



Observar la cotidianidad de las personas con diversidad funcional como el gesto de una diaria epopeya individual, no deja de ser la falacia, la proyección, con la que se redimen de la contemplación de los cercados opresivos en los que pastorean nuestras vidas.

Para nosotros, ese leve gesto no es otra cosa que el viejo y simple respingo vital por hallar el lugar en el mundo que cada cual intuye que le corresponde. Lo único reseñable es que se nos fuerza a buscarlo en helados campos atestados de fantasmas y artefactos ajenos ante los que dedicamos más tiempo a establecer sistemas de contención y esquivas del daño que a vivir.

Esta es la simple ánima de esta publicación: iniciar el aprendizaje de hallar en nuestras vidas uno de los valores más útiles para romper la sinuosa cuerda de reos en la que va presa nuestra autonomía social e individual.



ISBN 849647412-7



Colección Vida Independiente

Incluye DVD



# La experiencia de la independencia



Juan José Maraña

La experiencia de la independencia

Juan José Maraña



---

© **Obra Social de Caja Madrid**

Primera edición, 2007.

Ninguna parte de este libro puede ser reproducida, grabada en sistema de almacenamiento o transmitida en forma alguna ni por cualquier procedimiento, ya sea electrónico, mecánico, reprográfico, magnético o cualquier otro. Asimismo, queda prohibida la distribución, alquiler, traducción o exportación sin la autorización previa y por escrito de la Obra Social de Caja Madrid.

**Editado por:**

DIVERSITAS Ediciones - AIES

Tomonde, 16. Santa Cruz de Ribadulla

15885 - Vedra (A Coruña). España

Tel./Fax: (+34) 981 51 21 15

Correo electrónico: [info@asoc-ies.org](mailto:info@asoc-ies.org)

Sitio Web: <http://www.asoc-ies.org>

**Diseño cubierta:** Martí Ballada - Isabel Rojas

ISBN: 84-96474-12-7

**Depósito legal.** D.L. C-316-07

**Imprime:** Reprografía Noroeste, S.L.

Impreso en España - Printed in Spain

---

# La experiencia de la independencia

Juan José Maraña



# Prólogo



Por Vicente Valero<sup>1</sup>

A quien se disponga a leer este libro, conviene recomendarle que lo haga con mentalidad abierta. Aquí no encontrará planteamientos de problemáticas generalistas relativas a la vida de las personas con diversidad funcional; mucho menos soluciones o protocolos de actuación ante situaciones concretas.

El autor se acerca a varias personas con diversidad funcional: física, sensorial y psíquica para que cuenten su experiencia vital. Son cuatro personas que podríamos

---

<sup>1</sup> Vicente Valero Sanchís es miembro fundador de la Coordinadora de Disminuidos Físicos. Fue secretario del Club Deportivo Avant de Minusválidos desde 1975 a 1997. Medalla de Oro al mérito deportivo de la Federación Valenciana de Deportes Adaptados. Pertenece al Foro de Vida Independiente desde 2002. Titular de una miopatía congénita con una antigüedad de 16 trienios. En 1965, con seis años de edad fue internado en el Asilo Hospital de San Juan de Dios en Valencia, donde permaneció hasta los 14 años en modalidad de jornada diurna para compatibilizar la rehabilitación con estudios de bachillerato nocturno. Cursó estudios, inacabados, de Economía en la Universidad de Valencia. Desde 1987 es administrativo de la Generalitat Valenciana al haber aprobado una convocatoria general de oposición. Casado y padre.

decir que están en “busca y captura”; su cabeza tiene precio en forma de plaza residencial. Una característica común a casi todas es que han convivido con sus limitaciones desde que nacieron.

Igual que las personas que relatan sus impresiones y percepciones sobre la realidad que les rodea, el lector debe llegar a sus propias conclusiones; porque el proceso de ampliación de la esperanza de vida hará que puedan llegar a tener alguna diversidad funcional con respecto a su situación actual y conviene tener hecha una parte de la reflexión de la situación que atravesará y de la actitud que quiere tener.

Principios de 2007 es un momento interesante para reflexionar sobre los derechos que las personas con limitaciones funcionales severas pueden ejercer. Los derechos los tienen, la dignidad también porque es inherente a la persona, pero ¿se ponen los medios para que pueda ejercer los derechos? Esa es la cuestión. Si para disponer de los medios, se precisa levantar la mano, cuando se encienda la luz, quienes no puedan levantar la mano o no vean la luz no pondrán ejercer los derechos.

El 1 de enero entró en vigor la ley de *Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Resulta llamativo que la clase política y los medios de comunicación, para hacer referencia a la misma, la denominen “Ley de dependencia”, dejando de lado el aspecto de la “promoción de la autonomía personal”. Cuando escribo estas líneas (finales

de enero) el desarrollo reglamentario de la ley es una incógnita. Nadie sabe cuál es el contenido del derecho: los servicios a los que podrá acceder y su intensidad, el baremo que determinará el acceso a cada prestación del sistema o la aportación que tendrá que hacer al coste del servicio.

Las personas que protagonizan el libro son mayores de edad y dirigen sus vidas; toman decisiones y se equivocan, como todo el mundo. La diferencia, con el resto de ciudadanos, está en el hecho de que por las limitaciones funcionales, que impone el hábitat social en el que vivimos, no pueden acceder a buena parte de los bienes y servicios públicos, o al menos en la misma medida y con la misma calidad que el resto de los ciudadanos. Pensemos, por ejemplo, que estando embarazada una española de viaje por Japón se pone de parto y es llevada a un hospital. Suponemos que se sentirá horrorizada en la sala de partos no entendiendo las instrucciones que le da el personal sanitario; esa misma sensación tendrá una española en el hospital La Paz, si es sorda.

La participación en la vida comunitaria, social y cívica es fundamental para que todas las personas puedan ejercer los derechos humanos que les son inherentes. Negarles esta presencia en la sociedad es impedirles ejercer la autonomía moral y asumir riesgos y responsabilidades --con lo que se potencia su “dependencia”-- al convertirlos en sujetos pasivos, al socaire de un modelo *medico-rehabilitador* en el que los primeros que no creen son los profesionales sanitarios; porque están conven-

cidos de que cuando dan de alta a una persona que carece de autonomía física o moral, y la ponen en la puerta del hospital, no va a tener los medios personales y materiales para llevar una vida lo mas activa posible. Saben que están encadenando a la persona carente de autonomía a otra que le atiende en exclusiva. En la mayoría de los casos, no se trata de un cuidador “principal” sino que se trata de un “único” cuidador.

La diversidad funcional, la limitación física o moral, va con la persona; vincularla a la familia encadena a quien la padece y esclaviza a quien le atiende en exclusiva. En los últimos tiempos, hemos visto aflorar una serie de noticias relacionadas con personas con limitaciones funcionales severas que han pedido públicamente la legalización de la eutanasia. Conviene reflexionar sobre el hecho de que las imágenes que han reproducido los medios de comunicación visionaban a personas encamadas y conectadas a un respirador. A mí, cada vez que pasaban esas imágenes, me venía a la mente la imagen de un afectado por Esclerosis Lateral Amiotrófica, ELA, paseando junto a los Príncipes de Asturias en su silla de ruedas eléctrica, conectado a un respirador artificial insertado en la silla y acompañado de un asistente personal. Todos sabemos que Hawking es --cuando le diagnosticaron la ELA a los 21 años le dieron dos años de vida-- incapaz de cumplir los pronósticos médicos. A principios de año cumplió los 65 y no se conforma con seguir trabajando cuando le llegue la edad de jubila-

ción, además planea realizar un viaje al espacio como turista<sup>2</sup>.

Con la lectura del libro, le aparecerán situaciones vividas que, como los espíritus, se vuelven a materializar cuando menos se espera. Eso me ha pasado a mí con la accesibilidad de los trenes. Afronté ese tema por primera vez en 1976<sup>3</sup>, me lo volví a encontrar en 1984<sup>4</sup>, se me volvió a materializar en 1998<sup>5</sup> y más recientemente en el trámite parlamentario de la LIONDAU, en el atentado ferroviario del 11M,... Y ahora, en este libro. La accesibilidad del ferrocarril para las personas con diversidad funcional motórica, que utilizan sillas de ruedas o tienen un equilibrio inestable, se conseguirá el día que la altura del andén y el suelo del vehículo se igualen, como ocurre en el metro, o que los elementos de elevación estén incorporados al vehículo y su manejo corresponda al personal del tren.

No quiero extenderme más y retrasar la lectura del libro, pero me permito proponer a los lectores que cuando finalicen la lectura, reflexionen sobre dónde deben estar

---

<sup>2</sup> El País. 8 de enero de 2007. “Stephen Hawking quiere ser turista espacial”

<sup>3</sup> I Congreso Minusval sobre Barreras Arquitectónicas. SEREM. Palma de Mallorca, 1976.

<sup>4</sup> Grupo de trabajo de expertos sobre la accesibilidad al transporte. Real Patronato, 1984.

<sup>5</sup> Aportaciones a la ley de Accesibilidad y Supresión de Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y de la Comunicación de la Comunidad Valenciana.

las personas que están en la misma situación que las que aparecen en el libro. ¿En centros específicos para trabajar, estudiar,...? ¿En residencias? ¿Atendidos en casa por familiares? ¿Qué familiares? ¿Los padres? Cuando los padres no puedan, ¿deben ser los hermanos y su pareja? ¿Qué hermano? ¿La hermana que trabaja como auxiliar administrativa o la que es ama de casa? Dado que la hermana que trabaja puede continuar haciéndolo, si la otra hermana atiende al diverso funcional, ¿debe pasarle la mitad del sueldo a la otra hermana? En el caso de que llegue a depender de apoyos personales por la edad, suponiendo que tiene tres hijos casados se pueden hacer consideraciones similares. A mí, me viene a la mente aquello que dijo el actor Christopher Reeve en un programa emitido en Documentos TV; decía el actor que cuando iba a ser dado de alta en el hospital después de la lesión de columna que le dejó tetrapléjico, el psicólogo le dijo que para llevar una vida equilibrada no debía de permitir que su mujer hiciera los papeles de madre o enfermera.

Vicente Valero Sanchís.

*A Marita Iglesias, el corazón.*



El cuento es muy sencillo  
usted nace  
contempla atribulado  
el rojo azul del cielo  
el pájaro que emigra  
el torpe escarabajo  
que su zapato aplastará  
valiente

usted sufre  
reclama por comida  
y por costumbre  
por obligación  
llora limpio de culpas  
extenuado  
hasta que el sueño lo descalifica

usted ama  
se transfigura y ama  
por una eternidad tan provisoria  
que hasta el orgullo se le vuelve tierno  
y el corazón profético  
se convierte en escombros

usted aprende  
y usa lo aprendido  
para volverse lentamente sabio  
para saber que al fin el mundo es esto  
en su mejor momento una nostalgia  
en su peor momento un desamparo  
y siempre siempre  
un lío

entonces  
usted muere.

*Currículum*, Mario Benedetti.



## *Agradecimientos*

Mi más sincero agradecimiento a Juan Ángel León González, por su probada paciencia, a Zalao Unda por revelarme su claridad de ideas, a Soledad Arnau Ripollés por su determinación y a Joseba Palacios Michelena por su abierta y envidiable identidad de grupo. Gracias a todos.

No puedo olvidar tampoco a Manuel Lobato Galindo, arquitecto de empresas imposibles entre pitillo y cigarrillo, a Vicente Valero Sanchís, aristócrata de la más rancia sangre azul, pero combativo como un Marqués de Lafayette; a Pilar González Rams, por compartir su espacio y su visión, a Laida San Sebastián por su colaboración, a M<sup>a</sup> Sol Neira, mecanógrafa tenaz y buena gente. Gracias a Laura Fernández Cordero y Estíbaliz Ramos por su generosa participación en este proyecto. De igual modo, mi más sincero agradecimiento para el grupo de mujeres que atiende la Obra Social de Caja Madrid, sin cuya paciencia sobre los retrasos y atrancos de todo orden habidos, este libro no habría sido posible. Gracias.



# **Introducción**



Este libro nació mellizo, compartiendo espacio con el vídeo documental “Desde la Experiencia”, un excelente trabajo de Pilar González Rams que acompaña a esta edición impresa. Ambos trabajos comparten, pues, origen, personajes y principios.

Este pequeño libro no es una breve colección de hagiografías.

Pretendía tratar sobre la experiencia de otros y al cabo ha querido ser lo que no podía evitar: tornarse en una experiencia de aprendizaje, de observación con la que ayudar a reconocernos en otras imágenes de nosotros mismos.

Cuando planeamos esta publicación, nos animaba la sencilla idea de ofrecer un ramillete de experiencias de vida de personas con diversidad funcional<sup>6</sup> establecidas

---

<sup>6</sup> “El término mujeres y hombres con diversidad funcional es novedoso y se propuso y empezó a utilizar en el Foro de Vida Independiente en España, en enero de 2005. Es la primera vez en la historia y en el mundo que se propone un cambio hacia una terminología no negativa, ni basada en la capacidad, sobre la diversidad funcional, y esa propuesta parte exclusivamente de las mujeres y hombres con diversidad funcional. Se pretende ir incluso más allá y obviar la estra-

sobre modelos de independencia, aun a sabiendas de la dificultad que este propósito encerraba en si. No tanto por la carencia de aspirantes identificables, como por la ausencia de condiciones sobre las que identificarlos. Deseábamos hacer reseñables modelos aceptables para nosotros mismos; actitudes de autodeterminación frente al sistema por ver de recolectar cierta didáctica, modelos o propuestas de guía que quizás pudieran ayudar a pensar, a desencadenar movimiento en voluntades pasmadas frente a las luces hipnóticas que mueven en derredor nuestro.

Hemos encontrado lo que el común viene categorizando como heroica tenacidad de individuos allí donde tan sólo es apreciable un leve gesto de reacción por librarnos del envite de las aguas que otros liberan desde los embalses de su ignorancia, la cauta opresión o la desidia institucional. Observar la cotidianidad de las personas con diversidad funcional como el gesto de una diaria epopeya individual no deja de ser la falacia, la proyección, con la que se redimen de la contemplación

---

tegia social del «desviacionismo», esa que obtiene como resultados el «ellos» y «nosotros», para plantear que la diversidad funcional es algo inherente al ser humano y que, en muchas ocasiones, puede ser de carácter transitorio o circunstancial, por lo que aflora su carácter de conflicto social que, de forma directa, indirecta, transitoria o definitiva, alcanza a todos los seres humanos.” PALACIOS, A., ROMANACH CABRERO, J. *«El modelo de la diversidad La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional»*. DIVERSITAS Ediciones – AIES, A Coruña, 2006. Disponible en Web: <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>

de los cercados opresivos en los que pastorean nuestras vidas.

Para nosotros, ese leve gesto no es otra cosa que el viejo y simple respingo vital por hallar el lugar en el mundo que cada cual intuye que le corresponde. Lo único reseñable es que se nos fuerza a buscarlo en helados campos atestados de fantasmas y artefactos ajenos ante los que dedicamos más tiempo a establecer sistemas de contención y esquivas del daño que a vivir.

Esta es la simple ánima de esta publicación: iniciar el aprendizaje de hallar en nuestras vidas uno de los valores más útiles para romper la sinuosa cuerda de reos en la que va presa nuestra autonomía social e individual.

Necesitamos aprender a escucharnos, a distinguir el tono y timbre que adquieren nuestras palabras, como quiera que las digamos, cuando uno a uno descubrimos en voz propia el valor de nuestras historias.

\* \* \*



# **Soledad**



El Colegio Mayor Juan Lu3s Vives, donde vive Sole, en Madrid, aunque austero, a3n conserva algo del aire apacible y un tanto melanc3lico que hace a3os caracterizaba aquella zona de la ciudad, con edificaciones indecisas entre el recuerdo de querer ser un extrarradio de la peque3a burgues3a de los a3os setenta o la presuntuosidad de no ir m3s all3 del fin de una gran avenida.

Ahora el edificio se refugia discreto, pero obstinado, frente al entorno de una de tantas 3reas congestionadas e irascibles de la ciudad donde, aun siendo un c3lido d3a de invierno, Sole me espera en la casi nost3lgica zona arbolada, previa a la entrada, que trata de poner distancia al tremor del tr3fico descomunal y cercano.

Aun no siendo el caso, hay en m3 una asociaci3n inmediata con el olor a verdura recocida y toda instituci3n residencial que siempre me sorprende al entrar en ellas, como de caldo que nadie apartara del fuego a tiempo; un secular vapor de pollo hervido adherido a la pintura de los pasillos que viene a ser un sumando a la melancol3a generalizada de estos lugares. Otra nota la suele brindar la permanente y fr3a luz de los tubos

fluorescentes o los inmemoriales globos amarillentos colgando de altos techos bajo los que discurre el tiempo y el eco de las voces.

Aquí, el ambiente un tanto quedo y severo del lugar contrasta en buena medida con el eco de las voces de algunos jóvenes estudiantes por los altos pasillos y es fácil que la conversación derive hacia la época de su vida que transcurrió en una residencia. Hoy, con un sistema de asistencia personal<sup>7</sup>, la comparación y la percepción de aquella época y esta es inevitable:

*SOLE: --Es totalmente distinta... y distante. Con asistencia personal estoy viviendo con unos parámetros totalmente normales. Cuando vivía de forma institucionalizada todo era un mundo aparte. No era la normalidad, aunque utilizaba la residencia como “residencia de estudiantes”. En mis vacaciones, fines de semana...volvía a casa. Estaba a unos dieciocho kilómetros y enseguida estabas con el coche... No estaba allí al cien por cien.*

---

<sup>7</sup> “Asistencia Personal: es el servicio de ayuda personal contratado directamente por un ciudadano con necesidades asistenciales transitorias o permanentes (aquí una persona con discapacidad, o sus representantes legales) mediante la disponibilidad de una asignación dineraria pública -Pago Directo- para desarrollar o aumentar la eficiencia de sus necesidades cotidianas. Este servicio comprende, implícitamente, la designación, la programación y el control absoluto por parte del cliente de todos los aspectos de la ejecución de la tarea, el tiempo y la forma en que ésta tiene lugar.” MARAÑA, J. J. *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. Editado por AIES (Santiago de Compostela, 2004). Disponible en Web: <http://www.asoc-ies.org/docs/vinmo.pdf>

PREGUNTA:--¿Había residentes permanentes?

SOLE: --*Sí. Había gente que la utilizaba como colegio de educación especial, gente que la utilizaba como su casa, gente que íbamos a estudiar fuera y la utilizábamos como lugar de tránsito...*

PREGUNTA: --Las limitaciones de horarios..., te marcaban el ritmo, supongo.

SOLE: --*En principio --teóricamente--, se supone que no, pero, en la práctica, marcaba mucho. No tenías mucha libertad. Si salías y regresabas tarde, eso podía suponer quedarte sin cenar, que después quedaras la última para acostar... Si no estabas en el momento en el que habitualmente te acostaban, eso repercutía, evidentemente, en que no iban a acostarte según llegabas... Tenías que esperar.*

Conforme la conversación va fluyendo, es fácil pensar en las palabras de Sole surgiendo a cuenta de su evocación, ahora, de ese mismo modo de discurrir del tiempo que otros, aún, observan en lugares como los que ella trae a la memoria, en los entornos segregados que la inducción sistemática, colectiva, admite para nosotros como un decurso tan natural como inevitable; lugares donde más allá de la anécdota de la instrucción sobre los ritmos, el orden y la espera “...*estar dentro significa que no decides absolutamente nada. No decides cuándo te quieres levantar, cuándo te quieres acostar, cuándo necesitas asearte, ducharte...*”

PREGUNTA: --Supongo que a cuenta de esto, había situaciones en las que se generaba malestar en ti y en los cuidadores...

SOLE: --*Si, claro.*

PREGUNTA: --¿A qué edad sucedía todo esto?

SOLE: --*Pues... desde los diecinueve hasta trece años después. Marché a la capital a los diecinueve. Un poco la excusa era la universidad... Pero bueno, ahí, en “box” siempre funcionas... Depende de los cuidadores, claro. Si tienes buena relación con ellos, o no, sabes si ese fin de semana puedes hacer alguna cosa especial. Depende.*

PREGUNTA: --Que está asociada al individuo más proclive a tolerarla, claro...

SOLE: --*¡Ja, ja, ja...! Por supuesto, claro. Con el intolerante, evidentemente, no.*

PREGUNTA: --En este sentido, y respecto a esa leyenda negra de “...hoy vas a tomar una ducha más fría de lo habitual...”

SOLE: --*¿Si lo he vivido?*

PREGUNTA: --No tanto, pero sí, si ocurre más de lo que pensamos.

SOLE: --*Sí... Esos son espacios muy “aparte” donde ocurren muchas cosas que el resto del mundo no sabe.*

PREGUNTA: --*¿Por ejemplo? Situaciones que no se producirían en el exterior...*

SOLE: --*No sé... Por ejemplo, eso, duchas frías en pleno invierno, en alguna ocasión. O estar mucho tiempo sentada en el water, donde podía pasar “mucho” tiempo... por lo que podía ser la respuesta a tu conducta un poco rebelde.*

No le pregunto porqué su itinerario fue ése y no otro, porqué las opciones se presentaron así, determinando su trayecto hasta aquí. Y ello me lleva al recuerdo de la confiada determinación de otros --que no de Sole-- en tiempos pasados, o la de los padres de aquellos, aceptando la bondad del internamiento institucional por mor de una rehabilitación que nunca fue tanta. Rehabilitación que los doctores y el tiempo enzarzaron con periodos de formación, quizás con ritmos de menor exigencia pero en idéntico régimen de internamiento. Aliviadero del pánico de muchos y de sus familiares ahogados y confundidos en los páramos del impedimento en el ámbito rural, o en el urbano “sin posibles”, tratando de esquivar la reclusión en la vivienda; una derrota entendida como rumbo de escapada y también como frustración para muchos de nosotros.

Es evidente que, como grupo, en nuestra cronología social inmediata, quedamos atrapados en la lógica y en

el discurso de la intervención rehabilitadora y profesional, a la que supeditamos nuestro mejor tiempo y nuestras expectativas más vitales. Ofensas y lesiones a nuestra independencia de los que se exoneran honrada o descuidadamente convencidos de haber intervenido sobre nosotros en concierto con el desarrollo científico-técnico de la época y con la ortodoxia ética generalmente aceptada.

Probablemente, el sistema residencial pervive en nuestras sociedades, entre otros objetivos, también, para mantenernos ocultos, materializando la ideología del miedo, mimetizándolo. El orden oculto e inconsciente de la mayoría no podría evitar, así, eludir su ancestral origen segregacionista ni dejar de prestarse a un sentido de la normalización que históricamente nunca ha satisfecho nuestra relación con ella.

Quizás por ser un tópico, la circunstancia del internamiento siempre tuvo ese hálito helado que muchas veces ejemplifica la respuesta pautada y precisa que se nos aplica a cargo de nuestras diferencias: el estigma, tatuado en nuestra piel social como respuesta a nuestra imagen insolente. Un tatuaje progresivo, que todos pintan, grabado en nuestro currículo y completado a lo largo del tiempo con actos y gestos, florones y volutas de quienes pueden imprimirnos el temor y la asociación histórica con lo irracional, con el reflejo del dolor irresoluble. El bloqueo y la ignorancia. Y es frecuente que se nos enseñe a entender ese tatuaje como un mapa-guía para la tolerancia a las pautas del abuso, la representación a través de un lenguaje que

desestima nuestra condición humana, peyorativo, excluyente, delimitador de todas nuestras expectativas.

El estigma está en el proceso reparador y recuperador del daño, en la formación especializada y disociada de la pauta convencional que no ha cesado de ubicar a los individuos en los entornos residenciales. Y a pesar de todo, el internamiento, asociado al suceso de la discapacidad, lejos de ser un vestigio, sigue siendo, junto a otros, un mecanismo invisible de incrustación de ese marchamo diferenciador que extiende para muchos de nosotros el visado hacia vías diferenciadas, viejos itinerarios por los que deslizar la vida de muchas personas con diversidad funcional. Incluso, para desplegar ante nuestros ojos algún género de paradoja:

*SOLE: --Cuando entré, estaba convencidísima de que era una estadia de tránsito. De hecho, pensaba estar sólo tres años, que se convirtieron en trece, por circunstancias...Pero, la verdad sea dicha, para mí esos trece años significaron un buen trampolín. Me sirvieron para darme cuenta de que tenía un espacio más grande, que no solo está tu familia para cuidarte; una ciudad, que no un pueblo...(./...) Me sirvió en ese sentido, en el de abrir los ojos y ver más allá... Yo salía de allí y iera otro mundo! Algunas veces me resultaba chocante el hecho de estar en un ambiente “normalizado”, con gente que hablaba de cotidianidades muy “normales” Yo, después, regresaba a “mi otro mundo...”*

**PREGUNTA:** --Y eso se vive mal, supongo. Y a edad tan joven, peor.

SOLE: *--Claro, claro... Y después, cuando el amigo se convierte en pareja, es algo muy complicado... Allí no podías estar. No hay intimidad, no hay lugares accesibles... Al principio era un mundo un poco desorbitante... Pero bueno...*

PREGUNTA: *--Saliste...*

SOLE: *--Salí... La verdad es que los últimos años pesaban mucho.*

PREGUNTA: *--¿Cómo rompiste el círculo? ¿Un día decidiste dar una “patada al bote”?*

SOLE: *--Fue un proceso... Aunque, la verdad, fue rápido. Mi intención era clara: sabía que quería marcharme de allí, que no quería que aquello se convirtiera en mi vida. Y últimamente me estaba viendo muy atrapada por las circunstancias. No veía muchas posibilidades de salida... Circunstancias de dinero, de opciones, viendo el ambiente familiar, el envejecimiento de los padres... Y encontrar otra alternativa con muy poco dinero es casi imposible... En mi caso, me han movido mucho los estudios, continuar con mi tesis, adentrarme en estudiar sobre discapacidad...*

PREGUNTA: *--¿Guardas algún nexo con la gente de allá? ¿Hiciste amistades que conserves aún ahora?*

SOLE: *--Sí. allí hay personas muy queridas por mí.*

PREGUNTA: *-- ¿Las ves con frecuencia?*

SOLE: --*No. La verdad es que no... Pero estamos en contacto, por correo electrónico, llamadas telefónicas...*

PREGUNTA: --*¿Y tienes la idea esa de: “he ganado, he perdido, he compensado... Ellos pierden, yo gano; yo estoy fuera, ellos dentro...”?*

SOLE: --*Sí... Yo creo que he ganado... Aunque se trata de personas que han sido muy significativas para mí y me duele que estén en esa situación, atrapados...*

PREGUNTA: --*Tenían menos opciones...*

SOLE: --*Sí... Más complicaciones... La sensación de estar atrapado prevalecía. Cuando estas allí dentro, cuando no ves posibilidades de salida, es casi impensable tener la cabeza fría y objetiva para pararte a pensar, tomar decisiones de caminos que te conduzcan a marcharte... Es difícil, es difícil... Realmente, te sientes atrapado.*

### ***Sole salió.***

Probablemente es muy complicado identificar ese resorte capaz de hacer vibrar intensamente la cuerda de la pasividad que lastra a muchas personas con diversidad funcional, hasta arrancar de ellas la nota de la necesidad de adoptar un papel activo, siquiera, en la adopción de la más óptima actitud para la resolución de sus propios asuntos. Pero no es menos cierto que las inercias de los condicionamientos, la cultura de la restricción y las actitudes de

barrera sistemática no proveen instrumento alguno para moldear la persecución de objetivos individuales.

El hombre o la mujer con diversidad funcional queda a merced de sus propios esfuerzos para zafarse de las actitudes que todos entienden como restricciones personales, solucionables sólo en orden a su instinto de auto-superación: celebrados héroes de la cotidianidad o tristes fantasmas de ruinosos castillos.

De cualquier modo, no puedo desprenderme de la imagen de una Sole atareada, desplegando su particular arquitectura de puentes entre islas, construcciones a contratiempo, como todas estas, algo tambaleantes, tendidas de una a otra costa para establecer un vivac desde el que disponer la siguiente vía de escape y la arribada a una nueva isla. Y todas ellas, las de Sole, o las de muchos de nosotros, constituyendo pedazos de ese mapa del tesoro para necios, un mar del Caribe por el que brincamos como en una maldición mítica hasta aprender, a contramano, los rudimentos de la navegación.

*SOLE: --Fue una transición. Los últimos años, ya casi no estaba allí dentro y buscaba otras alternativas. En casa... los padres se hacen mayores... y después estaban las complicaciones de estar en un pueblo... No era el mundo que yo quería. No regresé a casa...no se podía retroceder. La decisión fue dura. Tomar la decisión, decir: "Voy a*

*lanzarme, voy a intentarlo...”, es duro. Siempre tienes el miedo de que salga mal, que fracasas.*

PREGUNTA: --Y con mucho dinero en el bolsillo...

SOLE: --*¡Ja, ja, ja...! Con poco dinero, con pocas posibilidades. Las cosas se complican más, no son tan fáciles.*

PREGUNTA: --¿Y como construye uno unos pilares de apoyo, abandonando un sistema que, más o menos, “controlas”?

SOLE: --*Bueno... Fue una transición. Todavía no me había dado de baja de la residencia cuando ya estaba buscando las vías mínimas y necesarias para poder sostenerme con la otra posibilidad. Encontré este Colegio, que me causó muy buena impresión. ¡Era una aventura estar aquí! Una vez encontrado el lugar para vivir al que económicamente pudiera hacer frente, pues... En mi caso, para empezar a andar, también fue fundamental el conocer ya a la persona, a mi primer asistente personal.*

*Éramos viejos amigos. Se lo propuse y aceptó. Era una gran aventura, porque, al principio, con él y otra persona, aquí...y aun así era poco. Hay que confeccionar bien los horarios, que sean coherentes, que haya descansos para no quemar a nadie, para que yo esté bien atendida, en fin...*

PREGUNTA: --Pero eras consciente de que necesitabas “asistente personal”...

SOLE: --*Bueno, la verdad es que ya estaba metida en el mundo este de Vida Independiente y también era una de mis metas. De hecho, antes de conocer la “teoría”, ya había intentado algo así muchas veces; procurarme todo esto... Quizás no lo habría llamado “asistencia personal”, ni “vida independiente” pero lo procuré en varias ocasiones, aunque no salió bien.*

PREGUNTA: --*Comentabas que tu primer asistente personal era un amigo, pero ¿eras consciente que debía haber una frontera muy definida entre la asistencia personal y la amistad...?*

SOLE: --*Sí... Aunque tiene su ventaja y su desventaja. La ventaja es que si se tiene una buena relación, una buena amistad, te puede beneficiar. Sobre todo, al principio. Porque aunque tenía claro cómo quería que fuera mi vida, materializarla, saber qué debes hacer, no es fácil. Sobre todo cuando no has estado acostumbrada a tomar decisiones. En ese sentido me lo ponía fácil porque era un buen amigo. Si hubiera sido una persona ajena... no sé cómo habría sido... Quizá más duro, porque esa persona habría necesitado órdenes más estrictas. Algo más “formal”. Él, en principio, parecía saber cuales eran mis necesidades sin yo explicárselas. Ya las intuía... Y eso para mí, en ese momento, fue fundamental porque quizás no habría sabido explicarlas.*

*Pero es cierto: el límite es el límite. Por muy amigo que sea, siempre se ha de dejar claro que es una relación “laboral”.*

## *El Libro de las Horas*

En ocasiones, a las personas con diversidad funcional, nos resulta enojoso hacer entender la simplicidad que contiene nuestro derecho a un sistema de asistencia personal autodeterminado y autogestionado.

No se trata de conseguir sólo los servicios que asearán nuestra dignidad con agua, jabón y sábanas limpias. Para nosotros, también, hay vida más allá del cuarto de baño y del anestésico parpadeo de la televisión de cualquier sala en penumbra.

Aceptamos que, velada o abiertamente, se nos repruebe como egoístas demandantes de otra exigencia más de lo que han dado en llamar sistemas de discriminación positiva y en ese tráfigo nos va la mortificación de explicar a cuantos rezongan de su vida, tensos y apesadumbrados sobre los tacos de salida de la rivalidad atlética en la que el sistema ha convertido su cotidianidad, que nuestro empeño no es disponer de ventaja ante ellos, sino del derecho a abandonar, siquiera, los arrabales de la ciudad para aproximarnos a la entrada del estadio donde se dan cita y se les ha enseñado a extenuarse compitiendo desde su más tierna infancia.

Sole dispone, a día de hoy, de cuatro asistentes personales pero nadie, excepto ella, sabe cómo se entreteje esa red de apoyos concatenados, exiguamente retribuidos y distribuidos en su actual itinerario vital con los que se

granjea asistencia para su independencia, que no para su permanencia.

PREGUNTA: --Pero ¿tus asistentes personales son tal por su estatus de amigo o es una relación más sobria, más “laboral”? Podría deducirse que percibes parte del servicio de asistencia personal en función de una amistad o una predisposición voluntarista o de una mezcla de ambas...

SOLE: *Mi asistencia personal procuro que esté basada en una relación “amistosa” más que en una amistad en sí, porque podemos o no hacernos amigos; creo que es mucho más agradable para ambas partes (yo, y ellos/as).*

PREGUNTA: --De tus cuatro asistentes personales, ¿cuántos cobran?

SOLE: --*Cobran los cuatro. Ahora bien, solamente cobran cuando trabajan...* (sonríe)

PREGUNTA: --Es decir, en el caso de disponer de una retribución para sufragar tus asistentes personales, verías reducido todo el agobio de la programación...

SOLE: --*Por supuesto, porque esa retribución es necesaria para poder afrontar económicamente las necesidades a cubrir.*

PREGUNTA: --¿Crees que podrías seguir costeando esto en un futuro inmediato?

SOLE: --*A largo plazo es imposible mantener unos gastos económicos de este tipo. La persona, el asistente personal, necesita trabajar de manera digna: con una cantidad de dinero adecuada, con descansos, vacaciones, jornada laboral determinada... Y yo, como persona con diversidad funcional que necesito dicho apoyo, debo tener la “infraestructura” necesaria, infraestructura que debe ofrecer la Administración Pública.*

PREGUNTA: --¿Cuántas horas de asistencia personal percibes?

SOLE: --*Ocho horas diarias, de lunes a viernes; cinco horas diarias, en sábado y domingo. Contando imprevistos... unas 10 ó 15 horas al mes; si viajo, podrían ser unas 30 ó 40 horas.*

Durante el Renacimiento, muchos nobles y reyes solían encargar o ser obsequiados con la confección de los que han dado en llamarse *Libros de las Horas*, códices manuscritos decorados con hermosas escenas de gran sensualidad, pintadas con extrema delicadeza, en las que solían abundar detalles intimistas y familiares, representando y refiriendo asuntos de carácter litúrgico armonizados con el reflejo de sucesos cotidianos de la jornada, las estaciones o los meses.

En el universo de posibilidades actuales, acceder a un sistema de asistencia personal en España, con la media de recursos de los que puede disponer una persona con diversidad funcional que precise de ella, tiene un algo de

trabajo de iluminador de códice renacentista, de miniaturista monacal del más particular Libro de las Horas, de artesano de toda la policromía, orlas y letras capitales que encajan la ilustración de la escena a representar cada día, cada hora. Por demás, programar y organizar la gestión delegada de la cotidianidad más trivial, a la vez que la más íntima, desde una ausencia de hábitos de programación armonizándola con una vida activa, no deja de ser una ardua tarea. El áspero y rutinario impuesto de la responsabilidad que grava pequeñas porciones de la más vulgar libertad.

PREGUNTA: --Construir una red de apoyos en el exterior, supongo que sería difícil. Acostumbrada a una toma de decisiones mínimas, contrariamente a las personas del mundo “normal”, adiestradas en una inevitable interdependencia para la que han tenido un entrenamiento de años... ¿Cómo salvas ese lapso de tiempo durante el que tú no has sido entrenada?

SOLE: --*Se salta como una puede. Es duro. Es duro... Pero insisto en que, para mí, ha sido muy bueno. Actualmente tengo cuatro asistentes personales y he tenido la gran suerte de que han sido personas muy comprensivas, que han apostado por mí; se lo han creído muchísimo... lo han hecho con cariño y eso me ha facilitado la tarea. Me han dejado “respirar”, que aprenda por mí misma. Pero es duro... Es algo que yo decido, pero...*

PREGUNTA: --Entiendo, también, que está todo lo inevitable de la programación, ¿no? En el entorno residencial

no decides, pero en el mundo exterior, donde sí decides que a determinada hora, por ejemplo, has de estar acostada... Eso... ¿es acaso más flexible? ¿No es también una restricción para ti?

SOLE: --*Pero si esa agenda la hago yo... También tengo la suerte de tener flexibilidad. He procurado poder conjugar todo eso por ambas partes. Yo soy flexible en determinados momentos y ellos lo mismo.*

PREGUNTA: --Controlas todo el proceso... Pero ¿qué ocurre en un imprevisto?

SOLE: --*Un caos. Intentamos compensar. Un imprevisto siempre es complicado, pero tengo mis amistades...que puedo tirar de ellas...*

PREGUNTA: --Y programar todo esto...Que a tal hora viene zutano, a tal otra mengano...

SOLE: --*Es agotador, agotador... ¡Muy agotador...! Hay momentos en los que si lo es... Porque tienes que intentar buscar el punto justo de las cosas, que tus necesidades estén cubiertas, pero sin cargar en exceso a las personas que están ahí y que tienen buena voluntad para estar y quieren seguir estando... Al fin y al cabo son tus trabajadores. Necesitan disponer de sus tiempos, no estar pendientes de ti constantemente, ni yo de ellos, pero han de estar ahí cuando yo necesite una cobertura.*

PREGUNTA: --Me ha preocupado siempre el grado de responsabilidad delegada sobre un asistente personal. Quiero decir que el grado de ésta implica tu calidad de vida...

SOLE: --*Sí... pero eso lo tienen claro.*

PREGUNTA: --Quiero decir que en cualquier trabajo alguien siempre puede decir: “hoy no voy porque me duele la cabeza...”, aunque sea porque hace frío y porque levantarse temprano y venir hasta aquí...

SOLE: --*Si estuviera trabajando en cualquier otro sitio, podría suceder igualmente, ¿no...?*

PREGUNTA: --Sí... pero aquí conlleva un perjuicio muy claro y muy directo...

SOLE: --*Sí, pero creo que son muy conscientes de ello. Nos lo hemos transmitido mutuamente. Ambas partes hemos hablado, hemos dialogado sobre esas responsabilidades.*

Y vuelta a tejer en el telar de experto de las habilidades infrecuentes, entrecruzando hilos para los que quizás no hemos desarrollado destreza alguna; conducir nuestros días merced a la atención y la presencia de otra persona en actos y tareas con las que aprenderá, no sobre nosotros, sino de nosotros, no deja de ser un quehacer más en nuestra afanada cotidianidad. Más filigranas al trasluz del papel de ese Libro de las Horas con las que se tejen, también, esas habilidades de empleador que tanto encandila consignar en profusas listas a los pedagogos del

empleo: la asertividad, el equilibrio de la tarea y la carga de trabajo, la delimitación del ámbito y la responsabilidad...

*SOLE: --La relación es muy personal --la que tienes con tus asistentes personales-- y es muy difícil tenerlo todo claro... Todos los días no son iguales, ni para unos ni para otros. Ni ellos aceptan del mismo modo las mismas órdenes, ni yo no las doy igual, ni acepto siempre de la misma manera la ejecución de una orden. Hay que tener la capacidad de intentar entender que todos los días no son bonitos, que no todos los momentos son agradables o que no siempre somos simpáticos. Puede haber momentos de más o menos tensión. Depende de la petición, de las circunstancias, del momento, del contexto...*

Gestionar, atender la consecución de tareas que casi habilitan nuestra equiparación social, no deja de ser una complicación más y, en ocasiones, el embrollo que sólo tiene por objeto llevarnos a esa línea de salida donde se alinean los demás: la asistencia personal, en gran medida, no deja de ser, junto a algunas de las más gratas libertades, el paquebote, la pequeña dorna con la que arribamos a puerto por el alarmante mar menguante de la responsabilidad social del Estado hacia las necesidades de las personas con diversidad funcional.

Ante la valoración de Sole sobre la gestión de sus asistentes, no puedo evitar pensar en cómo mi equiparación social suele empezar cuando tengo los pantalones subidos. Es la impaciencia del Universo conmigo cuando, en ocasiones, medio en cueros, he pasado media mañana

tratando de subirme los pantalones, casi sintiendo en las nalgas cada uno de los pequeños aguijonazos de las manecillas del reloj en su avance hacia la hora de la cita a la que no llegaré así, y en lo poco --nada-- que el planeta entero lo celebra cuando, agotado, quizás lo consigo. Saber que nuestro culo está cubierto o a la intemperie le importa un pito al Universo. Pero sí que muestra un redentor y crematístico interés por nuestra libertad, si claudicamos intentando tapanlo. Nadie debería pasar media mañana en cueros. Al menos, contra su voluntad.

Pero si no puedes pagar para decidir, siempre te indicarán con una mueca el recurso al voluntariado, el amparo que el Estado ha querido siempre aplicarnos como una masilla sin caducidad para las grietas de su desidia. No se concibe, en nuestro caso, como mediador accidental, sino como un interventor permanente de la desigualdad social, una institución más en un extraño sistema de compensaciones.

El voluntarismo siempre viene a subrayar que el receptor del servicio denota una necesidad que su capacidad no puede satisfacer ni el sistema tampoco. De ahí que sea comprensible la oposición hacia soluciones asentadas en sus estructuras no sólo por cuanto denotan la pérdida de protección bajo el paraguas del sistema, sino por cuanto refuerzan esa percepción irresoluble de nuestras circunstancias, por cuanto reafirman nuestra exclusión a vista de ser merecedores de la voluntariedad social, por venir a ser el elemento mitigador de cuanto de negativo pueda haber

en la situación, atemperando cualquier otra intervención por Derecho.

Siempre que percibí atención voluntaria, percibí con ella el sentimiento de ser el objeto que acrisolaba valores o convicciones ajenos a mi circunstancia de privación social. Respondía con mi presencia a intereses ajenos, nacidos de las prioridades del oferente de la acción voluntaria.

Los mensajes de las entidades voluntaristas suelen poseer una adaptación emocional, funcional y forzada-mente positivista que suele eludir, aunque afortunada-mente no siempre, cualquier sesgo crítico que enjuicie las causas últimas que plantearon la situación como “problema”.

PREGUNTA: --A día de hoy ¿tú puedes depositar parte de tus necesidades en un sistema de voluntariado?

SOLE: --No... *Yo lo utilizo como emergencia...*

PREGUNTA: --El “botón del pánico”...

SOLE: --Sí... *Y ahora he procurado, con esta cuarta persona, que apenas haga falta la presencia del voluntariado.*

PREGUNTA: --¿Por...?

SOLE: --*Porque viene gente muy dispar... Y no por eso pasa nada: estoy muy agradecida si vienen. El problema es que mis peticiones al voluntariado no suelen ser las habi-*

*tuales. Puedo necesitar un voluntario para pasear; tomar el sol... que es lo que se espera. Pero yo necesito ayuda para levantarme, ducharme, acostarme... Y ha habido una organización que durante estos dos años ha tenido muy buena voluntad y casi siempre que se lo he solicitado me ha conseguido alguna persona.*

*Pero es muy difícil... porque muchas personas, cuando vienen, nunca, o casi nunca, se habían encontrado con una situación similar y no saben aceptarla bien. Y me parece lógico. Pero el caso es que es una situación tensa, muy desagradable... Lo pasas mal, muy mal... porque sabes que esa persona desea marcharse corriendo de allí y al mismo tiempo ha dicho “sí” y por tanto debe quedarse... Y está sudando, sudando... Y tu ríes y lloras a la vez porque es una situación esperpéntica. Pero también lo entiendes. Te pones en su piel y piensas que quizás tendrías una reacción muy similar... Hay determinadas tareas que debe realizar un asistente personal que ya sabe que va a hacer “eso”, que recibe una remuneración por ello y que es “su” trabajo porque así lo ha decidido. Es fundamental. Creo que es un error utilizar el voluntariado para determinadas cuestiones. No puedes relegar tareas tan elementales de tu vida al voluntariado...*

La habitación de Sole tiene una grúa que discurre sobre un carril fijado al techo, controlada por un mando con una botonadura aun más simple que la del de un televisor. Ha sido sufragada por la entidad que ha financiado la accesibilidad de algunas habitaciones del Colegio Mayor, y cuantos sabemos de su coste tan incomprensible como

inadmisible valoramos la infinidad de esfuerzos y enojosos trabajos que se disipan a la par que se escucha el zumbido del motor de esa grúa, transportando a una Sole un tanto mayestática, frente a su estantería reventada de libros y papelotes.

PREGUNTA: --Quizás --no sé cómo lo ves tú--, al final de todo está el dinero... En un hipotético futuro, aunque se regule la Asistencia Personal, cualquiera de nosotros puede decidir tener una vida independiente, convencional (atender un empleo, vivir en un piso etc.), pero eso implica la inversión y la disponibilidad de ayudas técnicas, tanto para no romper la espalda de tu asistente personal cada vez que te quieres duchar, por su seguridad, como por la tuya. Pero supone un coste añadido, independientemente de lo que tengas que retribuir a tus asistentes personales... Y esto impone, ¿no...?

SOLE: --Sí... *Eso es muy complejo...*

PREGUNTA: --Quiero decir: ¿no es posible la vida independiente sin una buena porción de dinero de por medio?

SOLE: --*¡Uf...! ¡Ja, ja, ja...! Supongo que la respuesta es no.*

PREGUNTA: --Imaginando que mañana tienes un empleo convencional, con un salario convencional, acorde a tu formación... Tendrías que sustraer de ese dinero el acondicionamiento de tu vivienda para hacer factible la ejecución de la tarea de tus asistentes personales y eso supone un buen dinero...

SOLE: --*Y tanto, y tanto...*

PREGUNTA: --... y eso incrementa... ¿Está en tu horizonte?

SOLE: --*¡Ja, ja, ja...! Ni me lo planteo... En estos momentos de mi vida es impensable... he llegado hasta aquí y ... ¡estamos aquí! Económicamente, hoy por hoy, no podría ser, de ningún modo.*

PREGUNTA: --Aunque percibieses esa hipotética retribución para tu asistencia personal por cuenta de esa Ley de Autonomía Personal, o las horas de asistencia personal que necesitas, ¿la provisión de las ayudas técnicas...?

SOLE: --*Dependes de tu solvencia económica, por eso sería fundamental esa ayuda de la que hablas. Ahora, por ejemplo, tengo asistencia personal de manera privada, con mis recursos y es muy, muy difícil estar pagando esa asistencia personal y... Tienes que vivir... y eso, mensualmente, es duro...*

PREGUNTA: --Con el dinero de que tú dispones, ¿tus asistentes se sienten retribuidos?

SOLE: --*Hombre, no. No están bien retribuidos. Necesariamente, no puede ser, no.*

PREGUNTA: --Ahora mismo no existe una figura laboral de Asistente Personal, ¿ellos te trasladan su inseguridad en el empleo? ¿qué tipo de contrato tienen? ¿verbal...?

SOLE: --*Sí, verbal... No... pero porque los cuatro son jóvenes y todavía ven...*

PREGUNTA: --...ese lento pasar del tiempo.

SOLE: --...*sí. Para algunos de ellos es una experiencia muy novedosa estar en esta perspectiva de la realidad y algunos de ellos sí que lo conciben como algo que podría ser su futuro profesional. Para otros es sólo un momento de su vida que les parece interesante por el hecho de estar en algo que no imaginaban cómo podría ser... La convivencia con una persona con diversidad funcional... También por ser jóvenes aspiran, algún día, a volar.*

PREGUNTA: --Una de las peculiaridades del trabajo de un asistente personal es imbricarse, involucrarse mucho en la vida de otra persona, es decir, pueden aparecer, también, los riesgos de la vulnerabilidad.

SOLE: --*No hay porqué tener temor en ese sentido. Al igual que ellos aprenden de ti, tú también aprendes de ellos; conocen tus partes débiles pero tu también las tuyas.*

PREGUNTA: --Ya. Pero la situación no es equiparable. Tú siempre estarás en una condición de riesgo mayor que la suya...

SOLE: --*Hombre, sí... Pero también puedes frenar de algún modo.*

PREGUNTA: --Lo comento porque la experiencia de otras personas es que las mayores situaciones complicadas en las que se han visto involucradas, de abuso, claramente, han sido o bien en el entorno residencial o por parte de su asistente personal. Por ejemplo, si eran homosexuales, su asistente personal se negaba a realizar determinadas tareas que facilitasen que pudiera tener relaciones sexuales... ¿Qué mecanismos de alerta se pueden adoptar en el abuso, en situaciones donde los recursos están controlados...?

SOLE: --*Hombre, no hay que perder nunca el horizonte de que no estás “conviviendo” con esa persona... Pero si se diese esa circunstancia, trataría de hacerlo desaparecer del modo más inmediato y sustituirlo por otro.*

*Y, naturalmente, sigues siendo vulnerable...*

*Hay que tener muy claro que si tú eres mi asistente personal, no estás conviviendo conmigo. Y tú y yo lo tenemos que tener claro. Los dos. Evidentemente, no es una convivencia.*

*Yo puedo negociar contigo, si eres mi pareja, un amigo..., no sé... poner las llaves ahí. Pero si eres mi asistente personal, ese negocio no debe existir, porque no es una convivencia, no estoy conviviendo contigo. Si tú estás ahí, es porque yo te necesito y punto. Y eso es difícil, porque tú podrías contestarme que, eso, es una convivencia, por la intimidad que existe o puede existir. Pero es importante saber que no es una convivencia, que tú y yo no estamos conviviendo.*

Charlamos sobre las ventajas que, en otros países, se dispone con la disponibilidad de Centros de Vida Independiente, tanto para atender servicios de soporte a la asistencia personal como para ser referentes de seguridad personal, proveer asistencia en imprevistos, en casos de urgencia, por una baja laboral... Al final creo que ambos percibimos la sensación de estar disertando sobre el humo, aun valorando las ventajas de poder decidir sobre nuestras necesidades.

SOLE: *--La asistencia personal es muy positiva, pero siempre teniendo claro que tú debes gestionarla. Por más que te pese, por más que te agote..., tienes que gestionarla tú. Aunque desde luego sería muy importante tener el respaldo de una oficina.<sup>8</sup>*

*Compensa... Si no tienes una diversidad funcional no necesitas asistencia personal. Con que sepas dirigirte a ti mismo ya es bastante. En este caso, es que no solo te tienes que saber dirigir a ti misma, sino dirigir a los demás, y si no lo haces bien, no van a hacer un buen trabajo y estarás insatisfecho.*

PREGUNTA: *--En el trato diario con tus asistentes ¿percibes aspectos que no acabas de controlar para los que intuyes que te vendría bien cierta instrucción de algún género?*

---

<sup>8</sup> Refiriéndose a una O.V.I., Oficina de Vida Independiente, denominación que en ocasiones sustituye a la de los llamados C.V.I., Centros de Vida Independiente.

SOLE: --*En algún momento puede ser que sí. Quizás en alguna tarea... No lo controlas todo, jamás, y hay cosas que se te escapan. Yo tengo cuatro asistentes y cada uno es de un modo. Fórmulas que sirven para uno no sirven para otro. Algunas veces, escuchar a otras personas que llevan más tiempo que tú, sí. Hablar con esas personas... va bien. Para mí, en algún momento, ha sido de gran utilidad. Hay momentos en los que no ves una solución y no sabes cómo resolver el conflicto... Y cuando te ofuscas y no ves, pues... no ves... y a fin de cuentas, ellos esperan que seas tú quien lo resuelva porque tú eres la que manda y eso lo relegan a ti...*

Ya es noche cerrada de invierno, alegre noche de luces de Madrid, cuando nos vamos.

He cansado a Sole con mis retahílas, a buen seguro, más que ella ingeniando el orden de un día con sus asistentes. Liberada del asaeteo de mis preguntas, recuerdo el tono concluyente de una de sus respuestas:

PREGUNTA: --Saliste...

SOLE: --Salí...

\* \* \*

**Juan Ángel**



Su mano suele permanecer extendida frente a sí, muellemente cóncava, casi en actitud de paciente postulante que bien pudiera estar al azar de recoger pequeñas cosas algo intangibles, como quien ha de aprehender gotas de lluvia. Pero en realidad tan sólo atiende al bailoteo de otra mano cuyos dedos danzan insistentes sobre la suya.

He podido conocer ese gesto sereno de su mano y su rostro, el de Juan Ángel, sólo gracias a las imágenes grabadas por Pilar en su vídeo documental “Desde la experiencia” que acompaña la edición de este pequeño libro.

Desde que contacté con él para comprometer su participación en estas entrevistas, todo ha estado afectado por el hastío de un interminable rosario de contratiempos, despropósitos e impedimentos de lo más variado que me temo que han colmado su paciencia y su disponibilidad para esta empresa.

El encadenamiento de fiascos ha recorrido desde la más imprevisible e inoportuna jugarreta informática hasta las constantes y más amenazantes averías del viejo coche que debería habernos llevado junto a él, hasta el punto de hacer poco razonable castigar sus viejas tuercas para

recorrer en no más de tres días, los más de dos mil kilómetros que entre ida y vuelta supondría poder mantener una entrevista no superior a las dos horas.

Otra opción que sopesamos entonces consistía en hacer que mi vieja bañera con ruedas nos llevase desde Galicia hasta Madrid para, desde allí, viajando en el AVE, llegar hasta Córdoba. Fue así como descubrimos que dos personas usuarias de sillas de ruedas no pueden viajar juntas, no ya en el mismo vagón, sino tan siquiera en el mismo tren, el más emblemático de los que para muchos era, y aún es, una expresión tecnológica de la modernidad nacional y de la convergencia con los manidos estándares de la Europa más inclusiva.

Para mayor enredo, Juan Ángel, una persona sordo-ciega, precisaba establecer con anticipación el día y la hora para garantizarse el acceso a los servicios de interpretación dactilológica<sup>9</sup> con los que podría comunicarse conmigo, y todo debería coincidir, al tiempo, con la disponibilidad, previa solicitud, de un local accesible para nuestro acceso y la estancia en él para llevar a cabo la entrevista.

Por si aun fuese poco, la suma de algunos achaques de salud, propios y ajenos, y un menudeo de imprevisibles y aciagos contratiempos de todo color, han hecho de esta entrevista una fatigosa comunicación intermitente que,

---

<sup>9</sup> La interpretación dactilológica es el recurso comunicativo que emplean algunas personas sordo-ciegas, consistente en el deletreo sobre la palma de su mano de las palabras que le transmite, mediante distintas posiciones, la mano del intérprete.

al final, sólo ha sido posible gracias al correo electrónico, pero sobretodo, a las grandes dosis de paciencia de Juan Ángel.

PREGUNTA: --¿Has estado institucionalizado en alguna residencia o en un centro de cualquier género en algún periodo de tu vida?

JUAN ÁNGEL: --*No, nunca estuve en ningún centro. Por no estar, ni siquiera estuve internado en un colegio. Nunca me he separado de mi familia. En cuanto a los centros, pienso que no me habría gustado demasiado, aunque reconozco que tienen sus ventajas. En cambio, en lo concerniente al colegio, sí creo que han incidido muy negativamente en mi vida, pues no se me ha permitido adquirir una formación académica suficiente y esto, hoy día en que tanto se valora el poder aportar un papelito que diga que uno tiene tal o cual título académico... Aunque luego, la verdad, lo más frecuente y real es que no valga para nada... Ciertamente, hoy día se valora demasiado tener un certificado que acredite unos estudios, aunque sin él uno puede perfectamente poseer los conocimientos requeridos. Pero el sistema, malo en verdad, es así. Si uno no puede demostrarlo con un documento, por más que se haga y se diga, difícilmente logrará que se tome en cuenta.*

PREGUNTA: -- Entiendo bien si interpreto que el periodo escolar fue obstaculizado por una inadecuación del sistema a tu diversidad funcional...¿Puedes detallarme más sobre ese tiempo, sobre las dificultades de entonces?

*JUAN ÁNGEL: --Yo no fui al colegio porque mis padres no quisieron al decirles que, dadas mis circunstancias de ceguera y sordera --aunque por entonces aún oía bastante-- esto tendría que ser en Madrid, único lugar donde la ONCE tenía algunos instructores adecuados para personas en esta situación. Mis padres, campesinos y pobres, no podían ni pensar en un viaje a Madrid de muchas horas cada tantos meses y a mi madre se le hacía imposible pensar en enviarme allí...*

Leyendo sus palabras, y aún mediando el tiempo al que se refiere, se me hace curioso constatar cómo prevalece la correspondencia entre dotación de los servicios que el Estado nunca entretejió entre sus coberturas, derivándolos a lo más con fuerza centrífuga hacia organizaciones que ya no entienden el Estado como único proveedor sino como discreta autoridad facilitadora o simple reguladora prudente.

**PREGUNTA:** --¿Cómo pudiste completar tu formación? ¿Fueron determinantes estas carencias en la consecución de empleo y en la calidad de este?

*JUAN ÁNGEL: --En mi trabajo, claro está que carecer de unos estudios adecuados ha influido mucho. Aunque, si se hubiera querido por parte de quien podía y debía hacerlo, yo hubiera podido tener un trabajo muy satisfactorio y provechoso. Pero puede que también por carecer de estudios, no quisieron hacer las cosas como debían y a estas alturas ya no importa nada. No tiene remedio...Para mí, la gran decepción, el gran fracaso, el auténtico desastre de mi vida*

*ha sido el laboral, al no poder realizarme, sentirme útil, satisfecho con lo que hacía y no poder cumplir con mi gran ambición de viajar, de conocer lugares por la dificultad de mi esposa. Cierto es que, de todos modos, y gracias a la asociación de sordo-ciegos, he viajado mucho por toda España. Pero de todos modos, me siento muy insatisfecho.*

Hay en sus palabras el familiar regusto que destila el sentimiento de la pérdida, el sinsabor común de cuantos nos sabemos parte involuntaria, a contra corriente, de un amargo fraude que involucra los mejores años de nuestra vida y buena parte de las expectativas que tejimos sobre ellos. Es lo que queda ante la exhibición grosera de un manojo de ficciones, de verdades alteradas --cuando no de simples mentiras-- con las que han construido el techo de cristal que cobija a tantos y que, a los más, sólo nos sirve para hacer invisible la opresión ante sus ojos.

Observando las imágenes tomadas por Pilar, tras ver su semblante o quizás debido a la evocación de nuestra frustrada (aunque quizás debiera decir “negada”) visita a la ciudad de Córdoba y la acomodación de su actitud ante ese gobierno de la adversidad que ha presidido nuestra correspondencia, me ha sido fácil fabular y asimilar su rostro al de esos bajorrelieves de patricios romanos del sur, graves, enjutos y siempre algo estoicos.

Esta semejanza, a su vez, quizás tiene que ver con el esbozo de esa sonrisa suya casi permanente que no llega a ser tal, o puede que tenga que ver con la severidad de sus cabellos blancos que adscriben a Juan Ángel, irreflexiva-

mente, a la galería de retratos que en los últimos tiempos tan a mano quedan para la disertación y propósito de la avidez política y profesional.

Para quienes antes fuimos minusválidos, luego discapacitados, sin más (raramente fuimos personas), ahora somos la masa con levadura madre en la artesa común de la dependencia, la discapacidad y la senectud. Y siendo ya parte del mismo y futuro pan de muchos, es inevitable que una vez más el ámbito profesional se aplique en la mejora de la medición y valoración de la discapacidad, al refinamiento de indicadores cada vez mas sofisticados para hacer reseñables las distintas circunstancias o elementos de ésta que generan dependencia. Ya hemos fermentado y el horno espera.

Sin embargo, al referirse y vincular dependencia y discapacidad, el peso intelectual se sigue ubicando en observar el retrato del individuo, no las construcciones sociales en las que se ha colgado la pintura, viciadas de nacimiento, creadas con tara. Es una vuelta a ese hábito de mirar la diversidad funcional deteniéndose sólo en las pinceladas que dieron expresión a los ojos de nuestro retrato, nunca sopesando porque el paisaje está sombrío y sin horizontes. No hay interés en juzgar nuestra pintura mirando la campiña a la que debió adaptarse la expresión de nuestra mirada. En el cuadro, políticos y profesionales siempre “ven al otro”, a ese que “no soy yo”, a la población discapacitada y por tal, dependiente. Se explica y calibra nuestro rictus para entendernos en reglas que midan cómo es que hemos generado enfermedad discapacitante, esa

que el sistema atiende por la suma de intrincados resortes de culpa, por economía simple o por lo que llaman solidaridad de especie.

En esa neurosis de la “otredad” no es de extrañar que su intervención se focalice en los frentes de la prevención, en la actuación farmacológica y quirúrgica o en la asistencia social. En la prevención tratando de condicionar hábitos de la cultura de la salud, antagónicos --sino cómplices-- de la misma sociedad de consumo que los niega; en la consabida actuación farmacológica o quirúrgica reparando el daño que tanta dentera da al mundo e infiltrando en nuestras conciencias el imperativo moral por el que debemos acercarnos a “lo normal”; o en la asistencia social, para todo cuanto no entiende la medicina y el individuo no alcanza...

Es así, que su visión de la diferencia tiene algo de sistema copernicano, de planetas disertando sobre el sol, de sociedades y entornos que tienen a bien “adaptarse para adecuar el entorno a una población cada vez más envejecida o discapacitada”, como si hubiesen concebido ese universo sólo para el uso y disfrute de una población en eterna juventud y donde la excepcionalidad fuese la concesión a un sector de población puñetero y latoso.

Pero hay en la expresión de Juan Ángel un tinte cuya pátina solo da la vivencia de unos años que imagino complicados, poniendo a prueba muchas cosas y siendo el plazo no solicitado en el que descubrir otras tantas.

Juan Ángel está casado con Maria del Carmen, una mujer con diversidad funcional, actualmente usuaria de silla de ruedas, y ambos son padres de dos hijos ya adultos con vidas desligadas del núcleo familiar.

Tras el tiempo discurrido desde que se inició su experiencia de paternidad, con probabilidad carentes de un respaldo social no extendido más allá del consabido apoyo familiar, me ha interesado observar su parecer sobre esa actitud tópica de la comunidad que oscila o entre valorar con afectada admiración la naturalidad de nuestra paternidad o en explayarse en consideraciones sobre la prudencia, en la determinación, la capacidad y los extremos sobre la responsabilidad que debemos observar en nuestras decisiones sobre ésta. Consideraciones sociales y refinamientos éticos que raramente hacen extensibles a sí mismos.

*JUAN ÁNGEL: --Mi matrimonio con una persona con diversidad funcional, por esta circunstancia, no se ha visto afectado. Mi esposa usa la silla de ruedas desde hace unos ocho años. Antes, bien que mal, podía caminar gracias a un aparato ortopédico y se desenvolvía muy bien.*

**PREGUNTA:** --Se me figura francamente complicado atender las necesidades de dos niños pequeños sin asistencia, ¿o en ese tiempo dispusisteis de algún tipo de soporte –remunerado, familiar, etc.— que facilitase la cotidianidad en la educación de los pequeños?

*JUAN ÁNGEL: --Mis hijos, los dos, pero sobre todo el mayor, aprendieron muy bien y pronto a hablarme, casi antes que*

*a leer y escribir. Teníamos entonces a mis padres bastante cerca de casa y a unas vecinas muy jóvenes, tres hermanas, que estaban casi todo el día con los chicos. Cuando no una, otra... Luego, al ir creciendo, los chicos fueron aprendiendo mejor y me acompañaban al trabajo desde muy pequeños.*

Recreando un tanto la época en la que transcurrió su juventud y la infancia de sus hijos, no es inoportuno pensar en cómo para las personas con diversidad funcional, experimentar voluntariamente la paternidad era hasta no hace mucho un derecho bajo sospecha, o cuando menos, un acto que debía estar fundamentado médica y socialmente. Aún ahora, no sólo debemos obtener la aquiescencia de la ética general sobre nuestro derecho a determinar nuestra voluntad reproductiva, o contraceptiva, sino que nuestra maternidad o paternidad no debe albergar el menor asomo de contribuir al debilitamiento general de la especie humana o a un inconfesado experimento por proveernos de asistencia no retribuida en el entorno familiar.

PREGUNTA: --¿Crees que sin esta... red de ayudas no habríais podido llevar la vida que ha posibilitado vuestra convivencia hasta ahora y la crianza de vuestros hijos?

JUAN ÁNGEL: --*No sé qué pensar... Yo deseaba que nos marchásemos a Madrid, donde esperaba tener mejores posibilidades en mi desempeño laboral y formación. Pero mi esposa veía imposible desenvolverse por allí en sus circunstancias. Tuve que ceder y ahora veo que fue un grave error, ya sin remedio. Yo creo que aun sin la ayuda de mis padres, vecinas..., habríamos podido desempeñarnos*

*igual, con más problemas y dificultades, pero creo que sí. Esto no significa que se pueda calificar como prescindible, nada lo es en esta vida, ni lo malo. Todo es cuestión de sacar de cada cosa lo que tenga de bueno.*

PREGUNTA: --¿Crees que vuestros hijos pueden haber sentido como una limitación tareas que hubieran podido ser desarrolladas por un adulto, caso de haber dispuesto de recursos para ello?

JUAN ÁNGEL: --*Pues, no lo creo. Es verdad que cuando eran pequeños --sobre todo el mayor--, protestaban a veces por tener que realizar algunas tareas que ellos veían que casi nunca realizaban niños de su edad. Pero, en general, la realizaban bien y sin problemas. El mayor empezó a acompañarme al trabajo con siete años. Cuando ya llevaba unos meses haciéndolo, empezó el chico a acompañarnos, con cuatro años. No lo hacían todos los días, sólo de vez en cuando. Digamos que una o dos veces por semana, y no todas... El pequeño sí empezó con menos años, porque ya había visto al hermano hacerlo, pero hasta tener al menos diez años, no lo hicieron diariamente y aun entonces, sobre todo por las mañanas en días de colegio, solía hacerlo más a menudo mi madre. Creo, por tanto, que para ellos no supuso ningún problema especial, más bien, les ayudó a ser prudentes y responsables.*

## ***Las letras del mundo***

Según me cuenta en sus últimos correos, puede que en breve plazo Juan Ángel pase de meditar sobre las

ventajas y desventajas que pueda suponerle adquirir el estatus de jubilado, a hacer de ello su condición permanente de pertenencia a este grupo social.

El tiempo yermo y los más que sobrios ingresos también traerán parejos todo un repetido y también nuevo mosaico de prejuicios, esta vez, hermanando discapacidad a lo que han dado en llamar “edadismo”<sup>10</sup>, apilando, sin forma ni concierto sobre los anteriores, variaciones de los mitos de la fragilidad, la enfermedad, la dependencia, el aislamiento... Un manajo de redes anudadas con el cordel del prejuicio y la discriminación que pueden llegar a apresar todos los movimientos aprendidos durante toda una vida sorteando la permanente conjura del despropósito por la que campamos.

Para entonces, el día, dice, se le figura poco más que discurriendo lentamente frente a su ordenador.

PREGUNTA: --¿Tienes actualmente algún servicio de asistencia personal para tu autonomía personal, en tu cotidianidad?

JUAN ÁNGEL: --*Sólo el servicio de guía-intérprete, por ser sordo-ciego, cuando lo preciso para determinados menesteres. Mi esposa tiene una asistente a domicilio, pagada por nosotros.*

---

<sup>10</sup> Aceptación con la que se quiere describir la conducta arbitraria hacia las personas mayores a base de destacar en ellas todos los aspectos negativos de la vejez, fomentando así el riesgo al trato y las prácticas profesionales discriminatorias.

PREGUNTA: --¿Este servicio depende o está vinculado a alguna organización de personas con diversidad funcional?

JUAN ÁNGEL: --*Depende, en lo económico, de ASOCIDE, Asociación de Sordo Ciegos de España, que paga los servicios, dependiendo del caso, unos directamente, indirectamente otros. El servicio en sí, el lugar y la prestación como tal, la controlo yo directamente indicando cuándo y dónde lo necesito.*

PREGUNTA: --Entiendes, así, que la asistencia personal iguala tu calidad de vida a la de cuantos no precisan ahora de ella...

JUAN ÁNGEL: --*Sí, ciertamente. Con una buena asistencia en lo que necesite según mi diversidad funcional, es claro que mi calidad de vida se mejora y, en muchos casos, puede igualarse a la de otras personas.*

PREGUNTA: --El paso del tiempo y las nuevas necesidades que ello conlleva ¿os hace más planteable la idea de disponer de un sistema de asistencia personal?

JUAN ÁNGEL: --*En realidad, dada la evolución de la enfermedad de mi esposa, la necesidad de ayuda se está volviendo realmente apremiante y, esta vez sí, imprescindible. Actualmente aún puede atender las tareas domésticas. Con dificultad, pero puede. La asistencia que tenemos de una chica dos veces por semana, de momento, casi es suficiente. Aunque debería ser diaria. Pero si*

*pagarle nosotros dos veces en semana, ya es caro. diariamente, resultaría imposible. Por otra parte, ya se marchó uno de los chicos. El mayor, que es médico y está en Cádiz, a unos trescientos kilómetros de casa. Suponemos que en un año, como mucho, se irá el otro, que también quiere ir a otra ciudad. Entonces tendremos varios problemas: la casa para mi esposa y mis desplazamientos para ir y volver del trabajo. Esto último, lo puedo arreglar con la ayuda de voluntarios, pero lo otro, no.*

PREGUNTA: --En caso de disponer en el futuro de ese sistema de asistencia personal, ¿crees que deberías abonarlo en todo, o en parte, de tu bolsillo? Ya sabes: si o no al co-pago...

JUAN ÁNGEL: --*El co-pago es un tema difícil. Yo no creo que nadie pueda pagarlo enteramente por sí solo, salvo muy pocos y vemos que la mayoría de los que tienen servicio doméstico pagado enteramente por ellos no son personas con diversidad funcional. Tienen a inmigrantes pagados a un precio bastante más bajo, muchas veces ni siquiera con seguro. Por todo esto, creo que lo ideal es no rotundo al co-pago, pero también, no a los abusos y cargar al Estado con nuestros caprichos. Yo quisiera encontrar una o dos chicas inmigrantes, porque suelen atender mejor, pero pagarlas de modo justo y con todos sus papeles en orden. Ya lo he planteado, pero mi esposa no acaba de verlo claro y además, no sé dónde tendría que dirigirme para buscarlas...*

En la ciudad de Córdoba sólo hay tres intérpretes con conocimientos de interpretación dactilológica que puedan satisfacer las necesidades comunicativas de Juan Ángel fuera del entorno familiar, de tal modo que los déficit, los agujeros del sistema, vuelven a ser los que limitan el repertorio de comunicación y participación al que tiene acceso Juan Ángel.

Pienso en la imagen de su mano extendida frente a nosotros que, contrariamente a lo que ven nuestros prejuicios, no pide nada. Es una mano, si se quiere, experta en esperar, en ceder ligeramente, una vez más, como tantas otras, bajo la presión de los dedos que hoy, quizás mañana, danzan deletreando el mundo.

\* \* \*

**Joseba**



La primera vez que vi más de dos personas sordas juntas fue en una jornada organizada por alguno de sus colectivos para, con probabilidad, hacer eco y didáctica de algunas de sus demandas, a buen seguro, aún pendientes.

Finalizado el acto, soportado por la voz y el revoloteo de las manos de sus intérpretes, en el consabido momento de los comentarios y despedidas de pasillo, se hizo el silencio. Pero era el silencio de las voces porque, contrariamente, más de una veintena de jóvenes, muchachas en su mayoría, charlaban y reían en una gran antesala de altos techos batiendo sus manos, plegando y desplegando herméticas posiciones de sus dedos en una cábala de gestos que los tres espectadores de aquella escena tratábamos de descifrar con mueca boba y la boca abierta. Ya no había voces de intérpretes; había descendido sobre nosotros una invisible cámara de vacío que nos había aislado de la pequeña y locuaz multitud. En ese momento, los tres percibimos la misma agria sensación de desprotección, algún género de miedo que el más desinhibido de nosotros, nerviosamente y extendiendo los brazos a modo de avión

humano, trató de quitarse de encima correteando por entre los concurrentes, gritando:

*--¡Hola...! ¡Hooo-la! ¡¡Aaaaaahhh...!! ¡¡Nadie me oye...?! ¡¡Nadie...?!!*

Los gestos señalando aquel aspaviento chiflado junto con alguna que otra sonrisa condescendiente no bastaron, sin embargo, para disipar el extraño regusto que nos dejó la percepción de momentos antes. Hoy, en Baracaldo, Joseba y Estíbaliz me recuerdan algo de ese aire pacienzudo que ya percibí entonces en las miradas de aquella sala, la pausada actitud de quienes se saben obligados a tratar de conciliar distintos compases del mundo, estableciendo antes su liturgia de oficiantes de la comunicación en la que en esta ocasión también participa Mariola, la intérprete que les acompaña.

El concepto de “asistencia personal”, aplicado a los intérpretes, es una imprecisión que Joseba trata de corregir antes de que sigamos adelante:

*JOSEBA: --Hummm... Bueno, es que no se llama “asistencia personal”, como tal. Recibe otro nombre. Es un “servicio profesional”, igual que los que puede recibir cualquier persona que habla otro idioma y le asiste el servicio profesional de un intérprete, de un traductor...*

**PREGUNTA:** --¿En la infancia tuviste también ese servicio profesional? ¿Cómo te apañabas de pequeño...?

JOSEBA: --A ver... *Es diferente. En la infancia no hay esa conciencia, como tal, del servicio profesional. Los niños dependen del entorno educativo. Dentro de este entorno, se cubren esas necesidades. Es decir, hay una adaptación individual a su idioma, a su lengua.*

*En el futuro, cuando esa persona sorda vaya creciendo, desarrollándose, depende de cómo se vea a sí misma, de su discapacidad, del grupo en el que esté, de su identidad, de su cultura, de su lengua... Por ejemplo, en mi caso, yo veo que soy una persona discapacitada que puedo precisar de un intérprete, pero no sé si puede ser el caso de otra persona. La opinión de cada uno puede ser diferente dependiendo del entorno educativo, familiar, en los colegios... Las personas construyen su opinión y el punto de vista desde el que verse a sí mismas.*

Desde que se planeó esta entrevista con Joseba me atemorizó mi profunda ignorancia sobre las personas sordas, desconocimiento por el que, sin embargo, tendría que trasegar. Acusé entonces el adiestramiento y el desamparo de estar avezado sólo en circunvalar el castillete de lo que nos es más similar, en ese conocer, poco y mal, el limitado universo que gobierna las inmediaciones del propio ombligo. El conocimiento casi tribal de la discapacidad... Quizás sea debido a esos hábitos que cuando trato de prefigurar una imagen de su mundo, el de Joseba o Estíbaliz, sólo parece trascender algo como la imagen de refugiados en un lugar donde nadie habla su idioma, expatriados por causa de

una guerra que nadie recuerda si alguna vez existió. Es como construir el perfil de alguien con status permanente de exiliado allí donde nació y vive, valorado inalterablemente por sus convecinos de modo tan provinciano como mezquino, imanes de las miradas sesgadas, hurañas, que todo clan cerrado aplica al extranjero.

Muchas personas sordas han reconstruido otra imagen de sí mismas hasta hacer evidente que buena parte de la percepción que tenemos de ellas está distorsionada, en su caso, por el oralismo como una ideología dominante y opresiva<sup>11</sup> (en contraposición a la lengua de signos) cuyo discurso argumentativo parece ceder lentamente para dejar aflorar opciones afianzadas en el bilingüismo<sup>12</sup> y el biculturalismo de las personas sordas, en la diversidad y la libertad individual.

---

<sup>11</sup> Para algunos autores, desde la celebración del Congreso: “*Per il miglioramento della sorte dei sordomuti*”, que tuvo lugar en Milán, en 1880, se aceptaron las recomendaciones de un reducido grupo de estudiosos oyentes, sin fundamentación científica, para hacer que la lengua oral prevaleciese sobre la lengua de signos y ser el único objeto de enseñanza para las personas sordas. (Fuente: *El Acceso de los niños sordos al bilingüismo y al biculturalismo*, C. Skliar, M. Ignacia Massone y S. Veinberg, 1995)..

<sup>12</sup> Entenderemos aquí por bilingüismo el: “uso y/o competencia lingüística en dos lenguas sintáctica y gramaticalmente diferentes: una viso-gestual, la Lengua de Signos, y una auditivo-vocal, la lengua oral. Lengua oral hace referencia a las lenguas de carácter auditivo-vocal que se usan oficialmente en el territorio del Estado Español en su modalidad hablada y/o escrita.” (Fuente: “*Guía de educación bilingüe para niñas y niños sordos*”, C.N.S.E., 2002)

Al igual que otras personas con diversidad funcional, las personas sordas solo eran representadas ante la sociedad dominante como sujetos enfermos, terapéuticamente en tránsito hacia un estadio saludable que permitiría reeducarles, y quizás capacitarles, si lograban subirse a la bola del mundo en movimiento. Para dar el salto sólo debían alinearse con el parecer médico, el del educador y la aquiescencia familiar oyente. Invariablemente, una vez más, hombres y mujeres venían plegando sus vidas al ansia de quienes solo podían concebirles como los oyentes que nunca serían. Control social para vidas preconcebidas por otros como fábulas. Ciudadanos descatalogados, en definitiva.

PREGUNTA: --Entonces, ¿estás obligado a tener siempre un servicio de intérpretes...?

JOSEBA: --*Hombre, siempre no. Depende. En mi situación de trabajo, yo sé que hay un servicio profesional constantemente, fijo, pero en mi tiempo libre no. Por ejemplo: a mí me gustaría participar en un grupo de pastoral de personas sordas, que no hay. La mayoría son oyentes y si yo quiero participar, dar mis opiniones y hablar sobre diferentes temas vigentes ahora en la Iglesia..., no hay intérpretes voluntarios... En ese sentido, en ese momento, sí que me siento como una persona discapacitada... No hay personas oyentes que sepan mi idioma, pero aprenden otros idiomas... ¿por qué no se aprende la lengua de signos...?, ¿por qué? Yo, desde niño, he tenido que aprender castellano y, dependiendo de la situación, yo me puedo comunicar en castellano.*

*Pero es necesario un feed-back con el resto del grupo, de la comunidad, en el que yo pierdo información... Muchas veces, es cuestión de que el esfuerzo sea igual por ambas partes...*

*ESTÍBALIZ: --Dentro de la comunidad de personas sordas, somos muy diferentes... Por ejemplo, Joseba es más signante, se apoya más en el intérprete, en cambio yo hablo más porque lo mío es postlocutivo... Cada uno tiene sus necesidades. En el grupo más general, el de personas sordas de nacimiento, profundas, signantes..., sí que es cierto que, anteriormente, la figura del intérprete de lengua de signos estaba presente en muy pocas ocasiones. Pero esa figura se ha ido consolidando, hay más profesionales... Hay que entender que este servicio, sobre todo, se utiliza para situaciones de la vida diaria, como puede ser ir al médico, a un juicio... ¡Necesitamos un intermediario...! Igual que tú puedes necesitar a tu asistente para facilitarte la vida diaria, las personas sordas utilizamos este servicio no tanto como una asistencia personal sino como una herramienta facilitadora de la comunicación... Por mucho que estés consolidado como persona autosuficiente, hay determinados momentos en los que es muy importante. Entonces ¿qué problemas tenemos...? Pues que este servicio funciona sólo las horas en las que los intérpretes están en la oficina. Es decir, de ocho y media, o nueve de la mañana, a ocho y media de la tarde. El resto de tu vida, el ocio... ¡olvídate! Si, como decíamos, quiero participar en un grupo, todo se te escapa de las manos: el intérprete tiene*

*que acompañarte voluntariamente, no son autónomos con lo cual no les puedes pagar...*

*En la educación sí que se ha cambiado mucho, ha habido una evolución, un cambio muy importante. Ahora, los críos sordos están en colegios de integración. Tienen su profesor oyente en castellano y su apoyo en lengua de signos. Están aprendiendo en una forma bilingüe, van a ser conocedores de dos lenguas y se van a poder defender en esas dos lenguas. Pero es cierto que a la hora de hablar van a tener dificultades porque el intérprete es la herramienta que nos dan, es el poder para delinear esa barrera de comunicación...*

*“Nuestra independencia está en el acceso a la información”*

Estar de vuelta en la cotidianidad de este exilio, sin intérpretes, se me figura que es como quedar bajo la lluvia en la fría plaza de la incomunicación que cada cual atraviesa como puede y sabe para guarecerse. Cuando es así, sólo queda el núcleo referencial de los iguales, de los que habiendo identificado un intersticio silencioso en el ruido de la esfera del mundo girando, aleccionados en evitar sucumbir arrollados en sus evoluciones, se reconocen entre los molinetes y rebotes de esa enorme bola de la sociedad oyente y engarzan el espejo de sí mismos, forman comunidad: ser sordo y parte semejante, ser dispar con los pares. La comu-

nidad como bastión donde restablecer el lenguaje y con él el sentido básico del entorno.

*ESTÍBALIZ: --Sobre todo las personas sordas lo que más usamos es la herramienta de Internet. Hoy día, por Internet, las personas sordas podemos gestionar de todo.*

*JOSEBA: --Esta es una época tecnológica, con lo que los servicios son mucho más accesibles... Pero hay muchas personas sordas que no tienen formación o que todavía no usan Internet para su vida independiente... Un ejemplo claro: comprar un billete de avión. No hace falta tener una entrevista personal. Simplemente tecleo mis datos, después me lo confirman y ya tengo mi billete. Igual puede pasar con las reservas de hotel mediante Internet. Es un paso relativamente fácil, no hay ningún problema. Pero hay otros servicios que Internet no me facilita y ahí pueden surgir las dificultades...*

*Yo tuve experiencias muy negativas con las empresas de telefonía. Solicité ayuda para configurar mi alta en Internet... Fue un problema... Era incapaz de acceder. Tecleaba todos los datos y... Les dije que esa ayuda para la configuración no estaba adaptada a personas sordas y ellos que lo sentían, que ese servicio no existía. Lo único que les pedía era que un técnico viniera a mi casa y contestaban que la única solución era llamar por teléfono... Yo decía que en la sociedad había muchas personas sordas y ellos que en sus criterios de empresa no se contemplaba ese caso. ¡Era como dar un paso hacia atrás! Esto significa que en el avance y el progreso de la sociedad con las Nuevas Tecnologías, que es cierto,*

*no siempre se está mejorando, incluso puede decirse que, para muchas situaciones personales, se va a peor. Hay normativas que deben cambiar, que se debe obligar a que la atención esté abierta a todos los usuarios...*

Al final, matiza Estíbaliz, la más elemental ayuda debe discurrir, como siempre, mediando los intérpretes de la asociación, supliendo la corresponsabilidad social de un sistema que desafía permanentemente el respeto a nuestras necesidades más básicas para una vida autónoma.

He podido comprobar la bondad de algunos de los exiguos servicios en Internet<sup>13</sup> que proveen y favorecen un sentido respetuoso para la cultura de las personas sordas, pero al tiempo entiendo en las palabras de Joseba que compartimos la misma inquietud de hallarnos desprotegidos ante un océano tecnológico tan especulativo como despiadado, lo que, en buena medida, quizás nos sirve para entender que todos los cambios que iban a sobrevenir no pasan de ser parte de esa construcción del imaginario Internet que permanentemente erigimos (erigieron, para nosotros), en pos de un concepto de autonomía un tanto mítico, fabulado, que en la cotidianidad, debemos demoler a golpes de piqueta para vislumbrar algún atisbo de realidad.

---

<sup>13</sup> Un buen ejemplo, para mi criterio, se encuentra en la Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes, en el sitio web: <http://www.cervantesvirtual.com/seccion/signos/psegundonivel.jsp?conten=presentacion>

Nos embarcaron, y ya partíamos con desventaja, hacia la utopía de la sociedad de la información, donde seríamos discentes sin presencia de docentes, ciudadanos ordinarios con nuestros déficit cifrados y disfrazados en impulsos eléctricos y códigos binarios; perceptores de autoservicios intangibles, de socorros inmateriales que desbloquearían nuestra permanencia en la dependencia y la anormalidad y... ¡ay...! Y al cabo, prevalece el temor a propiciar gestos de irresponsabilidad a través de la virtualidad, a ser igual de invisibles que antes por estar sólo tele-presentes; ciudadanos de una “nación-red”<sup>14</sup> donde somos recuerdos vagos de una “mente colectiva” que no dispone de tiempo para pensar en nosotros ni sabe imaginarnos.

Y de nuevo, camino a la asociación como única intermediación en la provisión de servicios de la comunidad sorda, en un permanente desandar el camino hacia la autonomía para tomar de la mano al intérprete e indicarle que, con las suyas, contribuya a desenladrillar cada nuevo y hostil muro que emerge como frontera a cada paso.

---

<sup>14</sup> En referencia al modelo de sociedad, intercomunicada con la asistencia del ordenador, descrita en el libro de Starr Roxanne Hiltz y Murray Turoff, *“The Network Nation: Human Communication via Computer”*, una más que hipotética, sino ilusoria, sociedad posible de individuos compartiendo volúmenes inimaginables y heterogéneos de información, constituyendo experiencias de “inteligencias colectivas”, grupales.

PREGUNTA: --¿Y no crees que hay una excesiva superdotación a la disponibilidad de intérpretes sólo en las asociaciones? ¿El Estado no debería proveer una mayor disponibilidad de intérpretes a la comunidad sorda?

JOSEBA: --Claro. *En mi trabajo,<sup>15</sup> una herramienta muy importante es el intérprete de lengua de signos. Sí... Hace tiempo, unos diez años, estuve viviendo durante cuatro años en EE. UU. Trabajaba como asistente de una persona sorda que era el Director del Centro Internacional de Personas Sordas. En ocasiones, cuando había que hacer gestiones, yo podía solicitar la presencia de un intérprete. Cuando finalicé mi etapa en EE. UU. y regresé a España, tuve que hacer un cambio de mentalidad... ¡exagerado! No había intérpretes, era un jaleo hacer cualquier cosa... Ahora, en mi trabajo, tengo intérprete, sí, pero eso significa que la situación española va muy por detrás de EE. UU. Por ejemplo, allí, cuando voy a tomar un avión y aviso que soy una persona sorda, inmediatamente viene una persona conmigo que me aporta una comodidad, no hay ningún problema. Todo se soluciona rápidamente. Pero en España, la situación es totalmente diferente. Veo que la situación va mejorando, es verdad, pero también es cierto que hace falta mucho más.*

ESTÍBALIZ: --*Que los intérpretes se concentren en las asociaciones no es nada mas que porque la asociación es la segunda casa de las personas sordas. Todos nos*

---

<sup>15</sup> Joseba trabaja como técnico de formación en la Asociación de Personas Sordas de Bilbao-Bizkaia.

*reunimos allí. Imagina: durante toda la semana has estado trabajando con gente oyente..., vas a casa..., no te da tiempo a hacer vida social... ¿Y el fin de semana...? Habitualmente te vas a la asociación que es donde encuentras tu grupo de identidad. Es un poco la casa de referencia. Por eso está todo centralizado ahí. Para que cualquier persona, entidad pública o privada que necesite un intérprete, sepa donde ir... Nosotros, ahora, nos quejamos de que mucha gente, empresas privadas, de traductores, te ofrecen intérpretes que lo que hacen es descentralizar todo y hacer que los dineros se desparramen por todos lados y que el colectivo de personas sordas se quede sin ese servicio.*

*JOSEBA: --A mí me gustaría explicar un poco lo que es el concepto de una persona sorda porque hay diferentes situaciones. La de Estíbaliz y la mía son totalmente diferentes. La forma de vida también, pero tenemos muchas cosas en común. Por ejemplo, los dos tenemos necesidades acordes a ambos. Hay situaciones de comunicación en las que ella se defiende mejor que yo pero hay muchas personas que dependiendo de cómo se ven, el concepto de personas sordas es diferente. Un ejemplo muy claro: la primera vez que yo viajé en avión a EE. UU. fue para ir a la Universidad de Gallaudet donde se celebraban unas jornadas que trataban sobre personas sordas. Todos los participantes de allí eran sordos. Yo estaba allí, sentado, y me parecía muy raro que hubiera tres intérpretes de lengua de signos... Había un intér-*

*prete que signaba A.S.L.<sup>16</sup> y todas las personas sordas miraban a ese intérprete. Había otra intérprete que hacía bimodal, es decir, signaba en A.S.L. y hablaba inglés al mismo tiempo: signaba con una estructura inglesa. La tercera intérprete, lo que hacía, era, directamente, vocalizar. Había tres intérpretes, pero en el caso de que la tercera intérprete no estuviera allí, seguramente habría muchas protestas de personas sordas porque las necesidades de cada una son diferentes. Es decir, depende del nivel de sensibilización. En EE. UU. es muy diferente. En España digamos que todavía hay dos ideologías totalmente separadas: o la lengua de signos pura o el oralismo puro y duro. No hay una persona que pueda estar en el punto intermedio, no puede haberlo... Por ejemplo...*

*ESTÍBALIZ: --¡No te dejan estar en el medio...! ¡No te dejan...!*

*JOSEBA: --...por ejemplo, yo me defiendo muy bien en lengua de signos. Es mi caso. Incluso puede ser que en la situación intermedia no tuviera ningún problema. Pero sé de otras personas sordas que sí tendrían problemas con la lengua de signos pura y dura porque el ámbito en el que han estado durante toda su vida es el ámbito oralista. Para algunas personas la lengua de signos es un elemento de apoyo en tanto que para otras no: es su lengua, su idioma. Otro aspecto que es muy importante es el social. Yo sé que soy una persona*

---

<sup>16</sup> Siglas de: *American Sign Language*, Lengua de Signos Americana.

*sorda y no tengo ningún problema, pero dependiendo de mi época mi concepto ha ido variando. Por ejemplo, he tenido una época en la que he entendido mi realidad, en la que he adquirido conciencia de ser una persona sorda. Pero durante otras etapas de mi vida, en mi trabajo, me he tenido que esforzar en una comprensión oral o que a través de la educación que he recibido se me haya venido a decir: “Bueno... tú, como eres una persona sorda, tienes que saber que tienes unos límites en el acceso a la información y tienes que aceptarlo tal y como es...” Y así fue, lo acepté. Pero ahora no estoy, para nada, de acuerdo. Sé que puedo responder, que tengo derecho a la información de forma completa y no acepto ningún límite. Para mí, eso es muy importante. Como antes dije, ha habido una época en mi vida en la que hubo una serie de cambios, pero hay muchas personas en las que no se ha producido ese cambio. Entonces, su defensa, ¿cómo puede ser? Su actitud es más pasiva y es necesario animarles para que no tengan miedo a participar, para que no tengan miedo a la sociedad. Y para eso es necesaria la motivación... Pero en la sociedad sigue habiendo dos grupos. A mí, en ocasiones, me gusta participar en el grupo de las personas oyentes. Por ejemplo, mi pareja es una persona oyente, pero no sabe lengua de signos... y puede haber una serie de problemas de comunicación. Cuando estamos en un grupo de personas oyentes, yo debo ir uno por uno porque no respetan los turnos. Hablan, dialogan entre ellos... y se olvidan de que hay una persona sorda. Mi pareja se encuentra en una situación incómoda porque ve que yo no puedo estar participando en ese grupo... y*

*ahí es cuando me siento discapacitado. Si invertimos la situación, si mi pareja participa en un grupo de personas sordas, se siente perdida y en ese caso, discapacitada. Ve que nos reímos, que estamos disfrutando, que hay una comprensión completa en la comunicación, que todos nos sentimos bien... Si hubiera una intérprete en ese grupo, mi pareja se quedaría alucinada de lo que es la lengua de signos, de la comunicación... y la reconocería como un idioma.*

*Es necesario un cambio. Por ejemplo: la vida social en Bilbao... Yo conozco a pocas personas sordas que tengan un nivel cultural alto y elijo mis amigos entre los que conocen la lengua de signos. Pero realmente hay muy pocas personas así. Para mis necesidades comunicativas necesito un nivel cultural mucho más alto. Así, para mí es más fácil que mis amigos sean oyentes debido a que su nivel cultural es mayor que el de la mayoría de las personas sordas porque reciben muchísima más información --a nivel auditivo--, que nosotros, que tenemos muchos más límites. Para mantener una conversación debo repetir muchas más veces cualquier cosa. En mi caso, al leer, comprendo perfectamente, pero eso debo explicárselo a las personas sordas en tanto que el feed-back, la explicación que yo recibo de ellas, es inferior y me encuentro con más límites. Por ejemplo, en Barcelona yo tengo más amigos sordos que en San Sebastián o Bilbao porque allí el nivel cultural es más alto. Puede que por ser una ciudad mayor, el porcentaje también sea mayor. No lo sé... La situación depende de cada zona, de cada persona, pero eso no significa... Quiero explicarme bien: no es que las personas sordas*

*sean deficientes o “cortitas”. No... Sólo significa que la información a la que acceden, --y generalmente es por culpa de la educación--, es muy poca... Las personas sordas deben trabajar, presionar, luchar por el derecho a la información, por una mayor adaptación de ésta y por que se reconozca su situación como una persona diferente, como un grupo de personas diferentes con necesidades diferentes.*

La posibilidad de una vida independiente de las personas sordas parece indisolublemente ligada a su identidad colectiva y ésta, inexorablemente cimentada sobre el lenguaje de signos. ¿Lenguaje de signos u oralismo?, ¿ambos...? Aún nos parece natural que todos los niños y niñas puedan desenvolverse con plena soltura en varias lenguas, ser, al menos, bilingües, pero se tensa la brida, si una de ellas es la lengua de signos.

*JOSEBA: --Todas las elecciones de un modelo son válidas. Depende de la situación personal, de donde vivas... Todos, de forma natural, tratamos de tener una vida satisfactoria, que nos salve. Buscamos una forma de supervivencia. Si una persona sorda tiene su forma, su modelo, debe buscar la supervivencia para su vida, para su situación.*

*Los padres deben ser muy cuidadosos con la educación de los niños sordos. Ven un niño sordo y ¡les entra un miedo que...! Puede darse que un profesional muy competente aconseje a los padres que respeten la lengua de su hijo, ya sea la de signos o el castellano, y que eso se acepte. Pero la actitud de los padres ya está influyendo*

*en la psicología de estos niños... Si un padre no acepta la sordera de su hijo, naturalmente, en el futuro, eso le va a afectar. Es importante que los padres no tengan ese miedo a la sordera, que entiendo que tengan y que es lógico... Los padres sordos con hijos sordos también tienen muchos problemas decidiendo qué será mejor, la lengua de signos o... El sistema educativo aún no está muy bien y, si yo tuviera un hijo, sabiendo signar, sé que la comunicación entre ambos sería perfecta, pero con la sociedad ¿va a funcionar igual de bien...? Dependiendo de la situación social debe haber una adaptación a las necesidades de cada uno y esa adaptación puede ser muy buena. Si yo veo que los servicios públicos y privados avanzan, apoyaré la lengua de signos, pero si veo que la situación social no está bien y que la lengua de signos no va a ser un modelo suficiente para la adaptación social... Yo le daré a mi hijo todos los modelos, todas las formas posibles para que se desenvuelva del mejor modo posible. Como padre sordo le enseñaré lengua de signos, pero le daré, también, una actitud positiva para que lo acepte. Y después, por si acaso, a lo mejor le llevo a un logopeda...*

A muchos, la línea del horizonte les es exhibida como un hilo tejido de miedos. Algunos de los temores que genera la exclusión son, pues, el fin y la conclusión que extraen sus miradas; imperativos de la comunidad oyente, a los que un niño sordo, inevitablemente, deberá enfrentarse. El plegamiento y la adaptabilidad al oralismo en alguna medida están hechos de concesiones atemorizadas a la inercia y a la presión social

dominante. Aun así, hacer entender que adoptar la lengua de signos como lengua base es un recurso más hacia el casi inexcusable bilingüismo es difícil. Transmitirlo como una alternativa con la que tender puentes entre ambas culturas, una tarea que se pinta como desproporcionada a vista de la supremacía y las exiguas concesiones que el oralismo hace.

Esa supremacía y presión de la tradición y la cultura oralista, aliada al desarrollo tecnológico con el implante coclear<sup>17</sup>, aun con su bondad para algunos, no deja de sugerirme esa forzada cuña de la medicina interviniendo en la reconstrucción del hombre o la mujer “incompletos” a los que el azar hizo sordos. Para algunos, no ceja de sugerirnos la pertinaz idea de los remedos casi cibernéticos, inserciones electromecánicas que nos facilitarían la supervivencia o el acomodo entre quienes nos sienten como biología deficitarias que han de sobrevivir en entornos hostiles.

Buena parte de las crónicas de vida de las personas con diversidad funcional se parecen a un caudal de agua desperdiciada, escurriéndose por entre los dedos de sus protagonistas, infinitas manos anónimas que desde siempre oprimieron sus dedos tratando de evitar

---

<sup>17</sup> De modo simplificado, cabe describir el implante coclear como un dispositivo electrónico que se ubica, quirúrgicamente, en el oído interno. Un micrófono, externo, toma el sonido exterior, lo codifica y lo transmite en impulsos radio-eléctricos al implante, en la cóclea, a través de la piel del sujeto. Las señales eléctricas estimulan el nervio auditivo y el cerebro las procesa para tratar de reconstruir los sonidos.

el goteo de sus vidas sobre algún sumidero inadvertido de la historia. Quizás, al igual que otras muchas precedentes, hay una generación perdida de personas sordas que ya no poseen interés ni alternativas realistas para reconducir aspectos de sus vidas de modo distintos a los que pudieron optar de acuerdo al acceso a los recursos actuales.

PREGUNTA: --¿Entendéis que hay una generación perdida de personas sordas que ya no podrán acceder a los recursos, a la formación disponible ahora?, ¿detectáis en la asociación la demanda de servicios que revelan esa situación?

JOSEBA: --Sí..., *Es un tema delicado. Aunque, para mí, es más prioritario atender las habilidades sociales respecto a la comunicación. Por ejemplo, cómo organizar una convivencia entre una persona oyente y una sorda. Hay personas sordas que piensan que se les debe enseñar a ser hábiles, socialmente, y que están discriminados por ser sordos. Y hay que buscar un punto intermedio. Los oyentes deben conocer el comportamiento de las personas sordas, y al revés, evidentemente. Debe haber una cohesión, una convivencia. Lo que no es fácil... Necesitamos entender que yo necesito unas habilidades sociales para poder participar en una sociedad que es oyente, lo que no significa que la sociedad esté marginando a las personas sordas. Yo, también, puedo enseñar habilidades a las personas oyentes. Yo debo demostrar que eso no significa que yo te enseñe habilidades para que te adaptes a la sociedad oyente y que se te margine...*

*No. Eso no es así. Significa que puedo enseñar unas formas de comportamiento que te indican --aún siendo una persona sorda con unas características personales como tal--, cómo debes comportarte en sociedad, cómo pedir que te den una respuesta... No puedes obligar... Es necesario evitar una actitud pasiva igual que hay que lograr que una persona sea asertiva. Controlar, conocer todo esto... Actualmente no hay clases ni asignaturas sobre esto. Necesitamos un modelo para que las personas sordas aprendan, igual que la cultura oyente debe aprender a respetar la cultura de las personas sordas.*

Se me hace difícil no imaginar las palabras de Joseba arrolladas por la bruta impiedad dominante, atropelladas por el flujo de poder, de poderes, sobre cuyo ruido tratan de transmitirse. Y a duras penas desbaratan mi idea de entender la cultura sorda inserta en esta otra, más nuestra, de otros..., de comunidades coexistiendo, interactuando, intercambiando no sé qué, sino es por un gesto de soberbia magnanimidad de la mayoría que tolera lo que no le amenaza.

*JOSEBA: -- La cultura (sorda) debe estar integrada dentro de la cultura general. Hace unos diez años, cuando empezó a extenderse el concepto de cultura e identidad sorda, creo que hubo un momento en que ese concepto se rompió. Es decir, no se expresó bien lo que era. Había quien decía: "Yo tengo mi identidad, igual que la raza negra. Soy así de forma natural y esta es mi actitud. Tengo mi derecho y tú te tienes que adaptar a*

*mí...” Incluso, hasta hubo algunas personas sordas que decían que no teníamos ninguna cultura, una identidad no válida. Eso hizo mucho daño a algunas personas sordas, las desencajó...*

*El tema de la conciencia del concepto de cultura significa que estamos buscando unos valores positivos que yo tengo de forma natural debido a mi situación. Por ejemplo, que tengo la lengua de signos, gracias a la cual recibo información; que me puedo comunicar, que tengo ciertos hábitos que están ligados a un grupo, a una cultura que tiene una historia. Son cosas positivas que hay dentro de esta cultura, pero debemos entender que vivimos en un mundo en el que la mayoría tiene otra. Eso es invisible....! de forma clara. Nosotros tenemos que adaptarnos a la mayoría social, pero también se debe enseñar a la sociedad cuales son las necesidades de este grupo. No significa imponer, obligar a una adaptación cultural. No. Significa que las personas sordas tienen una cultura y que en caso de que yo quiera participar, por ejemplo, en un encuentro de personas sordas y oyentes sobre... Nuevas Tecnologías, los organizadores deben saber que van a participar personas sordas y que se deben cubrir sus necesidades. Pero nada más. No se necesita nada más. ¿Significa que yo debo conocer tu cultura, de forma detallada, para saber comportarme...? No. Significa que se deben tener unos conocimientos mínimos para que yo pueda participar, acceder a la información y a la sociedad actual.*

PREGUNTA: --El sentimiento de identidad de grupo, que no es tan distintivo en otros colectivos de personas con

diversidad funcional, tengo la sensación de que últimamente, quizás, en la comunidad sorda se ha diluido un tanto, que no se ha transmitido esa imagen de identidad al exterior. Quizás, ahora, con la adopción de la lengua de signos como lengua oficial puede revitalizarse un tanto, como una vía más para una participación más plena, ¿no...?

JOSEBA: --Sí... y no. *En eso tengo ciertas reticencias y dudas... Hace dos años tuvimos una cita con el presidente del Instituto Politécnico de Rochester, en Nueva York, que es una persona sorda. Era el ex-consejero de Educación del anterior gobierno de Bush y nos contaba que él veía que en cincuenta años, aproximadamente, las personas sordas usuarias de lengua de signos iban a desaparecer. Gracias al avance de las Nuevas Tecnologías, encontrando otra solución mejor que el implante coclear... Es posible que eso pase. Ahora se puede evitar que nazcan niños sordos gracias a las investigaciones sobre el ADN, a las investigaciones genéticas. Todo eso, unido a otras circunstancias, puede hacer que el grupo vaya desapareciendo ¿Pero qué significa eso, ahora, para la sensibilización, el respeto y el reconocimiento de la cultura sorda y de la lengua de signos...? ¿Qué puede ser válido para un periodo de... treinta años? No lo sé. Estoy imaginando, hablando por hablar...*

*Ahora las personas sordas van poco a la asociación, se encuentran más en la calle. Hay una mayor integración con la sociedad oyente. Y se nota en la actitud de las personas oyentes que demuestran un mínimo interés y curiosidad por la lengua de signos. Quiero decir que*

*los sordos están percibiendo una actitud positiva y que, también, hay un cambio por intentar una adaptación oral. Es como una colaboración entre actitudes de personas oyentes y sordas para que la situación vaya cambiando.*

Atendiendo a las esperanzadoras expectativas de Josefa, no puedo dejar de pensar en lo injusto del hecho de que para muchos, esa evolución sociocultural parece haber pasado como un tren no previsto en la tabla de horarios. Que para muchos, las renunciaciones y las abdicaciones —a todo lo conocido e ignorado— hacen montaña con los gestos de exclusión, los medios no dispuestos, el tiempo equivocado y el dinero insuficiente.

ESTÍBALIZ: *--Las personas mayores sordas van a ser dependientes cuando ya no se valgan por sí mismas. Nos está pasando ya, ahora mismo, con familiares que llaman porque tienen una persona mayor que necesita ir a una residencia... Y estarán totalmente aisladas. Tendrán una dependencia de comunicación, de personas que les entiendan, que hablen su propia lengua... Necesitarían de una residencia de integración, por llamarla de alguna manera.*

PREGUNTA: *--¿Existen esas residencias?*

ESTÍBALIZ: *--No. No existen residencias adaptadas para personas sordas. Yo, que llevo el tema de accesibilidad, a veces, me desborda... No. No hay. Así como hay residencias para personas con discapacidad física, o adap-*

*tadas, para las personas sordas no hay nada, absolutamente nada. Y las soluciones no son fáciles... Pasan por que los profesionales que trabajan en la residencia sean competentes en lengua de signos; por que las residencias se empiecen a adaptar para personas sordas: habitaciones adaptadas para ellas, televisión con subtítulos, sistemas de emergencia adaptados a ellos por si hay que evacuar, sistemas o luces de aviso para cuando viven en una habitación y llaman... Va a ser difícil decirle a la Diputación que haga cumplir la ley. Nos costará... La mayoría vive en sus casas, con sus parejas...*

PREGUNTA: --¿Y esas personas sordas que viven de modo independiente tienen una dotación de recursos para una mínima accesibilidad para que, aunque sean ancianos, puedan serlo en su propia casa?

ESTÍBALIZ: --*Normalmente, ese tipo de personas tienen la vivienda, entre comillas, medianamente "adaptada". Las adaptaciones que más se necesitan son las luces. Es decir, que cuando llamen a la puerta, o al fax, haya dispositivos luminosos. Se podrían hacer un montón de adaptaciones más, pero eso es lo que se suele necesitar. Tienen un fax en lugar de un teléfono..., o un ordenador, si se lo pueden permitir... Y es lo que demandan. Si con el tiempo pasan a ser personas con movilidad reducida, me imagino que tendrán opción al mismo género de recursos que cualquier persona... Como colectivo puede decirse que en esto vamos un poco atrás. Pero también es cierto que estamos intentando que las viviendas de protección oficial ya vengan "mínimamente" adaptadas*

*para una persona sorda. Es decir, que incorporen un video-portero y que los tubos de la canalización eléctrica sean más anchos para permitir introducir el cableado de diferentes dispositivos.*

PREGUNTA: --Entonces, un sistema de asistencia personal para personas mayores sordas, a las que a la sordera haya que sumar dificultades de movilidad, deberá contemplar que sean asistentes personales conocedores de la lengua de signos. No se trata sólo de que te ayuden a ducharte sino que sepan preguntarte cómo quieres ser duchada...

ESTÍBALIZ: --*Y no solamente eso. Estamos trabajando (y hasta nos parece vergonzoso) en cómo poder pedir nuestros servicios de emergencia... Un teléfono para pedir una ambulancia, para nosotros, es imposible. No puedes. Llamar al hospital, una persona mayor, sorda, que está en su casa... No puedes. La teleasistencia no está adaptada. Estamos tratando de establecer servicios de emergencia a través de mensajes cortos (SMS) y fax para poder pedir una ambulancia, que te lleven al hospital... Esto, que para cualquiera puede parecer algo tonto, nosotros tenemos que estar pegándonos con la Administración para conseguirlo. Conseguir un asistente personal que sepa lengua de signos que nos dé los recursos que necesitamos es fundamental, necesario... ¡pero es que hay cosas previas que ni siquiera están adaptadas...! Hoy día las personas mayores pueden tener teleasistencia: puedes pulsar un botón y te llaman por teléfono... pero ¿cómo lo coges, si eres una persona*

*mayor, sorda? Te dicen: “Bueno, pues, escribe...”  
¿Escribe, qué? Las personas mayores tienen muchos problemas para la escritura. Muchas veces, cuando hablo con los servicios de emergencia les digo: “el día que recibáis el fax de una persona sorda mayor pidiendo ayuda, lo mismo lo tiráis a la papelera pensando que os están tomando el pelo porque no entendéis nada...”*

PREGUNTA: --¿Soluciones...?

*ESTÍBALIZ: --(riendo) No sé cuál es la solución perfecta... No todas las personas sordas mayores tienen un teléfono móvil, como también se podría pedir... Estamos intentando que el fax sea accesible. Que haya un modelo de fax en el que la persona sorda sólo tenga que poner cuatro equis. Es decir: “me he caído en la bañera y necesito una ambulancia”. Que ponga una cruz en “caída” y otra en “ambulancia”, que se introduzcan sus datos personales, que eso se envíe por fax y que desde “S.O.S. DYA” se gestione todo y que la persona sorda sólo tenga que esperar a que le confirmen que han recibido su fax.*

PREGUNTA: --¿Tú, a Telefónica, no le puedes exigir que cuando das de alta una línea telefónica te pongan un teléfono de texto?

*ESTÍBALIZ: --No. Es más: Telefónica se supone que está sacando teléfonos que se supone que son “accesibles” para personas con determinadas discapacidades y es mentira. Cuando hablamos de “teléfono”, ya no es accesible. A una persona sorda profunda un teléfono*

*no le vale para nada. O es un fax, o un móvil o un teléfono de texto. Hay personas mayores para las que el móvil... descartado. El fax lo utilizan, pero dile tú a Telefónica que te de un fax en vez de un teléfono... Te dicen: "Mira, bonita. Vete a la tienda y te compras uno". Estamos intentando... Los teléfonos de texto son una buena idea, pero se han dejado de fabricar y sólo se fabrican en Londres. Estamos intentando que se comercialicen aquí, en España, y podría ser una solución. (...) Tratamos de buscar soluciones... Pero nos pasa igual con otras cosas... En el ámbito de la mujer, pasa igual. Con el tema de los malos tratos, violencia doméstica, las denuncias, el poder ir a una comisaría... ¿con quién vas? Si te pasa a las cuatro de la tarde, igual puedes tener un intérprete, pero si te pasa a las cinco de la mañana, olvídate de intérprete... Ante el policía, ¿cómo le cuentas? Puedes intentar hablar, pero lo que te va a entender... Luego está el hospital. Otro tanto de lo mismo... Realmente, no hay un servicio...*

JOSEBA: --Sí... *Hay muchas barreras. Pero una de las más importantes es la "barrera mental", por decirlo de alguna manera. Si se eliminara ésta, muchas otras también se eliminarían como consecuencia.*

PREGUNTA: --¿Y cómo...?

JOSEBA: --*Con difusión, con las obligaciones que establece la ley, con las Administraciones Públicas cumpliendo con todas las adaptaciones... Yo siempre pongo un ejemplo de EE. UU.: en la universidad hay un tanto*

*por ciento de personas sordas que están integradas con personas oyentes y en la universidad hay personas que trabajan como vigilantes. Pues esas personas, por ejemplo, saben lengua de signos...*

El código y la norma, la esperanza cifrada sobre un tablero de igualdades compendiadas... Quizás hay un requerimiento inexcusable y previo a la ley que se materializa en confiar no más allá del potencial individual por reafirmar, por hacer comprensible, asimilable culturalmente, la participación, que no la asimilación por el mundo circundante...

Tendremos que hablar más.

\* \* \*

**Zaloo**



Entrevistando a Zalao, he sentido mi prejuicio como algo realmente antepuesto, como anticipada nariz de necio que llega antes que el aroma que oliscaba.

Zalao es una mujer joven, afable y menuda que a cuenta de su timidez y su rubor en el momento de las presentaciones ha desmantelado toda mi batería de preguntas, tras de las que, a mi vez, pretendía parapetarme con mi saco de cortedad.

Ella y Laura<sup>18</sup>, la persona vinculada a la Fundación Síndrome de Down del País Vasco<sup>19</sup> que la acompaña, se han acercado desde Bilbao en una tarde fría, lluviosa y tristonera para explicarme, sin siquiera la necesidad de tener delante un café, cómo las personas con diversidad funcional intelectual pueden vivir de modo autónomo. Y es precisamente en ese lugar en el que yo me había instalado para ir desmigando mis preguntas, en ese

---

<sup>18</sup> Laura Fernández Cordero, es la responsable del Programa de Vida Independiente de la Fundación Síndrome de Down de Euskadi y la persona que generosamente ha contribuido a proporcionarnos la documentación que ha hecho más comprensible para nosotros todo el proceso de Vida Independiente en el que está inmersa Zalao.

<sup>19</sup> En adelante, FSDPV. Mas información en: <http://www.downpv.org>

“pueden”, el emplazamiento de prejuicio que Zaloa ha sacudido con su mirada desbaratando el sentido último de éstas.

Se me figura que la fugaz expresión de sus ojos ha venido de no poder evitar cierta incomprensión de que algo tan obvio y natural pueda encerrar algún grado de asombro. Porque Zaloa trabaja en un entorno ordinario, porque tiene junto a sí a Dany, su pareja, con quien trata de ahorrar algún dinero, porque vive en los alrededores de Bilbao con su madre y su hermana, aunque le gustaría vivir en el centro y... en todo esto, símil de lo que hacen innumerables personas con las que a diario cruza sus pasos y la mirada, no hay sentido para el asombro. No debería haberlo.

Por otro lado, en ocasiones, ocurre que en la partitura del ideario de Vida Independiente, cuya melodía confiamos oír algún día a fuerza de querer interpretarla, las líneas del pentagrama acogen notas con alteraciones accidentales en las que los propósitos de las organizaciones de personas con diversidad funcional se anteponen a su simple pervivencia y, como en el caso de la FSDPV, priorizan la vida de Zaloa como un valor en clave de igualdad y no como una vida transferida a otros.

Con seguridad, antes que la Fundación estuvo la familia, que se dio a sí misma y a Zaloa, por tozudez vital, la carta de manumisión con la que ésta inició su periplo por la vida independiente. Primero fue cursar la

desaparecida E.G.B.<sup>20</sup> y luego llegar a la FSDPV, en 1992. Después, con el concurso de las técnicas de empleo con apoyo<sup>21</sup>, Zaloa pasa a ser una trabajadora más del Museo de las Encartaciones<sup>22</sup>, donde desempeña su labor desde hace doce años, junto a siete compañeros más, siendo ella la única persona con diversidad funcional.

### *Entzun Gure Nahia*

PREGUNTA: --Me comentan que estás dentro de un programa que se llama Grupo de Autogestores *Entzun Gure...*

ZALOA: --*Entzun Gure Nahia.*

---

<sup>20</sup> Siglas de: Educación General Básica, conforme a la Ley General de Educación de 1970, compuesta por ocho cursos de escolarización obligatoria divididos en tres ciclos.

<sup>21</sup> Comúnmente se viene entendiendo por “empleo con apoyo” un conjunto de estrategias con las que se propicia y facilita la inserción laboral de personas con diversidad funcional (generalmente, intelectual), consistentes en: integración en el mercado laboral ordinario con equidad salarial respecto a otro trabajador en el mismo puesto de trabajo; la instrucción para desarrollar las habilidades inherentes al mismo y el seguimiento y percepción de cuantos refuerzos consoliden y hagan perdurable (y lo más óptima posible) la vida laboral del individuo.

<sup>22</sup> “El Museo de Las Encartaciones ocupa la Casa de Juntas de Abellana, el edificio en el que hasta principios del siglo XIX se reunían los representantes de los municipios encartados para administrar la vida de la comarca de acuerdo a sus fueros, usos y costumbres. Sólo para asuntos de carácter más general nombraban un procurador que acudía a la Junta General de Gernika”. Fuente: sitio web de las Batzar Nagusiak (Juntas Generales de Bizkaia), en <http://www.jjgbizkaia.net>

LAURA: --*Eso es Euskera. Que significa...*

ZALOA: --*Escuchen nuestra voz.*

PREGUNTA: --*¿Y qué hacéis en ese grupo?*

ZALOA: --*Para quedar con los amigos... Los problemas que tenemos... Allí nos ayudan a solucionar los problemas que tenemos.*

PREGUNTA: --*¿Es un grupo de personas con discapacidad...?*

ZALOA: --*...intelectual.*

PREGUNTA: --*¿Sois muchos?*

ZALOA: --*Doce. Y... una chica que no tiene ni voz ni voto.*

PREGUNTA: --*¿Y eso?*

ZALOA: --*Ella... no nos puede solucionar los problemas que tenemos. Sólo nos puede ayudar. Ese es nuestro grupo y tenemos que buscar soluciones...*

La muchacha desposeída de toda capacidad de intervención a la que se refiere Zaloa tan sólo es la responsable de apoyo, la intermediación que tiene por encomienda concretar, reflejar y poner en limpio las decisiones del grupo. *Entzun Gure Nahia*, a su vez, es la evolución de un planteamiento anterior, la concreción de un proceso

de crecimiento hacia un modelo de vida independiente centrado en el individuo cuando éste no se entiende, con evidencia activa o pasiva, como el satélite que da sentido a una organización.

El programa de Autogestores ha venido concretándose desde hace años (1997) como el apoyo necesario “para que los jóvenes-adultos vayan tomando decisiones sobre diferentes aspectos de su vida, conociendo sus derechos y deberes y convirtiéndose en motor de sus propias reivindicaciones”. Zalao participa en él desde el principio y continúa aún ahora, cuando el grupo, como tal, se ha desgajado de la estructura de la FSDPV (2004) y ha cobrado entidad y autonomía propia. Ahora, han tomado la palabra. Su palabra. *Vox Nostra. Gure Nahia.*

### ***De vuelta a casa***

Buena parte de los bultos del lastre que nos hundan en los lodos del prejuicio toman su peso del reflejo social con el que se deja trascender nuestra imagen hacia los demás.

En el caso de muchas personas con diversidad funcional intelectual, subestimamos la capacidad de penetración de los mensajes habituales con los que nos son presentados como perpetuos niños o, a lo más, como jóvenes de sonrisa incólume que nos llevan a entrever sus vidas como beatíficas, sin distinción, discurriendo abrigadas y gregarias por los acolchados entornos *ad hoc* de todo tipo de institu-

ciones; hombres y mujeres incapaces de evidenciar frustraciones que les contraríen.

Tan incrustadas están en nuestra mente esas inalterables instantáneas de una vida muelle y protegida por no se sabe qué mano intercesora, que es un esfuerzo perturbador atender mensajes --itan sencillos!-- como los que emiten los llamados Grupos de Autogestores<sup>23</sup>, aspirando a ser valorados y respetados por sí mismos a cuenta de conocer y defender sus derechos y deberes. Hombres y mujeres que --itan distintos!-- se atreven a trasladarnos sus deseos, necesidades e ideas propias, aun con la provisión de los apoyos necesarios para lograrlo. En definitiva, es el mensaje amotinador de quienes, a poco que se les permita, tratarán de “dirigir la propia vida siendo cada día más responsables y autónomos; llegar a la autodeterminación”.

Probablemente Zaloa ha emprendido una andadura que la aleja de todos los caminos de servidumbre que aún son comunes para muchos de nosotros, descubriendo junto a sí a otros viajeros en la dinámica de la autoayuda que, como ella, extienden la manta para el trueque de las pertenencias completas e incompletas de su experiencia.

---

<sup>23</sup> Estos grupos comienzan a tomar entidad en torno a 1997, bajo el escenario de la organización FEAPS, como consecuencia de cambios de índole ideológico y conceptual auspiciados por el profesor Miguel Angel Verdugo sobre las propuestas emanadas de la AAMR (Asociación Americana para el Retraso Mental). Más información en Internet, en: <http://www.feaps.org/programas/autogestores.htm>

PREGUNTA: --Y ¿qué actividades hacéis en el grupo? De ocio, trabajo...

ZALOA: --*No, de ocio no. De trabajo. Hablamos de un montón de cosas; hablamos con el presidente de la Fundación... De cómo nos van las cosas...*

LAURA: --*Sobre todo porque es un grupo de autogestores, de autoayuda...*

ZALOA: -- (asintiendo) *De autoayuda.*

PREGUNTA: --Hmmm... Si yo estoy en tu grupo y tengo un problema, lo cuento y el grupo me da su opinión...

ZALOA: -- (asintiendo) *Ahí podemos ayudar. Entre todos.*

PREGUNTA: --¿Qué hacéis en ese grupo un día normal y corriente?

ZALOA: --*Pues... En ese día... Decimos: "¿Quién quiere hablar?" El que quiere, dice su nombre y hablamos.*

PREGUNTA: --Ajá... Exponéis el problema y ya está.

ZALOA: --*Sí.*

PREGUNTA: --Y ¿me puedes poner un ejemplo de un problema que sea típico en el grupo, que se repita allá?

ZALOA: --*El que se repite mucho... creo que es el del Metro.*

PREGUNTA: --El del Metro... ¿Qué ocurre en el Metro?

ZALOA: --*Pues que dicen que no entienden los colores que tiene el Metro... Se confunden. La gente... Ha entrado gente nueva que todavía tiene miedo, y una..., esa se queja del Metro porque no sabe por dónde tenemos que montar..., y esas cosas.*

PREGUNTA: --¿Va con acompañante?

ZALOA: --*No, va ella sola. Allí nos ayudan a nosotros.*

PREGUNTA: --Y, por ejemplo, ¿cómo ayudáis a esa compañera?

ZALOA: --*Pues... que hable con la persona que está... Por ejemplo, el Auxiliar que está ahí. Que le diga qué tarjeta tiene que marcar en el Metro. Lo marcas... Que a veces no le funciona y tiene que buscar otro...*

PREGUNTA: --Eh... ¿Me explicas eso...? ¿Qué es lo que marca...?

ZALOA: --*Espera... que tengo aquí... el billete de Metro (mostrando una tarjeta de bono de Metro, con banda magnética). Esto se mete, esta tarjeta...*

PREGUNTA: --¡Ah...! Un bono.

ZALOA: --*Sí... Ella tiene un bono y cuando lo mete, le pita. Y va donde él, a decirle que le pita. Le da otro y lo mete. Es que aquí es negro y aquí es rojo, y se confunden.*

PREGUNTA: --Ajá... Y tus compañeros necesitan que sea de colores más destacados...

ZALOA: --Sí.

PREGUNTA: --¿Y cómo vais a resolverlo?

ZALOA: --*Pues hemos hecho una carta para que nos lo expliquen. A nosotros.*

Resulta evidente que la participación activa de Zalao no es accidental, que su sentido de la motivación ha retornado con la mano que le ha devuelto los apoyos para la dirección de su vida, indicándole que puede tener opciones y ejercitarse en el control de estas.

Ese retorno, que tiene más de restitución que de camino desandado, es también la “vuelta a casa”. *Etixeratu*<sup>24</sup>. Casi una evocación del espíritu del viajero que retorna por donde en algún tiempo todo le fue familiar y reconocible.

*Etixeratu* es el natural retorno o puede ser el principio sobre el que ver de edificar un lugar al que poder regresar. Casa y vida interior. Y es el proyecto de Vida Independiente al que Zalao, y otros, dan cimentación y sentido.

*Etixeratu*, como otros tantos proyectos, tiene que discurrir entre los fardos de cuanto desborda y cae durante el acarreo de los prejuicios en la sustanciosa industria de la

---

<sup>24</sup> En lengua euskera: “llegar, de vuelta a casa”.

discapacidad, todo ese género de pesos muertos con los que la sociedad normalizada apila su miedo frente a las narices de las personas con diversidad funcional. Son los fardos de la “obligada” necesidad que tienen de cuantificarlos, medirnos y poner valor social, operativo, financiero, estratégico y político... a nuestra necesidad, obvia, de vivir. Pero en realidad, *Etixeratu* se cifra en una vivienda compartida por personas con diversidad funcional intelectual, asistidas de manera ocasional en todas aquellas tareas en las que no son suficientemente autónomas.

PREGUNTA: --¿Has oído hablar de la Asistencia Personal, de personas que te ayudarían, por ejemplo, no sé..., para ir a comprar unos zapatos? ¿Existe esa persona en el Grupo, o en la Fundación? ¿Cuentas con alguna persona así, que te pueda ayudar, pues en eso: en ir de compras?

ZALOA: --*Sí. Porque puedo esperar a mi madre.*

PREGUNTA: --Pero si tus padres trabajan y no te pueden acompañar, ¿no tienes a nadie cerca a quien puedas decir “ven conmigo de compras”?

ZALOA: --*No.*

PREGUNTA: --¿Y te vendría bien disponer de alguien así?

ZALOA: --*Se lo digo a mi madre... Le digo: “Ama: acércame un momento...” , y me viene a buscar.*

LAURA: --*Pero, Zaloo, cuando estabas en el piso --Zaloo estuvo viviendo en un piso--, esa persona a la que se le decía: “acompañame, ayúdame...”, por ejemplo, cuando ibas al supermercado o a pagar una factura... ¿quién era...? ¿quién te ayudaba, aunque no fuera tu madre?*

ZALOO: --*Ah, sí... Ahí me ayudaban las personas de apoyo.*

PREGUNTA: --*¿Y cómo es que vivías en un piso? ¿Vivías de modo independiente, en otra ciudad, cuando acabaste los estudios?*

ZALOO: --*No. En Bilbao. Ya estaba trabajando.*

PREGUNTA: --*Vivías allá con personas de apoyo...*

ZALOO: --*Si, teníamos dos personas.*

PREGUNTA: --*¿Y qué tal fue la experiencia? ¿Tienes buen recuerdo de ella?*

ZALOO: --*Muy bueno. ¡Para repetir...! Me gustaba todo. Porque hacía yo la cena..., me ayudaba la gente...*

PREGUNTA: --*Y tenías que atender la casa como cualquiera, hacer tu colada, la comida, etc.*

ZALOO: --*Hago la cama... ¡Hago de todo!*

PREGUNTA: --*Y también tendrías que hacer esas gestiones de ir a pagar la luz..*

ZALOA: --*Para... hacer eso, pagar la electricidad y eso... ahí teníamos una persona que nos ayudaba. El dinero me cuesta un poco... Manejar...*

PREGUNTA: --Bueno, pero con ayuda...

ZALOA: --*Sí. Por ejemplo, si hay una factura..., ahí me pueden ayudar.*

PREGUNTA: --¿Te parecía complicado llevar una casa?

ZALOA: --*No.*

PREGUNTA: --¡Ja, ja, ja...! A mí, sí... Terriblemente complicado... ¿Te apañabas bien para las compras y todo eso?

ZALOA: --*De vez en cuando..., cuando... yo estaba en mi piso, con los compañeros que había, íbamos de compras, un día... un día de la semana. Los lunes, con el dinero de la comunidad.*

PREGUNTA: --¿Por qué dejaste el piso? ¿Entraba otra persona?

ZALOA: --*Porque tenía que entrar más gente.*

PREGUNTA: --Ah...Era un tiempo limitado

ZALOA: --*Sí, era un piso de prácticas.*

LAURA: --*De una duración de tres meses y medio. Es la primera experiencia... Ahora estamos esperando para que sea iel salto...!*

ZALOA: --*¡El salto!*

PREGUNTA: --Y la persona de apoyo, ¿convivía con vosotros las veinticuatro horas?

ZALOA: --*Había una semana uno, luego otra semana otra...*

LAURA: --*¿Pero estaban siempre...?*

ZALOA: --*Siempre no. Estábamos solos.*

Apenas ha transcurrido poco más de un año desde su paso por la experiencia en la vivienda asistida por el personal de apoyo de la FSDPV y los tres meses y medio de su vida independiente, junto a otros compañeros, aún hacen que Zaloa sonría y enfatice sus respuestas. Y escuchándola, todo, casi se cifra en eso: en la convicción de sus palabras. Es tan sencillo que no hay mucho más. Probablemente, en los tediosos procesos evaluativos y justificativos de iniciativas como *Etixeratu* podrá documentarse y medirse este aprendizaje libertario, pero en realidad, tras de las cuantificaciones, la estadística y las referencias bibliográficas, sólo está Zaloa, o sus compañeros, y para las ocasiones que se requiera, la mano que baja o sube las injustas palancas situadas lejos de su alcance y que mueven las ruedas dentadas de la mecánica diaria del mundo desproporcionado.

Durante tres meses y medio, esas manos sueltan resortes que harán girar ruedas que liberarán engranajes que, a su vez, desanudarán cadenas y contrapesos... Hombres y mujeres como Zaloa se ejercitarán entonces en el desapercibido atrevimiento de distribuir su vida sobre las celdillas del tablero del juego de la cotidianidad, la misma que discurre en el reloj para esa mayoría fiscal y censora que subraya o tacha cuanto, quizás, le perturba. Porque este proceder, al fin y al cabo, trata de prescindir de esa amenazante, siniestra y oxidada maquinaria que induce al internamiento en instituciones residenciales como solución de vida para muchas personas con diversidad funcional intelectual o a la entumecedora invariabilidad de los días sujetos a los entornos y posibilidades familiares. Por el contrario, experiencias como *Etixeratu* se acreditan con:

- Promover una experiencia de vida independiente con apoyos fuera del núcleo familiar.
- Facilitar e impulsar la asunción de responsabilidades en la vida de hogar.
- Afianzar y/o enseñar habilidades de convivencia y desenvolvimiento, así como hábitos de higiene y autocuidado.
- Poner en práctica habilidades para la resolución de conflictos de la vida cotidiana que pueden surgir en el hogar.
- Priorizar el uso de recursos y servicios públicos de la comunidad.<sup>25</sup>

---

<sup>25</sup> Fuente: extraído de las notas proporcionadas por Laura Fernández, relativas a los objetivos del Proyecto *Etixeratu*.

## *Pastas de té para Zalao*

PREGUNTA: --Y para el ocio, ¿cómo hacéis?, ¿salís por ahí, en pandilla, los fines de semana...?

ZALOA: --*Sí.*

PREGUNTA: --¿Y cuáles son tus actividades favoritas? La disco...

ZALOA: --*La discoteca, el cine, ir al pub...*

PREGUNTA: --Y cuando estabas en el piso hacías exactamente igual, claro... ¿Cómo hacías? Si te apetecía ir al cine... ¿cogías tu bolso y al cine?

ZALOA: --*Cogía mi bolso y al cine..., pero si estaba alguien en el piso, llamaba a la persona de apoyo para decir que... “iré un poco tarde”.*

LAURA: --*Había una norma que era avisar, que no “pedir” permiso... Se avisa para que nadie se preocupe. Estaba prohibido pedir permiso. Se avisa por cortesía, pero nada más.*

PREGUNTA: --Y en casa, ¿qué tal? Tu madre lo veía bien...

ZALOA: --*Al principio preocupada. Luego ya no...*

PREGUNTA: --En el futuro, si consideraras volver a vivir en un piso ¿tu madre no tiene ningún problema?

ZALOA: --*No.*

PREGUNTA: --Estupendo.

ZALOA: --*Porque en el futuro quiero vivir con mi pareja...*

PREGUNTA: --¿Tienes pareja?

ZALOA: --*Tengo pareja.*

PREGUNTA: --Quieres vivir en pareja, en tu piso, de forma independiente.

ZALOA: --*Sí.*

PREGUNTA: --¿Él es también persona con diversidad funcional?

ZALOA: --*Sí.*

PREGUNTA: --¿Trabaja en el mismo sitio?

ZALOA: --*No, trabaja en Bilbao, en Radio Euskadi, como administrativo, en la fonoteca.*

PREGUNTA: --Si crees que soy un cotilla, me dices para y...  
Ya os planteáis vivir juntos, ipero la vivienda está carísima! ¿Son muy caros los alquileres de los pisos aquí?

ZALOA: --*Me parece que sí...*

PREGUNTA: --¿Necesitaríais una persona de apoyo?

ZALOA: --*Nos están ayudando.*

PREGUNTA: --¿Y tienes ya una fecha para dar “el salto”?

ZALOA: -- (riendo): --*Todavía no.*

Hay una estrecha similitud del mundo de la Alicia de Lewis Carroll con el de las personas con diversidad funcional, y esta consiste en que, tanto en uno como en otro, las puertas, las salidas hacia espacios y estadios distintos, nunca son de la dimensión de su humanidad. Alicia y las personas con diversidad funcional deben empequeñecer sus vidas, menguarlas o aumentarlas desproporciona y artificiosamente respecto a la medida del mundo conocido en cada momento, tan sólo para poder acceder a un entorno deseado.

Tanto es así que si la suma de los salarios de Zalao y su pareja, Dany, pudieran amasarse y hornearse hasta obtener de ellos una pasta de té semejante a las que encogían o agrandaban el cuerpo de Alicia para franquearle el paso a esos extraños parajes, comer un pedazo de ésta nunca obraría en ellos el efecto de dimensionarles de modo completo como seres adultos, socialmente reconocibles como tales entre otros.

El calibre de su dinero es tan pequeño como el de las expectativas de cruzarse con ellos por los lugares que son comunes para los demás ciudadanos adultos productivos, y por tanto, socialmente considerados. No se les verá en el concesionario de automóviles atendiendo las explica-

ciones del vendedor de todoterrenos ni aguardando cola en la ventanilla de un banco porque no tendrán avales que aportar para la hipoteca de su vivienda.

PREGUNTA: --¿En cuánto tiempo crees que podréis arrancar?

ZALOA: -- *Lo estamos... más o menos hablando.*

PREGUNTA: --¿Y las madres cómo lo ven?

ZALOA: -- *No, ellas feliz... Lo están hablando y... si hay algún problema, hablo con ella.*

PREGUNTA: --¿Tendrías ayuda del Gobierno Vasco para poder alquilar una vivienda?

ZALOA: -- *No.*

PREGUNTA: --Porque los precios aquí... ¿cómo son?, ¿cuánto cuesta, por ejemplo, alquilar un piso?

LAURA: --*En Bilbao, los pisos que tenemos nosotros alquilados están costando 830 euros al mes. Eso es, más o menos, el sueldo de una persona trabajando todo el día. En nuestro caso (refiriéndose a Zaloa), trabajan unas tres horas al día y los sueldos que nos salen no dan para eso. Por eso intentamos que las familias apoyen y además intentamos que las administraciones “se lo crean”, y que den apoyo. Es como una utopía poder vivir en una casa...*

PREGUNTA: --Entonces, la alternativa de una residencia no te apetece nada...

ZALOA: -- *No.*

El sistema ha accedido a que personas como Zaloa y Dany superen los ritos iniciáticos para la vida adulta de la formación y de la adquisición de destrezas sociales básicas para el trabajo; pueden desarrollar una actividad meridianamente productiva que achique las figuras que a ojos de los demás se yerguen como sombras amenazantes de seres dependientes; se les exonera de todas las tribulaciones de la sociedad capitalista, o de casi todas, pero todo ello a cambio de que no abandonen nunca los límites del estrato establecido para ellos en los entornos productivos y de empleo más irrelevantes para el sistema. Pero también, así, la puerta de la identidad social por el trabajo que clasifica, jerarquiza y valora como tales a hombres y mujeres permanecerá cerrada para ellos, confinándoles de por vida en una sala de espera ambigua, cuando menos.

La pasta de té no obrará transformaciones en ellos.

PREGUNTA: --Si vives con Dany, ¿cómo te organizarías?

ZALOA: -- *Haría lo mismo...*

PREGUNTA: --Ya, pero imagina que vas al super, que tienes que...

ZALOA: -- *Vamos los dos juntos*

PREGUNTA: --Sí, pero a la hora de manejar el dinero para pagar en el super...

ZALOA: -- *Ahí lo haríamos con más gente. Él y yo.*

PREGUNTA: --¿No necesitaríais persona de apoyo?

ZALOA: -- *Tenemos uno... que ya sabemos...*

LAURA: -- *Y cuando estabas sola en el piso, ¿cómo hacías para hacer las compras? porque no era ir al supermercado y coger...*

ZALOA: -- *No ahí no iba, iba... con la persona que me contaba el dinero.*

LAURA: -- *O sea, que sí que pedías un apoyo para ver: “todo lo que tengo que comprar, con cuánto dinero me alcanza, para calcular...” Ahí sí pedías una ayuda ¿no?*

ZALOA: -- *Sí.*

PREGUNTA: --En el caso de que te fueses con Dany a un piso, estarías en la misma: ¿necesitarías a una persona de ayuda para las tareas...?

ZALOA: -- *Un poco*

PREGUNTA: --Cuando estás pachucha, vas al médico con tu madre ¿y cuándo estás con Dany necesitarías a una persona que te acompañe?

ZALOA: -- *No, cojo el metro y me bajo en Bidezabal y ya está.*

LAURA: -- *Además, tú vas bastante, ¿no? Hay una dificultad por ahí...*

PREGUNTA: -- *¿Qué dificultad tienes?*

ZALOA: -- *Soy diabética. También tengo que vigilar las comidas.*

PREGUNTA: -- *¿Cómo haces eso entonces?*

ZALOA: -- *Para pincharme tengo un medidor, insulina...*

PREGUNTA: -- *Pero para las comidas, ¿sabes lo que puedes tomar, lo que te perjudica?*

ZALOA: -- *Sí, los dulces, si hay un cumpleaños..., o si hay algo que celebrar yo como muy poco.*

Zaloa es capaz de proporcionarse los cuidados necesarios que precisa para atender su diabetes. Lleva haciéndolo desde hace años. Ella, y quienes confían en todos sus pasos, han establecido todos los itinerarios de ayudas puntuales y rutinas que le llevan a ampliar, lentamente, el circuito de su independencia.

Hoy Zaloa regresará a casa tomando un autobús, quizás volviendo a comentar con Laura que sería bueno cambiar a una vivienda más céntrica, donde no precise que la transporten en coche para ir a algunos sitios. Quizás,

también, en un dudoso futuro, el Estado le facilite el acceso a una vivienda que pueda compartir con Dany, aun con la ayuda de la familia, iniciando entonces el adiestramiento de cuantos les han de observar alarmados y sin acertar a comprender cómo éstos, a las mañanas, pueden ir a su paso, camino de la misma estación de Metro a la que ellos se dirigen. Quizás entonces, a sus ojos, aún pasará un tiempo largo, tedioso, siendo tan sólo los peculiares vecinos que viven sin custodia, sin control, incapaces de entender que de puertas para adentro pueden demandar el mismo derecho a la privacidad y la intimidad en la que desarrollar todas las facetas de su aventura de convivencia y el disfrute de su relación.

Hoy por hoy, su casa de aire la barre el viento. Frente a ellos, no hay llaves brillantes para ninguna cerradura. Zaloa y Dany deben seguir empequeñeciéndose, o creciendo fatigosamente, sólo para pasar de un lado a otro a ese mundo reflejado en el espejo, que no es el suyo.

\* \* \*

## **Epílogo.**



Durante el proceso de realización de las entrevistas que componen este pequeño libro, estando al paio de todos los aires que agitaron cada una de sus páginas, sucedió, como era inevitable, que la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia y a las familias<sup>26</sup>, más conocida como «Ley de Dependencia», fuera aprobada en el Congreso de los Diputados.

Al menos un año antes --cuando no más--, muchas personas vinculadas al Foro de Vida Independiente hemos intentado con más vehemencia que fortuna, colorear los muros de esta ley. Tal ha sido el enroque que muchos hemos percibido como tales paredes la permeabilidad de los recintos donde hemos intentado entrar. Sólo hemos podido experimentar el vértigo, inverso, de vernos sólo como un ladrillo más en el muro que mirábamos de abajo arriba.

Con nuestras pinturas entendíamos que se podían destacar, acentuar, los rasgos más vacilantes hasta

---

<sup>26</sup> Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado. Número 229, de 15 de diciembre de 2006.

trocarlos en atrevidos (¡por que no, por una vez!) y ver así que se iniciara un cambio sustancial en la vida de muchos de nosotros. En el marco de una ley que decía compensar, por fin, las necesidades de una gran población desatendida, muchas personas con diversidad funcional también éramos diana, celebrada, de sus medidas

Durante largos meses, un nutrido grupo de hombres y mujeres, unidos en su propósito a través de Internet, han invertido largas horas de trabajo en la redacción de documentos que han transmitido a un sinfín de lugares; han telefoneado a medios de comunicación y se han dirigido personalmente desde al más apático y soberbio de sus representantes en el Congreso de los Diputados como a la más próxima y cálida de sus parlamentarias. El Rey, el Presidente del Gobierno, sus ministros, ministriles y funcionarios de toda laya han sabido de sus propuestas. El CERMI ha tenido más objeto para el consejo, los principales partidos políticos y sindicatos más perspectivas para concebir una política más social... La sociedad civil que ha querido escuchar ha recibido un continuo flujo de información desde una organización caótica, sin estructura jerárquica, sin sedes, dietas, ni despachos con banderolas y un presupuesto de cero euros.

Tratábamos de contar a muchos que nuestras vidas, agotadas por un cansancio crónico en las cunetas de los caminos abiertos por tantas leyes como produce este país (demasiadas), no debían ser entendidas en esta ocasión con una actitud simplemente asistencial discurriendo entre los propósitos mercantiles de aseguradoras,

banqueros o el simple y mudo ganapán de las cuidadoras con carné de sindicato. Deseábamos hacer entender que vivir es una responsabilidad de Estado tolerada desde una decisión individual, en tanto que sobrevivir, atender sin más las que definen como nuestras “actividades básicas para la vida diaria”, sólo es una consecuencia del estigma, una mácula del sistema que éste ha de ver cómo limpiar.

Vivir, entre otras cosas, se nos figura que debe ser semejante a poder deambular por el país en libertad, saliendo y entrando por las puertas donde cualquiera se tropieza con la gente; debe semejarse a disponer del tiempo y la oportunidad para tener el mejor sexo posible o comer bajo el sol a la sombra de un árbol generoso. A muchos se nos figura próximo a como debe ser poder hablar el idioma con el que concibes el mundo o a no tener que compartir tus noches más solitarias con medio centenar de personas distribuidas en habitaciones numeradas junto a la tuya. Pero sobre todo, en cada uno de esos actos, vivir debe ser parecido a poder decidir, aun mediando las manos de otro en nuestros gestos.

De éstos, de los gestos y actitudes que hemos podido percibir en todo este proceso, buena parte de nosotros hemos entendido con diáfana rotundidad que al cabo seguimos apareciendo ante los ojos de la mayoría que ordena y dispone como una metáfora del trigo que será pan, aventándonos como grano para ver el cielo abierto antes de caer sobre el cedazo de la ley. Pero tras el golpe y la agitación, quedamos en sólo lo que unos dicen a

otros que deben ver en nosotros: el *salvado* por razón de ley, el resto grueso que no filtra, pero que igualmente tendrá destino y provecho, la parte grosera de la harina que ya pasó abajo y con la que se amasará y cocerá el pan de muchos.

Este modo desmañado, gris y provinciano de entender la variabilidad humana y los límites para la competencia ciudadana de decisión, a pie de obra del sistema democrático, tiene solera y tradición patria. Está tan lejos de semejarse a esa perspectiva “*folkhem*” de Estado de la sociedad sueca a la que se refería Adolf D. Ratzka<sup>27</sup>, que todo viene a resumirse en el chusco axioma nacional de que quien gobierna, manda, dicho sea tirando de hombros para atrás para lucir gemelos en los puños de la camisa.

Del poder político sólo hemos percibido los justos refrescos de un puñado de mujeres y hombres honrados que por poco tiempo sofocarán el desencanto frente a las instituciones. De la generalidad, solo hemos podido apreciar ese modo de entender y proceder que se hace palmario en la altivez indiferente de la derecha, con sus

---

<sup>27</sup> «En la mayoría de las políticas sociales suecas está inserta la visión “*folkhem*” (literalmente traducido como “la casa de la gente”), la visión del Estado como una comunidad cercana, similar a la familia, donde todos los miembros se apoyan solidariamente unos a otros. Desde los años 30, esta imagen ha sido una fuerza conductora para el desarrollo del mercado laboral sueco y de los instrumentos de política social.» tomado de: *El Movimiento de Vida Independiente en Suecia*, por Adolf D. Ratzka, cap. 5, pág. 157, en García Alonso, J.V. (Coord). *El movimiento de Vida Independiente: experiencias internacionales* Fundación Luis Vives, Madrid 2003.

torpes mohínes invitando a fustigar al Gobierno; éste, con la soberbia social arrebatada doliéndose de su mano generosa proveyendo esta ley, mordida, dice, por una tropilla de sectarios fundamentalistas; los sindicatos de izquierdas, con honrosas excepciones, enfebrecido el entendimiento de tanto empleo fresco como veían llegar al mercado, aun a precio de pastorear nuestra carne en los cercados residenciales; buena parte de las organizaciones de la discapacidad --que no todas--, cuando no ausentes o vacilantes ante las claves del debate, nadando y guardando la ropa frente al poder o hundiendo en su pecho cuanta medalla encontraban a rebufo.

Y bien... Aquí estamos, viendo cómo una buena ley que pudo ser mejor, se complace en propiciar tan sólo experiencias vitales escuálidas, con hambruna de expectativas, con déficit de nutrientes en el alimento base de la soberanía individual.

No es casual que, a pesar de los esfuerzos, esta ley sea aceptada por todos como la de la “dependencia” y no como la de “la autonomía personal”. Es un nuevo tañido que amplifica la campana de los ritmos del reloj biológico establecido por el sistema de manera que todos sepamos que, al escucharlo, será porque habremos transitado al grupo de los hombres y mujeres inhabilitados, el de los productores ineficientes, el de los menguados e inaceptables consumidores. Sugerido con sutileza, nadie querrá escuchar ese tañir, pero cuando lleguen sus ondas, podremos cerrar los ojos y balancearnos de

delante hacia atrás hasta caer de espaldas, confiados en todo lo que nos ampara en la caída.

Creo, honradamente, que las experiencias de independencia venideras de muchas personas con diversidad funcional, a semejanza de estas que se narran aquí, satisfarán tan sólo al sistema y no a los individuos y que, al igual que ahora, la tozudez de algunos volverá a brotar incontenible para subrayar con lápiz rojo las negaciones y las carencias de ahora. En el entretanto, no habremos perdido el tiempo, tan sólo muchos habremos deslustrado el decoro, la independencia y la dignidad de otros.

\* \* \*



