familia debe dejarse asesorar sin imposiciones. Los profesionales tenemos que darnos cuenta de que las aportaciones de las familias son importantes y viceversa”

“Familiaren eta profesionalaren arteko harremanaren funtsa konfiantza da.” Jimmy Brosa

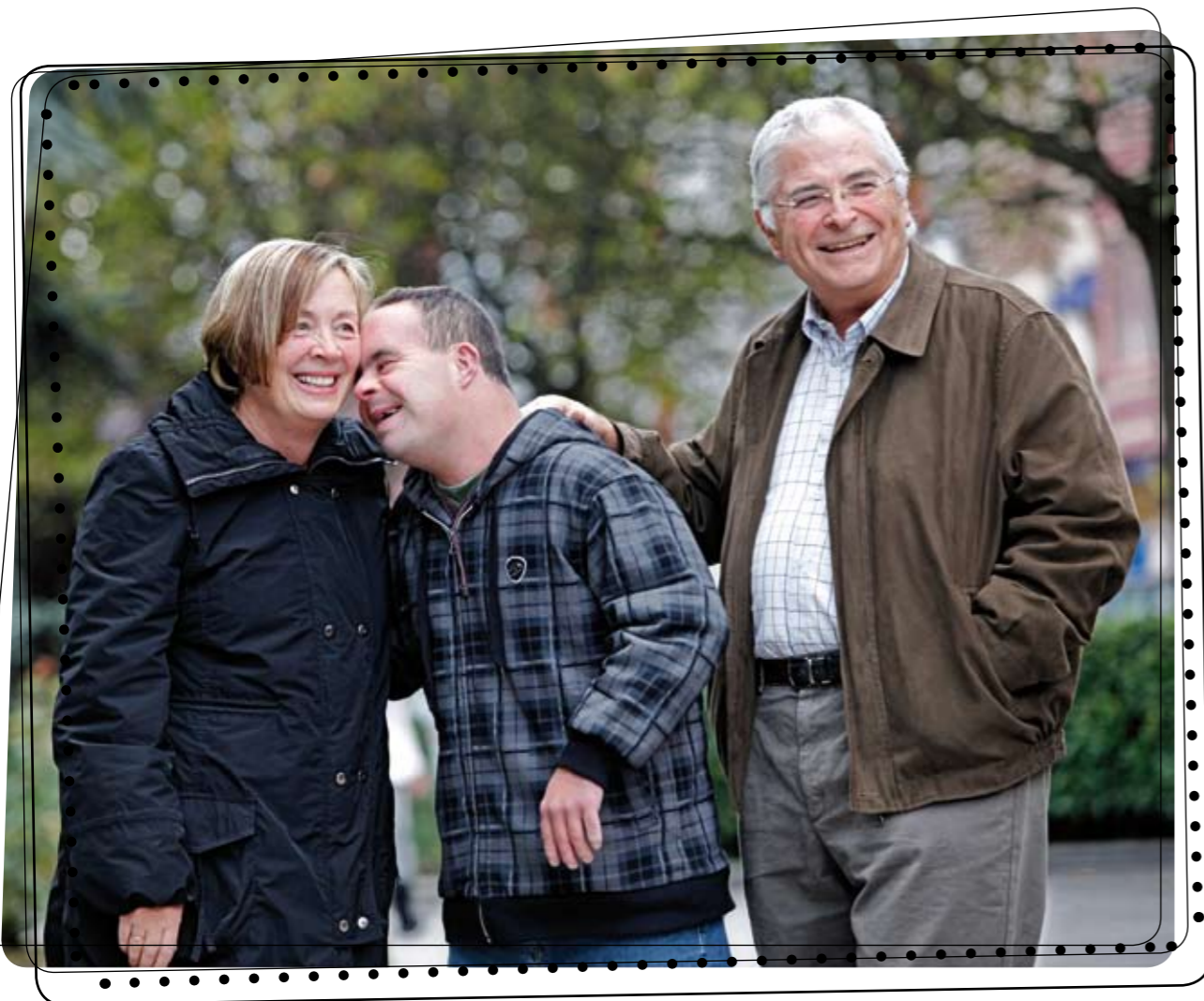
“Ezintasuna beste era batera bizi da guraso bakarreko familietan. Falta duten laguntza elkarrean bilatzeko joera dute” Jimmy Brosa

“Lehenbiziko uneak oso zailak izan ziren, ez nekien ezer eta galduta nengoen; profesionalak ulertzen erakutsi zidaten” Elnara Bayramova

“Profesionalak lasaitasuna eskaini behar dugu, lehen uneetan batez ere. Balorazio prozesuaren nondik norakoa eta prozesu horretan aurki dezakeguna azaldu behar diegu familiei”. Jimmy Brosa



Asociaciones de familias, la unión hace la fuerza



Luis Mari Fernández y Rosa Bujanda, padres de Jon (Gasteiz)

La asociación

“Llevamos en APDEMA desde que nació Jon hace 27 años. El primer impacto cuando tienes un hijo con discapacidad es brutal y buscas ayuda. Te consuela ver que no estás sólo y que hay otras personas en tu misma situación que salen adelante, porque la vida no se acaba”, comenta el matrimonio.

Su implicación

“Nosotros hemos participado activamente en la entidad. Alrededor de la discapacidad de Jon nos hemos movido toda la familia. Mi hija ha estudiado psicología y ha sido voluntaria en organizaciones de este tipo en Madrid, donde ahora reside”. Rosa

La labor que desempeñan las asociaciones

“Nosotros hemos entendido desde el principio que la unión hace la fuerza y la única forma de avanzar y conseguir cosas es aportando cada uno su grano de arena. No sólo pensando en tu beneficio sino en que lo que se va a conseguir quedará ahí para que se beneficien también otros”. Luis Mari

El papel de las familias

“Antes los padres nos sentíamos impulsores de las asociaciones, porque no había nada y había que hacerlo todo. Ahora que se han conseguido derechos y ciertos servicios, nos hemos relajado y los que mueven los hilos son los profesionales”. Rosa

“Lo ideal sería tener unas asociaciones que realmente estuvieran dirigidas por padres para que respondieran a las necesidades de las familias y los usuarios, porque muchas veces da la sensación de que responden más a otros intereses”. Luis Mari

Cómo implicar más a los padres

“Cada familia tiene una necesidad distinta de participar, depende de lo que entienda qué es la asociación y la necesidad que sientan de pertenecer y colaborar, pero hay que implicarse; conseguir que todos tengamos un sentido de pertenencia al grupo”. Luis Mari

Mejoras en la calidad de vida de las personas con discapacidad

“Desde las asociaciones se ha trabajado por la inclusión social y para que la sociedad vea a estas personas con cierta normalidad. La cosa va despacio pero si echas la mirada atrás se notan los cambios, uno de esos logros son los pisos de Apoyo a la Vida Independiente”. Luis Mari

Retos por cumplir

“Hay que seguir avanzando en temas como el empleo, porque la realidad es que la Administración no ha hecho ningún esfuerzo para que se cumpla la Ley de Cuotas. Por otra parte, las personas con discapacidad tendrían que tener prioridad para poder acceder a una vivienda protegida e independizarse”. Rosa

Senideen elkarteak, batasunak indarra ematen du

“Guk lehen unetik ulertu dugu batasunak indarra ematen digula eta aurrera egiteko eta gauzak lortzeko era bakarria bakoitzak ahal duena jartzea dela. Eta ez norberaren onuran pentsatuz bakarrik. Kontuan izan behar dugu lortzen dena hemen geratuko dela, beste batzuk ere horren onurak izan ditzaten”, Juan Mari.

“Guk parte hartze aktiboa izan dugu erakundeetan. Jonen urritasunaren inguruan familia osoa mugitu gara. Nire alabak psikologia ikasi du eta mota honetako erakundeetan boluntario gisa aritu da Madrilén, orain han bizi da eta”, azaldu du Rosak.



C. B. DEUSTO

BIZKAIA

BA RRI

BALONMANO

3 OFICIAL

Borja eta Carlos Infante anaiak

LOS MATICES DE UNA RELACIÓN DE HERMANOS

Borja Infante trabaja en un Centro Especial de Empleo y su hermano Carlos busca su primer empleo, tras licenciarse recientemente en Ciencias Empresariales. La suya es una relación especial tejida de complicidad, amistad, protección, unión... y mucho más.

Protección

“Es verdad que tiendo a protegerle, sobre todo, cuando hay aglomeraciones. En los lugares que hay mucha gente siempre estoy pendiente por si se pierde”. (Carlos)

Aficiones comunes

“Nos une mucho el deporte. Vamos juntos a los partidos del Athletic, tenemos localidades diferentes pero vamos juntos en el metro y a la vuelta comentamos el partido. Mi hermano es portero en un equipo de balonmano y me gusta ir a ver sus partidos”. (Borja)

Amistad

“Borja es uno más entre mis amigos. Suele venir con nosotros cuando vamos de cena o a alguna fiesta, cuando falta todos me preguntan dónde está él”. (Carlos)

“Carlos es muy maja y me llevo muy bien con él. Tenemos pocas discusiones”. (Borja)

Unión

“La unión de los hermanos va a estar siempre; aunque yo me case y tenga hijos, o me independice, siempre tendrá un sitio en mi casa y mi casa será la suya. No nos vemos separados en el futuro. Si necesita algo estaré siempre”. (Carlos)

Complicidad

“Le digo a Borja: he hecho tal cosa pero no se lo digas a aita”. (Carlos)

Recuerdos

“Cuando éramos pequeños, estábamos en un campamento y una noche Borja, que es muy tímido, me sorprendió porque se puso a contar historias de miedo delante de 30 chavales. Esa imagen me encantó porque me parecía increíble que se hubiera atrevido a hablar y encima contaba muy bien esas historias. Yo pensaba si es mi hermano contando historias”. (Carlos)

Confidencias

“Este año Borja ha estado en Ibiza de vacaciones y se ha pasado los días hablando de ese viaje, aunque no salía mucho de noche porque iba con mi padre” (Carlos)

“De momento no hay chicas, pero me gustaría, ya llegarán...” (Borja)

ANAIEN ARTEKO HARREMANAREN ÑABARDURAK

Borja Infantek Enplegu Zentro Berezian egiten du lan, eta Carlos anaia, duela denbora gutxi Enpresa Zientzietako lizentziatura atera eta gero, bere lehenbiziko lana bilatzen ari da. Beraien arteko harremana berezia da, konplizitatean, adiskidetasunean, babesean, elkartasunean... eta gauza gehiagotan oinarritua.

“Borjak 15 urte zituenean konturatu nintzen ez zituela egiten bere adineko gainerakoek egiten zituzten gauzak. Nire adiskideek beraien anaia nagusiei buruz kontaktzen zutena entzuten nuen, eta Borja ez zen haiek bezalakoa. Orduan horren zergatia jakin nahi izan nuen, Borjaren izateko erari buruzko informazio gehiago aurkitu nahi nuen” (Carlos)





Iratxe Solatxi, José M^a García Matute con Iraia, Mikel y Leire (Labastida)

i "Les pueblos son así"!

Viven en Labastida y saben muy bien lo que es sentirse un "bicho raro" entre sus vecinos, no en vano su hija Iraia es la única persona con parálisis cerebral de este pequeño pueblo de la Rioja Alavesa que apenas cuenta con 1.400 habitantes. "Unas veces por desconocimiento, otras porque la gente no sabe cómo tratar a mi hija o, simplemente porque pasan", pero cuentan que nada ha sido fácil. Han encontrado más compasión que comprensión y hablar de integración les parece todavía una utopía. "La gente mira a Iraia y dice '¡qué pena!, ¡qué pobre!'... sin saber el dolor que las palabras pueden causar. ¡Así son los pueblos!", apostillan.

"La gente ni sabe ni quiere aprender", comentan, por eso recalcan la importancia de la educación. "En los colegios se debería incluir una materia que enseñara a aceptar a cada uno como es, porque todos somos diferentes" y, añaden, "tendríamos que hacer un esfuerzo mayor por integrarnos nosotros en el mundo de las personas con discapacidad y no tanto al revés".

Demasiadas barreras, de las invisibles y de las evidentes. "El centro urbano es conjunto histórico y no se puede modificar para mejorar la accesibilidad, y las aceras tampoco están en condiciones". Si moverse por las calles adoquinadas les resulta difícil, entrar en la panadería, la carnicería o un bar, es misión imposible. Y sin embargo, "uno acaba por acostumbrarse", dice Iratxe.

A estos inconvenientes hay que añadir las dificultades para acceder a ciertos servicios. "En el pueblo no tenemos nada. Algunas actividades, como por ejemplo natación, se organizan en los núcleos

urbanos. Sería importante que se tuviera en cuenta el tema de los desplazamientos. Aunque nos ponen transporte para que Iraia vaya al colegio en Vitoria, para lo demás nos tenemos que mover: colonias, ocio...". Para ir solventando estas trabas esta madre se ha dirigido en más de una ocasión a su ayuntamiento, donde ha encontrado buena voluntad y, poco a poco, va consiguiendo ayudas para el tiempo libre.

Atrás van quedando otras complicaciones. Iratxe sacó adelante a su hija siendo madre soltera y más tarde conoció a José M^a, quien se ha convertido en un verdadero "padre" para su hija y en un excelente compañero. Juntos tuvieron a Mikel y Leire, y comenzaron a vislumbrar un nuevo horizonte. "Si no llega a ser por mis pequeños hubiese acabado con una depresión. Tuve a Iraia muy joven y, aunque soy muy extrovertida, no lograba integrarme", y señala: "todo se ha normalizado un poco al tener a mis hijos menores".

Esta pareja intenta disfrutar del presente al máximo "ahora podemos hacer cosas que no hicimos de novios porque nos conocimos y ya teníamos una familia. Cuando Iraia se marcha un fin de semana con el Programa de Respiro de APDEMA y dejamos a los niños con familiares, disfrutamos a tope porque valoramos ese tiempo para nosotros al 150%", aseguran.

i "Herriak horrelakoak dira"!

"Laguntza eskatu abal diet nire inguruan daudenei, baina ez nago borretara obituta"

"Gaztea naiz, eta abal dudanean beinean nire alabaz gozatu nahi dut. Ez nuke egoitza batean egoterik nahi, baina arratsaldez edo astean egunen batean tarte batean nonbaiten uzteko laguntza beharko nuke"

"Seme-alabak dituzunean bide bat alde batera uzten duzu, eta bide hori berriro bar dezakezu zure seme-alabak bazten doazen beinean. Baina urritasuna duen seme-alaba bat dituzunean badakizu inoiz ezin izango duzula bide hori berriro bartu, alde guztietan trabak baino ez dituzulako"







PENSAMIENTOS DE UN PADRE

Tomas Benito, padre de Odei



“Tengo la fortuna de tener un trabajo que me permite disponer de muchas tardes libres para poder estar con mi hijo. Para mí Odei es una prioridad y todo mi tiempo lo dedico a él. Juntos paseamos por Portugalete, Santurce, Bilbao... tomamos algo, comemos un pinchito, vamos al cine. Es un salado y disfruto mucho con él”.

“Me cuesta aceptar que crece porque en el fondo no deja de ser un niño con una edad cronológica que no le corresponde, y sé que siempre va a depender de mí y de su madre”.

“Pena ematen dit, izan ere, nabi eta nabi ez, gure artean urruntzen ari baikara. Ez dago kontaktu fisikorik, gero eta zakarrago bilakatzen ari da, ez da leben bezain maitekorra; bere jarrerak aldatzen ari dira, nagusi egiten ari dela konturatzen naiz”.



“Odei tiene una adolescencia bastante tranquila, pero sí noto esa rebeldía típica de la edad. Le dejo que tome decisiones pero, a veces, me lleva al límite y entonces opto por dejarlo pasar hasta que todo vuelve a su cauce. He comprobado que si intento reconducir el tema, discutir, negociar, replantear es peor. Ten en cuenta que al tener un trastorno del espectro autista su pensamiento funciona de otra forma y es difícil mantener una conversación con él”.



AITA BATEN GOGOETAK

Tomas Benito, Odeiren aita

“Me da pena porque, quieras o no, con la edad se va produciendo un distanciamiento entre nosotros. No hay tanto contacto físico, se está volviendo más arisco, menos cariñoso; sus actitudes están cambiando, veo que se va haciendo mayor”.

“Tutoreak, begiraleek, irakasleek, ikaskideek... denek erakutsiko diote estimua, denek lagunduko diote, baina gurasoen maitasuna... hori ezin du inork ordezkatu”.

“Odei está abandonando las aficiones de la niñez y no conseguimos llenar su tiempo con nuevas. Antes íbamos a las barracas, al parque, al Txiki Park... pero ahora con 18 años y su estatura no lo voy a meter en un parque infantil. El problema es que no tiene alicientes como otros chavales, no tiene amigos y su tiempo libre es través de la asociación (APNABI). Aparte de eso, no hay nada”.



“Cuando no estemos, ¿quién le va a dar cariño? No me cabe ninguna duda de que estará bien atendido en la asociación pero me preocupa esa parte afectiva más íntima, el cariño de los padres es insustituible. Le apoyarán su tutor, sus monitores, sus profesores, sus compañeros... todos le apreciarán, le darán afecto, pero un padre es un padre”.

“Haga lo que haga Odei en el futuro, sólo quiero que siga como es ahora, un chico feliz, que disfruta de la vida, de los momentos que se busca él y de los momentos que le damos. Me da igual que sea trabajando o ‘tumbado a la bartola’ porque no sé hasta dónde puede llegar. Pero que siga disfrutando de la vida, de sus pelis, vivencias...”.



Querida Madre

Tus ojos me recuerdan
las noches de verano.
Negras noches sin luna
orilla al mar salado
y el chispear de estrellas
del cielo negro y bajo.
Tus ojos me recuerdan
las noches de verano,
y tu morena carne,
los trigos quemados.
Y el suspirar de fuego
de los maduros campos.
Tu hermana es clara y débil
como los juncos lánguidos,
como los sauces tristes
como los linos glaucos.
Tu hermana es un lucero
en el azul lejano,
y es alba y aura fría
sobre los pobres álamos.

Poesía escrita por Marino Ruiz de Alegría, autogestor de APDEMA

“Nos consideramos
una familia”



Celes Husillos, Ramón Sevillano, Juan Hernández y David Riesco, compañeros de piso (Bilbao)



Gure burua familiarizat dugu

Juanen, Ramonen, Celesen eta Daviden arteko lotura ez da odol lotura, eguneroko une latzak eta une pozgarriak konpartitzeak ezartzen duen lotura da. Lau pertsona horiek etxebizitza berean bizi dira, baina etxea baino askoz gehiago konpartitzen dute, Ramonek esaten duen bezala, “geure burua familiarizat baitugu”

A Juan, Ramón, Celes y David no les unen lazos de sangre, pero sí esos que el tiempo va tejiendo a base de compartir día a día tristezas y alegrías. Estas cuatro personas comparten piso y mucho más, porque como explica Ramón, “se consideran una familia”.

La historia y los recuerdos de Juan y Ramón se entrelazan porque 15 años -que son los llevan conviviendo-, dan para mucho. Hace dos años llegó a la vivienda Celes y el pasado febrero se incorporó David, quien ya es “uno más” del grupo.

Tienen gustos y personalidades dispares, sin embargo han sabido adaptarse y han aprendido que hablar es la única manera de solucionar sus diferencias. “Cuando surge algún problema en la convivencia lo comentamos con Belén, nuestra monitora de GORABIDE, y acabamos encontrando una solución”, asegura Juan, quien, según afirman sus compañeros, es el que sabe poner calma cuando la “tormenta” arrecia.

“El respeto es la clave para que todo funcione pero la buena organización y el orden también evitan malos entendidos”, opina Celes. “Después de trabajar hacemos las cosas de casa” dice Ramón, para quien la colada y la plancha no tienen ningún misterio. Y aunque no descuidan las tareas domésticas, siempre quedan momentos para la charla distendida y el intercambio de opiniones. Estos hombres han antepuesto su amistad a los problemas de convivencia para hacer de este piso un verdadero hogar.



Los Lauroba, 44 años al pie del cañón

"PREPARÁBAMOS EL PUCHERO DEL DÍA Y NOS ÍBAMOS A LAS REUNIONES"

Gracias al trabajo de familias como los Lauroba el movimiento asociativo ha conseguido, por mérito propio, lo que hoy disfruta. Familias como la de Pepi y Jesús, comprometidas con la sensibilización de la sociedad han hecho que muchas personas como su hijo Iñigo puedan llevar una vida mejor.

Los hermanos Mikel y Arantza



Pepi Corta y Jesús Lauroba



"EGUNEKO LAPIKOKOA PRESTATU ETA BILERETARA JOATEN GINEN"

Pepi Corta y Jesús Lauroba, padres de Mikel (Donostia)

Pepi es una de las pioneras de la asociación Atzegi, "no había nada y estaba todo por hacer", recuerda, y desde entonces hasta hoy -que su hijo está en una vivienda de apoyo a la vida independiente-, la sociedad se ha transformado radicalmente. 44 años de labor ininterrumpida con la fortaleza de roble que parecen tener las mujeres de su generación. "Cuando nació Iñigo me dijeron que me resignara 'con lo que me había tocado', pero yo quise hacer algo mejor: ayudar a estas personas desde la asociación y llevar la situación con algo más de alegría".

IÑIGO JAIO ZENEAN, "TOKATU ZITZ AidANARE-KIN" ETSITZEA BAINO EZIN NUELAESAN ZIDATEN, BAINA NIK ZERBAIT HOBEA EGIN NAHI NUEN: PERTSONA HORIEI GUZTIEI LAGUNTZA EMATEA ELKARTETIK, ETA EGOERA POZTASUN PIXKA BATEKIN AURRERA ERAMATEA".

A sus 88 años, "no me importa decir mi edad", dice, Pepi ha acudido a todas las reuniones que ha podido porque "he aprendido y me ha ayudado mucho, y si había que ir a las charlas del sexólogo, ipues se iba! ¿qué iba a hacer?, ¿quedarme en casa llorando entre cuatro paredes?", explica esta admirable mujer. "Las primeras reuniones las hacíamos en casa del médico porque no teníamos local y mi marido y yo hemos colaborado muchos años con las cuestaciones para conseguir fondos", recuerda. "Nos hemos pateado las calles con 'la hucha'", añade él.

Pepi sigue hoy en la brecha pero "a otro ritmo", ha hecho 'Atzegizale' (colaborador de la asociación) a "medio barrio". Entre ella, su marido y su hija van tejiendo todo un mapa de recuerdos sobre lo que ha sido el movimiento asociativo a favor de la discapacidad. El veterano matrimonio se alegra de todos los logros conseguidos en estos años: viviendas, inserción laboral, voluntariado, grupos de tiempo libre, etc. El cambio de mentalidad de la sociedad es otro de los avances que han vivido, "Cuando nació Iñigo a las personas con discapacidad se les llamaba 'mongolitos' o 'subnormales', ahora todo eso nos parece impensable". La integración en las escuelas es otro de los pilares que Pepi y su marido Jesús destacan como "muy importantes". Su hija Arantza, que también colabora con la asociación, trabaja en un centro escolar donde "estos temas hoy en día se viven con más normalidad".

LAUROBATARRAK BEZALAKO FAMILIEN LANARI ESKER, ELKARTE MUGIMENDUAK GAUR EGUN DUEN EGOERARA HELTZEA LORTU DU. PEPIK ETA JESUSEK OSATZEN DUTENA BEZALAKO FAMILIEK, SENTSIBILIZAZIOAREKIN KONPROMISOA DUTENЕК, BERAIEN SEME IÑIGO BEZALAKO PERTSONA ASKOK BIZITZA HOBEA IZATEA LORTU DUTE.

En su opinión, las familias no es que hayan perdido protagonismo en las asociaciones sino más bien que la gente "se ha acomodado un poco", porque en sus tiempos, "las amas de casa trabajábamos en casa, dejábamos el puchero del día hecho y nos íbamos a las reuniones". Y así mil y una, trabajando desde la retaguardia silenciosa en la sensibilización con el empuje y las ganas como únicas armas.

!Hay que esperar!



!Itxaron egin behar da!

“Itxaron egin behar da!”. Esaldi hori barruraino sartuta du familia honek. “Asierrekin sendagilearengana joaten ginen bakoitzean esaten ziguten sei hilabete ‘itxaron behar genituela’ nola eboluzionatzen zuen ikusteko, eta horrela bi urte baino gehiago igaro genituen, sendagile artean.

Jendeari asko kostatzen zaio arazo hau duten baurrak daudela onartzea, izan ere aurpegian ez zaie ezer nabaritzen, eta beraien jokaeraren arrazoa gurasoek gaizki bezi dituztela dela uste dute.

Jorge Pescador y Begoña Calavia, padres de Aritz y Asier (Donostia)

“!Hay que esperar!” es una frase que se le ha quedado grabada a fuego a esta familia. “Cada vez que íbamos al médico con Asier nos decían que ‘teníamos que esperar’ seis meses para ver cómo evolucionaba, y así fue pasando el tiempo, sin saber nada. Los médicos que nos tocaron tenían una formación obsoleta y no sabían sobre los trastornos del espectro autista”, explica este matrimonio donostiarra con el cansancio emocional que han supuesto estos dos años de peregrinaje médico.

“Por lo que nos comentan otros padres no se suele tardar tanto, pero a nosotros nos tocó ‘la china’”, se lamentan. En un principio pensaron que Asier era sordo, luego les enviaron al neurólogo, después al psiquiatra infantil y ahí se quedaron atascados dos años. Con perseverancia y firme determinación, antes de quedarse de brazos cruzados, Jorge y Begoña buscaron una segunda opinión médica, y empezaron a trabajar con el niño y una psicopedagoga. Y una vez que entraron en Gautena “todo fue rodado”. Todo o casi todo, porque aunque los que avisaron de los problemas de Asier fueron los profesores “no se movió un dedo hasta tener los informes médicos”, se lamentan.

“Tener hijos nos cambió la vida como pareja, de hecho te cambia desde que estás embarazada porque ya no eres Begoña y Jorge sino que pasas a ser los ‘padres de’, y cuando uno de tus hijos tiene discapacidad aún cambia más”. Uno de esos cambio fue que

Begoña tuvo que dejar de trabajar para “atender mejor a mi hijo”, explica emocionada dejando ver las dolorosas renuncias que muchos padres han tenido que hacer.

Otra de sus caballos de batalla ha sido la concienciación social. A la gente “le cuesta asimilar” que hay niños con este problema, sobre todo a la gente mayor, porque “en la cara no se les nota y achacan su conducta a que están mal educados por los padres”, se quejan. “Por suerte nuestra generación y los médicos jóvenes saben más sobre estos temas y están más concienciados”.

Frente a estos malos tragos, ver a sus hijos contentos les devuelve la sonrisa y les compensa el camino recorrido. Asier y Aritz son dos terremotos de ocho y seis años que trastean y juegan juntos ajenos a los adultos, ahora lo único que “tienen que esperar”, Jorge y Begoña es que su hijos sigan siendo tan felices como lo son ahora.



JUAN GORRITI

AUTOR DE NUESTRA PORTADA

AUTOR DE NUESTRA PORTADA, Juan Gorriti, escultor nacido en Odériz (Navarra) en 1942, comenzó a exponer en 1975. El navarro es, además de artista, carpintero, ebanista, encofrador y restaurador. Las piezas de madera con las que trabaja son como prolongaciones de sus dedos y sus obras nacen de una íntima y respetuosa relación con la naturaleza, a la que está ligado.

Gorriti se dio a conocer a partir del incendio que hubo en el campanario de la iglesia de Sara, al realizar algunas esculturas de talla abrupta con algunas vigas quemadas. El artista descubre los tesoros de la creación artesanal a través de sus maderas esculpidas en vivos colores como las obras de "sillas azules", donde Gorriti, ilumina las vigas de madera oscurecidas por el fuego. Desde 1975 hasta hoy, ha expuesto su obra en un centenar de muestras colectivas y personales en Euskadi, Madrid, Barcelona y París.





La vida con Juncal

o el sobreesfuerzo añadido de la discapacidad

Ana Carazo y José Luis Caja con su hija Juncal (Irún-Gipuzkoa)

Son las 6:00 h. de la mañana y suena el despertador en casa de Ana y José Luis. Apenas ha amanecido cuando el matrimonio comienza una jornada que gira en torno a su hija Juncal de 33 años con parálisis cerebral: levantarla, asearla, vestirla, darle el desayuno, preparar su mochila, llevarla a la parada del autobús... Rutinas que con el paso de los años no se aligeran.

“Las familias debemos ser respetuosas, pero también exigir sin miedo cuando se vulneran nuestros derechos” (Ana Carazo)

echan la vista atrás y relatan cómo el nacimiento de Juncal cambió su destino dando a sus vidas un giro de 180 grados. “Éramos una pareja joven y entonces residíamos en Madrid, teníamos buenos trabajos y una situación económica holgada. Con la llegada de Juncal tuve que dejar de trabajar, empezaron las visitas a médicos, la rehabilitación precoz, los desplazamientos... Muchos gastos extra a los que había que hacer frente con un sueldo”, recuerda Ana, y continúa recordando aquella etapa de su biografía. Las complicaciones se multiplicaban y la vuelta a su ciudad junto a su familia fue una salida. “Nos vimos obligados a volver a Irún, allí podíamos contar con el apoyo de los nuestros y con la ayuda que necesitábamos para Juncal. Con el tiempo pude retomar mi profesión”, cuenta Ana.

Demasiadas renunciadas y muchas historias personales, con tintes comunes en la mayoría de las familias que tienen un hijo con discapacidad, hablan de un sobreesfuerzo personal y también económico insuficientemente valorado por la sociedad y los políticos. “Juncal necesita atención las 24 horas, es decir, 8.760 horas anuales. Si bien es cierto que una cuarta parte de las horas anuales nuestra hija asiste a los servicios de centro de día o respiro, a cuyo coste también contribuimos, la prestación que percibimos por las horas de dedicación familiar a una persona dependiente en Grado III Nivel 2, es de 91 euros al mes. Además de restar 1.000 euros al mes que dejamos de ingresar por motivo de la jubilación anticipada de mi marido solicitada para la atención a Juncal”, sigue Ana.

“Podremos decir que los políticos nos entienden cuando consigamos que los servicios que necesitamos se consideren un derecho que no se puede poner o quitar dependiendo de la situación económica o de la sensibilidad del que gobierne en cada momento” (Ana Carazo)



Juncalekin bizitzea

edo urritasunak eskatzen duen esfortzu gehigarria

Ana Carazo eta José Luis Caja beraien alaba Juncalekin

Estos avatares no impiden que José Luis y Ana disfruten al máximo de esos momentos que tienen para ellos durante un fin de semana al mes que su hija va de respiro; y aprovechan para salir a cenar o al cine porque “cuando Juncal está en casa nuestras relaciones sociales se reducen a nosotros tres”. También se les ve compenetrados en el cuidado de su hija: juntos entran, salen, pasean... y no hacen caso de esas miradas que a veces uno siente que le atraviesan el alma. “Siempre hemos salido con Juncal a la calle, nosotros no escondemos a nuestra hija ya que no tenemos de qué avergonzarnos, al que le moleste vernos que se quede en su casa”, sentencian y comentan que “Juncal nos está enseñando que con amor se pueden superar los contratiempos y que hay muchas cosas que son prescindibles”.

“Eguna argitu eta berehala, bikoteak, burmuin paralisia duen 33 urteko Juncal alabaren inguruan egituraturik dagoen eguna hasten du: garbitu, jantzi, gosaria eman, motxila prestatu, autobusaren geralekura eraman... Urteak igaro abala arindu egiten ez diren errutinak dira.” (Ana Carazo)

Entre una cosa y otra, José Luis araña tiempo para coger los rotuladores o las ceras y hacer cada día un dibujo que Juncal lleva puntualmente, desde hace tres años, a su centro de ASPACE. A este padre siempre le ha gustado pintar, incluso ha hecho alguna exposición, pero ahora tiene una motivación añadida, porque sabe que el arte sirve para que su hija comunique a sus compañeros algunos acontecimientos de su vida.

“Beti irten gara kalera Juncalekin, guk ez dugu gure alaba ezkututzen, ez dugu zertaz lotsatzerik, norbaitek ez bagaitu ikusi nabi, etxean gera dadila” Ana Carazo

ana finaliza citando una frase que escuchó en un congreso y que se le ha quedado grabada “hay tres tipos de personas: las que están y no ven; las que están y ven; y las que hacen que las cosas sucedan”. Sin duda, ellos pertenecen al último grupo.

“Familiek errespetua erakutsi behar dugu, baina beldurrik gabe exijitu behar dugu, gure eskubideak zapaltzen direnean”

20 AÑOS DE AMOR

Jesús Mari Segurola y Mari Carmen González (Tolosa-Gipuzkoa)

Crear una familia muchas veces empieza por formar una pareja y, a veces, con esas dos personas basta para tener ese núcleo de referencia afectiva tan necesario en la vida. Mari Carmen y Jesús Mari se conocieron en una salida a Santesteban (Navarra) y allí descubrieron algo más que la belleza de sus paisajes: surgió el amor. De eso hace ya la friolera de casi veinte años, un tiempo que han compartido construyendo un proyecto estable de pareja.

Tras un largo noviazgo decidieron dar un paso más en su relación e irse a vivir juntos a casa de unos familiares de ella, en San Sebastián, antes de embarcarse en la aventura de buscar un piso propio. Un quebradero de cabeza común a la mayoría de los mortales que ellos pudieron solventar, tiempo después, gracias a la ayuda de la Fundación Tutelar Atzegi, que les asesoró en los trámites para comprar una vivienda.

Ahora viven en un acogedor pisito en el casco antiguo de Tolosa, donde ambos trabajan en los talleres Gureak. “Al principio tuvimos las clásicas dudas sobre si chocaríamos por caracteres o por el reparto de tareas”, comentan sobre unos miedos que se fueron disolviendo con el paso de los días y un poco de organización. Mari Carmen es “tímida, reservada y cariñosa”, la define él; Jesús Mari es más “extrovertido y charlatán”, según ella. Así blanco y negro, como la figura del ying y el yang, se han complementado a la perfección y, como toda pareja, no se han librado de alguna que otra discusión casera en estos casi veinte años de relación. ¿El secreto para llevar tantos años juntos? “quererse y saber llevar la convivencia, porque siempre es dura”, responde esta pareja.

Mari Carmen y Jesús Mari dedican la semana a trabajar, y descansar en casa el rato que les queda libre; aunque tienen un alto grado de autonomía, una vez al mes acuden a la Fundación Tutelar para que les ayuden con el papeleo y las facturas. Su tiempo de ocio lo comparten con frecuencia con las hermanas de Mari Carmen en Donostia, donde aprovechan para salir con su cuadrilla de amigos. Una de sus pasiones en su tiempo de ocio es viajar y han recorrido buena parte de

Euskadi y Andalucía. Además, gracias a uno de los cuñados de Mari Carmen “que nos echaba una mano económicamente”, han visitado París, Italia y Praga. Ahora su ilusión es hacer un crucero pero, hasta que eso llegue, tienen la vista puesta en la próxima celebración familiar. “Nos juntamos todos en nuestra casa y es un poco jaleo porque hay poco sitio, pero aquí nos apañamos, sacamos colchones y lo que haga falta, lo importante es estar con la familia”, concluyen.

“Hasiera batean, obiko zalantzak genituen, gure izaera dela eta edo lanak banatzeko orduan ondo konponduko ginen ala ez, badakizu.

Elkarrekin hainbeste urte eramatearen sekretua? Elkar asko maitatzea eta elkarbizitzen ikastea, bori oso zaila baita”.

MAITASUNEZ BETERIKO 20 URTE





Emilio Calatayud Pérez, encargado del Juzgado de Menores de Granada. Su apuesta por la reinserción de los menores y la originalidad de buena parte de sus condenas le han otorgado una cierta notoriedad mediática que él todavía no acaba de entender muy bien.

Mi mujer tiene cáncer

A finales del pasado mes de junio, mi mujer, Azucena, se hizo una serie de pruebas que determinaron que tenía un cáncer... un cáncer de pulmón. A partir de ahí, cambia completamente su vida y la nuestra, la de su familia. Todas nuestras perspectivas cambian de repente. Todos los esquemas se rompen, pero también te das cuenta de la importancia de la familia y de la unión. Mi mujer, que es farmacéutica, tuvo que darse de baja y mi hijo, que acababa de terminar su carrera 48 horas antes, la sustituyó. Él tenía la idea de irse a Inglaterra o a trabajar con una ONG en Sierra Leona, y yo le había animado a que lo hiciera. Pero me dijo: "No te preocupes, yo me hago cargo del tema". Sólo tiene 23 años.

Mi hija, de 18 años, tiene que irse a estudiar a Madrid, pero duda. Quiere quedarse junto a su madre. Su propio hermano le convence de que tiene que estudiar, que va a ser una época muy bonita de su vida y que tiene que divertirse, pero que nunca debe olvidar que lo principal es sacarse la carrera... que esa va a ser su contribución a la familia.

Se produce una unión tremenda entre todos. Es la parte bonita de esta historia. Porque dentro de lo malo, nadie quiere que le pase esto y nosotros no somos una excepción, hay una parte bonita.

Otro de los efectos de esta situación es que lo vives todo con mucha intensidad. El trabajo pasa a un segundo plano. No estoy tranquilo ni estoy nervioso: estoy acojonado. Creo que todo el mundo entiende qué es lo que quiero decir. No sabes qué va a pasar y el ánimo cambia a cada instante. Azucena ha sido operada dos veces y, gracias a Dios, ha salido bien... Ya le han dado el alta. Pero ahora tiene que empezar la quimioterapia y de nuevo, la incertidumbre.

Al oír la palabra cáncer se te revuelven las tripas. No sirve de nada negarlo. Te entran todas las dudas del mundo. A lo largo de las 24 horas, y dependiendo de cómo se encuentre mi mujer, el ánimo va dando bandazos. De repente, lo ves todo negro y al minuto siguiente, estás lleno de esperanza. Cambias de pensamientos cinco mil veces al día. Así que acabamos agotados. La intensidad cansa, cansa mucho.

Pero insisto en que hay cosas positivas. La respuesta de las personas que nos quieren está siendo extraordinaria. Gracias a nuestros familiares y compañeros de trabajo y amigos, porque son ambas cosas... Para un enfermo de cáncer es tan importante el cariño como las medicinas.

Por eso queremos dejar patente nuestro agradecimiento a los profesionales que han atendido a mi mujer. Estamos teniendo una atención inmejorable. Pero también es cierto que hemos observado falta de medios. Es vergonzoso que en España, que contamos con uno de los mejores sistemas sanitarios públicos del mundo, haya una sola enfermera para toda una planta llena de pacientes... y pacientes que están graves. Tengo la impresión de que se pierde mucho dinero en 'chuminás' y en burocracia, cuando tenemos unos profesionales realmente buenos.

Mi mujer tenía y tiene plena confianza en los médicos y en el personal de aquí. Nunca se planteó la posibilidad de viajar al extranjero para tratarse. Porque la sanidad pública andaluza funciona bien a pesar de la burocracia. Nunca pensamos en abandonar Granada.

También tengo que decir que hemos querido contar lo que nos está pasando porque pensamos que es bueno que se hable. Nosotros no queremos ocultar el problema que tenemos. En cuanto tuvimos la confirmación de que era cáncer, se lo dijimos a nuestros amigos. Es bueno desahogarse. Es bueno expulsar lo que lleva uno dentro. Hay que cuidar al enfermo y a los cuidadores del enfermo.

Gracias por seguir ahí.



Las palabras mágicas

Por la periodista Ana Urrutia



"Es de la Familia", parece una expresión sacada de cualquier película protagonizada por la mafia italiana. Con toda la connotación que ello conlleva, si "es de la familia" es un ser protegido, intocable. Y así nos sentimos muchas veces, arropados y arropadas por nuestra Familia, protegidos y seguros porque pertenecemos a algo. Es algo que habla de nuestro origen, de nuestras raíces; es, en

definitiva, una forma de situarse en la vida. Pero un vínculo afectivo tan fuerte nos impide que seamos expresivos. Anoche reflexionaba sobre este tema y me preguntaba a mí misma: ¿cuándo ha sido la última vez que le has dicho a tu padre o a tu madre que les quieres mucho?, ¿cuántas veces has abrazado a alguno de tus cinco hermanos y le has expresado tu cariño?, ¿cuándo has mirado fijamente a los ojos a alguna de tus hijas y le has dicho "Te quiero con locura, no lo olvides nunca"?

Practicamos más la expresión afectiva con amigos y amigas que con la familia. Y es que damos por hecho que como somos familia no es necesario abrazarse, besarse y decirse lo mucho que nos queremos porque es algo obvio, ¡cómo no vas a querer a un hermano! Ya les demostramos día a día con nuestro esfuerzo, cariño y, en muchas ocasiones, con nuestro sacrificio, que les adoramos. Pero esto no es suficiente, debemos decirselo, sí, abrazarles y decirles: "TE QUIERO, ¿lo sabías?". Porque quien escucha estas palabras siente una emoción infinita y no hay mayor satisfacción que sentirse querida. Quien escucha esas palabras se deshace, y si mantiene una pequeña barrera ante ti, ésta se desploma; y con tu expresión directa él o ella también aprende a expresar lo que siente en su interior. Practiquemos entonces la terapia de las palabras mágicas. Corre ahora, ve y dile: TE QUIERO.

No soy besucona, no abrazo demasiado, pocas veces digo te quiero, aunque últimamente he aprendido a pronunciar más estas palabras; y según voy soltando te quiero por la vida mi corazón crece y crece. Parece que late con más fuerza.

Funciona, pruébalo!

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.**



*Eskerrik asko!!
A esas otras familias que han respondido a nuestra llamada y han querido compartir con Baietz sus fotos*





Murgibe sl

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

baietz

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



Izena eta abizenak

Helbidea

Herria / Posta kodea

Lanbide

Entitatea / Enpresa / Erakundea

Telefonoa

Helbide elektronikoa

Nombre y apellidos

Dirección

Población / Código postal

Profesión

Entidad / Empresa / Organismo

Teléfono

Correo electrónico

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

baietz

EHAZaren aldizkaria
Revista de FEVAS

BIDALI HONA
ENVIAR A

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

EUSKO JAURLARITZA



GOBIERNO VASCO

ETXEBIZITZA ETA GIZARTE
GAIETAKO SAILA
Gizarte Orgizateko Zuzendaritza

DEPARTAMENTO DE VIVIENDA
Y ASUNTOS SOCIALES
Dirección de Bienestar Social



Fundación ONCE
para la cooperación e integración social
de personas con discapacidad

