



Colección



## Activistas

15 historias de vida de activistas  
de la discapacidad

COLECCIÓN:



NÚMERO: 60

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

CON EL APOYO DE:



PRIMERA EDICIÓN: octubre 2012

© CERMI

© DEL TEXTO: Juan Antonio Ledesma Heras

© DE LA ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: David de la Fuente Coello, 2012

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo se puede realizar con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, [www.cedro.org](http://www.cedro.org)) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección Cermi.es editadas por Ediciones Cinca, S. A., incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca, S. A. se identifique con las mismas.

DISEÑO DE COLECCIÓN

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,  
COORDINACIÓN TÉCNICA E IMPRESIÓN:

**Grupo Editorial Cinca, S. A.**

C/ General Ibáñez Ibero, 5 A

28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72

Fax: 91 554 37 90

[grupoeditorial@edicionescinca.com](mailto:grupoeditorial@edicionescinca.com)

[www.edicionescinca.com](http://www.edicionescinca.com)

DEPÓSITO LEGAL: M.

ISBN:

# Activistas

15 historias de vida de activistas  
de la discapacidad

Juan Antonio Ledesma Heras



# ÍNDICE

	<u>Págs.</u>
Presentación .....	9
Miguel Pereyra Etcheverría .....	
María Isabel Bayonas de Ibarra.....	
Luis Jesús Cañón Reguera .....	
Manuela Muro Ramos .....	
Paulino Azúa Berra.....	
Ana Peláez Narváez .....	
Mario García Sánchez .....	
Simona Palacios Antón.....	
María Teresa Lasala Fernández .....	
María Ángeles Cózar Gutiérrez.....	
Antonio Ventura Díaz Díaz .....	

Págs.

Antonio Millán Moya.....	
María Josefa Álvarez Ilzarbe .....	
Rafael de Lorenzo García.....	
Mari Luz Sanz Escudero .....	



## PRESENTACIÓN

En un pasado no muy lejano, el calificativo de “activista” arrastraba connotaciones subversivas, una carga inherente que disparaba las alarmas y situaba al borde del abismo a quienes eran señalados como sospechosos de agitar una ficticia paz social.

Esa ligadura semántica a la política permanece enraizada en las páginas de la Real Academia Española (RAE). *“Agitador político, miembro que en un grupo o partido interviene activamente en la propaganda o practica la acción directa”*.

“Activistas” es el tercero y último de los libros editados por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) para documentar los quince años de historia de la organización.

Le preceden “En opinión del CERMI”, edición a cargo de la periodista Blanca Abella, y “Hoy empieza todo. Breve aproximación histórica al CERMI como motor de cambio social (1997-2012)”, escrito por Esther Peñas.

“Activistas” es la excusa perfecta para rendir homenaje a un grupo hombres y mujeres que hicieron bandera de la discapacidad, que volcaron su vida en la defensa de los derechos más elementales de millones de españoles discriminados, ignorados y apartados de la vida social.

Durante décadas, las personas con discapacidad permanecían ocultas en los hogares, al rebufo familiar. Un castigo divino o un capricho del destino que había que asumir con cierta vergüenza. La llegada de la democracia y la eclosión de los partidos políticos dejaron poco hueco para “cuestiones menores” relacionadas con la discapacidad. Un déficit de ciudadanía que ha ido menguando, pero del que hay sobradas muestras en la sociedad actual.

Y en ese camino hacia la igualdad de oportunidades convergieron los “activistas” que dan vida a esta publicación, escrita bajo la ambiciosa premisa de desnudar el perfil más humano de sus extensas y prolijas biografías.

El “dream team” de la discapacidad. Quince personalidades, una por cada año de vida del CERMI. Sin duda, la nómina de quienes merecen capítulo propio es mucho más extensa. Todos, sin excepción, son acreedores de reconocimiento público a su trayectoria y compromiso vital con la discapacidad.

Rafael de Lorenzo, Ana Peláez, Antonio Millán, María Ángeles Cózar, Antonio Ventura, Josefa Álvarez, Miguel Pereyra, María Isabel Bayonas, Luis Jesús Cañón, María Teresa Lasala, Mario García, Simona Palacios, Paulino Azúa, Mari Luz Sanz y Manuela Muro. Un equipo de lujo para ilustrar unas páginas cargadas de vida, sueños, desafíos, retos, sinsabores, anhelos, angustias y alegrías.

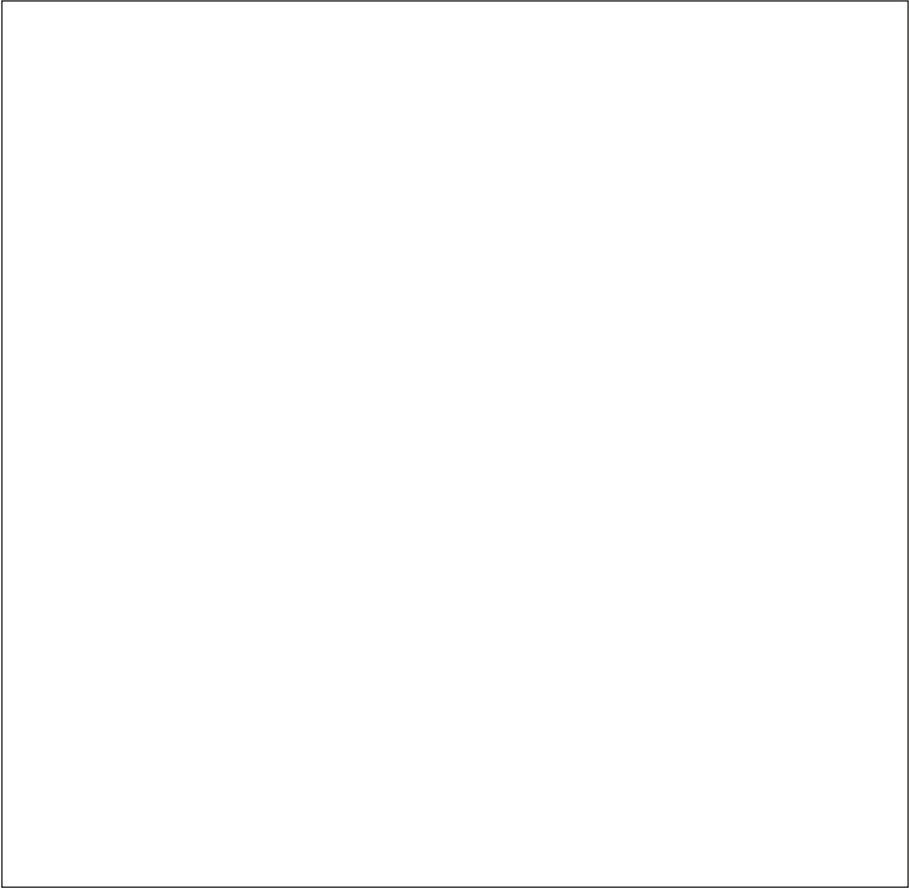
La independencia de criterio es uno de los valores que todos ellos atesoran con orgullo. *“La lejanía de servidumbres opacas permite afrontar desafíos complejos sin peajes de dignidad”.*

El lector encontrará respuestas sobre el devenir de la discapacidad organizada, la coyuntura económica que ahoga al sector y autocríticas avaladas por años de esfuerzo, de entrega sin límite a la tarea de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y hacer valer sus derechos intrínsecos como seres humanos.

Pero hay más. Posiblemente, la parte más atractiva del libro sea ese ramillete de biografías personales, los recuerdos de la infancia y el forjado como adultos de cada uno de los protagonistas de la publicación.

Asómense sin miedo, con curiosidad facultativa, a la radiografía colectiva de una época difícil y adversa, colmada de dificultades y desafíos para quienes no respondían a los cánones de la normalidad.

*“Un lienzo impreso sobre el que trazar el perfil más íntimo y desconocido de hombres y mujeres que nunca rindieron las naves y se lanzaron a la conquista de sus sueños, a la postre los triunfos de muchos de nosotros”.*



*Pie de foto*

## MIGUEL PEREYRA ETCHEVERRÍA

*“La fuerza no viene de la capacidad corporal,  
sino de una voluntad férrea”*

**Mahatma Gandhi**

Guerra Civil. Miguel Pereyra Etchevarría nació el 29 de septiembre de 1938, en un hogar con vistas privilegiadas a la playa de La Concha. San Sebastián ya había caído en manos de los nacionales. A pesar de las penurias de la posguerra, la niñez de Miguel no estuvo marcada por la “contienda incivil”, como él la define.

Antes de que Franco escogiera la capital donostiarra como ciudad de verano —el mes de agosto en el Palacio de Ayate fue destino fijo del dictador desde 1940-, la escasez de alimentos, las cartillas de racionamiento y la falta de todo, hasta de libertad, eran las miserias habituales que compartían la mayoría de españoles.

“Viendo las cosas con el tiempo y con perspectiva, me di cuenta de lo privilegiados que fuimos en mi familia”. En el seno de una familia más apegada al bando franquista, Pereyra no vivió los traumas comunes que sufrieron los niños de su generación. Su entorno tranquilo, asegura, lo revolucionaría él.

Aunque de sangre vasca, el corazón de Miguel reside en la capital. Al año de nacer, se trasladaron a Madrid. Tercero de cinco hermanos “capiçúas”

(“chico, chica, chico...”), creció en la calle O’Donnell 41, casi esquina a Narváez. Cambió la brisa fresca del Cantábrico por la belleza de los jardines del Parque del Retiro. “Mi nacimiento en el País Vasco es casi anecdótico en mi vida”.

Más que por la guerra, su infancia quedó marcada por la inesperada marcha de su padre, un mexicano metido a cineasta que un día decidió regresar a su país sin más compañía que una vieja maleta. A pesar de la orfandad que dejó la figura paterna, sus hermanos y su madre fueron el vivo retrato de la unión familiar.

Al preguntarle por su madre, Pereyra no puede más que pronunciar bonitas palabras cargadas de admiración. “Mi madre nos sacó adelante sola. Fue una gran mujer”. Sus padres fueron una pareja adelantada a su tiempo, aunque de manera forzosa. Un “divorcio” en los años cuarenta era de todo menos normal.

“Entonces no se separaba nadie, en España no existía el divorcio. Mi padre nos abandonó y nuestra madre tuvo que encajar su marcha y luchar contra los estigmas y prejuicios de una sociedad cerrada”, recuerda Miguel. Lejos de avivar el resentimiento, “nos enseñó a quererlo y a mantener vivo el contacto”.

Miguel Pereyra es un pozo de sabiduría, un erudito cultivado en Letras, Filosofía, Teología y en la pelea por la superación personal. Comenzó su educación en el Colegio de la Inmaculada y San Pedro Claver, conocido como Colegio de Areneros, un centro de enseñanza media fundado en Madrid por la Compañía de Jesús en 1909.

“Los jesuitas nos inculcaron la inquietud social”. Como prueba de esa curiosidad inoculada a través del estudio, Pereyra se convirtió, siendo aún muy niño, en lector habitual de las páginas del diario “Ya”. Recuerda emocionado su carrera al quiosco para leer en el periódico de Editorial Católica la noticia más esperada del siglo XX, el final de la Segunda Guerra Mundial.

En sus primeros años de colegial fue un alumno “normal y corriente”. En la etapa como miembro de la Congregación Mariana, “una asociación colegial organizada por los propios alumnos”, desarrolló un instinto social, casi vocacional, que marcó una forma de vida. Con 17 años, decidió proseguir su formación académica a través de la religión.

Se incorporó a la Orden de los Jesuitas y empezó por los estudios de Letras. Inició así, imbuido más por un activismo social que por la mística religiosa, su formación universitaria, que completó con tres licenciaturas. Dado que era menor de edad, y por respeto a sus progenitores, pidió permiso para recorrer su propio camino. La madre le otorgó su consentimiento ya que su padre no estuviera en el hogar, se lo comunicó en un acto meramente formal.

Cinco años de carrera en Aranjuez no fueron suficientes para un joven hambriento de conocimientos. Continuó sus estudios superiores en Alcalá de Henares. “Estudiar Filosofía desmontó mi contexto del catolicismo. Esos tres años me abrieron los ojos a la realidad y descubrí la injusticia social.” Pasó, pues, de la crítica literaria a la crítica política y social.

En los primeros años del franquismo, la dictadura y los jesuitas fueron de la mano para contrarrestar, de alguna forma, la época precedente de la República, en la que la sociedad vinculaba el atraso social a la religión, y en especial, a la influencia de esta Orden en ciudades como Madrid.

Bien distinta sería esa relación a medida que el régimen se avejentaba. Los jesuitas, subraya Pereyra, estuvieron en la vanguardia del movimiento de cambio de la Iglesia. Antes de la Transición Española, ya había personajes como Miguel que empezaban a ser molestos por su actitud crítica con el nacional catolicismo.

Como jesuita, Miguel Pereyra debía realizar tres años de docencia, cursos que vivió en un internado de San José de Villafranca de los Barros (Ba-

dajoz). La asignatura que impartía, “Formación del Espíritu Nacional”, le ponía entre la espada y la pared. Aunque enseñaba lo que debía, no podía evitar la crítica social, aquella que le enseñaron en sus años en Filosofía. “El colegio recibió algunas quejas por mis explicaciones, que consideraban fuera de lugar. Era la doctrina social de la iglesia. Empecé a ser molesto y, sin realizarlos tres años que correspondían, el provincial me destinó para hacer Teología en Irlanda”.

“¿Qué diablos se me había perdido a mí en Irlanda?” Su tercera licenciatura prefirió cursarla en Granada. Decidió estudiar bien Teología antes que aprender inglés. No obstante, aprovechando los meses de verano en el primer año de Teología, viajó cerca de Oxford. “Me fui como el resto de los universitarios, haciendo en autostop. Tardé más de una semana en llegar”. Habla de aquella etapa de su vida con tono melancólico, con la añoranza de esa “rebeldía” propia de la juventud.

Su estancia de dos meses en tierra británicas le reveló una realidad “aburguesada” de la Compañía de Jesús en Inglaterra. Con la idea de promover un cambio en su entorno, a su llegada a Granada, y antes de comenzar el curso, se reunió con sus “colegas de estudios”. Querían ir a picar a las minas de carbón de Asturias. “Era el único modo de conocer la realidad obrera”.

La noche del 14 de octubre de 1966 tiene especial trascendencia para Miguel. Encontrarse por azar con un teólogo de dos cursos superiores, con quién no tenía especial vinculación, marcaría el rumbo de su vida.

Aquel compañero, conocedor de la disponibilidad de Pereyra, le pidió como favor su compañía en una excursión familiar. “Era un chaval sin muchos amigos”. Los padres de aquel joven decidieron a última hora descolgarse de los planes iniciales, de modo que llamaron a tres amigos más para pasar el día fuera. Visitaron Torremolinos y sus playas, y disfrutaron de la belleza de Málaga. Y a la vuelta, a escasos kilómetros de Granada, su anti-



guo compañero de colegio hizo con el volante del vehículo como trofeo de su recién estrenado carnet.

La inexperiencia del piloto, una carretera antigua con curvas imposibles, la lluvia y un grupo de ciclistas surgido de la nada desencadenaron una sucesión de infortunios que terminaron con el coche empotrado contra una columna del tranvía. Un fatal accidente que dejó tetrapléjico a Miguel Pereyra, el único, de los cinco viajeros, que sufrió secuelas graves.

Miguel no tuvo proceso de luto, de conciencia ante su nueva forma de vida. Con ese espíritu de superación que aún le caracteriza, en su primera reflexión después del accidente no hizo más que sentenciar que debía seguir siendo el de antes, el joven religioso revolucionario lleno de vitalidad, de ideas y de ansia de conocimiento. Continuar con la carrera de Teología fue su principal reto. “Le pedí a mis compañeros que me grabaran las clases para no perder el curso”.

El ensalzamiento de sus amigos es constante. “Tuve el privilegio de estar acompañado mañana, tarde y noche por ellos. Llegábamos incluso a hacer merendolas en mi habitación”. Recuerda, con una sonrisa dibujada en el rostro, cómo su madre acuñó el término de hijos adoptivos a sus compañeros jesuitas.

Su familia estrechó lazos tras el accidente. En una época en la que sus hermanos ya tenían vidas independientes, casados y con hijos, Miguel Pereyra fue el nexo de unión. “Todos se desplazaron para verme, incluso mi padre regresó de México”. La visita efímera de su progenitor causó en éste una revolución interna porque se sintió, tal y como dice Miguel, “incómodo religiosamente”.

Recuerda que la mayoría de sus compañeros de estudios de Teología eran innovadores, al igual que otros tantos y magníficos profesores, aunque también quedaba algún pequeño grupo anquilosado en el pasado, presencia de

una vieja guardia conservadora. “Éramos un amplio grupo de presión que hicimos juntos una gran revolución ideológica, social, política y religiosa”.

Narra como anécdota que en diciembre de 1966, aún hospitalizado en el Clínico de Granada, el referéndum sobre la nueva Ley Orgánica del Estado, redactada por Manuel Fraga, supuso un acto de indignación y contestación entre sus compañeros de Teología. En su colegio electoral aparecieron ciento veinte “noes” (siendo 120 el número de teólogos), cuando la media de las mesas electorales no pasaba de dos o tres. “Hubo un cabreo metafísico increíble ante la clara votación de los jesuitas. Los falangistas se manifestaron al día siguiente, subieron a la Cartuja y si no la quemaron no fue por falta de ganas”, recuerda entre risas.

Cuentan los historiadores que Franco fue reacio a fijar en exceso y con detalle las atribuciones del poder y se opuso frontalmente a una constitución que recordase el periodo liberal. Cuando decidió institucionalizar el gobierno, fue en respuesta a acontecimientos externos y a presiones de quienes querían asegurar la continuidad del franquismo en España. Ello obligó a promulgar un conjunto de leyes complejas, y a veces contradictorias, que aparecían según las necesidades políticas del régimen.

Enero de 1967 supuso para Miguel el principio de una larga estancia en el Hospital de la Paz de Madrid. Once meses en una habitación para seis personas. El Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo aún no existía y el Instituto Guttmann de Barcelona estaba en rodaje.

“Pasados estos meses, se me ocurrió que podía escribir una novela llamada ‘Hospital’”. Miguel Pereyra se convirtió en el confidente de pacientes, enfermeras, médicos, familiares... “Casi ejercía de cura confesor”.

Recuerda el buen ambiente de aquellos meses. “Mi habitación la llamábamos Vietnam. La componíamos un jesuita, un comunista, un minero de Jaén, un niño...” El compañero “rojo” le retiró la palabra durante los dos pri-

meros meses al enterarse de su relación con la religión. “Al final terminamos siendo muy amigos”. Era una magnífica persona que sólo había recibido golpes de la vida.

La fuerza de voluntad de Pereyra también quedó reflejada en la capacidad de sacrificio en el gimnasio. “Era el que más trabajaba. Iba al gimnasio a diario, sin excepción”. Su tesón hizo que un día, tras muchos intentos, llegara a alcanzar el objetivo de tanto ejercicio físico: ponerse de pie en las paralelas durante unos segundos.

Cuenta la sensación que tuvo en las cuatro ocasiones que salió del hospital aquel año de reclusión forzosa. “Subir a un coche y ver las calles de Madrid era una experiencia similar a salir de la cárcel”. Los pacientes abandonaban excepcionalmente el hospital porque, por norma general, volvían con alguna copa de más después de una buena juerga.

Pasados los meses de internamiento, Pereyra escribió un texto para la revista “Proyección”. “El artículo que dicté a mi cuñada lo titulé ‘*No a la Guerra*’, una reflexión metafórica sobre la imposibilidad de una guerra justa y moral, como la de Vietnam (su habitación)”.

Al dejar el hospital, acudió al Colegio Nuestra Señora del Recuerdo, en Chamartín (Madrid). Tenía una habitación en la enfermería y deambulaba con cierta facilidad en su silla de ruedas porque no había demasiadas barreras arquitectónicas. “Tenía hasta ascensor”, comenta Pereyra.

“Había cinco bonitos escalones de madera en el comedor”. A pesar de los peldaños, se negó a comer en la enfermería. “Una cosa era estar en silla de ruedas y otra que me apartaran de mis amigos”. Un ejemplo más que acredita que jamás se dejó llevar por el pesimismo y revela su naturaleza inconformista. “Fueron mis compañeros los que me bajaban y subían todos los días”.

Durante el nuevo curso eran constantes las reflexiones comunes sobre el aburguesamiento de los centros. “Un colegio cristiano no debía ser un centro

para ricos". Al hilo de estas conversaciones, y como acto latente de revolución, decidieron organizar un seminario de debate y confrontación de ideas.

"Invitamos a toda la comunidad jesuítica, no sólo a los de nuestra cuerda". El seminario se celebró en el verano de 1968, una vez ordenado sacerdote. "Me ordené sacerdote ya en silla de ruedas".

Aquella semana de reflexión derivó en la suspensión repentina de las reuniones, y dos puntales del colegio fueron desterrados a Murcia."Tú no te marchas porque no es fácil encontrar un destino donde puedas ir en silla de ruedas", le comentó el rector del colegio. Pereyra no pudo más que contestar que en algún lugar le darían un plato de lentejas.

El primer contacto de Miguel con el mundo asociativo de la discapacidad se remonta a la adolescencia. Acudía, recién cumplidos los 12 años, a visitara niños con polio al hospital de San Juan de Dios. "La primera sensación que tuve frente al mundo del discapacitado, que me era totalmente ajeno, fue quedarme mudo. No sabía qué decir". Nunca pensó que años más tarde, él sería el blanco de las palabras de ánimo lanzadas por familiares y amigos para ayudarle a "soportar" su discapacidad.

Recibió la visita de la presidenta de la Fraternidad Cristiana de Enfermos y Minusválidos (FRATER) durante su estancia en La Paz, acompañada del consiliario nacional de la misma, también jesuita. "Me dijeron que contaban conmigo para apoyarles en la asociación".

"Sentí ganas de salir corriendo, pero comprendí que mi compromiso con lo social estaba con mis compañeros de discapacidad". FRATER era el único movimiento de discapacitados físicos, junto con Auxilia en aquel entonces. Su labor posibilitó que muchos niños discapacitados, "a los que escondían en casa", recibieran clases en sus hogares para evitar la condena al analfabetismo.

La Fraternidad Cristiana de Enfermos y Minusválidos, a la que acudía todos los fines de semana una vez logró el alta hospitalaria, era un movimien-

to francés que desembarcó en España a través de un concepto muy significativo, la autoayuda. “Huía del paternalismo externo y eran los propios enfermos y personas discapacitadas los que se ayudaban mutuamente”.

Convivir con otras personas con discapacidad y meterse de lleno en la actividad de la Fraternidad llevaría a Miguel a redactar su ‘primer manifiesto de la discapacidad’. “Escribí un manifiesto de diez puntos reivindicativos sobre las obligaciones de las administraciones públicas”. Llegó a presentarlo ante varios ministros de Franco. Le recibieron el titular de Justicia, Antonio María de Oriol y Urquijo; el ministro de Trabajo, Jesús Romero Gorría, y el responsable de Educación, Manuel Lora-Tamayo y Martín.

Compaginó el activismo social con las clases y pastoral en el colegio de Chamartín, al tiempo que estudiaba las últimas asignaturas de la carrera de Teología.

Aunque reivindicativo fuera de su trabajo, en el colegio “había estado calladito unos meses”, dice Pereyra. Sin embargo, comunicó que buscaba otro empleo. “Quería salir de la Orden de los Jesuitas, aunque no lo comenté con nadie”.

El primer empleo lo encontró gracias a su amigo Fernando Tamés, presidente de la Asociación Nacional de Inválidos Civiles. Le encomendaron elaborar un reglamento para personal de ventas fraccionadas de loterías, muy parecido, afirma Pereyra, al ya existente de la ONCE. Después de tres meses de redacción, le propusieron trasladarse a Murcia para realizar un trabajo hecho a su medida. “Respondí con un no rotundo, porque se me cayó el mundo encima al pensar que estaría solo, sin familia y sin amigos”.

Pero es imposible luchar contra el destino, que terminaría trasladando a Miguel Pereyra a Murcia. La búsqueda incesante de trabajo le llevó a leer todos los anuncios en el diario “Ya”, hasta que se fijó en uno que decía así: “Director de Colegio de Discapacitados en Murcia (buen sueldo)”. Después

de una profunda reflexión sobre el traslado, y lo que suponía, llamó para interesarse. “Me topé con las mismas personas que me habían dado trabajo en Madrid y que me habían ofrecido viajar a Murcia”. El sueldo era suficiente como para contratar a un ayudante que le acompañara, de modo que aceptó.

Los tres años de director de colegio en Murcia los recuerda como una lucha constante por captar fondos y sacar adelante un centro recién inaugurado. “Cuando resolví el problema del dinero, ya no interesaba allí. Y me marché”.

“En un colegio análogo, en Barcelona, estaba de directora María del Carmen Cabellos. Empezamos a luchar juntos por el empeño de conseguir fondos para el mantenimiento de ambos colegios. Posteriormente, nos casamos y compartimos nuestra dedicación profesional y entrega al mundo asociativo de las personas con discapacidad. Ha sido mi principal y más importante apoyo, aunque he sido un privilegiado porque he tenido muchos”, asegura orgulloso Miguel.

Aquel fue el inicio de una densa y extensa trayectoria profesional. Un camino arduo para un emprendedor con una discapacidad severa que se abrió paso en un país secuestrado por un régimen totalitario durante casi cuatro décadas.

Pereyra entró como técnico del Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos, origen del actual Imsero. El siguiente reto llegó en 1974, al asumir la subdirección del recién inaugurado Centro Nacional de Parapléjicos en Toledo, que pronto se transformó en un hospital de referenciainternacional.

“Queríamos hacer de Parapléjicos algo más que un hospital. Debía ser un centro de rehabilitación integral para lesionados medulares. La formación, el empleo, el deporte y hasta el carnet de conducir eran esenciales

para tratar a los pacientes como personas, y no como enfermos impedidos”, argumenta desde la experiencia.

Miguel siempre ve la botella medio llena. La crisis del petróleo de mediados de los setenta arrolló como un tsunami la economía mundial. La falta de recursos paralizó entonces la construcción de la segunda fase del hospital: el centro de formación y empleo. “Los lesionados medulares se vieron obligados a utilizar los recursos comunes. Aquella situación facilitó su salida al mundo real, rompiendo el gueto en torno a la discapacidad”.

Durante los catorce años que permaneció al frente de Parapléjicos, impulsó, junto a otros destacados militantes de la discapacidad, la articulación de un incipiente movimiento asociativo, aún en fase muy primaria.

Pereyra gestó el nacimiento de la Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (CEMFE), de la que fue secretario general. “Conseguimos unir a gran parte de las asociaciones de España que trabajaban con discapacitados físicos. Fue un reto cargado de dificultades, porque la desconfianza y los egos personales hacían muy complicada la unidad de acción”.

Como reconocen todos los protagonistas de esta publicación, el antes y el después en el movimiento asociativo de la discapacidad está marcado por el nacimiento de la Fundación ONCE en 1988.

Aquel año, Miguel puso punto final a su etapa en Toledo para asumir la responsabilidad de ser el primer secretario general de Fundación ONCE. Los retos eran claros y utópicos para la sociedad de hace veinticinco años: crear empleo para personas con discapacidad, eliminación de barreras arquitectónicas y la articulación del movimiento asociativo.

“Once años al frente de la secretaría general de la Fundación ONCE. No deja de ser una curiosa coincidencia el juego de palabras”. El Patronato de la Fundación ONCE, asegura Pereyra, fue el órgano que posibilitó el alum-

bramiento del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), al menos en su concepción más moderna.

“Se gestó un foro político de participación y representación de todas las organizaciones del sector de la discapacidad. Quince años de historia que arrojan un balance impensable en sus orígenes”, asevera con convicción.

Una vez más, como rememoran todos los protagonistas que vivieron en primera persona el nacimiento del CERMI, reaparece en la memoria colectiva la figura de Rafael de Lorenzo, en aquella época vicepresidente ejecutivo de Fundación ONCE y el gran “factótum” del tejido asociativo de la discapacidad en España.

“La Fundación ONCE, de la que sigo siendo patrono, ha sido realmente lo mejor que le ha pasado al mundo de la discapacidad. Alrededor de la transformación democrática de la ONCE se han articulado, en el Patronato de su fundación, las principales federaciones de personas con discapacidad y de sus familias”, rememora Pereyra.

Miguel participó en este proyecto desde el año 1985, facilitando las primeras incorporaciones de otras personas con discapacidades físicas como agentes vendedores del cupón.

Expresa con argumentos como Fundación ONCE y CERMI han vertebrado el movimiento asociativo de la discapacidad, posibilitando una dinámica evolutiva y de avance. Y donde han encontrado cauce muchas iniciativas y experiencias de las distintas regiones y autonomías.

En el 1999, Miguel Pereyra cambió de responsabilidades y fue designado director de Accesibilidad de Fundación ONCE, puesto que desempeñó hasta su supuesta jubilación en el año 2002. El paso a la reserva activa no fue consecuencia de la fatiga vital, sino de un grave trance que escondía el destino.



El infatigable Miguel, el mismo que cambió el sacerdocio por la revolución laica y social, no renunció a formar una familia numerosa con María del Carmen Cabellos. La paternidad, por vía natural, era complicada en aquellos años para una persona tetrapléjica. Adoptaron a Magdalena, a Jesús y a Javier cuando los niños tenían 13, 10 y 7 años. Y tienen cuatro nietas (dos ya graduadas) de 25, 22, 13 y 6 años. “Como el futuro es de la mujer, estamos encantados de tener cuatro nietas”.

Los infortunios del pasado no eximen ni vacunan de desdichas venideras. Un nuevo accidente de tráfico marcó sus años posteriores. Su hijo Jesús resultó gravemente herido en un percance en la carretera. El diagnóstico: daño cerebral sobrevenido.

“No había ningún centro o asociación especializado en este tipo de discapacidad. Fue entonces cuando mi mujer y yo creamos en Castilla-La Mancha la Asociación de Daño Cerebral Sobrevenido”. Años más tarde, en 2007, constituyó la Fundación Tutelar de Daño Cerebral, de la que es presidente ejecutivo.

Miguel Pereyra sigue al pie del cañón. Fue concejal y alcalde de “su pueblo”, Argés (Toledo), y soñaba con tener tiempo, una vez jubilado, para estar al servicio de sus vecinos. “En varias ocasiones me ha tentado la política en chiquitito, pero realmente creo que puedo aportar más al mundo de la discapacidad”.

Su reflexión sobre la evolución del capitalismo no tiene desperdicio. “Vivimos una crisis mundial. El capitalismo salvaje, sin ningún recorte de autocontrol, nos ha conducido a una situación crítica. Los gobernantes se esfuerzan en apuntalar un sistema que ha reventado, en vez de buscar nuevas soluciones alejadas de ideologías ya fracasadas. El pacto entre la socialdemocracia y el capitalismo, durante años señal de la identidad europea, se ha derrumbado y los cascotes caen sobre nosotros. Educación, sanidad, pensiones... Todo está en revisión”.

La crisis económica se ha llevado por delante a multitud de asociaciones de personas con discapacidad, mermando la calidad de los servicios y resquebrajado la protección social. Piensa en voz alta, en un complicado equilibrio entre la serenidad y la reivindicación. “El colectivo de discapacitados fue de los últimos en trepar por el estado del Bienestar, pero de los primeros en sufrir los recortes brutales. Tenemos derecho a que nos apoyen, porque seguimos en situación de desigualdad”.

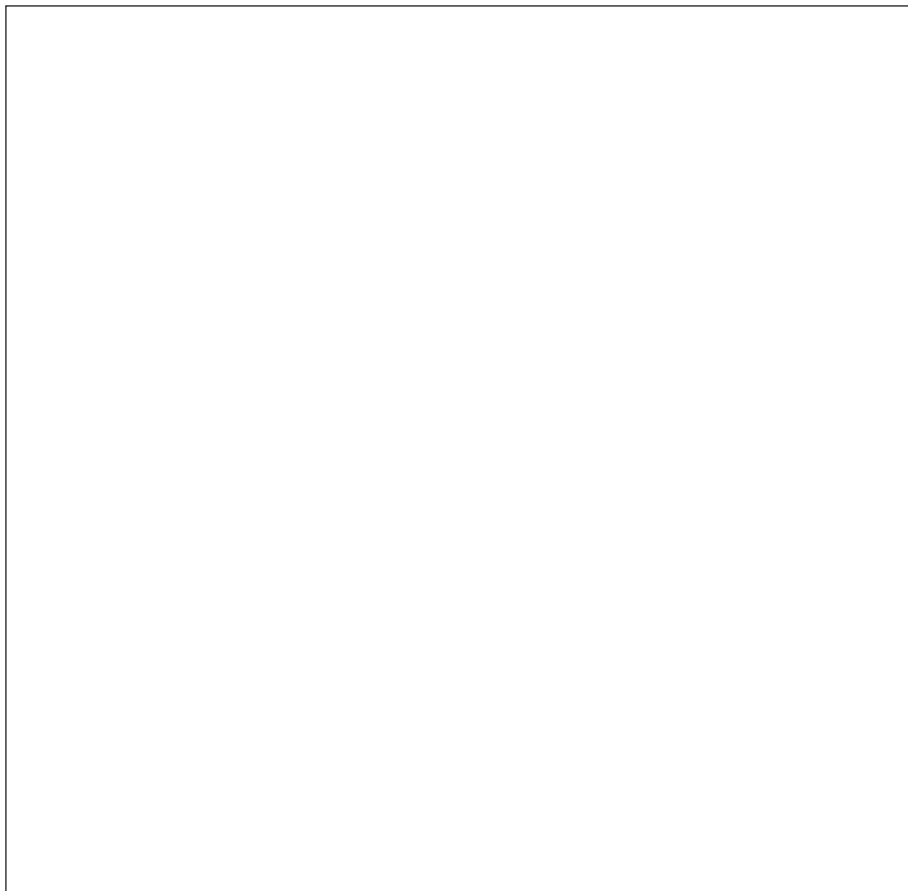
Frente a la desesperación, esfuerzo e imaginación. No hay hueco para el desaliento. “La situación económica y social jamás volverá a ser igual que antes de la crisis. El tejido asociativo debe evolucionar hacia undebate conjunto para decidir, desde la unidad de acción, qué pasos debemos seguir para no renunciar a la plena ciudadanía de las personas con discapacidad”.

Confiesa ser devoto de “El Quijote”, su libro de cabecera. Ha releído la magistral obra de Miguel de Cervantes en tres ocasiones y siempre, asegura, halla en sus páginas consejos cargados de sabiduría extrapolables a la sociedad frenética del siglo XXI.

*“Don Quijote soy, y mi profesión la de andante caballería. Son mis leyes, el deshacer entuertos, prodigar el bien y evitar el mal. Huyo de la vida regalada, de la ambición y la hipocresía, y busco para mi propia gloria la senda más angosta y difícil. ¿Es eso de tonto y mentecato?”*

MIGUEL DE CERVANTES





*Pie de foto*

## MARÍA ISABEL BAYONAS DE IBARRA

*“Si pudiese hablar, te diría gracias por entenderme;  
gracias por ayudarme, gracias por quererme,  
gracias porque has hecho que los autistas seamos los protagonistas”*

**Autismo Murcia**

Isabel Bayonas personifica como nadie ese dicho tan popular de “co-ger el toro por los cuernos”. En sus tiempos mozos fue una de las pocas mujeres españolas que se dedicó profesionalmente al toreo, un arte vetado a las féminas. Jamás esquivó cualquier embestida, sus faenas nunca fueron de aliño, siempre tuvo el pulso firme y el tronco erguido en lo alto del caballo. Admirada dentro y fuera de las plazas, su valentía, arrojo, constancia y determinación en defender los derechos de las personas con trastornos del espectro autista le valieron el sobrenombre de “madre coraje”. Un apodo que mantiene vivo en el cartel de la discapacidad, donde se ha ganado, por méritos propios, el reconocimiento de “primera espada”.

Nació el 9 de marzo de 1944 en la localidad murciana de Lorca, en el seno de una familia acomodada. “Mi padre fue uno de los hombres adinerados del pueblo. Era un enamorado de los toros y tenía una cuadra de caballos”. Isabel hizo propias las aficiones de su progenitor y pasó su infancia montada a lomos de nobles animales entrenados para el espectáculo en la arena. A partir de los siete años, ya hacía el paseíllo en las corridas de to-

ros de su tierra natal. “Mi educación era más propia de varones que de mujeres”, reconoce, pero era una de las consecuencias de ser la pequeña de tres hermanos.

“Mis hermanos eran mucho mayores que yo. El primero, ya fallecido, me sacaba 15 años. Y mi hermana, otros diez. Fui la muñequita de la casa, aunque mi padre se llevó un gran disgusto al saber que era una niña, tanto que al nacer no quería entrar a verme. Él deseaba un varón ‘flamenco’, para enseñarle a amar el campo y los animales. Tal fue su desilusión inicial, que hasta la banda de música del pueblo bajó al cortijo donde mi madre dio a luz a tocar pasodobles, para que su niña saliera flamenca”.

Su infancia fue bastante atípica, sin relaciones estrechas con otros niños del pueblo, que vivían más preocupados por la subsistencia diaria que por los progresos ecuestres de este “personajillo importante del pueblo”-como ella misma recuerda-. Isabel vivía en el cortijo de sus padres. Tal era la devoción familiar por el mundo del toro, que Francisco Bayonas y María de las Huertas construyeron un picadero en la finca para que su niña entrenara a diario hasta que llegara el día de tomar la alternativa.

“¿Te atreverías a torear de verdad?”, le inquirió su padre. La respuesta fue inmediata y sin titubeos: “claro que sí, papá”. Dicho y hecho. Isabel pasaba la mayor parte del día montando a caballo y tomando clases de un profesor contratado “ex profeso” para desvelar a la pequeña Isabel hasta el último secreto de la tauromaquia. Y así, tras años de esfuerzo, dedicación y pasión, llegó la anhelada fecha de saltar a la arena como rejoneadora, con dieciocho años recién cumplidos y en el coso lorquino.

“Fue un sueño cumplido que no estaba exento de riesgo. El toro estaba vetado para las mujeres, como tantas otras cosas en la España de los años 50. Siempre fui a contracorriente, desafiando las prohibiciones sin sentido, aunque lo más suave que me llamaran fuera ‘marimacho’”.

Debutar en el pueblo natal es un arma de doble filo. Si la faena va bien, los paisanos no dudan en abrir la puerta grande del coso. Pero cuando la alternativa es sinónimo fracaso, el torero cae en desgracia y ya no hay hueco en el cartel.

Aquella tarde del domingo 29 de marzo de 1964, Pascua de Resurrección, se produjo, como refleja el cartel que atesora en casa, “el sensacional acontecimiento taurino para la presentación en la Plaza de Toros de Lorca de la bella y gentil rejoneadora lorquina María Isabel Bayonas, que hace su debut en España formando pareja con el famoso rejoneador Silvestre Navarro Orenes”.

Isabel Bayonas triunfó y la afición de Lorca le concedió dos orejas como trofeo. “No fue una tarde fácil. Cuando iba a matar, el caballo no entró al toro. Las mujeres no podíamos echar pie a tierra y, entonces, era el sobresaliente el encargado de matar al animal. Me enfadé mucho, porque el toro era mío y lo quería matar yo. Hasta le pedí la pistola al director de la policía, que andaba por el callejón, para acabar con el animal. Evidentemente, no me dieron el arma y no pude rematarla faena. Pero el pueblo se puso en pie para reclamar dos orejas como premio. Aquel día, si llego a matarlo, me dan el toro entero”, rememora entre risas.

El éxito cosechado en plazas como la de Vélez Rubio (Almería) le valió para plasmar su nombre en las páginas de “La mujer en el toreo” y en “El Cossío”, la enciclopedia taurina por excelencia, dirigida por el académico José María de Cossío y publicada por vez primera en 1943. La página 669, del tomo 5, dice así: “María Isabel Bayonas Ibarra, rejoneadora en novilladas. Durante la temporada 64, intervino en un par de festejos”.

La primera rejoneadora de éxito fue la peruana Concepción Cintrón Verrill, conocida como “Conchita Cintrón”, considerada la mejor rejoneadora de la historia. Isabel Bayonas compartió tardes de aplausos con otras figuras féminas del toreo, como Paquita Rocamora, Antoñita Linares y Amina Asís.

Un selecto grupo de elegidas. “En la historia del toreo, sólo diez mujeres debutamos como rejoneadoras”, asegura con gallardía torera.

Isabel se subía a las seis de la mañana a lomos del caballo. A diario, montaba una hora a cada uno de los siete “corceles” que eran el orgullo de la cuadra familiar. A pesar de ello, compaginó el entrenamiento ecuestre con la enseñanza general básica, que cursó en un colegio regentado por las monjas de la orden de San Francisco.

A los 14 años se dedicó de lleno a los negocios familiares. “Mi padre me enseñó a negociar con habilidad casi desde niña, un arte que me resultó muy útil cuando comencé de cero en el sector de la discapacidad y nadie daba una peseta para investigar qué era el autismo y ayudar a las personas afectadas y a sus familias”.

Isabel Bayonas no olvidará nunca una tarde aciaga en la plaza murciana de Caravaca de la Cruz. Sufrió una cogida de gravedad. El astado “Valentino” le dio una cornada muy fea en la rodilla izquierda. Aquel sería el inicio de su inesperada y prematura retirada de los ruedos. Tras un año de intensa rehabilitación, volvió a vestirse de luces, pero la rodilla seguía resentida, incapaz de mantener la firmeza necesaria para enfrentarse a un animal de más de quinientos kilos.

Paradójicamente, aquella desdicha marcaría un rumbo feliz para el resto de su vida. En aquel receso para meditar sobre su retirada definitiva del toreo profesional, viajó a Córdoba y Sevilla en busca de nuevos ejemplares para su cuadra. Además de prestar atención a los caballos —ni el más marrullero de los tratantes andaluces fue capaz de colarle un viejo percherón-, Isabel le robó el corazón a un piloto de combate del Ejército del Aire en un coqueto bar del barrio de Los Remedios de la capital hispalense. “Allí conocí a Pedro, un 15 de junio de 1965, a las diez de la noche. Y el 15 de junio del año siguiente, a las diez de la mañana, me casé con él. Siempre he sido muy ejecutiva. Como supe que era el hombre de mi vida, para qué esperar”.



Isabel abandonó los ruedos y su marido cambió los mandos del F-86 por la aviación civil, los galones militares por la indumentaria de capitán en vuelos de pasajeros de Aviaco. La compañía aérea los destinó a Palma de Mallorca y, posteriormente, a las Palmas de Gran Canaria. El regalo de bodas de su padre fue un magnífico caballo de raza hispanoárabe, “Redoble III”, que Isabel domó y llevó consigo allá por donde fue, de isla en isla y de pueblo en pueblo.

Aquel caballo fue el precursor de la hipoterapia como método de rehabilitación para los niños con trastorno del espectro autista. Isabel enseñaría a su hijo a distinguir entre la izquierda y la derecha a lomos de “Redoble III”.

En Canarias nació David, su primer hijo, que en 2012 ha cumplido 45 años. Hay una frase manida entre los padres primerizos. “Un hijo te cambia la vida”. En el caso de Isabel, el nacimiento de su primogénito marcaría para siempre su trayectoria personal y profesional. Supuso su acercamiento al mundo de la discapacidad y el inicio de su carrera como “activista” de raza en pro de los derechos de las personas con autismo, una discapacidad invisible y desconocida en la España de hace medio siglo.

A los siete u ochos meses, el pequeño David no respondía a los parámetros habituales en el desarrollo y crecimiento de un bebé. No atendía a los mimos de su madre, la mirada siempre perdida, llantos repentinos e injustificados y ni un solo balbuceo que permitiera adivinar en sus labios alguna sencilla palabra entrecortada. Pasaron los meses e Isabel y su marido tropezaron continuamente con el desconocimiento y desdén de los pediatras a los que acudió en busca de respuestas.

“El niño es muy guapo. Tranquila, señora, que ya hablará y comenzará a caminar. Hay algunos niños que tardan más que otros, pero todo está normal”. Ese fue el diagnóstico fallido que recibieron en innumerables ocasiones. A más errores, mayor desesperación, incertidumbre y desazón de los padres.

“Agua”, “pan”, “mamá”. Las primeras palabras de David no llegaron hasta los nueve años. Para entonces, ya había recorrido de la mano de su madre los mejores especialistas en Neurología y Psiquiatría. “La ignorancia y el desconocimiento son atrevidos. Me llegaron a decir de todo, que mi hijo estaba loco, que era sordomudo, subnormal profundo y psicótico. Me recomendaron incluso que lo encerrara en el manicomio de Ciempozuelos, porque vaticinaban que sería una persona dependiente toda su vida, incapaz de hacer cosas tan elementales como comer o vestirse”.

A Isabel jamás le faltó valor ni para enfrentarse al toro ni para plantar cara a las desavenencias de la vida. Se prometió a sí misma que no volvería a la consulta de ningún “facultativo vidente” y se propuso educar a su hijo para estimular su conocimiento hasta donde fuera posible.

Al pequeño David lo expulsaron de siete colegios. Otro ejemplo más del rechazo social que provoca la diferencia, más aún en casos de personas con discapacidades intelectuales o enfermedades mentales. Todos los directores argumentaban falta de medios para atender a un muchacho problemático y difícil de integrar. Pero en la última escuela, Isabel encontró la pista a seguir para averiguar con certeza qué le ocurría a su hijo.

Un joven psicólogo del centro, Ángel Riviere —que se convirtió con los años en uno de los grandes especialistas mundiales en autismo—, le aconsejó visitar la consulta del doctor Ángel Díez Cuervo, psiquiatra de corta edad volcado en la investigación. La idea de acudir a otro “loquero”, término despectivo y habitual hace décadas, no entraba en los planes de unos padres hastiados de tantos diagnósticos infundados y envueltos en jerga científica. Sin embargo, no podían dejar pasar de largo la más mínima posibilidad de averiguar cuál era la causa de los males de David.

“Su hijo tiene es autismo”. La primera reacción de Isabel fue preguntar qué era eso del autismo, porque nunca había escuchado semejante palabra. Aquel joven psiquiatra le explicó someramente en qué consistía y como

afectaba a las personas. El jarro de agua fría llegó cuando les aseguró que en España no había nada que hacer. El autismo era un trastorno desconocido en nuestro país y, como sabía por experiencia, los afectados eran tachados de locos intratables.

Iniciados los años 70, en todo el mundo sólo había dos asociaciones, una en Estados Unidos y otra en Inglaterra, dedicadas a la atención de las personas con trastorno del “espectro autista”, término empleado por primera vez por las psiquiatras Lorna Wing y Judith Gould en el año 1979.

Y en junio de 1976, en su propio domicilio, Isabel Bayonas inició su carrera como “activista” al fundar la Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA), la primera entidad española dedicada a la atención de las personas con esta discapacidad. Utilizando dos de sus mejores armas, la constancia y la persuasión, reclutó como asesor técnico de la asociación al entonces inexperto Ángel Riviere —fallecido en el año 2000—, quien dedicó toda su vida profesional a la investigación del autismo. “Se mostró reacio a aceptar mi petición, alegando falta de experiencia, pero recuerdo que mi marido le dijo que nadie escapaba de las redes de Isabel, de modo que aceptó y se entregó en cuerpo y alma al autismo. Los padres de niños con autismo estaremos en deuda permanente con él”, asevera con emoción.

Con la maleta cargada de entusiasmo y repleta del deseo inquebrantable de ayudar a otras familias en su misma situación, Isabel tiró de los ahorros familiares para recorrer España de costa a costa. “Nadie sabía qué era el autismo. Era una labor pedagógica de obligado cumplimiento”. Recuerda una anécdota que ejemplifica a la perfección el desconocimiento absoluto sobre esta discapacidad. “En una entrevista publicada en el diario ‘YA’, la fotografía que acompañaba al texto era de unos automóviles aparcados. Asociaron autismo con autos. Tan increíble como cierto”.

Gracias al tesón de esta “madre coraje”, APNA fue la tercera asociación en todo el mundo de familiares de personas con autismo. La primera la fun-

dó en Estados Unidos el doctor Bernard Rimland, director del Instituto de Investigaciones de Autismo en San Diego (California), padre de un niño con autismo y considerado el mayor investigador en la materia desde hace 50 años. La segunda entidad por orden de creación estaba en Inglaterra y echó a andar de la mano de la psiquiatra Lorna Wing.

Todos bebieron de la sabiduría y conocimiento del doctor Leo Kanner, quien en 1943 definió el autismo como “una clínica idiopática cuyas características sintomáticas salientes se relacionan con anomalías en la interacción social y la comunicación, con conductas obsesivas y estereotipada, que causan indiferencia al mundo exterior, falta de demostración afectiva, dificultad para el contacto interpersonal, problemas de comunicación, mirada perdida, balanceos, obsesión por la inmutabilidad de las cosas, resistencia al cambio, falta de lenguaje y retrasos en la maduración”, entre otros síntomas.

La “gira” conjunta de Isabel y Ángel Riviere pronto daría sus frutos. En pocos años, ayudaron a la puesta en marcha de quince asociaciones en toda España de familiares de personas con trastorno del espectro autista. Esa incipiente red de organizaciones es el origen de la posterior constitución, en el año 1995, de la Federación Española de Autismo (FESPAU), entidad que en la actualidad agrupa a veintiocho asociaciones de todas las comunidades autónomas.

Bayonas viajó a Estados Unidos y a Inglaterra, los países más avanzados en la investigación del autismo. Quería importar a España conocimiento y experiencia. Pocos saben que la estancia y formación durante nueve meses en Inglaterra de los seis primeros profesionales españoles que se especializaron en autismo corrió a cargo del bolsillo de los pilotos de la compañía Aviaco. “No teníamos un duro y los compañeros de mi marido pagaron de sus nóminas el dinero necesario para la formación de especialistas en autismo. Fue un gesto muy generoso de todo un colectivo”.

Optimista por naturaleza, Isabel dio un puñetazo en la mesa cansada de la falta de respaldo por parte de la administración. Fue entonces cuando decidió emprender una huida hacia adelante, un gran golpe de efecto para situar el autismo en la agenda de prioridades de la sanidad pública. Propuso a su junta directiva una idea, a priori, descabellada: organizar en Madrid un gran simposio internacional sobre autismo.

“Pensaban que había perdido el sentido común. Estábamos sin blanca. Mi marido pidió un crédito personal de dos millones de pesetas en el año 1978 para correr con los gastos de la organización del encuentro. Fue una osadía, pero todo un éxito”, rememora con orgullo.

Al Palacio de Exposiciones y Congresos del Paseo de la Castellana de Madrid acudieron más de 1.800 personas, representantes de catorce países europeos. La reina Sofía aceptó la presidencia de honor y clausuraron el acto Amparo Illana Elórtegui, esposa del presidente del Gobierno Adolfo Suárez, y el entonces ministro de Sanidad y Seguridad Social, Enrique Sánchez de León Pérez.

Aquel monumental encuentro puede considerarse la “primera piedra” de la Asociación Internacional Autismo Europa, cuyo objetivo es promover los derechos de las personas con autismo y sus familias y mejorar su calidad de vida.

Para cualquier lector ajeno al movimiento asociativo de la discapacidad, puede resultar extraña la convivencia amigable y simultánea de dos organizaciones diferentes con intereses comunes, como es el caso de Federación Española de Autismo (FESPAU) y Autismo España.

“En Autismo España”, explica Isabel, “sólo tienen cabida, según sus estatutos, aquellas asociaciones con centros y servicios propios. Nosotros entendimos que debíamos estar con cualquier asociación de padres, por modesta que fuera, y por eso no se llevó a cabo la integración de ambas plataformas”.

En cualquier caso, subraya Bayonas, la relación entre FESPAU y Autismo España es correcta. “Hay campos de actuación conjunta en los que debemos estar presentes todos. De hecho, ambas entidades están integradas en el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

Al igual que en la plaza, Isabel nunca se escondió tras el burladero. Viajó por el mundo entero, sobre todo por Latinoamérica, enarbolando la bandera de los derechos de las personas con discapacidad. “Como mi marido era piloto, teníamos dos o tres viajes gratis al año. En lugar de aprovecharlos para las vacaciones, los utilizaba para recorrer el mundo en defensa de las personas con autismo”.

Fruto de su actividad frenética, fue miembro fundador de la Organización Mundial del Autismo (WAO-OMA), constituida en 1998 en Luxemburgo. Desde su fundación, desempeñó el cargo de vicepresidenta primera y en 2006 fue designada presidenta de la organización, cargo que desempeñó hasta finales de 2011. Se convirtió así en la primera española al frente de una plataforma de la discapacidad a nivel mundial. Hasta el año 2016, compaginará las funciones de presidenta saliente con las de responsable de la Organización Mundial de Autismo en Europa y Latinoamérica.

Como no podía ser de otra manera, Isabel también estuvo presente en el alumbramiento “informal” del CERMI. Guarda entre sus recuerdos la fotografía de la audiencia que la joven reina Sofía concedió el 8 de noviembre de 1980, en el Palacio de la Zarzuela, al Consejo Nacional de Representantes de Deficientes. El pie de foto publicado por la prensa reza así: “Asistieron representantes de minusválidos físicos, niños autistas, Organización Nacional de Ciegos, Asociación de Subnormales y Asociación de Parálíticos Cerebrales, acompañados por el secretario general del Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes, señor Núñez García-Sauco”.

Sin embargo, la unidad de acción de la discapacidad como movimiento cohesionado aún adolecía de la fortaleza necesaria. Era imprescindible ar-

ticular procesos comunes de actuación para tener éxito en la defensa conjunta de los derechos de los minusválidos, que era el término correcto hace dos décadas para referirse a las personas con discapacidad.

Isabel se hizo asidua en las recepciones en Zarzuela. Reconoce la implicación personal de la Reina de España en la defensa constante de los derechos de las personas con discapacidad. En su particular “caja de pandora”, Bayonas guarda otra comunicación con la Casa Real.

El 20 de abril de 1993, el entonces Jefe de la Casa de S.M. el Rey, José Fernando de Almansa, recibió la siguiente carta.

*“Distinguido Señor:*

*El Comité Estatal de Representantes de Minusválidos (CERMI) constituye una plataforma de encuentro de las organizaciones estatales que actúan en el sector de la atención a personas con discapacidad”.*

*Por medio de este escrito, deseamos solicitar una audiencia con S.M. LA REINA, a quien nos gustaría presentar formalmente el Comité y hacerle llegar nuestras inquietudes, entre ellas la conveniencia de fortalecer el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, del que es Presidenta de Honor”.*

*Aunque comprendemos los desajustes de agenda provocados por los recientes acontecimientos, nos permitimos indicar la conveniencia de ser recibidos tan pronto sea posible, antes de la celebración de las próximas elecciones.*

*Reciba un atento saludo,*

*Luis Cervantes (Presidente FIAPAS), Luis Cañón (Presidente CNSE), Isabel Bayonas (Presidenta APNA), José María Arroyo (Presidente ONCE), Itziar Usabiaga (Presidenta ASPACE), Manuel Plaza (Presidente COCEMFE), Justino Gómez (Presidente FEAPS)”.*

Isabel roza los 40 años como “activista”, cuatro décadas de trabajo incesante en defensa de las personas con discapacidad. Con un pasado fructífero a su espalda, no descuida el futuro. La Federación Española de Autismo vive con incertidumbre un presente cargado de incógnitas. Los recortes de la inversión de las administraciones públicas y entidades privadas en políticas sociales acongojan al sector de la discapacidad, que ve con extrema preocupación como los intereses de las personas con discapacidad se ven amenazados por las tijeras del déficit público.

“Debemos confiar en que el Estado tenga la sensibilidad suficiente como para saber que la crisis no puede pasar factura al sector de la discapacidad, siempre a la cola en la agenda política, incluso en tiempos de bonanza económica. Hay que decirle al Gobierno que no puede ni debe recortar los derechos de cuatro millones de personas con discapacidad. Peleamos por conseguirlos y pelearemos, si es necesario, para no perderlos. España tiene una legislación de primera en materia de discapacidad, pero el reto está en su cumplimiento. Confío en que el Gobierno mantenga un compromiso fuerte con el sector y no adopte medidas que dinamiten nuestra viabilidad”.

¿Y la autocrítica? Isabel reconoce que las organizaciones representativas de las personas con discapacidad también han de mover ficha. En su opinión, es imprescindible mejorar la gestión de las asociaciones, dando ejemplo de austeridad, honestidad y transparencia.

¿Un sueño? Un espíritu activo nunca encuentra reposo. Un suma y sigue constante a favor de las personas con autismo. Ahora pelea por hacer realidad un ambicioso sueño, la ciudad de las personas con autismo. Será un especio abierto en los Montes del Pardo (Madrid), con apartamentos unipersonales, centros de atención, talleres, enfermería, cafetería, huerto y un sinnúmero de actividades más. “Será garantía de independencia y bienestar para las personas con autismo y de seguridad ante el futuro para las familias”,

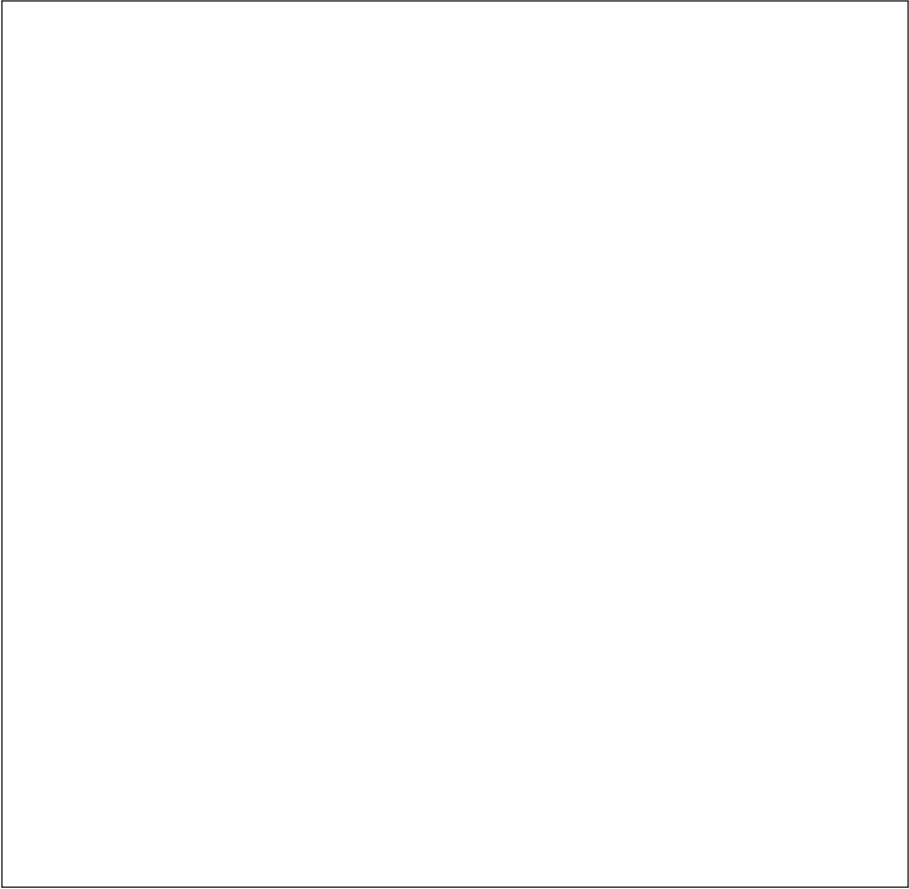


asegura Isabel. Ya disponen del terreno en propiedad, gracias al apoyo de instituciones como Fundación ONCE. Aunque para ella la palabra imposible no figura en el diccionario, reconoce que en tiempos de crisis es difícil encontrar financiación. “Habrá que esperar a que mejore la situación económica, pero la ciudad de las personas con autismo será una realidad”, sentencia con seguridad.

Pero si de algo se siente realmente orgullosa es de haber conseguido que su hijo David sea una persona feliz. Se desenvuelve con cierta autonomía, trabaja con apoyo en un quiosco de prensa y ejerce de fotógrafo en un periódico digital realizado por personas con autismo. “Soy feliz, mamá. Y soy feliz porque todos me queréis”. No hay mayor recompensa para unos padres que las palabras sinceras que brotan del corazón de un hijo. “Son personas, por encima de cualquier discapacidad. Necesitan respeto, cariño y ser aceptadas tal y como son. Esa es la gran lección que debemos aprender”.

*“Señora Bayonas. Dejar el mundo mejor de como estaba, ya sea por haberle dado a un niño un trozo de jardín o una circunstancia social transformada para bien; saber que el mundo es ahora un poco mejor porque viviste tú, eso es haber triunfado”.*

ORGANIZACIÓN DE AUTISMO DE MÉXICO



*Pie de foto*

## LUIS JESÚS CAÑÓN REGUERA

*“Qué importa la sordera del oído, cuando la mente oye. La única sordera verdadera, la sordera incurable, es la de la mente”*

**Victor Hugo**

Los cinéfilos califican de obra maestra “Los gritos del silencio”, película dirigida por Roland Joffés en 1984 sobre la guerra en Camboya y la reclusión en los campos de concentración. Es una metáfora exagerada, pero cargada de realismo. Durante décadas, las personas sordas y con discapacidad auditiva soportaron el aislamiento social provocado por un silencio ensordecedor, la mirada distante y la indiferencia de una sociedad ruidosa, impermeable a las necesidades especiales de millones de españoles marcados, cual prisioneros, por su discapacidad.

Luis Jesús Cañón nació un 18 de octubre del año 1959 en Villacontilde, una de las once pedanías leonesas que conforman el municipio de Villasa-bariego. Entre todas, en la actualidad no suman más de mil trescientos habitantes, la mayoría dedicados a la agricultura y la ganadería.

Su familia es gente de campo. El pequeño Luis Jesús, como el resto de los niños, ayudaba en casa en aquello que podía al terminar las clases en la escuela nacional, el único colegio del pueblo. Pero esa cotidianidad diaria pronto se vería alterada inesperadamente. A partir de los 3 años, de forma progresiva, perdió capacidad auditiva. Algún médico lo achacó a la viru-

lencia del sarampión, otros a unos ganglios que le salieron detrás de las orejas. Nunca tuvo un diagnóstico certero, pero aquel proceso degeneró en una sordera profunda e irreversible con apenas diez años.

Y con la discapacidad llegó el destierro obligado, la salida de su pueblo. No podía seguir con normalidad las clases, las barreras de comunicación eran muros de hormigón para un preadolescente desorientado ante lo que estaba viviendo, sin olvidar que alumnos y profesores tampoco sabían cómo actuar ante las necesidades de Luis Jesús. En palabras de su madre, *“el niño empezó a ir a la escuela a los cinco años, para entonces ya sabía leer. Le enseñé sin esforzarme mucho, pues era inteligente y aprendía rápido”*. Esa ventaja inicial sobre el resto de niños se esfumaba a la misma velocidad que se desvanecían los sonidos que dieron paso al silencio más profundo.

Sus padres, siguiendo los consejos cargados de buena voluntad de un sacerdote del pueblo que trabajaba en la Diputación de León, decidieron trasladar a Luis Jesús al Colegio Provincial de Sordos “Fray Pedro Ponce de León”, de Educación Especial, ubicado en Astorga, dependiente de dicha Diputación, a sesenta y ocho kilómetros de su casa.

Cañón vivió como interno los siguientes cuatro años en aquel colegio regentado por los Hermanos Maristas. Las guías turísticas reseñan Astorga como un pueblo con encanto de la comarca de Maragatería, enclave de la vía de la Plata y del Camino de Santiago. Ese atractivo no mermaba las ganas del pequeño Luis Jesús por volver a casa cada fin de semana.

Las clases estaban planificadas en el comportamiento, la aplicación, la educación social, el lenguaje, las matemáticas, otros conocimientos, talleres y manualidades. En definitiva, un plan de estudios muy ramplón en comparación con la Educación General Básica (EGB) que recibían los niños “normales”, los chavales sin discapacidad de entre diez y catorce años.

A pesar de sus excelentes notas, sus padres no pasaron por alto que Luis Jesús, en Educación Especial, tenía un nivel de conocimientos inferior al de su hermana, un año más pequeña y que cursaba la EGB. Como todo en la vida, el sentido exacto de las cosas hay que buscarlo en el contexto de la época. A finales de los años sesenta, se daba por hecho, sin cuestionar nada más, que las personas sordas, “impedidas” —como se decía entonces—, no podían aspirar a una educación más allá de la elemental.

“Nos educaron para no caer en el analfabetismo. Pensaban que las personas sordas, por el hecho de no oír y hablar, teníamos un complicado desarrollo intelectual, una capacidad limitada de comprensión”, rememora Luis Jesús. La educación inclusiva, demanda actual de la discapacidad organizada, ni siquiera era un concepto que se manejara en aquellos años, más propicios a la creación de guetos según el tipo de discapacidad.

Cañón ya despuntaba como activista en aquel colegio de Astorga. Era uno de los alumnos más carismáticos, siempre en pie de guerra contra las barreras educativas, en continua protesta por aquellos planes de estudios que segregaban a los alumnos por su discapacidad.

La inquietud de sus padres por garantizarle una educación normalizada y de calidad llevó a Luis Jesús, una vez más, a hacer las maletas y dar el salto a Madrid. Decían que en la capital estaba el mejor centro de España en educación para alumnos sordos. Y aunque suponía un gran esfuerzo económico para una familia modesta que vivía del campo, ingresó como interno en el Instituto Ponce de León, gestionado por la obra social de Caja Madrid.

Cuenta que en Madrid recibió una enseñanza más individualizada, con clases más reducidas. Todos los alumnos eran sordos y algunos profesores tenían nociones de la lengua de signos. “En realidad”, aclara, “era un sistema bimodal, utilizando simultáneamente la lengua oral con signos adoptados de la lengua de signos y la escritura en la pizarra”.

Sin embargo, la filosofía de trabajo en el Instituto Ponce de León era muy similar a la implantada en Astorga. El objetivo no era formar a los alumnos para el ingreso en la universidad, sino asegurar una educación básica enfocada a la integración en el mercado laboral. “Frenaban en seco nuestra formación. Pensaban, sin cuestionarlo, que una persona sorda no podía acceder a estudios superiores ni licenciarse en una carrera universitaria. Ese es el origen de las desigualdades históricas en el acceso a la educación que durante décadas hemos soportado las personas con discapacidad”, denuncia con convencimiento.

Al contrario de lo que sucedió en el colegio de Astorga, el boletín de notas rebosaba suspensos en su primer año en Madrid. El director del Ponce de León llegó a escribir a sus padres, a los que reprochó falta de responsabilidad en la educación de su hijo. “Cuando el director se dio cuenta de que había metido la pata, ya no había marcha atrás. Me buscaron otro centro para continuar los estudios”, relata con la vista puesta en el pasado.

El peregrinaje por distintas escuelas le llevó al Colegio de la Purísima, un centro específico para alumnos sordos regentado en Madrid por las Hermanas Franciscanas de la Inmaculada. Por primera vez, se topó con el temario oficial de la Enseñanza General Básica, sin sesgos por razón de discapacidad.

Con 17 años, y debido a los obstáculos del camino, entró, a través de una prueba de nivel, en quinto curso de EGB. “Fue el punto de partida de mi verdadera educación. Los profesores creían en nosotros. Nos motivaron a estudiar con la plena convicción de que los alumnos sordos podíamos decidir libremente el camino a seguir, sin barreras ni prejuicios que lastrarán nuestra autonomía”.

Cañón finalizó la EGB con 20 años y se vio, según sus palabras, inmerso en un mar de dudas ante el futuro inmediato. ¿Trabajo o estudios? ¿Campo o escuela? Era consciente del esfuerzo económico que debían asumir sus padres para hacer frente a la educación de sus hijos.

“Mis padres tenían muy claro que debía seguir estudiando”, recuerda Luis Jesús. “Hicieron un sacrificio continuo para pagar las facturas de mis colegios privados. Al final, optamos por continuar con el Bachillerato en León, puesto que en Madrid tampoco había ningún instituto específico para personas sordas”.

Aquella decisión, según sus palabras, fue el inicio de un verdadero calvario. El ir y venir de colegio en colegio, a excepción de la distancia de la familia, fue un camino de rosas comparado con la etapa de estudiante en el instituto público Padre Isla de León, un periodo marcado por la zozobra ante tantas dificultades. “Los profesores no tenían ni idea de lo que era un alumno sordo, no sabían qué hacer conmigo. Nada de atención directa y fácil acceso a los contenidos. Mis compañeros eran chavales sin discapacidad. Fue un reto personal aprobar el bachillerato”, constata con rotundidad.

Aun así, tiene palabras de agradecimiento para aquellos compañeros que, generosamente, le pasaban los apuntes de clase. Y también, porque es injusto generalizar, para un par de profesores con una sensibilidad especial. Luis Jesús mantuvo con ellos más de una tutoría fuera del horario escolar, un apoyo imprescindible para acabar con éxito su etapa de bachiller.

Y de nuevo, como en un drama shakesperiano, se repitió el dilema. ¿Estudiar o trabajar? El siguiente paso era cursar COU, los estudios que abren las puertas a la formación universitaria. La dura experiencia del Bachillerato dejó huella en Luis Jesús. La falta de apoyos específicos, las barreras de comunicación y el sobre esfuerzo económico para la familia marcaron su decisión.

Aunque optó por abandonar el camino universitario, no dejó los libros. Fiel a la constancia y sacrificio de los años anteriores, hincó los codos para unas oposiciones a la Administración General del Estado. El premio, una plaza en el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Se trasladó a Madrid y comenzó una concienzuda preparación en una academia privada: mecanografía, contabilidad e incluso perforista grabador.

Llegar y vencer. Aprobó a la primera, en 1988, y obtuvo plaza de Oficial Administrativo en una residencia de personas mayores de Manoteras gestionada por el IMSERSO, centro que ahora depende de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

Sin embargo, no fue su primer trabajo. Dieciocho meses antes, al tiempo que preparaba las oposiciones, comenzó a trabajar de auxiliar administrativo, en un centro de salud, dependiente del antiguo Instituto Nacional de la Salud y después en la Asociación de Padres y Amigos del Sordo de Madrid (ASPAS-Madrid).

Para entonces, ya había dado sus primeros pasos en el mundo asociativo de la discapacidad. Con quince años, durante su estancia en el colegio de la Purísima, forjó su carácter reivindicativo, esa rebeldía propia de la juventud que encara las desigualdades que, en este caso, vivió en primera persona.

Antiguos alumnos del Colegio de la Purísima pusieron en marcha una asociación de personas sordas, bautizada bajo el nombre de Centro Altatorre. No dudó en sumarse a estas actividades, encaminadas a mejorar las opciones de ocio, deporte y cultura de los alumnos sordos del centro.

En 1986, se integró, como socio activo, en la Asociación de Padres y Amigos del Sordo (ASPAS) de la Comunidad de Madrid. Era una entidad de padres y madres comprometidos en una actividad reivindicativa volcada en la accesibilidad en la educación, el empleo y la participación en la vida social.

El fin del contrato en el centro de salud coincidió con una oferta de trabajo en ASPAS. Aceptó, aunque pronto las discrepancias de planteamientos provocaron una escisión ideológica en la asociación. Los sueños que Luis Jesús quería alcanzar, sus ilusiones y aspiraciones (tal y como él los define), pasaban por trabajar por una educación bilingüe, con la lengua de signos como lengua vehicular de acceso a los contenidos curriculares e in-



corporar intérpretes a institutos, asesores sordos en lengua de signos en los colegios, y pelear por el reconocimiento oficial de la lengua de signos.

“Tenía voz en la junta directiva, pero no voto”. Sin embargo, precisa, los padres y madres de la asociación marcaron unas metas más genéricas, más ambiguas. “Les preocupaba todo, sin concretar nada, pero en el fondo priorizaban los esfuerzos en la oralización y en la búsqueda de soluciones médicas para los niños y niñas sordos cuyo objetivo era que hablaran y oyeran como los ‘normales’, olvidando otros esfuerzos importantes para su desarrollo”. Su punto de vista de sordo era diferente al de los padres oyentes. “Era como pedir que una persona ciega viera o que una con discapacidad para andar corriera como los demás”.

Cita a Jack Cannon para acotar sus argumentos: “Creo que la curación más eficaz de la sordera no es la medicina, ni los aparatos mecánicos o electrónicos..., sino la comprensión. Pero para poder desarrollar la comprensión, hay que crear la conciencia”.

La falta de consenso, junto a la imposibilidad de votar ni de influir positivamente, le llevó a presentar su renuncia como socio y a desligarse definitivamente de ASPAS. “No estoy de acuerdo con la representatividad delegada de la familia, porque anula la voz a la persona sorda, a la persona con discapacidad”, dijo al marcharse.

Fiel a sus principios, tomó como estandarte para canalizar sus reivindicaciones la bandera del asociacionismo. “Quería desarrollar mis inquietudes a través de una organización de, y para, personas sordas”. Y así fue como llamó a las puertas de la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE).

Las preguntas le obligan a hurgar en el pasado. Asegura que hasta 1992, el movimiento asociativo de las personas sordas había tenido un carácter monótono, plano, dormido... Una etapa más centrada en la organización de actividades lúdicas. El punto de inflexión llegó con la celebración, los días

19, 20 y 21 de marzo de 1992, de las “Jornadas sobre nuestra identidad”, organizadas por una comisión creada al respecto por la CNSE y de la que formó parte activa.

“Necesitábamos un revulsivo, una toma de conciencia colectiva que despertara las mentes y revolucionara a la gente. Aquellas jornadas fueron un punto de partida, el renacimiento del movimiento asociativo de las personas sordas”, relata con el mismo entusiasmo que las vivió.

La implicación de Luis Jesús Cañón en esta nueva etapa asociativa le llevó a la presidencia de la CNSE el 17 de octubre de 1992. Encabezó una candidatura que fue refrendada mayoritariamente por las organizaciones integradas en la confederación.

Con sólo 33 años, se situó al frente de la CNSE, una organización que tiene sus orígenes en 1936 y que en la actualidad agrupa a diecisiete federaciones territoriales y a más de un centenar de asociaciones provinciales y locales de personas sordas.

La juventud es sinónimo de revolución, de rebeldía, de utopías por conquistar. Luis Jesús y su equipo diseñaron una hoja de ruta ambiciosa para llevar al seno de la CNSE las conclusiones de aquellas jornadas “sobre nuestra identidad personal y colectiva”.

El primer paso condujo a la modificación de las estructuras de la CNSE para la renovación total de la entidad. Cambios en los estatutos para llegar al corazón de las asociaciones. “Un nuevo engranaje”, explica Luis Jesús, “para fortalecer a la CNSE y a todas sus organizaciones, ya fueran locales o autonómicas”.

Su gran caballo de batalla fue, sin lugar a dudas, la lucha constante por garantizar la presencia de la lengua de signos en el sistema educativo español, un derecho que considera irrenunciable. El primer convenio con el Ministerio de Educación se firmó en 1994, con Álvaro Marchesi como secre-

tario de Estado de Educación. Se acordó, como fase experimental, la incorporación de intérpretes de Lengua de Signos Española en la etapa de educación secundaria, así como la inclusión de especialistas sordos en esta lengua en las etapas de educación infantil y primaria.

Fue el paso previo a la implantación de la lengua de signos en los institutos de toda España y al reconocimiento de un sistema educativo bilingüe, con la lengua de signos como lengua vehicular de acceso. La culminación a las aspiraciones del colectivo de personas sordas llegó con la aprobación de la “Ley 27/2007 por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas”, publicada en el Boletín Oficial del Estado el 24 de octubre de 2007.

Tras diecisiete años de intenso trabajo, y con la satisfacción personal y colectiva de haber alcanzado los objetivos marcados, Luis Jesús Cañón decidió voluntariamente dejar la presidencia de la CNSE el 28 de mayo de 2010. “Consideré que esa etapa de mi vida había concluido, que había gente preparada para tomar el relevo y aportar nuevas ideas”, argumenta sin dudas.

Es difícil condesar en pocas líneas los hitos conseguidos por la CNSE bajo el mandato de Cañón y su equipo directivo. Transformó en realidad una ilusión convertida en reto personal: hacer de la CNSE una entidad mejor estructurada, más concienciada de su propia identidad, más participativa, más unida, más transparente, más visible ante la sociedad.

De las siete federaciones y ochenta asociaciones provinciales y locales de personas sordas existentes en octubre de 1992, se pasó a diecisiete federaciones (una por cada comunidad autónoma) que, a su vez, dan cobijo a más de ciento quince asociaciones de personas sordas.

Especialmente orgulloso se siente de la decisión que adoptó en 1998, con el apoyo de los órganos directivos, de crear la Fundación CNSE Juan Luis

Marroquín para la Supresión de las Barreras de Comunicación. Con ella, se vino a reforzar el trabajo de las federaciones y asociaciones.

La igualdad de oportunidades en la educación fue siempre una prioridad en la agenda de trabajo de la CNSE. Un hito importante fue el Real Decreto que reconocía el Título de Técnico Superior en Interpretación de la Lengua de Signos, así como la publicación, en 2003, del “Libro Blanco de la Lengua de Signos Española en el Sistema Educativo”. En 1993, apenas llegaba a ochenta el número de intérpretes de la Lengua de Signos Española. Hoy son más de tres mil.

Cañón subraya como momento álgido en la historia CNSE el haber ganado la candidatura para la organización y celebración, en 2007, y por primera vez en España, del XV Congreso de la Federación Mundial de Personas Sordas-FMS (World Federation of the Deaf-WFD), que reunió a más de cinco mil congresistas y que puso de manifiesto la capacidad organizativa y la profesionalidad de la CNSE. Todo el tejido asociativo colaboró y ello afianzó la proyección social de la organización, tanto fuera como dentro de nuestras fronteras.

De vuelta al plano más íntimo, Luis Jesús formó una familia con Inés, una joven psicóloga y logopeda, especializada en educación de alumnos sordos, a la que conoció en Madrid, en un curso de intérpretes de Lengua de Signos Española. Son padres de dos niños, Daniel y Claudia, que crecieron paralelamente al desarrollo de la CNSE. Hoy, sus hijos son dos adolescentes de 16 y 14 años, a los que dedica “todo el tiempo del mundo”. De algún modo, se siente en deuda con ellos por su exclusiva dedicación a las personas sordas y a la discapacidad durante la presidencia de la CNSE. Recuperó su puesto en la administración y gestiona las plazas en la misma residencia de mayores en la que inició su etapa profesional en 1988.

En este breve relato biográfico, Luis Jesús Cañón resalta en negrita la constitución hace tres lustros del Comité Español de Representantes de Per-

sonas con Discapacidad (CERMI), que de facto ya actuaba como entidad aglutinadora del tejido asociativo de la discapacidad. Eran reuniones informales, pero con gran proyección de futuro. En aquellos encuentros esporádicos, casi “clandestinos”, llegó a participar Félix Jesús Pinedo, el presidente de la CNSE anterior a Cañón. Nuestro activista se sumó a las reuniones preparatorias de redacción de los estatutos del CERMI y vivió el nacimiento formal de la gran plataforma de unidad y representatividad del movimiento asociativo de la discapacidad en España.

Una vez más, emerge con fuerza la figura de Rafael de Lorenzo, al que todos reconocen el mérito de ser el gran valedor del nacimiento del CERMI. “Medió entre las entidades para conseguir el consenso necesario y formalizar la creación de la plataforma. Hay que reconocer su capacidad de trabajo y su poder de persuasión”, afirma Cañón.

Y a buen seguro que no fue tarea fácil, incluso para un hombre con la fuerza de Rafael de Lorenzo. Las rencillas iniciales entre varias entidades de la discapacidad, el recelo a ceder representatividad y la dificultad de sentar en la misma mesa a determinadas organizaciones retrasó el alumbramiento formal del CERMI.

Cañón reconoce sin ambages que la CNSE no aceptaba recibir en el CERMI el mismo estatus que la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS). “¿Quién mejor que las personas sordas para representarnos a nosotros mismos? No compartíamos la representación delegada en las familias”. Aquel era el argumento de la discrepancia, de la confrontación de ideologías y pareceres. Esta misma situación se repitió entre otras entidades llamadas a sentarse en la misma mesa en igualdad de condiciones. “Al final”, asegura, “todos tuvimos que ceder para hacer viable la puesta en marcha del CERMI, que sin duda fue un hito histórico para la discapacidad en nuestro país”.

Desde entonces, las relaciones entre CNSE y FIAPAS han evolucionado hacia un mayor respeto mutuo, sobre todo en lo concerniente a la im-

plantación de la Lengua de Signos Española en el sistema educativo y social, punto de “no encuentro” entre las dos entidades. Por otro lado, y como signo de autocrítica, Cañón es consciente de la radicalidad que caracterizaba a la CNSE en sus orígenes. “Hoy por hoy”, añade, “aceptamos con máximo respeto la diversidad existente en el colectivo de personas sordas. La CNSE ha abierto las puertas a personas usuarias o no de la lengua de signos”.

La reflexión final acerca de la revisión permanente del estado de Bienestar converge con la opinión de todos los activistas reseñados en esta publicación. “Unidad de acción ante los recortes de derechos. Ni un paso atrás”. Las fisuras en la defensa colectiva de los derechos de las personas con discapacidad supondrían, en su opinión, un retroceso real de décadas, la vuelta a un escenario de beneficencia y asistencialismo ya superado.

Opina que las organizaciones del sector tendrán que autorregularse, ajustar estructuras y no gastar un euro más de lo que ingresan. Defiende un ejercicio máximo de transparencia para no empañar la labor social a favor de millones de españoles que el Estado ha dejado en manos de la sociedad civil.

En esta coyuntura económica y social, marcada por los ajustes presupuestarios, la reducción de costes y la fiscalización del tercer sector, Cañón expresa sin disimulo el temor a la merma en la calidad del sistema educativo. “El aumento del ratio por aula y la reducción de profesorado significan un palo muy fuerte para los alumnos sordos”.

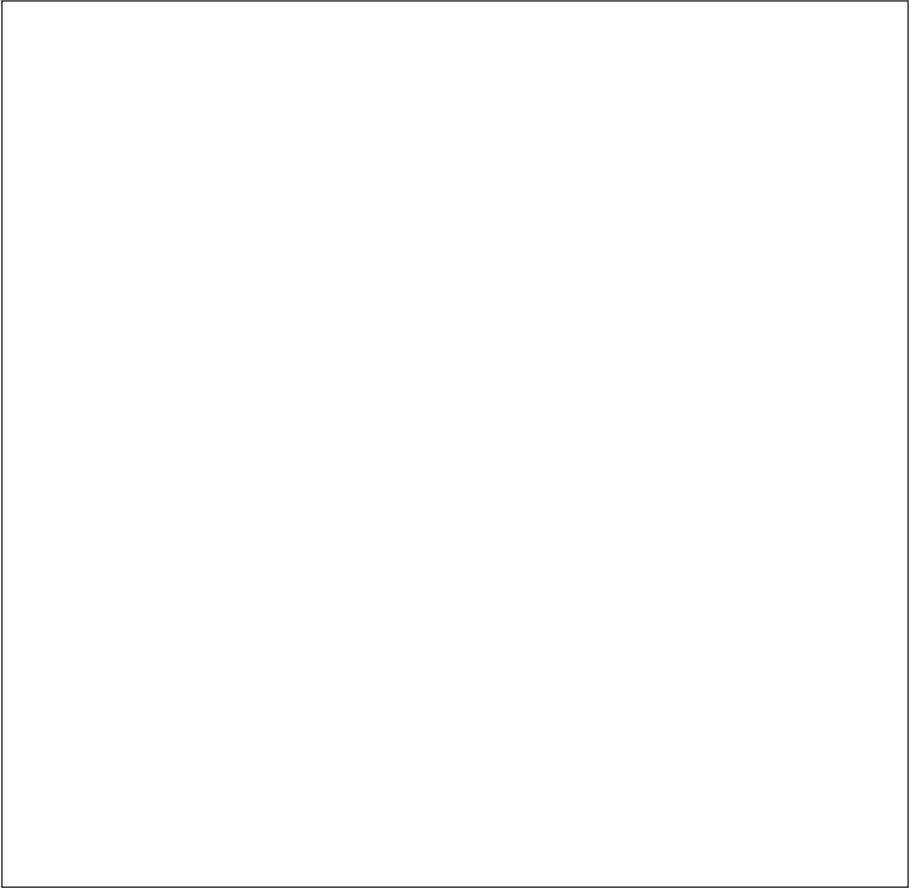
Demanda un esfuerzo colectivo para evitar que las nuevas generaciones de personas sordas o con discapacidad auditiva sufran el calvario que él mismo padeció dando saltos de colegio en colegio. Y es rotundo en el diagnóstico: “está en juego la educación inclusiva. Sin medios adecuados, y con menos profesores y menos recursos de apoyo, renacerán los guetos educativos para los alumnos con discapacidad”.

Tras diecisiete años en primera línea, Cañón no ha dado un paso atrás, sino a un lado para facilitar el relevo generacional que considera preciso y necesario. Los años no han aplacado su alma de guerrillero, de paladín en defensa de la igualdad de oportunidades, una equidad de trato que la sociedad le negó desde la infancia.

En una entrevista publicada en el diario “ABC” en 2005, Luis Jesús Cañón apuntaba con claridad al mayor reto al que se enfrentan a diario las personas sordas o con discapacidad auditiva. El paso de los años no ha restado ni un ápice de sentido a aquella declaración.

*“La principal barrera, hoy por hoy, sigue siendo de mentalidad. Nuestra discapacidad es invisible, pasa inadvertida a los ojos de la gente, que se tiene que relacionar contigo para darse cuenta que eres sordo”.*

LUIS JESÚS CAÑÓN REGUERA



*Pie de foto*



## MANUELA MURO RAMOS

*Quince historias, todas imprescindibles. La trayectoria de Manuela Muro viene firmada de su puño y letra. Palabras que rebosan sentimiento, ilusión y esperanza. Elena, Juanma y Juan son su anclaje a la vida, años de entrega incondicional a los suyos y a los demás. Una luchadora imbatible si está en jugo la felicidad de sus hijos, la sonrisa contagiosa de su pequeña. Esta es su historia, contada en primera persona. Nada tengo que añadir, salvo mi respeto y admiración.*

Mi nombre es Manuela Muro Ramos. Nací un 22 de marzo de 1952, en un pueblo precioso de la sierra riojana del Camero Viejo, llamado Laguna de Cameros.

Mis padres, Manuel y Manuela, eran personas buenas, nobles y muy trabajadoras. Con un compromiso firme de sacar adelante a sus ocho hijos, yo ocupo el sexto lugar. Una familia muy numerosa, ya que hay que sumar a mi querida abuela María que vivió siempre con nosotros y fue muy querida por todos, podemos decir que fue una segunda madre de la familia.

Mis primeros años transcurrieron felizmente en mi pueblo, allí tuve mis primeras amigas, mi primera escuela y mi primera maestra. Disfruté de todos los juegos de grupo, especialmente de “mis partidos de pala” en el frontón. También recuerdo con gran cariño las fiestas de Santo Domingo y Santiago, así como las danzas típicas de Laguna de Cameros, donde tuve la

suerte de participar vestida con el traje tan bonito de “Serrana”. La casa de mis padres está en la Plaza Frontón, lugar donde se celebran los actos festivos, música, juegos, etc.; por lo tanto, siempre lo vivía con más intensidad.

Poco antes de cumplir nueve años, mis padres decidieron trasladarse a vivir a Logroño, siempre buscando, con sacrificio y esfuerzo, lo mejor para la familia y en especial para sus ocho hijos.

Al principio, me costó adaptarme al cambio, echaba en falta mi pueblo y todo su entorno, pero una vez incorporada al nuevo colegio, junto con mis hermanas pequeñas, encontramos de nuevo compañeros, amigos... que hicieron que nos integráramos perfectamente en el nuevo entorno.

Me gustaba el colegio y creo que no perdía el tiempo para aprovechar de forma positiva el interés y buena valoración que mis nuevos maestros tenían de mí, todo ello me permitía obtener muy buenos resultados escolares, pero por encima de todo me lo pasaba muy bien.

Una vez finalizada mi etapa escolar, seguí mi formación y continué estudiando en la rama Administrativa. Aún recuerdo mis clases de taquigrafía, mecanografía, contabilidad...

Justo al terminar mis estudios, me incorporé a mi primer puesto de trabajo, el cual me permitió ejercer como administrativa en una empresa de la que guardo un grato recuerdo y un gran cariño por el respeto y el trato cercano, a la vez que familiar, que me profesaron a lo largo de los cuatro años que duró mi trabajo, colmando mis deseos e intereses profesionales y que terminó de forma precipitada por las circunstancias especiales de mi experiencia vital que más tarde abordaré en profundidad.

Muy joven, con sólo diecisiete años, conocí a una persona maravillosa llamada Juan. El tenía siete años más que yo, pero con un espíritu igual o más joven que el mío. Estoy convencida de que lo nuestro fue un “flechazo” que dura hasta estos momentos. Tras un noviazgo muy apasionado y

bonito, Juan me demostró que era una muy buena persona y estaba convencida de que era el hombre de mi vida.

Sin cumplir mis veinte años, decidimos unir nuestras vidas y el dieciocho de diciembre de 1971, día de la Esperanza, Patrona de Logroño, nos casamos. Justo al mes de la boda me quedé embarazada, fueron nueve meses de feliz espera, como un sueño... ¿será niño, será niña? Entonces no conocíamos de antemano el sexo de nuestro futuro hijo, había que esperar al momento del nacimiento. Mi embarazo transcurrió con total normalidad y sin ningún problema.

El diecinueve de octubre de 1972 llega al mundo mi hija Elena. Fue un parto muy duro, muchas horas, mucho dolor, al final fórceps, ventosa... “no sé”, no me gusta recordarlo. Qué pena y que fácil hubiera sido una cesárea a tiempo tanto para Elena, que hubiera evitado el daño en su cerebro y a mi aquellas hemorragias, transfusiones.... En aquel momento, con sólo veinte años, fui consciente perfectamente de que era una mujer fuerte.

Elena nació como es ahora, muy guapa, ojos negros, pelo rizado...muy hermosa, pesó cuatro kilos y medio, era una niña preciosa. Me costó recuperarme del parto. Respecto a Elena, en un principio, no éramos conscientes de que tuviera problema alguno. Cogía el pecho, aumentaba el peso con total normalidad, nada aparente; pero a los dos meses empezamos a notar algo extraño en la niña, un tic en la cara y un gesto particular en la boca. Eran las primeras manifestaciones de sus crisis convulsivas, eran tan cortas que los médicos no lograban identificarlas en las exploraciones que le practicaban. Llegué a pensar que dudaban de nuestras apreciaciones, incluso que pudiéramos estar desproporcionando los síntomas que describíamos. A esto hay que unir la falta de control de su cabeza que yo notaba y que ellos lo justificaban por el aparente sobrepeso que tenía Elena.

A partir de este momento, comienza mi larga andadura. Un auténtico peregrinaje de médico en médico, en Logroño, Zaragoza, Madrid, San Juan de

Luz (Francia) y, finalmente, Pamplona. A la vez, utilizando técnicas de medicina “alternativa”. Todos nos daban el mismo diagnóstico: Elena sufría una parálisis cerebral como consecuencia del tormentoso parto.

Fue duro, muy duro. Tanto Juan como yo no entendíamos por qué nos tenía que pasar a nosotros, no era justo. ¡Nos hacíamos tantas preguntas! Pasábamos horas y horas observando a nuestra niña, recibía tantos besos y caricias, “era tan buena”. Aquella incertidumbre nos cargaba de dudas, ¿Elena hablará? ¿Elena andará? Pero no había respuesta, teníamos que esperar. También nos preocupaban mucho sus continuas convulsiones, pensando que ella pudiera sentir dolor, o que le causara sufrimiento alguno. Eso nos invadía de tristeza.

Había que estar pendiente las veinticuatro horas del día. Llegó el momento de valorar y decidir vida laboral o dedicación exclusiva a mi hija. Yo lo tenía muy claro, Elena me necesitaba y me volqué en sus cuidados. No obstante, respeto y valoro muchísimo a las madres que toman otra opción, pero en mi caso no había duda alguna.

Elena nos unió mucho más y juntos, Juan y yo, asumimos la situación. Queríamos que Elena fuera feliz y por encima de todo nos repetíamos que íbamos a luchar para que no le faltara nada en esta vida. Todo giraba en torno a Elena, disfrutábamos de los lugares que podíamos acceder con ella, dejando en otro plano las actividades que no eran compatibles con las características de la niña, ni siquiera las echábamos en falta. Elena, realmente, era una niña muy cariñosa, no articulaba palabra pero nos decía todo con su mirada. ¡Cuánto amor nos ha dado ella a todos!

Si en el parto yo pensé que era una mujer fuerte, ante esta situación real que pasaba ante mis ojos, como una tormenta que lo arrolla todo, tuve que hacerme más fuerte, incluso por encima de las fuerzas de Juan.

En ese momento es cuando se necesita, de forma más evidente, la ayuda de todo el entorno familiar y social. La tuve, pero el pilar fundamental y mi gran

apoyo fue mi madre. De ella heredé mi energía. Mi madre era un ser especial, ella quiso muchísimo a su nieta. Nos cuidaba y mimaba a las dos. En más de una ocasión, en sus conversaciones privadas, le escuchaba decir que sufría por mi y por su nieta, pero por el contrario ella siempre transmitía una enorme positividad y me animaba muchísimo, constantemente repetía: *“¡verás hija como Elena se pondrá bien! Y si no, la vamos a querer muchísimo más”*.

Ella se preocupaba de que Juan y yo mantuviéramos nuestras relaciones personales y sociales, disfrutaba quedándose con Elena y constantemente nos decía *“¡ahora que yo puedo, vosotros que sois jóvenes tenéis que disfrutar de la vida!”*. ¡Qué gran mujer ha demostrado ser mi madre a lo largo de toda su vida! Gracias madre.

Elena iba a cumplir cuatro años y todo nuestro entorno, incluido el neuropediatra, nos animaba a tener otro hijo. Confieso que tenía mucho miedo, a pesar de que el médico me comentaba insistentemente que no tenía que presentarse ningún problema, por cuanto que lo acontecido con Elena había sido un “accidente” en el parto y eso no iba a volver a ocurrir.

Nos decidimos y con la misma ilusión que en mi primer embarazo y una espera muy agradable e intensa nació Juanma, mi segundo hijo, de un parto espléndido, creo que no sentí ni el dolor de las ganas que tenía de verlo bien. El llenó nuestras vidas, la de los tres. Era un niño muy alegre, movido, divertido, parlanchín, que cubría los silencios de Elena. Juanma supo querer a su hermana de forma especial desde el primer momento, pasó a ser el hermano mayor desde muy pequeño. Cuidaba a su hermana con mucha delicadeza y se hizo muy responsable desde su infancia. Nada más iniciarse a caminar, sabía que tenía que ir andando porque Elena era la que iba en la silla. Como decía él siempre: *“tengo que ir andando porque mi hermana está malita”*. Pero por encima de todo quiero destacar, que siempre con orgullo, ha sabido transmitir, con un talante muy positivo, que su hermana era especial porque tenía una parálisis cerebral.

En aquellos años, el tratamiento que desde el servicio de salud consideraban adecuado era entre media y una hora de fisioterapia durante cinco días a la semana, con periodos de “descanso” que nos imponían. Del mismo modo, debemos sumar que a su vez nos trasladábamos media hora más a la piscina, realizando yo lo ejercicios que me pautaba el fisioterapeuta. Considerábamos que Elena necesitaba algo más, así que comenzamos a buscar otros tratamientos complementarios costeados por nosotros en gabinetes privados.

Siempre me aconsejaban que había que intentar que Elena consiguiera gatear. El pasillo de casa era muy largo y todos los días Juan, su tía Mila y yo pasábamos ratos y ratos arrodillados en el suelo coordinando sus piernas y brazos hasta que lo conseguimos. ¡Mereció la pena tanto esfuerzo! Elena gateaba perfectamente sola, recorría toda la casa buscando sus juguetes y muñecas favoritas, esto le daba mucha autonomía. A la vez, habilitamos una habitación en casa con el plano, espaldera, luces de colores, todo ello elaborado por nosotros, además de juegos adaptados y muchas muñecas que siempre le han encantado, formando una parte importante de ella, siempre seleccionando su preferida, incluso ahora que es mayor siempre tiene una a su lado.

En este tiempo, no todo era trabajar, también salíamos mucho a la calle. Ella siempre ha estado muy integrada. Habitualmente, es y ha sido muy comilona, por ello le encantaban las tardes en las terrazas de las cafeterías que le proporcionaban sus emparedados, gusanitos y demás chucherías.

Los veranos los pasábamos con sus abuelos en Laguna de Cameros, mi pueblo, también con su hermano y los numerosos primos y primas. Lo pasaba genial, se reía mucho, totalmente integrada y aceptada por todos ellos. Elena siempre estaba en la calle y todos los vecinos del pueblo le decían cosas agradables, mostrando una atención positiva y normalizada con ella.

Años más tarde, nos hicimos una casa en Huércanos, el pueblo de Juan, ubicado cerca de Logroño, un lugar rico en viñas y buen vino de rioja. De

la misma forma, Elena se integró desde el primer momento y siempre la han querido y manifestado un enorme cariño. Como todos los padres que tienen un hijo con discapacidad, y yo así lo vivo, me satisface muchísimo que tanto en los pueblos, la ciudad o en cualquier lugar y momento se dirijan a Elena con toda normalidad, con un hola, un gesto agradable o un hasta luego; ella percibe todo y lo agradece con una mirada y una sonrisa.

Pasaba el tiempo y a pesar de que Elena llevaba un ritmo trepidante de actividad, manteníamos la esperanza de que al inaugurarse un nuevo centro de educación especial, construido por el Ministerio de Educación, Elena podría incorporarse a él. Así que cuando llegó el momento, hicimos la solicitud de plaza y matriculamos a Elena en su nuevo y flamante centro. Era grande, moderno, dotado de todos los avances de la época y todos nos animaban mucho porque allí nuestra hija estaría muy bien atendida...

Después de un mes acudiendo muy contenta al centro, en el que Elena se integró perfectamente, nos comunican que no podía continuar allí por cuanto que nuestra hija “¡NO ERA CONSIDERADA EDUCABLE!”. Lo mismo ocurrió con otros niños, compañeros y amigos infatigables de las múltiples sesiones de tratamientos en los años anteriores, ellos también tuvieron que dejar el colegio.

La impotencia, la tristeza y, desde luego, la incertidumbre sobre lo que pasaría con mi hija a partir de entonces se apoderaron de nosotros, aunque el apoyo de mi familia y amigos volvió a hacerse presente en nuestras vidas. Continuamos con nuestra rutina, procurando siempre que a nuestra hija no le faltaran los tratamientos necesarios para conseguir su máximo desarrollo.

Pero sobre todo, porque creíamos firmemente que Elena podía aprender cosas, podía conseguir un comportamiento adecuado. Elena no era una niña desconectada ni perdida, sino que conocía su nombre, nos miraba, nos sonreía y sus abrazos eran, y son, una inyección de optimismo, de cariño y de

energía que nos animaban a seguir adelante luchando por ella y por nuestra familia sin descanso.

No lo sabíamos entonces, pero pronto ocurriría algo que cambiaría nuestra vida, y por añadidura la de nuestra hija, de una forma muy importante. Después de Navidad, en enero de 1982, recibimos una carta de unas profesionales del área psicopedagógica que, sabiendo que los niños no habían sido admitidos en el centro de educación especial, se ofrecían a trabajar con ellos. No sabíamos muy bien qué pensar. Educación nos decía que no eran educables y estas chicas nos decían que sí... multitud de preguntas se agolpaban en nuestra cabeza. ¿Y si es verdad? ¿Y si pueden hacer algo por nuestros hijos? Así que nos decidimos y acudimos a la cita.

Allí nos dirigimos junto con otras seis o siete familias que estaban en las mismas condiciones que nosotros, como he comentado, nos conocíamos de los tratamientos a los que todos llevábamos a nuestros hijos.

Nos encontramos con dos hermanas, una psicóloga y la otra pedagoga, dispuestas a intentar trabajar con nuestros hijos y conseguir el máximo desarrollo posible. Por un precio que estábamos dispuestos a asumir con tal de que nuestros hijos recibieran las atenciones mínimamente necesarias, se ofrecían a darnos, en una sala en casa de sus padres, sesiones de dos horas en grupos pequeños de dos o tres niños, para ver hasta dónde se podía llegar. Pero la reunión no terminó allí, y entre todos asumimos la necesidad de crear una asociación que trabajara por el futuro de nuestros hijos. En principio éramos muy pocos, pero sin duda, y como así fue, poco a poco se nos unirían más familias en la misma situación.

No teníamos ni idea de qué habría que hacer para constituir la asociación, no disponíamos de dinero, ni de local, pero nos sobraban energías, ganas e ilusión para crear un entorno favorable y demostrar que los niños no eran vegetales sin vida, sino que con trabajo podrían ir superando dificultades y, sobre todo, que podrían tener una vida como los demás niños, aunque las con-



diciones fueran algo diferentes. No queríamos piedad ni caridad. Queríamos conseguir el derecho a la educación y el derecho a una vida digna para ellos y para nosotros, como todos los ciudadanos españoles.

Una nueva rutina entró a formar parte de nuestras vidas. Los niños comenzaron a ir a “sus clases” con nuestras profesionales Ana y Reyes y posteriormente Belén. Las familias, junto a ellas, comenzamos a organizar la asociación con sus cargos, reuniones y más reuniones en las que cada uno volcaba lo que iba conociendo sobre organismos a los que acudir, legislación sobre asociacionismo, creación de estatutos, ayudas que se podían solicitar para llevar a cabo nuestros objetivos, información sobre otras asociaciones que ya funcionaban...

De esta forma, a los pocos meses de comenzar, visitamos la Asociación ASPACE Navarra, en Pamplona, que fue vital para nosotros. Su directora gerente, Fernanda Esparza, y la médico Carmen Aldabe, dos profesionales con un gran compromiso y un excelente saber hacer, abrieron ante nosotros todo un mundo de posibilidades y nos dieron las claves para conseguir una asociación fuerte, ofreciéndose a ayudarnos en todo momento ante cualquier duda o situación de crisis. Ellas ya habían recorrido ese camino y a nosotros nos llenaron otra vez de ilusión. Su experiencia y su centro, ubicado entonces en unos bajos casi sin ventilación ni luz, pero con una vida y una alegría exuberantes, fueron desde entonces nuestro referente.

Siguiendo sus pasos, el 21 de abril de 1982 nos constituimos en una nueva ASPACE en La Rioja. Sabíamos con certeza cuáles eran los pasos a seguir.

Debíamos darnos a conocer y necesitábamos un lugar donde ubicar los tratamientos, amén de buscar fondos para mantener el local y a las personas que compondrían nuestro equipo de profesionales. Durante todo un año más o menos, nos dedicamos a informar sobre nosotros y nuestras necesidades, acudiendo a programas de radio, a los periódicos y a todo aquel organismo que pudiera echarnos una mano y escucharnos.

El otro gran objetivo de ese tiempo era buscar un lugar en el que ubicar la asociación y el centro de tratamientos. No resultaba nada fácil. Pedimos ayuda a multitud de entidades y organismos, tanto públicos como privados, pero nadie decía contar con espacio alguno que pudiera servirnos. Únicamente la entonces delegación del IMSERSO en La Rioja nos cedió una sala en su sede para poder reunirnos. Allí pasamos horas interminables, con una fiebre común que tenía el nombre de cada uno de nuestros hijos. Semana a semana, cada vez éramos más familias las que teníamos esos objetivos comunes.

Cuando llegó la siguiente Navidad, se nos ocurrió comprar un número de la Lotería Nacional y vender participaciones, con el único objetivo de que quien lo deseara se hiciera miembro de nuestra asociación o, al menos, conociera nuestra existencia. ¡Y tocó! El premio era discreto, un duro a la peseta, pero una gran cantidad de personas que compraron nuestra lotería no la cobró, así que nos quedó un premio de un millón de pesetas (de las de entonces).

El futuro volvía a sonreír y pudimos adquirir un piso con amplia terraza en la calle Gonzalo de Berceo, en Logroño. Con ayudas que habíamos ido consiguiendo y las aportaciones de las familias, lo acondicionamos y lo amueblamos. Había espacio para todo, y lo más importante, para poder contratar a nuevas profesionales que constituyeran un verdadero equipo multiprofesional para la atención de los niños. Pero, ¿cómo cuadrar el presupuesto de cada ejercicio?

Felizmente, un nuevo acontecimiento extraordinario volvió a suceder. Nosotros no parábamos de acudir a la prensa hablando de nuestras necesidades y, de pronto, el Club de los Leones de Logroño se puso en contacto con nosotros para pedirnos una especie de memoria y de proyecto a seguir, ofreciéndonos, en caso de ser los elegidos, los fondos que se consiguieran del “Rastrillo” que organizaban, cada año, conjuntamente con otras organizaciones de índole benéfico-social de Logroño.

Era nuestra oportunidad de crecer y nos empeñamos en la tarea de convencer a aquellas entidades con todo lo que teníamos. ¡Lo conseguimos!

Cinco millones de aquellas pesetas hicieron posible otro sueño maravilloso. Elena y sus compañeros iban a tener más espacio con el alquiler del piso contiguo y, sobre todo, con un equipo multiprofesional a su disposición y una jornada escolar como la de cualquier niño: una psicóloga, dos pedagogas, una maestra, una fisioterapeuta, una trabajadora social y tres cuidadoras en plantilla, además de otras auxiliares de la Cruz Roja que “rivalizaban” entre ellas por venir a hacer sus prácticas en ASPACE. Establecieron programas de tratamientos personalizados para cada uno de nuestros hijos y pudieron demostrar, en diferentes actos, a aquella “estructura educativa” que los había rechazado, que los niños podían mejorar, que había mucho que hacer, con y para ellos, y que podían alcanzar la categoría de “EDUCABLES” con todo merecimiento.

Conseguimos organizar, incluso, colonias de verano que nos permitieron, por primera vez, a nuestros hijos y a nosotros mismos, disfrutar de unos días de vacaciones que nos reanimaban a todos.

Todo iba bien, pero asociaciones como las nuestras están sometidas a situaciones de crisis permanentes, así que, una vez más, grandes nubarrones de carácter económico volvieron a cernirse sobre nosotros. Las subvenciones que nos daban, en aquel momento de forma graciable, no llegaban nunca a tiempo y no podíamos abordar los gastos de mantenimiento de nuestro pequeño centro. ¡No teníamos ni para la luz! Bajo ningún concepto podíamos permitir que la falta de fondos nos obligara a renunciar a lo que habíamos conseguido con tanto esfuerzo y de nuevo, la unión entre nosotros consiguió que volviéramos a salir a flote.

Ni cortos ni perezosos, nos organizamos para salir a la calle a “pedir ayuda” a la gente, ya que la Administración no terminaba de cumplir con nosotros. Entre las familias construyeron unos caballetes sólidos como nuestra

convicción de que podíamos conseguirlo otra vez, y montamos dos mesas peticionarias en el centro de la ciudad. Salimos las familias con nuestros hijos y nuestras profesionales a explicar a todo aquel que quisiera escucharnos cuál era el motivo de nuestra reivindicación.

La verdad es que la salida no fue muy fructífera económicamente hablando, pero nos sirvió, sin duda, para volver a cargarnos de razones para no abandonar a nuestros objetivos, por difíciles que se pusieran las cosas. La continuidad de todo lo conseguido pasaba por una inyección de dinero que nadie podía o quería adelantarnos, así que una vez más, el empeño de las familias se impuso a la crisis y mediante una cuenta de crédito, avalada por nosotros, conseguimos el dinero que necesitábamos para seguir.

Poco a poco, y a base de subvenciones, fuimos consiguiendo cierto equilibrio económico, pero lo más importante fue que nuestro centro siguió adelante en sus cometidos gracias a que nuevas personas se iban incorporando a nuestro empeño, dando paso así a que el movimiento asociativo se fortaleciera. Dimos en la diana al organizar en el año 1985 nuestra primera Marcha Aspace, actividad importantísima en el devenir de Aspace-Rioja, sobre todo desde una perspectiva de proyección social. Y así hasta que en abril de 1986, la Dirección General de Educación consideró que nuestros hijos ¡YA! podían ser atendidos en el centro de educación especial al que anteriormente les habían negado la entrada.

Tras cuatro años de no comprender por qué Educación había negado a nuestros hijos una atención como personas educables, ahora volvíamos a no entender por qué habíamos de renunciar a lo que con tanto esfuerzo habíamos conseguido. Además, la atención que Educación nos ofrecía no tenía nada que ver con lo que habíamos demostrado que era imprescindible para la atención de nuestros hijos. Queríamos ese tratamiento multidisciplinar que les trataba desde un punto de vista integral, a pesar de sus lesiones. Al mismo tiempo, una vez escolarizados los niños, no tenía sentido se-

guir subvencionando a la asociación, así que la Administración se ahorra unos dineros.

Nos sentimos atados de pies y manos. No sabíamos qué hacer, pero la cordura colectiva hizo que comprendiéramos que debíamos de sacar provecho también de esa oferta educativa. Aunque al principio el centro puso muchas trabas, tras muchas reuniones conseguimos pactar con ellos algunas condiciones que considerábamos indispensables para salvaguardar el tipo de atención que considerábamos imprescindible. Al final, Educación cedió en algunas cosas y nosotros en otras y, en septiembre de 1986, los niños fueron por primera vez a un colegio público. Para ello, ocuparon un ala del edificio como espacio específico de atención a personas con parálisis cerebral, incluso con una estructura técnica acorde con las necesidades de nuestros hijos.

Como consecuencia de este importantísimo cambio, nos preocupaba y nos entristecía, la separación de nuestro equipo de profesionales, ya que formaban parte de nuestra vida personal y asociativa. Sé que fue muy doloroso para todos, sobre todo para ellas, ya que habían dedicado unos años de su vida profesional a comprometerse con nuestras necesidades. Algunas se fueron y otras, felizmente, siguen ligadas a nuestra asociación.

Nadie sabía por dónde seguir. ¿Abandonábamos? ¿Continuábamos? ¿Y cómo? Y sobre todo, ¿con qué medios?, ¿con qué objetivos? Pronto caímos en la cuenta de que Elena y los demás niños estaban creciendo y que las instituciones nos darían cobertura durante un tiempo, pero ¿y después? Reflexionamos y decidimos que era de nuevo el momento de trabajar por otras personas que tenían carencias de atención; de ahí nace la idea de elaborar el primer estudio de personas con parálisis cerebral en La Rioja, partiendo del primer censo elaborado en 1984, y con el resultado obtenido conocer al colectivo y sus necesidades, además de abordar la planificación de servicios de tratamientos y la creación del centro ocupacional y posteriormente del centro de día.

Esos cinco años de andadura, desde las primeras reuniones para hacer realidad un Aspace-Rioja hasta la incorporación de nuestros hijos al colegio público de educación especial “Marqués de Vallejo”, los tengo que considerar como mi formación específica del quehacer asociativo, de enraizar mi actitud personal y la filosofía de actuación en el compromiso de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, de todas, no solo de nuestro particular colectivo.

Es en este tiempo donde se forja mi espíritu solidario y de trabajo en equipo, entendiendo que en este mundo de los servicios sociales, y más concretamente de los sectores más vulnerables, el saber escuchar, aportando lo que modestamente cada uno piensa o considera más oportuno, y sobre todo el consenso, son elementos básicos y fundamentales para asentar con firmeza los pilares de la acción representativa y reivindicativa de los derechos de todos y cada uno de los ciudadanos, independientemente de sus características o necesidades. Este aprendizaje esencial ha sido mi hilo conductor a lo largo de mi enriquecida vida asociativa. Todos somos importantes en el trabajo común, en el camino de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, pero ellos, son los imprescindibles, contando con sus opiniones e intereses, respondiendo en todo momento a su proyecto de vida.

A medida que voy relatando mi experiencia personal, me emociona y despierta múltiples sentimientos el recordar aquellos avatares que tanto han merecido la pena. Confieso que me siento muy orgullosa al decir que junto a otros padres y profesionales fui fundadora de Aspace-Rioja y que en todo momento me he sentido, y me siento, parte suya, y a la vez ella parte de mí. Todo ello, por supuesto, compaginado con los tiempos y dedicación a mi segundo hijo Juanma, con un seguimiento exhaustivo en sus estudios, una buena relación y contacto con sus diferentes profesores, participando de sus actividades...; es decir, de su desarrollo personal. Pero sobre todo, de lo que estamos muy orgullosos es de haberle inculcado que los tiempos y de-

dicación al mundo asociativo, y la labor realizada a favor de las personas con discapacidad, son muy gratificantes.

En 1987, inauguramos el centro ocupacional que nos permitió atender a un grupo de personas que había superado la edad escolar, a la vez que decidimos poner en marcha la filosofía de trabajo del Centro de Orientación y Tratamientos. Entre tanto, se fue perfilando la necesidad de contar con un centro de día, hecho realidad a finales de 1991.

Vista entonces la urgencia de trabajar un proyecto donde estuvieran recogidas todas las áreas de intervención, nos ponemos en contacto con el Gobierno de La Rioja consiguiendo la cesión de la parcela de Av. Lobete, que se convierte, así, en el Centro de Atención Integral, permitiendo éste ampliar la cartera de servicios, llegando a contar con el Centro de Orientación y Tratamientos; Centro de Día; Centro Ocupacional; Área de Ocio, Tiempo Libre y Respiro Familiar; Proyección Social y Área Asociativa.

En el año 1993, quedaría inaugurado este centro, un edificio amplio, moderno y totalmente adaptado. Se hizo realidad gracias al esfuerzo del Gobierno de La Rioja, del Ministerio de Asuntos Sociales, de Caja Rioja y, sobre todo, de la Fundación ONCE. Es en este centro de atención integral, más en concreto en el centro de día, donde se encuentra atendida Elena. En él recibe una atención y tratamientos específicos adecuados a sus necesidades personales, pero lo que es más importante, ella se encuentra tremendamente contenta y feliz participando diariamente en este recurso, compartiendo su vida con sus compañeros y amigos de “fatiga”.

Nuestra hija tiene ya treinta y nueve años, presenta grandes problemas motóricos e intelectuales; es decir, que está valorada como “gran dependiente”, pero esta situación no le impide en absoluto ser una persona tremendamente feliz, capaz de transmitir ese sentimiento a todos nosotros. Otras situaciones límite respecto a su salud se presentan a lo largo de todo este tiempo, en algunas de ellas hemos llegado a pensar que la perdíamos, y es

ahí donde realmente nos damos cuenta de lo que la necesitamos, de lo verdaderamente importante que nuestra hija es para el entorno familiar. Debemos reconocer que Elena ha conseguido hacernos mejores personas y más resistentes a la adversidad.

Nuestro centro especial de empleo nace en 1996 como una propuesta de integración laboral de las personas con parálisis cerebral en particular y, en general, de todo el colectivo de personas con discapacidad. Van surgiendo distintas actividades: recuperación de embalaje, manipulados postales, limpieza de nuestras instalaciones, gestión del punto de información del transporte urbano de Logroño, gestión de estaciones de servicio (en Baños de Río Tobía, en Cenicero y en Logroño), área de manipulados diversos, etc. Con su desarrollo paulatino, se ve la necesidad de contar con una estructura jurídica nueva, creándose a primeros de 2005 la Fundación Aspace Rioja y diseñando un edificio específico. Es en el año 2006 cuando queda inaugurado el nuevo centro ubicado en el Polígono de Cantabria, en una parcela ofrecida por el Ayuntamiento de Logroño; un edificio dotado de un diseño tanto arquitectónico como de equipamiento acorde a las necesidades y características de nuestra población. En 2007 se presenta una nueva oportunidad para el máximo desarrollo de este proyecto y, conjuntamente con Fundosa, constituimos la sociedad común denominada “Centro Especial de Empleo Aspace-Rioja, S. L.”. Ésta posibilita un crecimiento importante en nuestro compromiso de integración laboral de personas con discapacidad.

Los servicios de atención diurna estaban ya cubiertos, pero nos quedaban por abordar otras necesidades urgentes. Hablamos de recursos residenciales. Nuestro colectivo también cumple años, las familias se hacen mayores y, por consiguiente, estábamos en la obligación de una vez más dar respuesta a esta situación. Seguimos en contacto continuo con el Ayuntamiento de Logroño, afianzamos nuestro proyecto, partiendo de un primer borrador elaborado en 1994 y, por fin, nos concedieron un solar en el Casco Antiguo.



En el año 2003 se inaugura la Casa Residencia, un edificio actual, dotado de las nuevas tecnologías con el fin de garantizar la mayor autonomía posible de las personas que viven en ella, y ubicada en un entorno accesible que permite el contacto directo con el ritmo comercial y social de nuestra ciudad, garantizando la participación activa de dichas personas. En este proyecto fue imprescindible la colaboración del Ayuntamiento de Logroño, Fundación Cajarioja, Ministerio de Asuntos Sociales, Fundación ONCE y el apoyo primordial del Gobierno de La Rioja. En la organización y funcionamiento de todos estos centros se ha avanzado sobremanera, asegurando su estabilidad económica mediante la concertación de las plazas públicas a través de la Consejería de Salud y Servicios Sociales; a la vez que mejorando nuestras infraestructuras con el desarrollo del Plan de Mejoras de Centros de Atención a Personas con Discapacidad, asumiendo nuestro gobierno regional el 80% de la inversión realizada, el cual facilitó en 2007-2008 la ampliación del edificio que alberga nuestro Centro de Atención Integral. Esta actuación nos ha posibilitado contar con un inmueble que permitirá triplicar nuestra población atendida en régimen ambulatorio y de día.

A lo largo de este amplio periodo de tiempo, he ocupado diferentes cargos dentro de la Junta Directiva de Aspace-Rioja: vocal, secretaria, vicepresidenta; pero es desde el año 1999 cuando asumo la Presidencia. Si hasta entonces yo pensaba que dedicaba tiempo a mi asociación, acceder a la Presidencia exigió una involucración más comprometida. Te ves obligada a dar respuesta a todos los compromisos asociativos, a las actividades propias de Aspace-Rioja, estar presente en actos y foros de toda índole, viajes, reuniones.... Un ritmo trepidante pero lleno de vida e ilusión, pero claro está, siempre con el apoyo y trabajo en equipo con las diversas juntas directivas que han confiado en mi persona, basados en el respeto, la sinceridad y agradeciendo en todo momento mi modesta labor.

En este sentido, un apoyo incondicional ha sido el de José Ángel Arbizu, director gerente de Aspace-Rioja, él forma parte de todo nuestro quehacer

diario y asume la responsabilidad técnica de las diferentes áreas de atención; para mí ha sido una persona fundamental, siempre está ahí, su ayuda y apoyo en todos los momentos me ha facilitado mi desempeño asociativo y de representación.

Años fructíferos a nivel asociativo y personal, en los que también, así es la vida, de vez en cuando el destino te juega una mala pasada. Hubo momentos difíciles relacionados con la salud para Juan y para mí, que de nuevo superamos juntos, pero sobre todo, contando con la entereza, madurez y un saber estar en situaciones muy difíciles de mi hijo Juanma, complementado todo ello con un gran cariño y afectuoso cuidado, siempre acompañado de sus tías Pili y Mila; nos tranquilizaba mucho saber que Elena no se percataba de la situación que estábamos viviendo. En este sentido, cuantas veces me he preguntado lo importante que fue mi responsabilidad asociativa en el hecho de recuperar fuerzas para cumplir con mis compromisos cotidianos, el placer de representar a Aspace-Rioja en tantas reuniones, de acompañar a mi gente en la marcha ... ¡Cuánto, en positivo, han tirado de mí!

La Junta Directiva es el órgano que toma las últimas decisiones, pero no debemos olvidar el trabajo y coordinación de contenidos asociativos que proporcionan las diferentes comisiones de trabajo que existen dentro de Aspace-Rioja, una forma de hacer partícipes de nuestro mundo a las personas que con gran interés se van integrando en ellas. En este sentido, quiero destacar el Grupo de Acogida, que considero de gran interés por lo que aporta a las familias en ese primer momento que se encuentran con la situación de tener un hijo con parálisis cerebral o deficiencia afín. Como es lógico, lo primero que buscan son atenciones técnicas y tratamientos concretos, por eso la primera llamada a nuestra asociación es derivada y va dirigida a profesionales de estas áreas, los cuales realizan una valoración inicial, antes de abordar unas pautas e intervenciones específicas. El seguimiento técnico lo realizan dichos profesionales, pero lo que realmente es fundamental

en esos momentos es un apoyo emocional y esto lo da, sobre todo, compartir experiencias con otras personas que hemos pasado y vivenciado esa situación, transmitiéndoles mucha positividad.

Yo, particularmente, les aconsejo que tienen que unir sus fuerzas, asumir el problema juntos, porque hay que entender que un hijo o familiar es esta situación tiene que fortalecer a la pareja y a todo su entorno familiar, o de lo contrario se sufren fisuras que no ayudan a mantener una actitud positiva y de mejora, teniendo en cuenta que nuestro estado emocional se transmite y es más efectivo una sonrisa y ánimo alegre que un ambiente triste y de preocupación.

Del mismo modo, en otro momento de la evolución personal y familiar, a la vez que de participación asociativa, quiero resaltar al grupo de familias que participan en la actividad denominada “Café Tertulia”, un grupo muy dinámico y positivo, que manteniendo reuniones mensuales, es capaz de aportar un ambiente creativo, divertido, amable y, sobre todo, de gran apoyo y entusiasmo transmitido hacia la Junta Directiva en general pero sobre todo hacia mí en particular. Realmente es una fuente de motivación, respaldo y energía para mantener día a día la ilusión y responsabilidad de representar a esta estupenda y admirada “familia” de Aspace-Rioja.

Han sido 30 años intensos. De 30 socios que éramos en 1982, hemos pasado a ser 351 en la actualidad; de 12 personas con parálisis cerebral conocidas a 420; de 8 usuarios a 220; de 5 trabajadores a 117; de 5 voluntarios a 120, contando durante estas tres décadas con la colaboración de alrededor de 1.800 personas; además de los 90.000 ‘marchosos’; de más de 900 empresas y organizaciones privadas, y con la práctica totalidad de las instituciones públicas.

En el entorno de la coordinación del movimiento asociativo, tengo que destacar que desde su constitución en 1984 hemos mantenido una estrecha relación con la Confederación Aspace, asumiendo durante muchos años

desde Aspace-Rioja responsabilidades muy importantes para su desarrollo en defensa de todas las personas con parálisis cerebral de todo el estado español. La riqueza obtenida de los múltiples encuentros con toda la “familia” ASPACE ha sido tremendamente enriquecedora a lo largo de este tiempo, consiguiendo una relación de complicidad y crecimiento mutuo que nos ha permitido mejorar, en todo momento, nuestro quehacer asociativo y técnico para responder en las mejores condiciones posibles a nuestro colectivo. Qué años tan apasionantes e incluso divertidos en defensa de todos nuestros hijos. La labor confederativa ha sido imprescindible para aglutinar nuestros devaneos y esfuerzos por conseguir unas condiciones más justas para todos nosotros.

En este sentido, también a nivel autonómico, hemos sido una entidad activa en la puesta en común del movimiento asociativo del mundo de la discapacidad. Primero, en torno a “Minusrioja”; después, en el funcionamiento de “Cadir”, Coordinadora de Asociaciones de Discapacitados de La Rioja. Y, posteriormente, en la constitución y desarrollo del CERMI La Rioja, plataforma de representación de la discapacidad en nuestra comunidad. Es en este entorno donde, desde el año 2007, asumo también la Presidencia de esta plataforma de acción.

El ser agente activo del CERMI La Rioja, en muy estrecha colaboración con todo su Comité Ejecutivo, resaltando la conjunción total con su secretario general, Javier Muñoz, me ha permitido entrar en contacto con el rico y diverso mundo de la coordinación asociativa a nivel nacional entorno al CERMI Estatal. Es este entorno el que me ha permitido ampliar mucho más mi visión y conocimientos respecto a la representación y acción asociativa, estar más cerca de los diferentes movimientos asociativos y de sus representantes, trabajar en equipo desde los diferentes órganos de gestión, con la sintonía necesaria para conseguir objetivos comunes en dirección a defender los derechos e intereses de las personas con discapacidad; cuidar las relaciones institucionales; estar presentes y formar parte de la sociedad;

pero por encima de todo entender que, cuando representas a todo un amplio y diverso colectivo, debes dejar a un lado los intereses particulares para centrarte en los comunes y generales, basados en la confianza, transparencia y honestidad necesaria para cumplir con nuestra responsabilidad de ser agentes positivos y activos de representación.

Valoro muchísimo la jornadas y encuentros organizados desde el CERMI Estatal, los cuales permiten compartir experiencias, ideas, filosofía de actuación... Así como conocer a personas representantes de diferentes colectivos y ámbitos geográficos, porque siempre me aportan contenidos enriquecedores para mi desempeño diario. Muchas gracias a todos ellos.

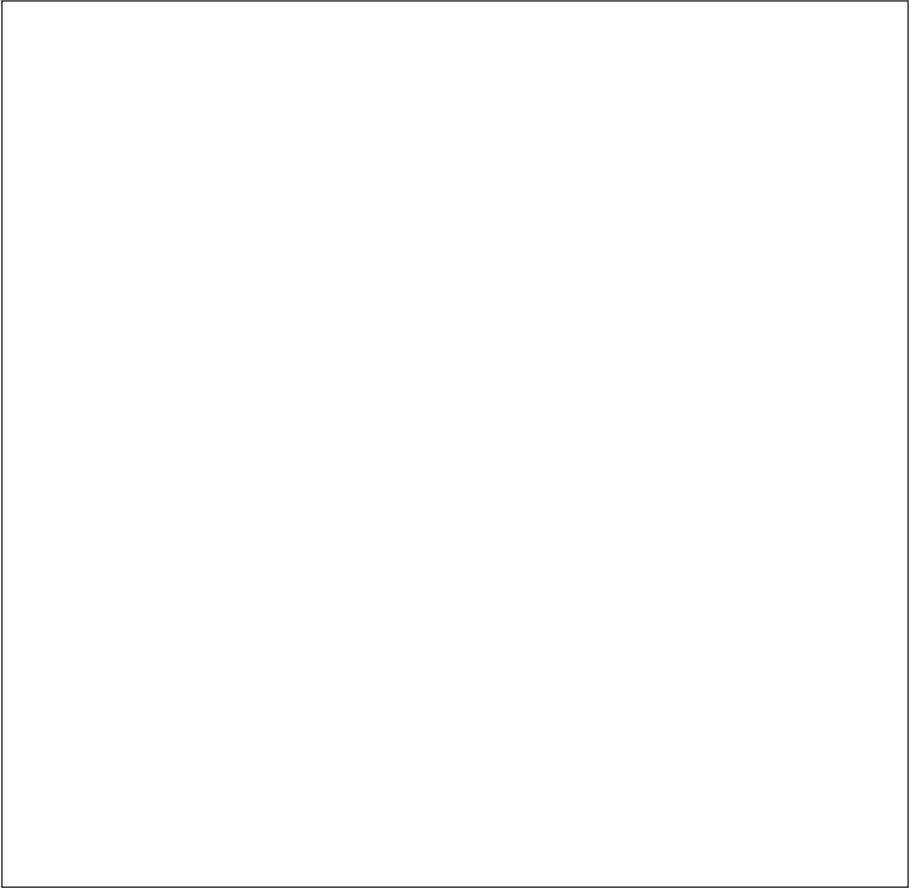
Aunque me siento excesivamente halagada y me ruboriza comentarlo, a lo largo de estos años de intenso trabajo, pero sobre todo de enriquecimiento y aprendizaje personal, me he visto gratamente sorprendida con reconocimientos de diferentes instituciones tanto públicas como privadas, entre los que quiero resaltar el ser nombrada riojana del año por la Asociación del Casco Antiguo de Logroño; la Medalla de Oro Internacional de la Cruz Roja y la Media Luna Roja-entregada por su Majestad la Reina Doña Sofía en Logroño- y, sobre todo, el premio Servicios Sociales concedido en 2007 por la Consejería de Servicios Sociales del Gobierno de La Rioja, el cual lo agradezco sobremanera por cuanto representa el máximo reconocimiento del entorno de nuestro sector en nuestra comunidad. También quiero destacar que fue muy emocionante, e importante para todos nosotros, por lo que significa, el hecho de recoger en el año 2007, en un marco incomparable como el de San Millán de la Cogolla, la Medalla de Oro concedida a Aspace-Rioja por el Gobierno de La Rioja.

Pero si de verdad quiero ser sincera, y para nada desagradecida, lo que realmente me colma de ilusión y energía para seguir adelante con esta grata responsabilidad de representar y formar parte de diferentes entramados de representación asociativa es, sin duda, las palabras, las sonrisas y las

miradas agradecidas de las personas con discapacidad, sobre todo las más vulnerables, que con sus diferentes formas de expresión son capaces de mover montañas, e incluso voluntades, para seguir defendiendo sus derechos de ciudadanía.

Esta historia relatada que recoge, sobre todo, mi recorrido personal y trayectoria asociativa no hubiera sido posible sin el apoyo permanente e incondicional, en particular, de Juan y mis hijos Elena y Juanma, y, en general, de las personas con parálisis cerebral, de las familias, de los socios y del excelente equipo profesional y humano con el que ha contado Aspace-Rioja a lo largo de estos años; sin el aliento, orientación, motivación y empuje de todos ellos mi quehacer particular, dentro de este rico mundo asociativo, no hubiera sido posible.





*Pie de foto*



## PAULINO AZÚA BERRA

*“Hay algo más fuerte que todos los ejércitos del mundo,  
una idea para la que ha llegado su momento”*

**Victor Hugo**

Nació en el Bilbao de la posguerra, en 1944. Su corazón es más donostiarra que bilbaíno, y se siente seguidor de la Real Sociedad. Vivió en la capital vasca hasta los seis años, cuando su padre cambió de trabajo y la familia se trasladó a La Felguera, en Asturias.

Cualquier turista, peregrino o trotamundos empapado del paisaje y las gentes asturianas haría suyo ese reclamo institucional aún vigente, “Asturias, paraíso natural”. Pero en sus años de adolescente, una recomendación médica forzó a Paulino a emigrar con sus libros a casa de su abuela en Madrid. Al parecer, aquel facultativo tenía claro que el clima de la meseta sería más saludable que la brisa del Cantábrico.

Cursó los primeros años del antiguo Bachillerato en el Colegio de la Inmaculada y San Pedro Claver, conocido como Colegio de Areneros, un centro de enseñanza media fundado en Madrid por la Compañía de Jesús en 1909. Curiosamente, el mismo en el que se formó Miguel Pereyra, otro de los activistas reseñados en esta publicación.

Aunque los jesuitas propagaban el sentimiento religioso entre los alumnos, Paulino jamás se sintió seducido por la llamada “vocación”. Tal era el

empeño de los miembros de la compañía por detectar a futuros novicios, que el comentario habitual entre sus compañeros era algo así como “este cura intenta echarnos el gancho”.

Al tercer año de Bachillerato, los cuidados de su abuela y el clima madrileño le devolvieron la salud y un billete de retorno a Asturias, en concreto a Gijón, ciudad en la que vivió sus mejores momentos de estudiante. “Estaba interno, pero en Gijón me lo pasé mejor que en casa de mi abuela”, dice Azúa con una sonrisa pícaro que esconde secretos de juventud más propios de otro tipo de reseña biográfica.

Los últimos años de estudios secundarios determinaron el camino que escogió Paulino en la universidad. “Tenía muy claro que no me gustaban las ciencias, para las matemáticas tenía la nulidad más absoluta”. Agradeció escoger el sendero de las letras, porque tres años de Griego y seis de Latín dejaron en un “buen poso” en él.

Azúa inició la carrera de Derecho en la Facultad de Oviedo. Cinco años de estudios universitarios en un ambiente tranquilo, casi ajeno a las inquietudes que brotaban en otras universidades españolas como germen de rebelión contra la dictadura franquista.

El único foro de debate era un minúsculo “ateneo” en la cuenca del Nalón, en el que se citaban los estudiantes de la comarca con los mineros de la zona. Religión y política quedaban fuera de las diatribas dialécticas, eran temas prohibidos en el orden del día, aunque en realidad centraban todas las tertulias.

De las veinticuatro asignaturas de la carrera de Derecho, recuerda como verdaderamente importantes “Civil, Mercantil, Administrativo y Romano”, las materias que más “codos” requerían. Como en cualquier plan de estudios, de antes y de ahora, tuvo unas cuantas materias “de las que no conocía más que las tapas de los libros”.

Se licenció en 1966. Estudió lo suficiente para aprobar sin problema, con holgura. “Fui buen estudiante, no me costaba memorizar, pero teníamos mucho margen para jugar a los dados y al chinchón entre clase y clase”. Sin embargo, aún tiene una espinita clavada con el Derecho Penal, el único suspenso de la carrera.

Al igual que la mayoría de los jóvenes, al finalizar la facultad se sumió en un período de reflexión existencial. “No sabía muy bien qué hacer con mi vida”. Le atraía la docencia en la universidad, pero no se veía estudiando para unas oposiciones, sobre todo porque ser profesor adjunto en aquellos años suponía “casi morir de hambre” en caso de no contar con otros ingresos extraordinarios.

Los máster de postgrado no existían en la década de los sesenta. Sin embargo, gracias a un familiar, tuvo la oportunidad de realizar un curso especializado en la Escuela de Empresariales de San Sebastián, caladero al que acudían las empresas en busca de nuevos talentos.

Y así fue. “Al año de estar allí, me ofrecieron trabajo en una empresa de Pasajes(Donostia) que fabricaba volantes de coches”. Sin embargo, Azúa no quería dedicarse al mundo de la industria. Y probó suerte en otro desafío profesional bastante peculiar, gerente de una asociación de padres de niños subnormales (término empleado por entonces para hablar de las personas con discapacidad intelectual).

Aquel “sí” determinaría toda su trayectoria profesional. “Eso me tiraba mucho más que otras cosas”. El mundo de la discapacidad le resultaba desconocido, inexplorado, a pesar de que en verano convivía con su primo Luis, que tenía síndrome de Down.

Su tío, el padre de Luis, era catedrático de Medicina en Zaragoza y promovió la creación de varias asociaciones de familiares. “No me metí en ese mundo por él, pero reconozco que me transmitió en cierto modo el gusanillo. Me parecía un mundo que podía ser sugestivo”.

El 2 de mayo de 1967, comenzó a trabajar como director de la Asociación Guipuzcoana pro Subnormales, hoy llamada ATZEGI. A excepción de lo estrictamente médico, no existía literatura sobre la discapacidad intelectual. “Sólo teníamos cuatro libros sobre educación especial y algún que otro folleto, de modo que tuve que empezar de cero”, asegura Paulino.

La primera asociación dedicada a la discapacidad intelectual se creó en Valencia en 1959. Siguieron otras tantas, todas de carácter provincial. En 1964, las asociaciones de familiares de personas con discapacidad intelectual dieron un salto cualitativo en su estructura organizativa, con la creación de la Federación Española de Asociaciones Protectoras de Subnormales (FEAPS), un acrónimo que se mantiene a la espera de ser cambiado en breve. “La ‘s’, de subnormales, molesta mucho a la gente con discapacidad intelectual”.

Actualmente, la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual agrupa a 17 federaciones autonómicas, 890 entidades, más de 106.000 personas con discapacidad intelectual y unos 235.000 familiares.

En 1971, Paulino abandonó San Sebastián y se trasladó de nuevo a Madrid, esta vez con la responsabilidad de ser el nuevo director gerente de FEAPS, entidad en fase de consolidación y que ya reivindicaba su reconocimiento como referente nacional en el ámbito de la discapacidad intelectual.

“La unidad de acción en el sector de la discapacidad no existía, al menos tal y como la entendemos ahora”. El Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos, origen del actual Imserso, era el único punto de encuentro de organizaciones variopintas, gracias al impulso de gentes como Miguel Pereyra, Manuel Aznar, Manuel Iñiguez o José Luis Zubizarreta, bajo la dirección de José Farré.

Cuando Paulino llegó a Madrid, FEAPS tenía su sede en un bajo del número 33 de la calle Cristóbal Bordiú, “un local que la Junta Directiva consi-

guió comprar a base de sablazos”. Sólo cuatro personas (dos a tiempo parcial) conformaban la nómina de la organización. Eran tiempos difíciles, sin subvenciones, con dos funcionarios en toda la administración pública con poder de interlocución con el sector de la discapacidad: Gregorio Rubio, en la Dirección General de Beneficencia y Obras Sociales del Ministerio de la Gobernación, y Félix López Gete, en el Ministerio de Educación.

“Esa idea de que una persona con discapacidad es, sobre todo, una persona que se ve afectada por la gobernación del Estado, y por tanto, concernida por la acción total de todos los ministerios es algo muy reciente”, expresa Paulino.

Los médicos y psiquiatras clasificaban a los subnormales, que era el término al uso de la época, en educables o no educables. Esta burda distinción se realizaba a partir de un test de cociente intelectual que determinaba la vida de estas personas durante muchos años. Si el cociente era superior a cincuenta puntos serían personas educables; si era inferior a esa cifra, se les consideraba no educables, adiestrables o custodiables. “Esta era la cruda realidad de la discapacidad intelectual en España a finales de los años 60”, asevera Paulino.

La discapacidad intelectual estaba en manos de la Psiquiatría. Las personas con este tipo de discapacidad eran tratadas como retrasadas, trastornadas o dementes. “No había una valoración de la administración, sólo de carácter psiquiátrico”. Resolver este problema ha sido una de las conquistas del movimiento asociativo, en particular de FEAPS, a la que se han sumado muchos profesionales, no solo de la medicina sino de otras disciplinas. Entre todos lograron la “despsiquiatrización” de la discapacidad intelectual.

Aquella nueva concepción llevaría, posteriormente, a la “desmedicalización” de los discapacitados intelectuales y, finalmente, a su aceptación social. “Se les mantenía en su casa o encerraba en centros psiquiátricos por-

que en muchos casos las familias se sentían avergonzadas de tener hijos '*retrasados*' ante el rechazo social existente", asegura Paulino.

En cuarenta años de dedicación plena a la discapacidad intelectual, acumula infinidad de vivencias que ejemplifican esa visión sesgada y cargada de prejuicios hacia este colectivo. Desde psiquiatras que "no hablaban de subnormales con alguien que no fuera de su especialidad" hasta las muecas de asombro o lástima que se dibujaban en la cara de la gente cuando Paulino, aún niño, subía al autobús acompañando a su primo Luis.

Para normalizar la respuesta social ante la discapacidad intelectual, las organizaciones de FEAPS se marcaron desde sus inicios un triple objetivo. Primero, la solidaridad entre las familias, para combatir la sensación permanente de soledad. Segundo, la denuncia social como vía para cambiar esquemas mentales. "La discapacidad no es un castigo divino". Y tercero, voz única ante un Estado fuertemente "jacobino y centralizado" como era el régimen franquista.

"Esos patrones de actuación", certifica Paulino, "se cumplieron y el tiempo demuestra que han dado buenos resultados". En su rutina al frente de FEAPS figuraba la visita, casi diaria, a los ministerios en busca de soluciones a las demandas de las personas con discapacidad y sus familias. "Fue una experiencia muy enriquecedora. Cogía la carpeta con los expedientes de la gente e iba a patearme despachos de la administración".

A falta de ayudas públicas, las asociaciones organizaban cuestaciones populares para mantenerse a flote. Se fijó el 26 de abril, fecha de la constitución de FEAPS, como el "Día del Subnormal". Toda iniciativa era bienvenida para mantener la actividad asociativa. Hasta la pillería para aprovechar las lagunas legales en las escasas convocatorias de ayudas. "Por una argucia logramos 50.000 pesetas del Fondo Nacional de Protección del Trabajo. Habíamos pedido cinco millones, pero aquel dinero supuso un desahogo para muchas familias que tenían a sus hijos ingresados en un centro de San Sebastián".

En 1968 se produjeron varios acontecimientos de distinta naturaleza que mejoraron la percepción social de la discapacidad intelectual. La televisión era el medio de comunicación por excelencia. TVE comenzó sus emisiones regulares el 28 de octubre de 1956.

Uno de los programas con más tirón de audiencia fue el concurso “Un millón para el mejor”. En una época en la que solamente existían dos canales de televisión en España, todo lo que se emitía por la pequeña pantalla provocaba una enorme repercusión en el país, y algunos de los concursantes que participaron en aquel espacio alcanzaron fama nacional. Entre ellos, Mercedes Carbó, conocida como “La mamá del millón”, quien manifestó que había concursado para dar a conocer la problemática de la “disminución mental” que “padecía” su hija, lo que le granjeó las simpatías del público. El presentador, el mítico José Luis Pecker, a raíz de la intervención de la concursante, también desveló que tenía una hija con síndrome de Down.

El segundo fenómeno importante que impulsó la visibilización de la discapacidad intelectual fue la aprobación de un decreto, siendo Licinio de la Fuente ministro de Trabajo, que establecía la creación del Servicio de Ayuda a Subnormales. Mil quinientas pesetas mensuales para las familias con un hijo con discapacidad intelectual mayor de dieciocho años.

”Un pastón para la época y una medida que sirvió para poner de relieve la magnitud de las necesidades a las que tenían que enfrentarse las familias en esa situación”.El único problema de aquella ayuda, como reconoce Paulino, fue que muchas familias no la emplearon en beneficio de sus hijos. Las pesetas extras se destinaron en ocasiones a sufragar el pago de la letra del seiscientos o del televisor.

Ese mismo año, Jerusalén acogió un encuentro relevante de la Liga Internacional de Asociaciones pro Personas con Discapacidad Intelectual, en la que está integrada FEAPS. Allí se aprobó la “Proclamación de Derechos

Generales y Especiales de las Personas con Deficiencia Mental”, una declaración que fue ratificada por Naciones Unidas.

La anécdota de aquel congreso la protagonizó precisamente el entonces presidente de FEAPS, Ernesto Puerto, al anunciar que el Gobierno español había aprobado una ayuda a las familias con hijos con discapacidad intelectual equivalente, nada menos, que al cincuenta y dos por ciento del salario mínimo interprofesional. “Los suecos abrían los ojos como platos”, recuerda Paulino, “pero no sabían que el salario mínimo en España era de sólo 2.878 pesetas al mes”.

En cualquier caso, aquella ayuda sirvió de apoyo a muchas familias que a duras penas podían afrontar el gasto que suponía la atención a un hijo con discapacidad intelectual. Como ejemplo, Paulino recuerda que el coste de una plaza en un internado para jóvenes con discapacidad intelectual profunda que tenía la asociación guipuzcoana era de 8.000 pesetas al mes.

1968 fue, por tanto, un año de toma de conciencia social respecto a las personas con discapacidad intelectual. Se pasó de una visión caritativa a la exigencia de derechos aunque, como ironiza Azúa, “de aquella manera”.

Todos estos cambios llevaron a arrancar la década de los 70 con una progresiva sustitución de las cuestaciones y las aportaciones privadas por las subvenciones públicas. “En Andalucía”, rememora, “simbólicamente se quemaron huchas para reclamar que existían derechos y no beneficencia”.

La “desmedicalización” de la discapacidad intelectual fue un largo proceso no exento de dificultades y reticencias. Pero aún más ardua fue la tarea de desterrar la infantilización, un prejuicio heredado durante décadas que hizo que las personas con este tipo de discapacidad fueran tratadas permanentemente como niños. El síndrome de Peter Pan.

“Siempre se hablaba de niños subnormales, como si no crecieran. Es cierto que las perspectivas de longevidad eran menores que hoy día, pero ese enfoque paternalista deriva en una sobreprotección que incentiva la depen-



dencia de estas personas, limitando su posible vida autónoma o su libertad para hacer cosas por sí mismas”, argumenta Paulino.

Ese cliché, aunque más atenuado, perdura en la actualidad. “Los cambios de palabras ayudan a cambiar actitudes”, recalca Paulino. Aún se subleva cuando escucha a muchas personas hablar de niños, aunque esos niños sean adultos de más de cuarenta años.

La respuesta es unánime entre los activistas al ser interrogados, una y otra vez, por el origen de la unidad de acción en el movimiento asociativo de la discapacidad. No hay dudas, todos recuerdan el nacimiento de la Fundación ONCE, en 1988, como eje acción coordinada de un sector en el que, hasta la fecha, cada organización hacía la “guerra por su cuenta”.

Casi en un “flashback” cinematográfico, el protagonista de este capítulo retrocede en la secuencia del tiempo para describir a los lectores el endebles entramado organizativo de la discapacidad de los años setenta y mediados de los ochenta.

“Conocíamos el trabajo de la Asociación Nacional de Inválidos Civiles. Al frente estaba Fernando Tamés, todo un personaje, un intelectual de la época que iba en silla de ruedas y que, entre otras muchas tareas, se dedicaba a preparar aspirantes a la Escuela Diplomática. También sabíamos que había un colegio importante de personas sordas, dirigido entonces por Juan Luis Marroquín”, recuerda Paulino.

“La ONCE aún no había dado el paso definitivo hacia su democratización y modernización. El cupón, aunque es una reflexión quizá algo bárbara, era una forma de mendicidad encubierta, con premios simbólicos y gente pasando frío en las calles. Y poco más, porque el resto de organizaciones eran tributarias de sus propias discapacidades”, reflexiona.

A finales del año 1982, tras la llegada del Felipe González a La Moncloa, comenzaron a citarse con cierta asiduidad varios dirigentes de otras tantas

organizaciones de personas con discapacidad en busca de objetivos comunes que apuntalaran con fuerza su representatividad.

Paulino Azúa cuenta cómo el empeño y dedicación de activistas como Félix Pinedo (CNSE), Pepe Alba (CEMFE), María Isabel Bayonas (FESPAU), Isabel Cubas (Asociación Española de la Lucha Contra la Poliomielitis), de representantes de ONCE, la propia FEAPS y, posiblemente, de “alguna organización más que no recuerdo”, desembocó en una plataforma informal que bautizaron como Comité Estatal de Representantes de Minusválidos. “No teníamos estatutos ni nada, pero nos hicimos un membrete con CERMI grabado. El domicilio social era el mismo de FEAPS, General Perón 32”.

¿Asociaciones de familiares de personas con discapacidad o asociaciones de discapacitados? ¿Representatividad directa o delegada en las familias? Aquellas cuestiones generaron bastante polémica en las organizaciones del sector, con debates a veces duros no exentos de reproches personales.

En el caso de la discapacidad intelectual, en aquel momento se apostó por el papel de las familias. Aún no existía conciencia de las posibilidades de autorrepresentación de las personas con este tipo de discapacidad.

Estas desavenencias obligaron incluso a crear unos estatutos provisionales del CERMI de uso exclusivo en Europa, pero carentes de todo valor en España. “Queríamos dar una imagen de unidad para poder participar en foros europeos, aunque de puertas para adentro tuviéramos serias discrepancias”, explica Azúa.

Bajo estas premisas, se puede valorar de trascendental la “refundación” de la ONCE en una organización democrática, en una institución moderna y de referencia para todo el sector de la discapacidad en España.

“El nacimiento de la Fundación ONCE”, continúa el relato con la vista puesta en el pasado, “supuso inicialmente un desahogo económico abso-

luto para el mundo de la discapacidad. Es una sensación, pero creo que al principio muchos afiliados de ONCE veían a la Fundación como una carga, un tributo impuesto por el resto de discapacidades. Afortunadamente, esa percepción fue efímera y pronto comprobamos que su puesta en marcha fue una decisión histórica para el mundo de la discapacidad”.

De nuevo, emerge con fuerza el papel desempeñado por Rafael de Lorenzo en su etapa al frente de la Fundación ONCE. Gracias a su capacidad de convicción, a su habilidad para limar asperezas y al esfuerzo colectivo de todas las organizaciones, fue posible dotar al CERMI de unos estatutos formales que responden al planteamiento actual de lo que es hoy esta plataforma de representación.

“Rafael de Lorenzo fue el verdadero artífice del desarrollo del CERMI. Supo implicar a todas las organizaciones en la idea de unidad de acción, tarea difícil cuando no había voluntad de ceder soberanía. A Rafael le tengo mucho cariño. Hicimos un buen tándem de trabajo. Es una persona muy inteligente y con una asombrosa capacidad de trabajo”.

Con espíritu crítico y constructivo, Paulino Azúa recapacita sobre esas reticencias de las organizaciones a la cesión de representatividad, sobre todo en el ámbito autonómico. “Esta situación se percibe aún en algunos CERMIS regionales”, asevera Paulino.

Citando sus palabras, el CERMI es la plataforma que ha visibilizado la discapacidad en España, la herramienta necesaria para ejercer la representatividad y defensa de los derechos de millones de ciudadanos en nuestro país. “Situó a todas las discapacidades al mismo nivel, en la misma mesa de trabajo, al margen de la proyección cuantitativa sobre el porcentaje de población. En ese empeño está actuando con extraordinaria eficacia su actual presidente, Luis Cayo, culminando una tarea iniciada bajo la presidencia de Alberto Arbide y continuada por Mario García”.

En cuanto al relevo generacional al frente de las organizaciones integradas en CERMI, considera que se ha desarrollado con bastante normalidad. “No puede haber perpetuación en los cargos, y lo digo yo que he estado casi cuarenta años”, reconoce entre risas. “Perdemos la perspectiva, de ahí que los cambios sean saludables y necesarios”.

El verdadero reto al que se enfrenta el sector de la discapacidad es, a su juicio, la definición de un nuevo modelo de gestión y de actuación. La generación de recursos propios, con independencia de las subvenciones, es la cuestión a debatir. Argumenta que “España es un país subsidiado. Con las ayudas del 0,7% se crearon multitud de ONG con el único fin de acceder a las subvenciones. Es una perversión del sistema”.

Toda crisis es una oportunidad de cambio. A las organizaciones de la discapacidad les ha llegado el momento, en su opinión, de reflexionar sobre su magnitud y funcionamiento. “Respetando el derecho legítimo de asociación que consagra la Constitución, es evidente que, antes o después, la sociedad nos exigirá un esfuerzo para adelgazar las estructuras del tejido asociativo”.

Opina que las organizaciones prestan servicios muy similares en radios de acción muy pequeños y que, por tanto, deberían generar ciertas sinergias de funcionamiento. “No se apuesta por la economía de escala, por compartir gastos y objetivos. Aún tenemos una visión muy pueblerina sobre qué es lo mío y cuáles son mis prioridades”.

En esas tareas pendientes, echa en falta un examen de autocrítica. “Una autorregulación de estructuras y servicios en base a la eficacia antes que nos recorten desde fuera por la vía del presupuesto”, advierte desde la experiencia.

Paulino Azúa es uno de los “sabios de la tribu”, aunque él mismo se anula como referente en el sector. “Me limité a gestionar la barraca”, afirma con

la serenidad y satisfacción que aportan cuatro décadas de dedicación personal y profesional a la “cruzada” de la discapacidad.

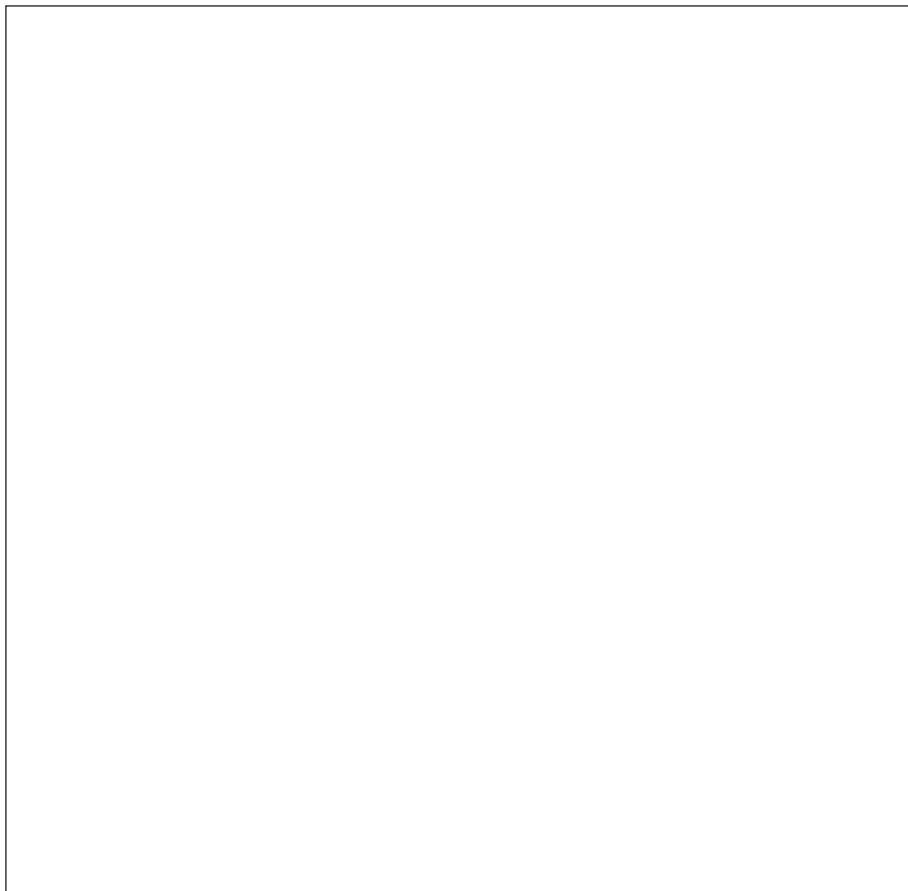
Sus méritos van mucho más allá de una de las pocas virtudes que sí reconoce como propias en su trayectoria vital, la capacidad de propiciar buenos ambientes de trabajo y no entorpecer el camino a las personas que, dice, “saben mucho más que yo”.

“No me considero referente ni ejemplo de nada”, aunque quienes lo conocen bien lo coronan como el precursor de la gestión profesional en el sector de la discapacidad, muñidor de estrategias de futuro y la voz de la experiencia. Los hitos logrados por el sector son fruto, asegura Paulino, del trabajo en equipo y de la propia evolución social.

Con o sin su aprobación, Paulino Azúa ha creado escuela. Sigue entre los primeros de la fila como delegado del CERMI de Estrategia y para el Tercer Sector Social. En definitiva, deja un legado incuestionable y una legión de seguidores que ven en él a la figura del maestro cargado de sabios consejos.

*“El ser humano siembra un pensamiento y recoge una acción, siembra una acción y recoge un hábito, siembra un hábito y recoge un carácter, siembra un carácter y recoge, en definitiva, un destino”.*

SWAMI SIVANANDA



*Pie de foto*

## ANA PELÁEZ NARVÁEZ

*“Nada para las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad”*

De nada conocía a Ana Peláez Narváez hasta que un día de marzo de 2012 me invitó a visitarla en su despacho de la ONCE y me abrió la puerta de sus recuerdos. En unos minutos quedé atrapado en su historia, en una vida que rebosa arrojo, valentía, sacrificio y la “losa del perfeccionismo”, como ella misma define una virtud tan escasa en estos tiempos.

Cuatro de octubre de 1966, Zafra (Badajoz). Ana nació casi ciega a consecuencia de unos medicamentos que su madre ingirió en el quinto mes de gestación para frenar una pulmonía. “Mis padres pasaron los primeros años de mi vida buscando una solución”. Como en tantos otros casos, la negación es la primera reacción ante la discapacidad.

Aún recuerda los colores, sus juguetes de niña, imágenes indelebles que perdurarán para siempre en su memoria. Ana perdió progresivamente la capacidad visual hasta quedarse ciega. Puede resultar paradójico, pero la ceguera es casi una anécdota en su vida. Lejos de refugiarse en la autocompasión, emprendió un camino cargado de desafíos personales, de retos que ha pulverizado con tesón, entrega y una gran capacidad de trabajo.

El momento más duro de su infancia fue la muerte de su madre. “Tenía cinco años cuando murió, y era la segunda de cuatro hermanos chicos”. Difícil si-

tuación para un joven viudo con cuatro niños pequeños a su cargo. Ana, que apenas había pisado el aula de párvulos en Zafra, ingresó interna en el colegio San Luis Gonzaga de la ONCE en Sevilla, un centro específico para alumnos ciegos. Al poco tiempo se ampliaría la familia. Su padre volvió a pasar por el altar y tuvo otros cuatro hijos. “Al final fuimos ocho hermanos”, sonríe Peláez, recordando aquella serie televisiva de los años setenta titulada “Con ocho basta”.

“Para no cargar de trabajo y responsabilidad a la nueva mujer de mi padre, me crié con la madrina de mi madre”. Dulces palabras en recuerdo de “mamá Lola”, su abuela postiza, que la cuidaba en vacaciones y con la que vivió su época de adolescente.

Ana ya destacó desde muy pequeña en el colegio. Siempre fue una estudiante brillante, con cualidades de líder. Encaja a la perfección en ese concepto moderno de alumno sobresaliente.

“Sacaba provecho de todo”. Estudió solfeo y tocaba el piano y la guitarra, además del bajo en un grupo escolar. Se calzó las zapatillas de atletismo y, entre libros, canciones y carreras, sacaba tiempo para organizar obras de teatro para niños ciegos, participar en el consejo escolar y ser la delegada de clase. Una actividad física e intelectual frenética para una niña apenas entrada en la pubertad.

Hace cuarenta años, era habitual que las personas ciegas se escolarizaran muy tarde. Ana, con poco más de diez años, tenía compañeros de pupitre de dieciséis y diecisiete. “Eran muy mayores para mí, por eso me volqué tanto con los niños pequeños del colegio”. Recuerda a todos sus profesores, la mayoría docentes ciegos. Eran clases muy reducidas (siete u ocho alumnos) en las que aprendían a estudiar, leer, escribir en Braille y a mecanografiar en tinta.

¿Cómo se enseña dibujo a un alumno ciego? “En un tablero de goma realizábamos los dibujos con la escuadra, el cartabón, el compás y otros ins-



trumentos y al darle la vuelta los tocabas en relieve”, explica Peláez con la naturalidad y paciencia infinita de quien responde por enésima vez a la curiosidad del vidente.

Entre sus muchas inquietudes intelectuales, la escritura es su gran pasión. Con siete años, recibió de su padre un regalo maravilloso: una Lettera 25 de Olivetti. Con aquella máquina de escribir realizó los exámenes en la universidad. “Era mi pequeño gran tesoro”. Se carteó con medio mundo. A través de la biblioteca del colegio, hizo amigos en Colombia, Argentina, México...

Ya de mayor, tras su incorporación al Patronato de la Fundación ONCE para América Latina (FOAL), conoció a Gloria Peniza, entonces presidenta de la Unión Latinoamericana de Ciegos, quien le regaló un libro editado con relatos de niños ciegos de países sudamericanos. “Fue emocionante descubrir que había un cuento mío en aquel libro. Me hizo muchísima ilusión”, recuerda con entusiasmo.

Por las tardes, tras las clases, era el tiempo de los deberes y el ocio. Sus compañeras de colegio estaban enganchadas a las radionovelas de la época, como “Lucecita”, todo un fenómeno social que mantuvo en vilo a millones de españoles que cada sobremesa seguían esta difícil historia de amor a través de las ondas de la Cadena Ser. Incluso se editó con colección de 28 fascículos con las desventuras de la protagonista del culebrón. Como entonces no eran comunes los auriculares, se imponía la ley del silencio para no perder detalle de las desdichas de sus personajes.

La magia de la radio es especial para las personas ciegas. Ana recuerda que todos los niños del colegio tenían un transistor como objeto máspreciado, marcado con un número pegado en un esparadrapo. “Yo tenía el número seis”. Su abuela materna le regaló una radio comprada en Estados Unidos. Acompañada de sus queridas amigas Yaiza y Salvi, corrieron a escuchar la radio americana. “La encendimos y... ‘La voz del Guadalquivir’. Mi

abuela nos ha engañado, la radio no es americana. ¡Hablan en castellano!”, recuerda entre risas la inocencia infantil.

En sexto de EGB, a la pequeña Ana la escogieron para una experiencia piloto. Tres niños y tres niñas con notas excelentes traspasaron la cancela del colegio y participaron en concursos de matemáticas y literatura con estudiantes videntes de otros centros. Un tímido avance en la educación inclusiva.

A Ana nunca le enseñaron a desenvolverse con bastón. Semejante destreza quedaba reservada para los alumnos que se hacían adultos y tenían que abandonar el centro. De ahí que paulatinamente dejara de ir a Zafra los fines de semana. “Me sentía muy limitada, no salía sola a la calle. Era complicado”, dice Peláez. De hecho, una de las veces que caminaba sola a casa de ‘mamá Lola’, sufrió el atropello de un coche.

Finalizó EGB con trece años. Recuerda con cariño los consejos de su tutor, Juan Gómez García, un profesor ciego, paisano de Zafra, que siempre mostró un apego especial por Ana. No era habitual que los alumnos ciegos continuaran su formación más allá de los estudios básicos. “Estás preparada para dar el salto a la educación integrada. Si quieres, puedes”. Estas palabras de apoyo la animaron a inscribirse en un instituto público de Zafra. El itinerario habitual era el traslado a Madrid, a un colegio de la ONCE en Mirasierra, pero ella rechazó de plano esa opción. “A mi padre ni le comenté la posibilidad de seguir estudiando en la capital”.

Se preparó concienzudamente en verano para integrarse lo más rápido y mejor posible en el instituto de su pueblo a la llegada de las clases en septiembre. Adquirió algunos textos e intentó hacerse con una buena bibliografía para BUP. “Apenas hice otra cosa en verano más que preparar con ilusión y cariño la aventura que me esperaba”. Compró su primer bastón en la delegación de la ONCE en Zafra. Allí le contaron que tenía derecho a una beca de algo más de cuatro mil pesetas al mes.

“A la gente le sorprendió mucho mi llegada al instituto. Era la novedad”. Se recuerda a sí misma cargada de libros, con un casete para grabar las clases y con su flamante bastón para desenvolverse con independencia. Los primeros días de bachiller se sintió forastera en su tierra. Estaba en el punto de mira y en las conversaciones de patio de colegio. Por miedo o por ignorancia, o quizás por ambos, costó romper el hielo en las relaciones con sus compañeros.

Lejos de achantarse, reaccionó demostrando a los demás, mediante el estudio, que era igual que ellos. Esa inteligente y madura forma de pensar se reflejó en un intenso trabajo. “No daba abasto. De ocho y media de la mañana a tres de la tarde iba al instituto. Llegaba a casa de mi mamá Lola, comía y me ponía a estudiar hasta las diez de la noche, pasando a Braille las clases que grababa cada día. Además, me levantaba a las cuatro de la mañana para continuar”. No rebajó el ritmo hasta lograr en el boletín de notas sus sobresalientes habituales.

“El proceso de adaptación a nuevos sitios siempre fue muy duro”, asevera Ana. Recuerda los primeros recreos en soledad, incluso la discriminación involuntaria en su propia familia, cuando sus hermanos y primas rechazaban su participación en los juegos. “A tu alrededor no saben cómo actuar y esas situaciones generan mucho dolor, más aún siendo una cría”.

Pronto hizo fama en el instituto, tanta que le ofrecieron participar en ‘Eurotalent’, un programa para formación de alumnos destacados en otros países. Algo así como las becas Erasmus de la actualidad. “Fuimos cincuenta los elegidos en toda España por resultados académicos”, explica Ana. Además, era la única persona con discapacidad en el grupo. Debía cursar un año entero fuera de España, pero fue la última en encontrar destino. Ninguna familia se atrevía a acoger a una niña ciega. ‘Eurotalent’, además de una oportunidad para ampliar su formación, supuso para ella una vía de escape tras el duro golpe de la muerte de ‘mamá Lola’.

Le tocó viajar a Bruselas. Cuenta que era todo nervios antes de trasladarse un 26 de agosto de 1984. Su primer viaje, su primer avión, un idioma diferente, una nueva ‘familia’... Todo un reto que superó con nota (a lo que acostumbra). De rebote, porque la primera familia que le asignaron se echó atrás al verla llegar el aeropuerto, acabó en casa de Claudine, una mujer belga emparejada con un colombiano y cuyas hijas vivían en Indonesia y en Italia.

Aquel año estudió en un exclusivo colegio de la capital belga. Heredó todos los apuntes en Braille de Alexis, un niño ciego matriculado en el mismo centro un curso por delante de ella. “Era tímido y muy inteligente. Supe con el tiempo que se licenció en Derecho y fue jefe de gabinete de un ministro de trabajo”, rememora con admiración.

Su referente en los estudios fue un chico turco, hijo del entonces presidente del Gobierno de Turquía. Era un chaval muy inteligente y con unas notas excelentes. No había nadie mejor con quien medirse. “Lamentablemente”, reconoce Ana, “era y sigo siendo muy competitiva”.

Una vez terminado el curso en Bruselas, decidió quedarse un año más y finalizar allí el Bachillerato. A su regreso a Zafra se examinó de Selectividad. Su nota, nada menos que un 9’93, fue la mejor calificación de aquel año en toda España. “Me quedé maravillada. Hasta recibí premios”, comenta con satisfacción.

El mejor regalo para Ana fue “echarse novio”, como expresa ella, en el viaje de fin de curso que realizó a Portugal. “¡Fue un hecho importantísimo en mi vida!”, exclama con expresión de felicidad. A Miguel Ángel lo conocía del instituto en Zafra, y sería su novio durante unos años hasta que se enamoró de su marido, Juan, con quien tiene una hija, la pequeña Irati.

En el momento de optar por los estudios universitarios, su primera opción fue periodismo, como respuesta a esa pasión por escribir que cultivó desde

niña. Sin embargo, la facultad de Sevilla acababa de crearse y “todavía no tenía muy buena prensa”. Sus notas abrían las puertas de cualquier universidad española. Se matriculó en la Complutense de Madrid. “Me buscaron una residencia de chicas, que resultó ser del Opus Dei”. Nunca se sintió bien en aquel centro, la capital le resultaba inhóspita y a la semana decidió rehacer el petate y volver a Sevilla, ciudad en la que su novio estudiaba arquitectura.

Con el curso empezado, solicitó traslado de expediente para matricularse en psicología. La burocracia se lo impidió el primer año y sólo pudo optar por ciencias de la educación. A estas alturas del relato, ya se pueden imaginar que terminó simultaneando las dos carreras, en las que se licenció con el zurrón cargado de sobresalientes y matrículas de honor.

La necesidad no conoce de fronteras. Ana sufrió en primera persona la ignorancia e incapacidad de algunos profesores en Zafra, en Bruselas y en la Universidad de Sevilla. Decían no estar preparados para enseñar a una ciega o, simplemente, en sus parcos esquemas mentales la educación universitaria era incompatible con la discapacidad. Ana, cual Juana de Arco, peleó por hacerse un hueco en la sociedad en igualdad de condiciones, sin saber que en realidad defendía la dignidad y los derechos humanos de millones de personas discriminadas por razón de discapacidad.

La etapa universitaria, uno de los mejores momentos de su vida, se vio enturbiada en 1989 por la muerte de uno de sus hermanos en un accidente de tráfico. “Me machacó mucho y me sumí en una pena muy intensa”. La vida siguió y no tuvo más opción que recuperarse de semejante mazazo y finalizar con brillantez las dos licenciaturas.

En 1992 encontró de nuevo la alegría. Conoció al que sería su marido en el pabellón de la ONCE en la Exposición Universal en Sevilla. Este fue el reencuentro, después de muchos años, de Ana Peláez con la Organización de Ciegos Españoles.

Juan era un visitante que acudió al stand de la ONCE en busca de información sobre nuevas tecnologías para un amigo ciego. Y allí, como en aquella obra de “La Cubana”, quedó “cegado de amor” al conocer a Ana. “Hablé con él y se quedó prendado de mí”, se ríe a carcajadas. “Me dijo que algún día se casaría conmigo”.

Tras los fastos de la Expo, comenzó a impartir clases en la Escuela de Magisterio de Sevilla. Al tiempo, gracias a esa capacidad innata de trabajo y aprendizaje, preparó unas oposiciones convocadas por la ONCE para especialistas en núcleos periféricos de producción braille.

Consiguió la plaza número uno de las dieciséis que salieron a concurso. Sevilla no estaba disponible y escogió Salamanca como destino, con la intención de matricularse en un máster sobre discapacidad que impartía en la universidad charra el profesor Miguel Ángel Verdugo.

Compaginó el trabajo en la ONCE por la mañana con el estudio en la Facultad de Psicología por la tarde. Era la encargada de la biblioteca del centro y la responsable de facilitar todo el material de estudio a los universitarios ciegos. Importante, pero poco para una persona con desmesuradas ansias de conocimiento.

Jamás supo estar de brazos cruzados y más pronto que tarde afloró el activismo que lleva en los genes. Formó grupos de personas mayores para enseñarles Braille, organizó talleres de animación a la lectura y promovió tertulias literarias. Y, por supuesto, se volcó con devoción en los alumnos ciegos más aislados, con problemas de integración. Recuerda con especial cariño a Layla, una chica danesa ciega, con cierto retraso madurativo, a la que ayudó a ser independiente y en la toma de algunas decisiones importantes.

En 1994 la responsabilidad de Ana se incrementó al quedarse al cuidado de su séptimo hermano, Javier, que vivió con ella desde los doce años has-

ta los dieciocho, después de que su padre necesitara ayuda por problemas económicos. “Le ayudé también en los estudios, porque había tenido malos resultados académicos. Tenía a la profesora en casa, pobrecito”.

Ese liderazgo social condujo a Ana al Consejo Territorial de la ONCE en Castilla y León, a cuya vicepresidencia accedió en 1995. Sería el principio de su despegue en el activismo social. Dejó atrás la labor como especialista en núcleos periféricos y focalizó su actividad en los afiliados de la organización. En 1998, con la tesis doctoral en marcha, dio uno de los “pasos decisivos” en su vida. Contrajo matrimonio con Juan, el joven enamorado de la Expo de Sevilla.

“La gente me ve fuerte y valiente, pero no lo soy tanto. Si estoy aquí es porque, cuando me desmorono, mi marido siempre sabe cómo levantarme el ánimo para dejar los problemas atrás”, reconoce con la sinceridad y la admiración que acompañan al amor.

Era cuestión de tiempo que Ana Peláez fuera fichada para formar parte del Consejo General de la ONCE, el órgano de gobierno de la Organización de Ciegos Españoles. Una trayectoria y un currículum brillantes que no pasaron desapercibidos para los responsables de la institución.

“Pensé que me ocuparía de las nuevas tecnologías, pero sorprendentemente pensaron en mí para el área internacional. Era el anillo perfecto, el que mejor me encajaba”. Hoy día, Ana es la directora de Relaciones Internacionales de la ONCE, la voz de los ciegos españoles en la Unión Mundial de Ciegos, en la Unión Europea, en Naciones Unidas, en el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF) y en un sinfín de foros en defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

Uno de los grandes estrategas y cazatalentos de la ONCE es Rafael de Lorenzo. Fue él quien pidió a Ana Peláez su incorporación a la Comisión de Mujer del Comité Español de Representantes de Personas con Discapaci-

dad (CERMI). “Las relaciones internacionales y la defensa de los derechos de la mujer me han brindado una capacidad de desarrollo personal y profesional maravillosa”, dice Ana.

En la actualidad, Peláez aglutina multitud de responsabilidades. Tanto es así, que se ha impuesto la norma de pensar sólo en las obligaciones a dos semanas vista. Ser directora de Relaciones Internacionales de la ONCE, vicepresidenta de la Fundación ONCE para América Latina, experta del Comité de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, representante ante el EDF y comisionada de género en el CERMI le obliga a “pasar media vida en el avión”. Y aunque su agenda es frenética, se siente privilegiada por “tener un trabajo que forma parte de mi lucha personal, de lo que soy”.

La conciliación de trabajo y vida personal es, en su caso, pura quimera. Viajes infinitos, comparencias por todo el mundo, artículos en varios idiomas... Y siempre, enarbolando la bandera de la igualdad de derechos de las personas con discapacidad. “En mi trabajo, al que dedico todo el día, está incluida mi hija Irati y mi marido Juan, que me ayudan y me entienden”, reconoce emocionada.

Las horas de conversación para esbozar este breve trazo biográfico concluyen con una reflexión sobre los retos sociales pendientes. Atribuye especial importancia a la necesidad de interiorizar la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. “No siento que la apliquemos de verdad. Queda un camino importante por recorrer en el que las personas con discapacidad, sin excepción, han de estar presentes en todos los ámbitos de la sociedad”, subraya con rotundidad.

Está en cuestión, opina, el igual reconocimiento ante la ley de las personas con discapacidad. “El acceso al mercado laboral en idénticas condiciones, los derechos sexuales y reproductivos, la maternidad, la educación...” Discriminaciones que ha sentido y vivido en carne propia, y que sabe que “aún existen”.



“Este camino acaba de iniciarse, pero queda muchísimo por hacer dentro del propio movimiento asociativo de la discapacidad. Si nosotros mismos no peleamos y creemos en nuestros derechos, difícilmente podremos convencer a los demás”, asevera como autocrítica.

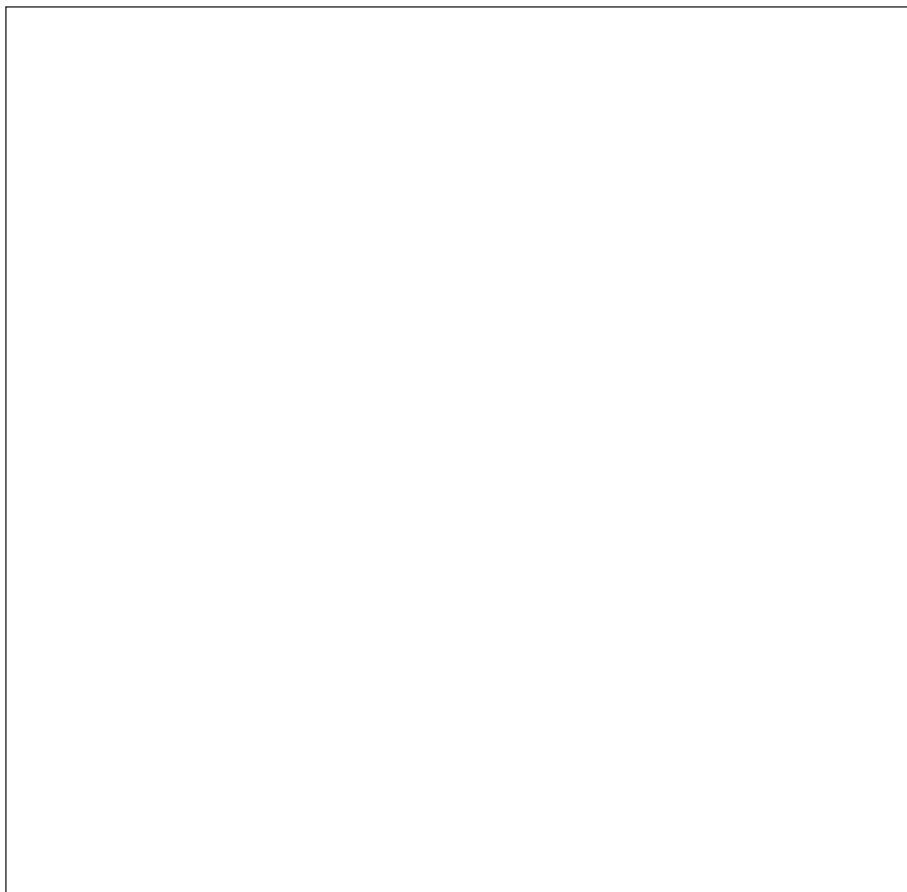
¿Y la crisis? Nadie repara, asegura, en el efecto desbastador que la crisis económica y social causa a las mujeres con discapacidad y a las madres de personas en riesgo de exclusión. “Es una asignatura pendiente que no se entiende, que queda relegada ante otras supuestas prioridades más urgentes. Las mujeres, desafortunadamente, no participamos en los procesos de toma de decisión”.

En una entrevista publicada en “Cermi.es”, mi compañera y amiga Blanca Abella encontró las palabras certeras para comprimir en un párrafo el espíritu indomable de Ana Peláez.

*“El temor de que las palabras se queden sólo en eso es una de las grandes inquietudes de esta mujer. Sospecha que las conquistas no se afianzan del todo y a menudo quedan como meras operaciones estéticas, o bien producen un hartazgo, una sensación de hastío que no corresponde. Hay que seguir luchando, afirma, porque la causa de la igualdad es una causa social que concierne a todo el mundo”.* No se puede expresar mejor.

*“El futuro pertenece a quienes creen en la belleza de sus sueños”.*

ELEANOR ROOSEVELT



*Pie de foto*

## MARIO GARCÍA SÁNCHEZ

*“El valor de una persona no se mide por las veces que la derriban,  
sino por las veces en que se levanta y sigue hacia adelante”*

**(Anónimo)**

“Somos, estamos y contamos”. Una consigna que haría suya el Movimiento 15 M sin saber, probablemente, que su artífice intelectual es otro activista volcado desde hace décadas en la defensa de las personas con discapacidad, en la pelea por la igualdad de oportunidades para millones de españoles discriminados históricamente y que, aún hoy, reclaman el derecho a ser, estar y contar en la supuesta sociedad plural y diversa de nuestros días.

Para los amantes de las cábalas, los astros y las conjunciones planetarias, no debe ser casual que el número siete marque la vida del protagonista de las siguientes páginas. Mario García nació el veintisiete del siete de 1957, en San Martín del Rey Aurelio, un concejo asturiano ubicado entre valles y cordales que allá por el año 1837 se segregó de Langreo. Fue corte de la monarquía asturiana y tierra de sepulcro del Rey Aurelio, cuyo efímero reinado transcurrió entre 768 y 774.

La epidemia de poliomielitis que se expandió por Europa en la segunda mitad de la década de los años 50 alcanzó a Mario García con apenas trece meses. Parálisis de los miembros inferiores y un futuro carga-

do de incertidumbre para un niño obligado a desenvolverse en un pueblo de alta montaña en años de penurias y escasez. Una vez más, la familia como sostén de las personas con discapacidad. Sus padres, con ingenio no exento de esfuerzo, se aseguraron la escolarización del pequeño. Además de la cartera, cada mañana debía calzarse los bitutores y las muletas para ir a la escuela. Y, por su puesto, una coraza ante la indiscreción y crueldad de los comentarios infantiles, tan hirientes como duros para los niños con discapacidad. Erala comidilla del patio de recreo.

A los ocho años, la familia se trasladó a Gijón, donde nació el único hermano de Mario. Su padre había conseguido un empleo en la Unión de Siderúrgicas Asturianas (Uninsa), absorbida en 1973 por la Empresa Nacional Siderúrgica Sociedad Anónima (Ensidesa). Entró como oficial y acabó de maestro industrial.

Fueron los años de esplendor de la industria siderúrgica asturiana. Casualidad o no, el primer gran horno de Ensidesa se abrió en 1957, el año de nacimiento de Mario García. Fue bautizado como “Carmen”, en honor a Carmen Polo, esposa del General Franco, encargado de inaugurar las instalaciones en uno de tantos momentos de gloria y autobomboque el dictador inmortalizó en el NO-DO.

Mario tuvo poco tiempo de echar raíces en Gijón. A los dos años de estar allí, en una nueva escuela, con nuevos amigos y en un ambiente más propicio para encarar la difícil etapa de la adolescencia, sus padres le prepararon la maleta y un billete de ida a Madrid. Sus progenitores habían oído maravillas de un centro de educación especial para chavales con discapacidad.

Parece broma, pero no lo es. Aquel colegio respondía a las siglas INRI, Instituto Nacional de Reeducción de Inválidos. Estaba ubicado en el barrio de Carabanchel Bajo. Con los años se transformaría en el Centro Público

de Educación Especial “María Soriano”. Hoy día tiene sus puertas abiertas como instituto de secundaria.

El INRl era un “totum revolutum”. Los alumnos, todos con discapacidad, cursaban primero y segundo de Bachillerato entre profesores, médicos, enfermeras, monjas... Mario era buen estudiante, a veces con tendencia a la pereza, y no tuvo dificultad en aprobar con holgura. Sin embargo, fueron cursos muy duros en un internado a más de cuatrocientos kilómetros de la familia.

La experiencia curte y, sin duda, aquellos dos años fueron su mili obligatoria. El pequeño Mario aprendió a la fuerza a desenvolverse en Madrid, a patear las estaciones del Metro y a sortear las escaleras con la ayuda de los bitutores y las muletas. Entraba y salía del centro con independencia, en un ejercicio de madurez prematura que marcaría el resto de su vida.

“Subía los peldaños de dos en dos y los bajaba de cuatro en cuatro. Desde muy pequeño, mi padre me enseñó el valor de la fortaleza, jamás mostró compasión ni incurrió en el error de la sobreprotección”, asegura recordando su infancia. Con siete años, subía y bajaba los más de treinta escalones del edificio de Hacienda de Gijón. El Cantábrico era su piscina de entrenamiento, por fría que estuviera el agua. Visto desde fuera, podría parecer un trato cruel para un niño tan pequeño. Sin embargo, Mario aprendió a ser fuerte, a valorar su independencia, a no achantarse ante las dificultades y a afrontar la vida de cara. “Jamás me sentí acomplejado por nada. Es el mayor legado que heredé de mis padres”, asevera con rotundidad.

Lo mejor del Instituto Nacional de Reeducción de Inválidos era que la estancia de los alumnos estaba limitada a los dos primeros cursos de Bachillerato. Llegados a ese punto, los estudiantes volvían a sus pueblos para dejar plazas libres a nuevos internos. Mario regresó a Gijón y finalizó los estudios en el Instituto Jovellanos. Continuó su formación en la Escuela de Pe-

ritos Mercantiles, donde se diplomó en Empresariales y comenzaba a despuntar como hábil jugador de mus.

Tras la muerte de Franco, la sociedad española despertaba de años de letargo e iniciaba el camino hacia la transición democrática. En la agenda política no había hueco para “temas menores” como la falta de igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, ciudadanos de segunda que parecían condenados a asumir esa condición de por vida.

En Asturias, tierra de conquistadores, una pareja de amigos emprendedores dio el paso de sumar voluntades y aglutinar a diversas organizaciones bajo el paraguas de la Unión de Minusválidos de Asturias (UMA), fundada en 1977 por Pedro Moreno y el propio Mario García. “El movimiento asociativo de la discapacidad tenía escasa presencia, nuestros problemas importaban muy poco, y los inicios fueron muy complicados”, argumenta con la mirada puesta en el pasado.

En la actualidad, UMA sigue siendo la asociación de discapacitados físicos con mayor número de socios del Principado de Asturias, entidad de la que Mario García es presidente desde el año 1989, cargo que también desempeña desde 1994 en la Federación de Discapacitados Físicos de Asturias (FEDAS), génesis de la actual COCEMFE-Asturias.

Durante años, Mario alternó la actividad profesional, ajena al mundo de la discapacidad, con la dedicación voluntaria al tejido asociativo, a la articulación de un movimiento sólido de representación e interlocución de las personas con discapacidad física de su tierra.

En 1985, fiel a su espíritu emprendedor, creó en Gijón una empresa dedicada a la fabricación de guantes industriales que derivó, con el tiempo, a la confección de prendas de piel. Dos años más tarde, puso en marcha el Centro Industrial de Minusválidos Sociedad Anónima (CIMSAs), con diez tra-

bajadores con discapacidad especializados en la fabricación de aparatos de musculación para gimnasios. Pese a la difícil coyuntura económica, las dos entidades siguen abiertas, a pleno rendimiento, para satisfacción y orgullo de los trabajadores y del propio Mario García. “La mejor integración social, siempre que sea posible, pasa por un puesto de trabajo”, reafirma convencido.

En 1997, Mario García abandona Gijón y regresa de nuevo a Madrid. Inocencio Valdivia preparaba en aquel tiempo una candidatura alternativa para dirigir la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE). En aquella comisión ejecutiva, Mario fue designado responsable de finanzas de la organización.

Inocencio Valdivia, fallecido en agosto de 2011, estuvo al frente de la entidad hasta 1999, momento en que decidió voluntariamente abandonar su cargo a causa de una grave enfermedad. Fue en julio de ese mismo año cuando Mario García resultó elegido en las urnas nuevo presidente de COCEMFE, cargo que revalidó en las elecciones de junio de 2012.

Para entonces, Mario García ya había contraído matrimonio en 1982 con Ángeles. Tienen dos hijos, Pablo y Laura, y un “nieto precioso” de cinco años llamado Carlos. La familia encajó bien el cambio de aires, aunque siempre con la morriña de la tierra y la nostalgia de quien pierde la caricia cercana del mar.

Describe los primeros años al frente de COCEMFE como cruciales en la consolidación y articulación del movimiento asociativo. El nacimiento de la Fundación ONCE en 1988 fue un hito histórico para aglutinar intereses comunes en torno a la discapacidad. Sin embargo, asegura, era necesario dar un paso más al frente, sentar en la misma mesa a todas las organizaciones de la discapacidad en igualdad de representación. Aquel anhelo colectivo se consumó en el alumbramiento del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

En 2002, Mario García tomó el relevo en la presidencia del CERMI Estatal de manos de Alberto Arike, el primer presidente de la organización. “Mi gran objetivo fue consolidar la unidad de acción tanto en COCEMFE, que es la entidad con mayor número de organizaciones, como en el seno del CERMI. Ningún mandato está exento de dificultades, de retos en busca de un consenso colectivo que logramos alcanzar gracias a la generosidad y al buen hacer de todas las entidades representadas en CERMI”.

El secreto del éxito del CERMI, modelo admirado y exportable a otros países, reside en la unidad de acción, en su reconocimiento como interlocutor válido de millones de personas con discapacidad y sus familias. Las propuestas concretas a favor de la igualdad de derechos de un colectivo lastreado por la rémora de prejuicios pasados se marcaron en rojo, gracias al CERMI, en la agenda política del Gobierno de España y de las diferentes formaciones políticas del arco parlamentario.

“CERMI no es un modelo de pancarta y pandereta. Siempre hemos elaborado propuestas sensatas y equilibradas para abordar la discapacidad con carácter transversal, huyendo de guetos, en una apuesta clara por dejar atrás la visión caritativa y asistencial y avanzar en la igualdad de derechos de las personas con discapacidad, como establece la Convención de Naciones Unidas”, argumenta Mario García.

El trabajo constante y unitario de todas las organizaciones representadas en el CERMI dio sus frutos en la articulación de una de las legislaciones más avanzadas de Europa en materia de discapacidad. Aunque ya se sabe...Una cosa son las leyes y otra bien distinta su estricto cumplimiento.

Mario García ejerció la presidencia del CERMI entre 2002 y 2008. En aquel periodo de seis años, el Boletín Oficial del Estado publicó, entre otras normativas, la Ley de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal (LIONDAU); la ley que regula la jubilación anticipada de los trabajadores con discapacidad, la ley de patrimonio protegido, el IVA



superreducido en la compra de vehículos destinados al transporte de personas con discapacidad y la tan traída y llevada Ley de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.

La experiencia al frente de la discapacidad organizada le otorga ventaja en sus juicios de valor. Reconoce públicamente la permeabilidad de los políticos a las reivindicaciones del sector, pero no se esconde cuando a esos mismos dirigentes les reprocha falta de voluntad real en la aplicación estricta de las leyes. El ejemplo más palpable que demuestra este argumento, añade el ex presidente del CERMI, es la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI), aprobada en 1982. Tres décadas en vigor y apenas se ha desarrollado el treinta por ciento de su articulado.

Mario García lidió, si se permite la licencia taurina, con tres ministros distintos de Asuntos Sociales, dos del Gobierno de José María Aznar y uno socialista. El primero fue Juan Carlos Aparicio, a quien siguió Eduardo Zaplana. Con la llegada de José Luis Rodríguez Zapatero a La Moncloa, la interlocución del Gobierno con el sector de la discapacidad recayó en Jesús Caldera.

Con todos tuvo que bregar y emplearse a fondo. Recuerda especialmente dura la negociación con el ministro Caldera a cuenta de la Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. “Querían dejar fuera de la norma a las personas con discapacidad intelectual. El CERMI negó su apoyo a la ley si no se corregía esa grave discriminación. Fueron momentos de gran tensión”, recuerda aún con pasión. En definitiva, las negociaciones con los distintos gobiernos siempre fueron, y serán, farragosas, dilatadas y cargadas de dificultades. Y no es una exageración, como aún comprueba a diario desde la vicepresidencia del CERMI y de la Fundación ONCE.

Igualmente, se siente satisfecho al recordar la evolución de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), al profesionalizar los criterios de gestión para mejorar los servi-

cios que prestan sus organizaciones a las personas con discapacidad física y orgánica.

“Pasamos de catorce trabajadores a más de quinientos. Creamos más de un centenar de servicios de integración laboral por toda España que posibilitan el empleo anual de más cuatro mil personas con discapacidad”. No se olvida de los discapacitados más severos, de aquellas personas que no pueden acceder al mercado laboral, para las que COCEMFE abrió las puertas de cuarenta centros residenciales de atención integral y otros diez que están en construcción. Juntos, suman más de 1.100 plazas en toda España. Un segundo hogar para miles de personas que ven cubiertas sus necesidades vitales en un ambiente familiar, alejado del régimen estrictamente hospitalario.

COCEMFE promovió en 2001 la creación de la Red Iberoamericana de Personas con Discapacidad, integrada por una treintena de organizaciones de catorce países. La organización exportó su modelo fuera de nuestras fronteras y hoy, recalca su presidente, tiene oficinas abiertas en varios países de Latinoamérica: El Salvador, Perú, Ecuador y República Dominicana. En definitiva, el plan de acción de COCEMFE, integrada por más de 1.600 entidades, marca sus prioridades en empleo, accesibilidad, educación, sanidad y en el ocio de sus asociados. “Más de 2.500 personas con graves discapacidades pueden ir de vacaciones gracias al trabajo de nuestra organización”, subraya cargado de argumentos.

De vuelta al presente, Mario García lo tiene muy claro. “Ante la crisis, más unidos que nunca”. Demanda a la discapacidad organizada la misma capacidad de acción unitaria que tantos y buenos resultados ha propiciado hasta la fecha. “La dispersión y el ‘sálvese quien pueda’ serían nefastos para nuestro colectivo”, advierte sin ambages.

A pesar la coyuntura económica, de la revisión a la baja del Estado del Bienestar, el presidente de COCEMFE hace un llamamiento a la tranquili-

dad. “No debemos asustarnos en tiempos de escasez, porque fue nuestro medio natural durante muchos años. Eso sí, hay que pelear por no retroceder ni un solo paso en la conquista de los derechos de las personas con discapacidad”. Y lanza un aviso a navegantes: “siempre he defendido el diálogo y la negociación, pero como último recurso no nos temblará el pulso si nos fuerzan a salir a la calle a defender a nuestra gente”.

Insiste en poner en valor el trabajo solvente de las organizaciones de la discapacidad, una tarea que el Estado ha dejado en manos del tejido asociativo. “Si nos dejan caer, estarán condenando a la miseria a millones de personas y a sus familias. Un país no puede pisotear a los más débiles”, reafirma en su argumentario.

El bagaje profesional de Mario García, su trayectoria acreditada durante décadas en defensa de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, le han hecho merecedor de innumerables reconocimientos públicos. En mayo de 2010, este ilustre asturiano recibió de manos de la Reina Sofía la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social. También fue galardonado con la distinción a la calidad y excelencia profesional y empresarial de la Asociación Internacional de Expertos en Derecho del Trabajo y Escritores Laboralistas “Profesor Antonio Olea”.

En el terrero más íntimo, sólo sus más allegados conocen la pasión de Mario García por el mundo del motor, cultivada y llevada a la práctica muchos años antes de que su paisano Fernando Alonso izara en lo más alto del automovilismo mundial la bandera española y asturiana. Presidió durante seis años, entre 1980 y 1986, la Escudería de Gijonesa, promotora del rally “Villa de Gijón”, prueba puntuable en la Copa de España de Rallys. Esa devoción por la velocidad le llevó a la dirección de pruebas de montaña en el Campeonato de Europa e incluso, reconoce con modestia, a pilotar y competir en más de una carrera a los mandos de un vehículo adaptado.

Con ese palmarés deportivo presume, y con razón, de participar en la organización de carreras como el “Rally Príncipe de Asturias”, “Villa de Llanes” o “Villa de San Agustín”. Tuvo la suerte de conocer y tratar a ilustres figuras del mundo del motor, a iconos de este deporte, como a Genito Ortiz, campeón de España en 1983; a Carlos Sainz, bicampeón del mundo en 1990 y 1992 con Toyota, e incluso al mítico Antonio Zanini, campeón de Europa en 1980 con Porsche y nueve veces campeón de España entre 1974 y 1984.

En 2010, con motivo de la concesión de la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social, “La Nueva España”, diario de referencia en su querida Asturias, dedicó una doble página al activista Mario García.

La periodista A. Rubiera, a espaldas del protagonista de la noticia, charló con amigos y familiares de este peculiar asturiano y dibujó con palabras un retrato entrañable de su paisano. No hay mejor cierre para este capítulo biográfico de brocha gorda que aquel semblante publicado un domingo de mayo de 2010.

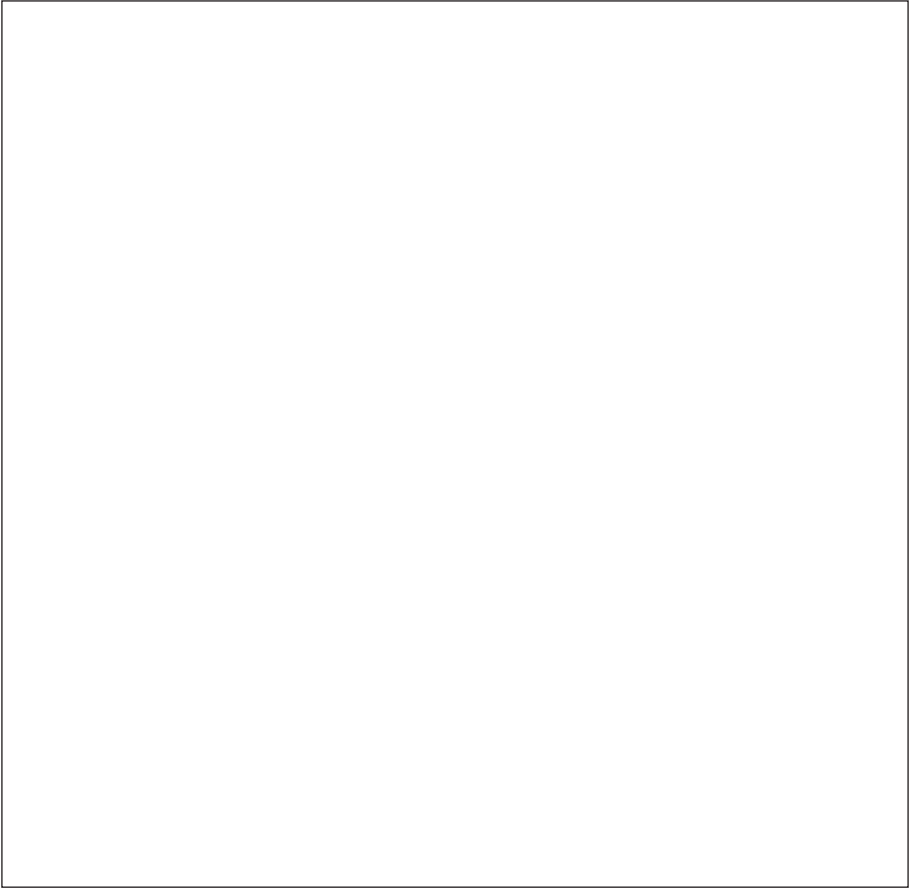
“Sociable, amigo de sus amigos, de gustos sencillos, de ambiente de barrio, la capital de España no ha podido con Mario García. A él lo que le gusta es ir de merenderos y tomarse un culín en las sidrerías. Por no hablar de degustar los manjares gastronómicos de la tierra, con igual rango para una chopa que para una parrocha. Es de los fieles que procura no perderse jamás la fiesta de Begoña y que sigue disfrutando de la noche gijonesa de los fuegos, contemplados en buena compañía desde alguno de los restaurantes de la frontera marina gijonesa”.

“Gran jugador de mus, buen contertulio, ocurrente contador de chistes y dotado de amplio sentido del humor, tanto como ironía, desvelan los que le conocen. Los mismos que también saben de su pasión por el karaoke, su buen oído —‘que no oreja grande’- y buena voz, y su gusto por los temas de Víctor Manuel, Ana Belén o Nino Bravo. Su optimismo, a prueba en en-

vites, sólo mengua en los días de orbayu, lluvia o tormenta. Porque en esos días, el pavimento sigue siendo una trampa letal para quienes tienen un caminar renqueante. Ahí sigue teniendo un reto por el que luchar. Porque no está dispuesto a perder en ninguna caída la vitalidad que le exige su nieto Carlos y su Sporting de Gijón”.

*“Los pescadores saben que el mar es peligroso y la tormenta, terrible. Pero este conocimiento no les impide hacerse a la mar”.*

VINCENT VAN GOGH



*Pie de foto*

## SIMONA PALACIOS ANTÓN

*“Siempre sueña y apunta más alto de lo que sabes  
que puedes lograr”*

**William Faulkner**

Tras una larga conversación con Simona Palacios, las primeras palabras que mis manos llevaron al teclado fueron de admiración y respeto. En un ejercicio de absoluta libertad intelectual, pero sin los efectos alucinógenos que experimentaron los poetas malditos del simbolismo, plasmé sobre el folio en blanco el nombre de Manuela Malasaña, la heroína que mitificó la resistencia del pueblo de Madrid ante las tropas francesas del general Murat. No es casualidad.

Simona nació un 23 de julio de 1950 en Carcedo de Burgos, una pequeña villa fundada a principios del siglo X como asentamiento firme a escasos nueve kilómetros del Castillo de Burgos. La encina (“quercus”, “carcedo”, “lugar de encinas”) es el estandarte de sus labriegos y origen de multitud de pleitos con la poderosa abadía vecina, en pugna permanente por la jurisdicción, explotación y aprovechamiento del encinar que da nombre al pueblo.

Es la quinta de seis hermanos, aunque fue la pequeña de la casa durante varios años. Lejos de pasar desapercibida en una familia tan numerosa, recibió el cariño y la atención constante de sus padres y hermanos. Una infancia feliz de la que rescata multitud de momentos inolvidables. Desde los

primeros pedaleos en bicicleta los hasta los ratos en que su padre le enseñaba a escuchar el ruido del motor de su camión para aprender a cambiar las marchas. Y la sorpresa de los adultos cuando les enseñaba alegremente el último vestido heredado de sus hermanas que, decía, acababa de estrenar. Eran años de escasez generalizada en un país profundamente deprimido. “Tenía muy buen conformar, no recuerdo dificultades especiales, y sí la libertad de corretear todo el día por las calles del pueblo”, rememora con la sonrisa que brota al evocar la niñez.

Su primer colegio fue la escuela unitaria de Carcedo. Las niñas se agrupaban por nivel de conocimientos, no por edades. Simona despuntaba en matemáticas y compartía pupitre con niñas mayores al tiempo que mantenía intacta la fe infantil en los reyes magos. A los diez años, la familia se trasladó a Burgos. La escolarización en bachillerato de seis niños hacía imposible el ir y venir diario del pueblo a la ciudad. “Nuestra Señora del Carmen” fue su primer colegio en Burgos, un centro privado seglar, algo extraño en la España de los años sesenta. De allí pasó al “Instituto Femenino” de Burgos, haciendo gala de un excelente currículum premiado con becas de estudio hasta llegar a la universidad. Exigían una media de siete para mantener la ayuda en todo el bachillerato, incluido el preuniversitario. Era una responsabilidad personal, pero también con el resto de la familia. Todos, sin excepción, debían contribuir a aligerar las cargas económicas del hogar, cada uno en la medida de sus posibilidades.

En los años de infancia y juventud, jamás reparó en las personas con discapacidad. Era una realidad ajena a su entorno familiar. Como en todos los pueblos, los chicos con discapacidad intelectual correteaban por las plazas y echaban una mano en las tareas del campo. Una foto fija y común en la España rural de los sesenta.

La toma de conciencia, el pulso a la sociedad de aquellos años del régimen, llegó con la adolescencia. Los guateques estaban mal vistos, incluso



perseguidos, y los censores de la época no dudaban en poner la cruz a los nuevos aires que llegaban de fuera. Simona se dejó seducir por el ritmo desenfrenado de los Rolling Stones y la magia de los Beatles. Eran los primeros escarceos con los ambientes de la oposición antifranquista, muy tímida en una ciudad tan marcada por la historia como Burgos.

Simona demostró sus ansias de conocimiento y dio el salto a la universidad. Optó por estudiar Biología, aunque inició la etapa de universitaria con un año de retraso debido a la burocracia académica. Su distrito era Valladolid. Sin embargo, quiso ampliar horizontes y solicitó el traslado de expediente a Madrid. Nada era fácil en aquellos años y apartarse del camino marcado tenía un precio. Doce meses para lograr empadronarse en la capital y encontrar un empleo, requisitos necesarios para ingresar en la Universidad Complutense para los alumnos de otros distritos universitarios.

Tenía clara su devoción por la ciencia. La influencia de una profesora del instituto y la concesión del premio Nobel a Severo Ochoa interactuaron como catalizadores en el ADN de Simona, absolutamente fascinada por los hallazgos del científico asturiano. “Lo tuve clarísimo, lo mío era la Biología”, asevera con rotundidad.

Tras superar con holgura el selectivo de ciencias, examen de obligado cumplimiento para cursar una carrera del ramo, dio un nuevo giro de timón y cambió el rumbo a la Universidad Central de Barcelona, convencida de que la ciudad condal ofrecía un mar de posibilidades a sus expectativas académicas.

Barcelona irradiaba una atracción seductora para ella. Tenía familia a orilla del Mediterráneo, incluido a su hermano Antonio, que ya se ganaba el pan como ingeniero de caminos. Era esa ciudad irresistible, atractiva, cosmopolita, moderna, cultural y hechizada que Mario Vargas Llosa describió con la maestría de su prosa en el discurso que pronunció al recibir el Nobel de Literatura en 2010.

La Facultad de Biológicas estaba ubicada en un edificio de la Plaza Universidad, en pleno centro de la ciudad, un lujo para los estudiantes amantes de las tertulias, las cañas en el barrio gótico y la luz singular de la Plaza Real.

A pesar este marco idílico, fueron años duros de estudio, marcados por la falta de libertad. Las detenciones de universitarios eran frecuentes y el cierre de las aulas se repitió con demasiada asiduidad, interfiriendo en el normal desarrollo de las clases. “No había forma de completar las prácticas de genética. Hasta las moscas del laboratorio se organizaban en nuestra ausencia en una clara rebelión”, comenta con un punto de ironía.

Un iluminado de la época, el ministro Julio Rodríguez, responsable de la cartera de Educación en el Gobierno de Carrero Blanco, tuvo la feliz idea de implantar el “calendario juliano”, lo que obligó a comenzar el curso en enero, como si fuera un ejercicio contable. Tras el asesinato del almirante, fue cesado en enero de 1974, con apenas seis meses en el cargo. Ese año, las clases duraron apenas cinco meses. Son cosas que parecen imposibles desde la óptica de la España actual.

Entre la militancia política y los libros de Biología, Simona ya había dado otros pasos decisivos en su vida. Había contraído matrimonio con Ricardo, un joven burgalés que puso tierra de por medio y se marchó con ella a Barcelona. Acabó la carrera en 1975 y tuvo su primer hijo, Nuño, un día después de la muerte de Francisco Franco.

Para costear los estudios, Simona tuvo distintos empleos y en sus últimos cursos trabajó en el Hospital de Bellvitge. Tras la licenciatura, cambió el centro sanitario por un colegio de curas, donde impartía clases como profesora de Ciencias Naturales, Biología y Geología y Matemáticas. La docencia era la salida más habitual para la mayoría de sus compañeros de promoción.

Y tres años más tarde, en 1978, nació su segundo hijo, Gonzalo. Nada fuera de lo normal hacía sospechar tras el parto que el bebé tenía una dis-

capacidad de difícil diagnóstico, un trastorno del espectro autista. Pocos conocían que era el autismo.

Algunas percepciones sutiles, cazadas al vuelo por la abuela materna de Gonzalo, alimentaban la sospecha de que algo no iba bien. La luz de alarma se encendió cuando Gonzalo aún no había cumplido los dos años. El desarrollo del lenguaje no era normal, las rabietas muy frecuentes, no jugaba y no respondía bien a los estímulos. Síntomas de libro para un niño con trastorno del espectro autista, una discapacidad absolutamente invisible hace treinta años.

La vida no da tregua ni entiende de tiempos muertos. Simona, madre de dos niños muy pequeños y profesora de ciencias en un colegio religioso, sacaba horas extras a cada día. En 1979, aprobó unas durísimas oposiciones que le abrieron las puertas a una plaza de profesora agregada de instituto. Ese mismo año, su marido, también volcado en la docencia, aprobó igualmente los exámenes de oposición. Fue entonces cuando la pareja, de mutuo acuerdo, optó por un cambio de aires.

Dejaron atrás ocho años de vida en común en Barcelona para marcharse a Palencia. Como tantos otros padres que han peregrinado de consulta en consulta en busca de un diagnóstico certero para sus hijos, Simona se dio de bruces contra la ignorancia de supuestos especialistas que, en algunos casos, eran auténticos expertos en mala educación. “No sea usted histérica”, le llegó a espetar un “prestigioso” pediatra tras reconocer al pequeño Gonzalo.

Ese penoso recorrido les llevó por más de una docena de consultas hasta llegar a Madrid. En el Hospital Central de la Cruz Roja, en la Avenida Reina Victoria, un equipo de especialistas sacó de dudas a la familia: “Gonzalo tiene autismo”. Era un equipo de tendencia psicoanalista. Esa corriente de estudio culpaba del trastorno de los niños a las “madres neveras”, madres frías, distantes y que provocaban la reclusión interior de los chavales.

“En aquella época”, asegura Simona, “muchos niños con autismo de países desarrollados como Francia o Estados Unidos fueron recluidos en internados para apartarlos de sus familias. Era una situación dramática”. En España, simplemente no existían oficialmente, eran ignorados en educación y en servicios sociales.

Durante dos años, y cada quince días, Simona y Gonzalo viajaban puntualmente de Palencia a Madrid para planificar y revisar el programa de trabajo y terapia educativa. Compró infinidad de materiales específicos para estimular el aprendizaje más básico de su hijo. Tarea difícil para una madre asumir el papel de terapeuta. Ante cualquier contratiempo, siempre aflora el sentimiento de culpabilidad y una pregunta sin respuesta que se repite machaconamente en un bucle infinito. “¿Lo estaré haciendo bien?”

El siguiente destino fue la vuelta a las raíces familiares. La pareja regresó a Burgos con sus hijos. Simona y Ricardo estaban convencidos de la necesidad de conseguir una educación especial adaptada a las necesidades de Gonzalo. Después de trabajar dos años con su hijo, tenían claro que Gonzalo no aprendía como los otros niños o como su hermano Nuño; no se trataba de que fuese más despacio, sino de que era cualitativamente distinta su forma de aprender. Las opciones para acceder a una educación especializada eran escasas, tanto que se limitaban a Madrid o Barcelona. Un dilema que requería una respuesta rápida, puesto que Gonzalo, lejos de avanzar, empeoraba en su comportamiento social, sumido además en una intensa tristeza que resquebrajaba la fortaleza de sus progenitores.

La integración educativa era por entonces pura quimera. Gonzalo asistió durante un tiempo a clases de preescolar, casi a hurtadillas, gracias a una profesora amiga de Simona. A pesar de que el pequeño contaba con una persona de apoyo, sufragada por el bolsillo de sus padres, aquella no era el aula apropiada para un niño con autismo.

Con el respaldo de otros padres en situaciones similares, Simona dio un paso al frente en 1984 para crear en su ciudad la Asociación de Padres de Niños con Autismo, la génesis de lo que hoy es Autismo Burgos.

Para la presentación en sociedad, organizaron unas jornadas a las que asistió Ángel Riviere, una de las personas más queridas y respetadas por los familiares de personas con autismo. Riviere, profesor de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid y psicólogo de la asociación de autismo APNA, se convirtió con los años en uno de los grandes especialistas mundiales en autismo. Marcó las pautas a seguir para lograr que las personas con esta discapacidad disfruten de una vida feliz. Su muerte repentina a los 50 años, a causa de un derrame cerebral, vistió de luto a un colectivo necesitado de referentes como él.

El primer paso de la asociación fue solicitar apoyo al Ministerio de Educación. Las competencias aún estaban en manos de la administración central y las gestiones se realizaban en los despachos de Madrid. Simona Palacio, en compañía de Luis Escribano, diputado por Burgos, se entrevistó con Álvaro Marchesi, subdirector general de Educación Especial en el Ministerio de Educación y Ciencia desde 1984 hasta 1986. Fue también coordinador del proyecto de integración de alumnos con necesidades educativas especiales en la escuela ordinaria.

Arrancaron la cesión de dos maestros, en una comisión de servicio un tanto irregular, para impartir clases a niños con autismo en un pequeño espacio cedido por la Junta de Castilla y León. Aquellos fueron los primeros pasos para echar a andar un colegio específico para niños autistas que pronto tuvo como aval la mejoría palpable de sus nuevos alumnos. “Mi hijo empezó a sonreír por primera vez con seis años. Nunca lo olvidaré”, relata con la voz quebrada por el recuerdo.

“El Alba” es hoy un centro educativo concertado con más de 25 niños y jóvenes atendidos. Tiene aulas de infantil y de transición a la vida adulta. El

aprendizaje se inicia a los tres años y se prolonga hasta los diecinueve o veinte, según la evolución en cada caso. La incidencia del autismo está en alza, el diagnóstico precoz ha mejorado en Burgos y el número de alumnos se incrementa curso tras curso.

El colegio fue la primera piedra de un gran proyecto para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo. Simona revive las enormes dificultades a las que hicieron frente para abrir un centro de día con servicios y profesionales especializados. Aquel empuje constante de las familias por garantizar el bienestar de sus hijos condujo a la apertura de unas viviendas tuteladas, concebidas para desarrollar la autonomía personal y dar un respiro a padres y hermanos de los jóvenes que varios días por semana duermen fuera del hogar familiar.

“Si quieres avanzar, hazte con una teoría”. Es aquello de “piensa globalmente y actúa localmente”. “Apostamos por la formación, por contar con profesionales muy cualificados”, argumenta con convencimiento. Y no es fácil. Los recursos económicos destinados a la atención de personas con autismo siempre fueron escasos. Una discapacidad invisible en las estadísticas oficiales, en las que no hay una casilla que resalte la especificidad de una realidad ajena y desconocida para la mayoría de la sociedad.

Los niños con autismo no están diagnosticados a tiempo en muchos casos y el sistema educativo no prevé las necesidades específicas que precisan. Eso hace que no desarrollen sus capacidades. Al estar en entornos complejos o inadecuados, los niños acumulan retraso, pueden aumentar su discapacidad intelectual y los problemas sociales y de conducta. Pero el sistema sigue ignorando las evidencias.

Simona desvela una realidad aterradora que aún no ha sido desterrada. Los casos de niños y jóvenes con autismo, sin padres o cuya tutela depende de la administración, que tras ser expulsados de centros no especializados terminan internados en centros de atención psiquiátrica. Una vez más,

el tejido asociativo es la red de salvación, el salvoconducto hacia una vida digna en igualdad de derechos. Una prueba más de esa delegación de funciones que el Estado descarga sobre las organizaciones del Tercer Sector.

Fue precisamente esa batalla por la especificidad la que llevó a Simona Palacios a impulsar la creación de la Federación de Autismo de Castilla y León. Tras años de trabajo en el organigrama de la Federación de entidades de familiares de personas con discapacidad intelectual de Castilla y León (FEAPS), consideró necesario dar un paso adelante en busca de respuestas concretas a los problemas y necesidades específicas de las personas con autismo y sus familias.

Fijado el rumbo, el desafío está en hacer camino. Autismo Burgos es una de las asociaciones fundadoras de la Confederación Autismo España, constituida el 23 de enero de 1994. Simona estuvo diez años en primera línea, tejiendo por toda la geografía una red de organizaciones prestadoras de servicios para personas con trastornos del espectro autista y sus familias. Hoy son setenta entidades, con representación en trece comunidades autónomas. Desde hace más de una década, desarrolla programas europeos con Autismo Europa. Simona Palacios es miembro del Consejo de Administración de Autismo Europa desde hace ocho años.

Como sucede con otras discapacidades, la pregunta es casi obligada. ¿Dos grandes entidades de autismo en el seno del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad? Y la respuesta está cargada de lógica. Además de personalismos y egos, que siempre ayudan a la división, el trasfondo desvela dos concepciones distintas, o quizás complementarias, sobre una misma realidad. En una orilla están aquellos que fijan como prioridad la prestación de servicios para las personas con autismo y sus familias. Al otro margen, quienes apuestan más por la difusión social de una discapacidad marcada por el estigma de la ignorancia y el desconocimiento.

Simona hace balance y el resultado es positivo. Su hijo Gonzalo es feliz, aunque no fue ajeno al dolor por la pérdida reciente de su padre. Entra y sale del centro de día y de una las viviendas tuteladas con toda naturalidad, simultaneando dos hogares. Comparte su vida con sus compañeros y, por supuesto, con su madre. Sabe en cada momento lo que quiere y, a pesar de los altibajos propios de las personas con autismo, lleva una vida plena.

Como no podía ser de otra manera, Simona participó en la constitución del CERMI Castilla y León, que presidió durante tres años. Resalta el valor añadido que aportan a esta plataforma las organizaciones que prestan servicios directos a las personas con discapacidad. Ve contradicciones palmarias entre el modelo autonómico y estatal, diferencias acentuadas en los Cermis regionales por la difícil coyuntura económica y una lucha interna de intereses individuales que amenazan con agrietar la unidad de acción. “No debemos perder los referentes, ni la esencia de nuestras asociaciones para convertirlas en macroestructuras profesionalizadas. Ese no es el camino para atender a nuestra gente”, advierte con severidad.

Sin embargo, defiende con entusiasmo la solidez de un modelo de representación válido para millones de personas con discapacidad. Ensalza la labor del CERMI estatal, el trabajo de Luis Cayo Pérez Bueno y su equipo, y pide un esfuerzo colectivo para sortear las discrepancias que se palpan fuera de la capital.

Sus argumentos tienen la solvencia de quien se vio en la disyuntiva de elegir entre la dedicación exclusiva al mundo asociativo o la continuidad de la carrera profesional como docente. Optó por la segunda opción, dando muestra una vez más de una vitalidad casi sobrehumana para estar al frente de iniciativas de naturaleza tan dispar. Esa independencia de criterio es uno de los valores que atesora con más orgullo. La lejanía de servidumbres opacas permite afrontar desafíos complejos sin peajes de dignidad.



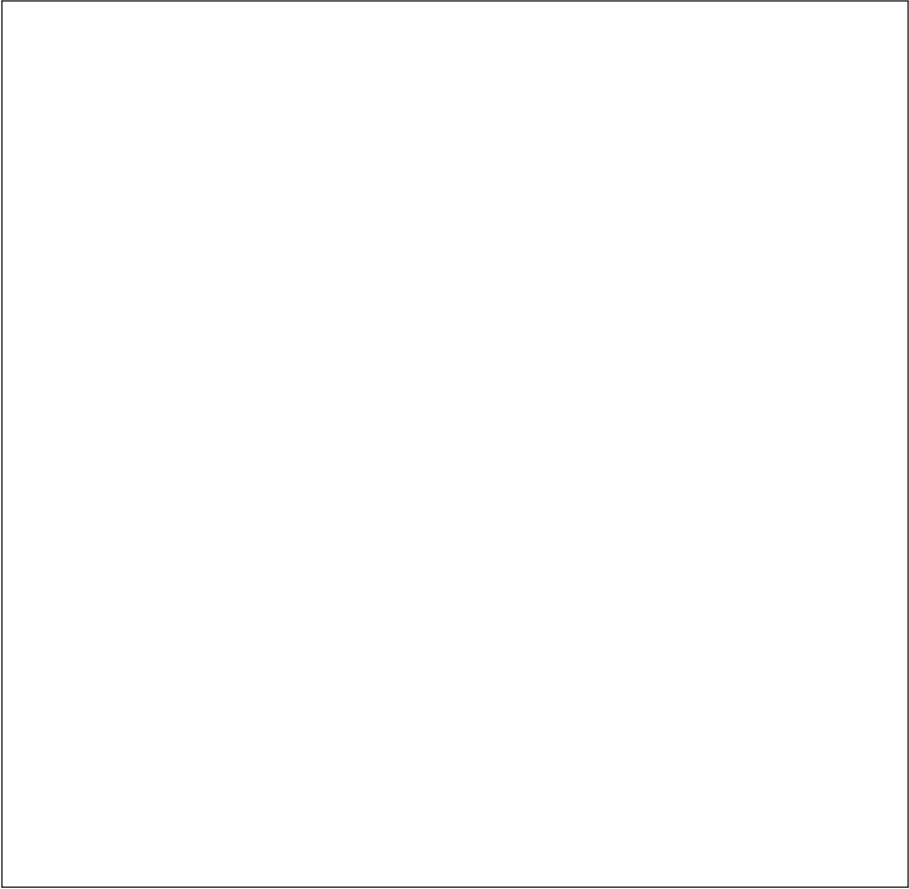
Amante de su profesión y de las ciencias naturales, desde su etapa en Barcelona estuvo vinculada a los movimientos de renovación pedagógica. En 1988, cursó un máster en formación de profesorado en la Universidad de Sevilla. Aquellos conocimientos los puso en práctica durante ocho años como responsable de la formación de docentes en su tierra, bajo la dependencia de la Dirección Provincial de Burgos. Y, por supuesto, en la organización del tejido asociativo de la discapacidad. La capacidad para formar equipos de trabajo es un bagaje de enorme valía que luce con nota en su currículum.

Simona aprobó su cátedra de profesora de instituto y se integró por méritos propios en el equipo directivo del Instituto Cardenal López de Mendoza, el mismo centro en el que estudió de niña. En la actualidad, imparte clases de Biología y ejerce la jefatura de estudios de bachillerato a distancia.

Una vida intensa, casi heroica, que le ha premiado con dos hijos maravillosos y un nieto, el pequeño Miguel. La pérdida prematura de su marido es un duelo íntimo que no describiremos en este resumen atropellado de la trayectoria vital de una mujer que, cada día, entrega lo mejor de sí misma a los demás.

*“Los héroes de las sagas épicas clásicas se exigían recogimiento y autenticidad antes de enfrentarse a sus propias empresas, en las que luego ponían en juego virtudes tales como la paciencia, una esforzada capacidad para afrontar adversidades y una inconvencible convicción de que las dificultades podrían vencerse. Esas son también virtudes muy adecuadas para los padres de niños o adultos con autismo”.*

ÁNGEL RIVIERE



*Pie de foto*

## MARÍA TERESA LASALA FERNÁNDEZ

*“El amor es una especie de militancia”*

**Ovidio**

Es muy difícil arrebatarse los sueños cuando es la autenticidad de la persona la que duerme latente en ellos; ni el cúmulo de frustraciones, ni el consejo de los médicos empujaron a Maite Lasala a lanzar por el sumidero su esperanza de dar vida.

María no llegó al mundo; María lo conquistó esquivando las flechas que la medicina lanzaba contra su madre por el delito de haber vivido cuatro abortos. Concebida en las entrañas de una mujer guerrera, María no es una de tantas; María es una heroína. Para conquistar el mundo e invadir los corazones, es suficiente un ejército de dos personas.

Como su vinculación al mar es importante, el tsunami de esta historia arranca en Santurce, en la comarca del Gran Bilbao, en la Costa Cantábrica. Maite nació el 23 de julio de 1947. Bajo el signo de Leo, su fuerza sobrenatural domina y a la vez cautiva del mismo modo que el león es el rey en el mundo animal.

Los marcados por el León son conocidos por su ambición, valentía, fuerza e independencia. Son buenos sin titubeos, de inteligencia extrovertida, y con gran autoestima e iniciativa para superar obstáculos.

“Los signos nos dan características de la personalidad. Responden a tres cosas: generosidad, vitalidad y fuego”. Pero en ocasiones, esa fiera que afronta las adversidades de la vida puede devorarse a sí misma. “Soy demasiado resistente. A veces debería abandonar las peleas, aunque ya no cambiaré”.

Durante los seis primeros años de vida, Maite creció en una casa grande de Santurce. Además de convivir con sus padres y con su hermana pequeña, compartía residencia con varios tíos y una legión de primos. Rodeada y arropada de seres queridos, se sentía segura en un ambiente protegido. Con el tiempo, las familias fueron desgranándose, pero sin alejarse de la orilla del mar.

A una edad muy temprana, “para no dar guerra en casa”, comenzó su etapa escolar en el colegio religioso “Hijas de la Cruz de Santurce”, donde por entonces niñas y niños no compartían pupitre. El profesorado lo formaban religiosas y, lejos de prejuicios, aprendió “muchas cosas buenas”, valores que se llevan como equipaje a lo largo de los años. Prestaba atención a sus profesoras y seleccionaba escrupulosamente lo mejor de cada una de ellas. Su infancia era ajena a cualquier relación con el mundo de la discapacidad.

Aún en la adolescencia, los deberes y los exámenes pasaron a formar parte de su todavía pequeño pasado. Siendo una quinceañera, decidió cambiar “los codos” por jornadas laborales. En la familia “empezaba a pesar” su educación.

Durante el transcurso de ese cambio, sucedió algo inesperado que la condujo a dejar en el desván su vocación de peluquera “de toda la vida”. Se vio en la necesidad de ayudar a su madre a sacar adelante a su hermanita recién nacida. “Soy una persona dócil, pero no me gusta que me empujen”. Aunque joven, demostró una gran madurez. “Siempre he reverenciado a mi madre y es lo que tocaba en ese momento”.

Cuando su hermana pequeña cumplió un año, Maite encontró la oportunidad de trabajar en una tienda de telas como dependienta. Fue su primer empleo, que conjugaba la estabilidad económica con la motivación profesional. “Me gusta mucho el contacto con la gente”. Fueron años tranquilos y gratificantes, asegura revolviendo el pasado. Sin embargo, a sus 21 años, la situación se torna gris en el momento en el que el General Franco empieza a ver debilitado su poder; se viven tiempos duros en las calles del País Vasco, con manifestaciones, enfrentamientos, huelgas y reivindicaciones encaminadas a resquebrajar los cimientos del franquismo.

En la casa de Maite los asuntos políticos no calaron demasiado. Su madre desplegó con sumo celo un gran paraguas a modo de escudo protector. El abuelo de Maite, un militante activo del sindicato anarquista C.N.T., “contaminó” la convivencia familiar. La madre, Gloria, no quiso que sus hijos soportaran las tensiones que ella misma vivió de pequeña, aunque todos eran conscientes de los inminentes cambios políticos y sociales.

Después de su primer trabajo en el pequeño comercio, y ya con 20 años, dio el salto a los grandes almacenes de El Corte Inglés en Bilbao. Treinta minutos en tren la separaban de su casa. Obtener ese trabajo fue “un paso más a abrirme a la vida”. Recuerda algo enrarecida esa época de los años 70. Casi a diario, una legión de “encuestadores” recababa la opinión del personal sobre temas como el aborto, el divorcio, los sindicatos o los partidos políticos.

El trabajo en El Corte Inglés la mantuvo ocupada durante tres años, hasta que decidió colgar el uniforme con el propósito de formar una familia. Fiel a las raíces, se casó en Santurce con Juan Ramón, su marido, con quien mantuvo una relación de noviazgo durante años.

¿Trabajo y familia eran incompatibles? “En aquel momento me pareció una decisión estupenda, aunque dejar un buen empleo fuera una locura. Podría haber esperado un poco, porque enseguida se me complicó mucho la vida”.

Seis meses después de contraer matrimonio, Maite quedó embarazada. Lamentablemente, la gestación terminó en aborto, que además llegaba de la mano de una diabetes gestacional tipo I, diagnosticada a los tres meses de perder a su primer bebé. “El deseo de formar una familia comenzó cuesta arriba. Y de la misma manera que mi vocación era la de peluquera, mi ideal era tener cinco hijos”.

Aunque Maite es la “dama de llaves”, capaz de abrir todas las puertas, por el momento tuvo que conformarse con mirar sus dos vocaciones desde la cerradura. Y entre risas, con el fin de restarle importancia, añade que “la vida siempre se encarga de ponernos en el lugar que nos corresponde”.

El déficit en la creación de insulina la hizo prisionera del tratamiento contra la diabetes. Una vez controlada, de nuevo se quedó embarazada. Fue el segundo intento de los cuatro abortos que llegó a tener. “Fueron momentos muy tristes, pero estábamos muy enamorados y fuimos capaces de superar cada trance, cada dificultad. Juntos, hemos disfrutado mucho de la vida”, recuerda cargada de emociones.

No tardarían en llegar las recomendaciones del endocrino y del ginecólogo. “Me dijeron que no insistiera más, que era un riesgo para mi salud”. Le propusieron como solución una ligadura de trompas, pero Maite, desafiante a cualquier impedimento, fue capaz de dar una bofetada al mundo de la ciencia bajo la fascinación de los sanitarios. Antes de su intervención, se quedó embarazada de María. “Con todo el miedo a perderla, sin hacernos muchas ilusiones, debido al gran cúmulo de frustraciones”.

María nació en el año 1982, en el Hospital de Cruces de Barakaldo. Maite recuerda que “estaba pariendo y Felipe González peleando por las elecciones”. Fue ese mismo mes de octubre.

Durante el embarazo, los especialistas vigilaron a Maite con sumo cuidado. “El dolor en las mujeres diabéticas embarazadas es muy agudo. A los

ocho meses me quisieron provocar el parto, pero ¡qué va!, María se presentó con siete meses”.

Ya en el hospital, le realizaron una prueba diagnóstica, la amniocentesis, que dada su evolución gestacional no parecía procedente. “Hoy día, nadie en su sano juicio hace una amniocentesis a una embarazada de siete meses. Me la practicaron a las doce de la mañana y me puse de parto a las doce de la noche. Creo que la prueba me la hicieron por prevención, para ver si el feto estaba maduro, pero fue una barbaridad”.

Tras un parto largo, pero sin complicaciones, María nació sana. Al ser sietemesina, era un bebe de riesgo, con el agravante del problema de diabetes de su madre. Fue necesario someterla a estricta vigilancia durante las primeras horas de vida, ya que podría presentar episodios de hipoglucemia. “Aun pesando 2 kilos y 800 gramos, la metieron en la incubadora”. Maite considera que aquello fue un grave error que derivó en una perforación del intestino por el aumento de la bilirrubina de la pequeña. Con sólo seis días de vida, María sufrió una enterocolitis necrotizante, de la que inevitablemente tuvo que ser intervenida, con la angustia de que las posibilidades de vivir tenían el mismo peso que las de morir, ambas sobre la balanza.

María sobrevivió a la operación, pero no con éxito. Al alimentarla, la comida se atascaba en el recorrido, lo que obligó a operarla de nuevo. Esta situación se repitió hasta tres veces, ocasionándole en la última una parada cardiaca y el consiguiente daño cerebral cuando María tenía dos meses.

La pequeña precisó ser nutrida por vía parenteral, lo que originó nuevos problemas. La tortura del desconocimiento que aquellos médicos volcaron sobre María no fue suficiente para extirparle las ganas de vivir, y poco a poco fue recuperándose, dejando atrás aquel sendero de cepos a los 2 meses y 20 días de vida.

La llegada al hogar de María fue un suspiro sosegador, no exento de la incertidumbre sobre su salud. Maite y Juan Ramón desconocían por completo qué era la parálisis cerebral<sup>1</sup>, un diagnóstico que llegó como un jarro de agua fría cuando su hija cumplió cinco meses. “Ni siquiera sabes a qué pediatra ir. Para mí fue tremendo. Lo recuerdo como un absoluto desamparo”.

El médico rehabilitador les aseguró que la inteligencia de María estaba intacta. “María es lista. Fijaba bien la atención. Había comunicación no verbal, aunque la dependencia física era total”. Y como en el juego de la oca, sus padres comenzaron un largo peregrinaje en busca de respuestas.

Los primeros tres años de María fueron los más duros para Maite. “Todos los días la llevaba a rehabilitación con mi madre. Tengo mucho instinto maternal, muchísimo, y era feliz con mi niña, pero con una pena inmensa, horrorosa... Todo el día llorando”.

Pasados esos tres años, Maite remodeló su forma de pensar y concebir la vida. “El día que perdí la esperanza de ver a mi hija en pie empecé a ser feliz”, afirma con rotundidad.

El inicio de la inmensa labor de Maite a favor de las personas con parálisis cerebral eclosiona cuando la asociación ASPACE Vizcaya entra en contacto con ella. Por entonces, los pilares de esta organización se mecían como las hojas de los árboles en otoño. La pícara belleza e inteligencia de María se tornó en la especia que retaba a los médicos, como si del juego del escondite se tratase, a encontrar un diagnóstico, adivinando y apostando entre ellos acerca de la edad en la que podría ver la vida desde lo alto.

---

<sup>1</sup> La parálisis cerebral puede ser congénita o adquirida, en la que se producen trastornos de la función motora voluntaria, debido a la lesión de los centros motores cerebrales. Caracterizada sobre todo por la aparición de una parálisis espástica o alteración del control o de la coordinación de los músculos voluntarios. Se acompaña con frecuencia de problemas en el desarrollo intelectual, epilepsia y trastornos de la visión y de la comunicación.



Pronto alcanzó la edad escolar, acompañada del desamparo e incertidumbre provocados por el desconocimiento social. La gente de la calle, los niños, los profesores... no están familiarizados con este tipo de discapacidad. La parálisis cerebral, asegura Lasala, genera sentimientos encontrados entre la compasión y el rechazo, producidos por el desconocimiento.

Maite y su marido tenían el miedo grabado en la expresión cuando llegó el momento de escolarizar a María en un colegio ordinario, carente de las atenciones que su hija necesitaba. Tras varios vaivenes, ASPACE le ofreció una plaza para su hija en un centro escolar de la organización. “Cuando empezó a ir al centro fue un alivio para la familia. Aprendió a comer de todo y nos fuimos tranquilizando. Para María y para mi, la asociación fue vital”.

Maite aporta las claves sobre su fulgurante implicación y compromiso con ASPACE. “Contando con que tengo este sentimiento, enseguida fui ‘presa’ fácil de la gente de la asociación y pronto me propusieron entrar en la Junta Directiva”. En menos de un año, Maite Lasala pasó a formar parte de la directiva y a presidir ASPACE Vizcaya en 1986, cargo que desempeñó durante doce años.

“Soy una enamorada del movimiento asociativo, me parece imprescindible. Me implico y trabajo mucho”. Ese modo de pensar, de sentir y de vivir le granjeó el cariño de la gente que la rodeaba. Aquel compromiso vital la condujo a la presidencia de ASPACE nacional, que bajo su mandato se transformó en la Confederación ASPACE, entidad sin ánimo de lucro que agrupa a las principales organizaciones de atención a la parálisis cerebral de España.

La Confederación, que en 2012 celebra su trigésimo aniversario, tiene implantación en las 17 comunidades autónomas. Las más de 70 entidades que integran ASPACE cuentan con cerca de 18.000 asociados, principalmente personas con parálisis cerebral, familiares y amigos, y ofrecen servicios de atención directa a 8.400 afectados, con más de 3.800 profesionales y cerca de 1.600 voluntarios trabajando en los distintos centros.

Dio lo mejor de sí durante otros doce años al frente de la Confederación ASPACE. “Para mí ha sido un tiempo importantísimo en mi vida”. La creación de la Confederación fue un reto. Maite y su equipo fijaron el punto de mira en ayudar al resto de asociaciones a implantar más servicios y a contribuir a esparcir sus semillas por diferentes áreas. “En ASPACE había 30 asociaciones cuando entré. Al irme, ya eran 70”, declara con el orgullo del trabajo bien hecho.

Además de prestar servicios a las personas con esta discapacidad y a sus familias, detrás de ese esfuerzo titánico hay una fuerte labor pedagógica. En aquellos años, la parálisis cerebral era una estantería vacía y desprovista de baldas en la consciencia de las personas. Y aunque en estos tiempos la percepción social es mayor, aún se ve como una de las “cien-cientas” de la discapacidad.

La escolarización de los niños con parálisis cerebral es un desafío y un derecho no resuelto. Reclama la necesidad de recursos, aún insuficientes, y la formación del personal docente de los centros. Y no pasa por alto la condición humana. “Estos niños son muy sensibles a los comentarios hirientes de los compañeros sin discapacidad. Debemos fomentar la igualdad de trato, la educación en valores, pero es una tarea harto complicada”, asegura desde la experiencia de años y años de trato directo con las familias afectadas.

Le asusta pensar qué habría sido de su hija si hubiera ido a una escuela ordinaria. “María es tremendamente social, consciente de su situación. De haber sentido el vacío de la marginación, su sufrimiento no tendría límite. Hablamos de educación inclusiva y suena precioso, pero ¿y el individuo?”

A veces resulta necesario recordar que la discapacidad, aunque sea del mismo tipo, se afronta de forma diferente. Es la diversidad humana. María necesita gran cantidad de apoyos.

A base de aprendizaje y trabajo, ha sido capaz de manejar una silla de motor. “Aunque es muy lista, no ha conseguido aprender a leer. Sin embargo, a través de un sistema alternativo de comunicación mediante pictogra-

mas (BLISS), construye oraciones perfectas. El trabajo que han desarrollado con ella en ASPACE ha sido maravilloso”, asegura Maite con satisfacción.

Nos adentra en el funcionamiento de las entidades que integran ASPACE. Atención temprana, centros educativos hasta los 18 ó 20 años, aulas concertadas con educación y tratamientos de fisioterapia y logopedia. En los centros de día se estimula a las personas con parálisis cerebral a mantener sus capacidades. Y por supuesto, añade Maite, centros ocupacionales, pre-laborales y centro especiales de empleo para dar el salto al mercado laboral siempre que sea posible.

A diario, Maite y su marido desenvainan el tablero que utilizan para comunicarse con su hija. “Es casi como un libro en el que María va señalando y arrastrando con el dedo índice. Si hay algo que ella desea en esta vida es hablar, comunicarse”.

La comunicación hace únicos a los seres humanos. Una comunicación que, en ocasiones, María utiliza para reivindicar su propia dignidad como persona. “El lenguaje alternativo nos ha ayudado mucho para saber qué siente y qué piensa. En contra de lo que pueda parecer, María disfruta de la vida”.

Con el tesón heredado de su madre, María está aprendiendo a comunicarse a través de un ordenador, usando un pulsador de barrido que maneja con la rodilla. Es un sistema bastante complejo, pero que seguro llegará a dominar. Hay una frase desgarradora que dice mucho de la personalidad y fortaleza de María, de sus 30 años de vida cargados de desafíos diarios: “Mamá, ponme un cartel en la silla que diga ‘no soy tonta’”.

Maite Lasala recuerda su primera reunión en el CERMI estatal. Compartió mesa y debate con Rafael de Lorenzo, Alberto Arbide, Paulino Azúa, Luis Cañón e Isabel Bayonas, entre otros nombres de peso de la discapacidad organizada.

Ella, como responsable de ASPACE, ocupaba una de las vicepresidencias del CERMI. El tema a tratar era la modificación de estatutos. Cuenta cómo enmudeció el sonido de sus cuerdas vocales hasta encontrar el mo-

mento oportuno de aparecer en el pentagrama de esa partitura, que en ese momento sonaba bajo la batuta de aquellos directores de orquesta.

“Todas las discapacidades en igualdad de condiciones y representadas en una misma entidad. Parecía una utopía, pero el trabajo conjunto la hizo realidad”. También apunta a Rafael de Lorenzo como la persona que fraguó el consenso que permitió el nacimiento del CERMI. “La ONCE ha dignificado la vida de los ciegos, pero también del resto de colectivos de personas con discapacidad”, asevera con convicción.

Como si de una lectura de cartas se tratara, llega el momento de poner sobre la mesa la situación actual que atraviesa el sector de la discapacidad, con el objeto de predecir un futuro incierto marcado por una crisis sin fecha de caducidad. “En los últimos tiempos nos ha ido muy bien, pero poco a poco hemos ido perdiendo capacidad reivindicativa. Hay que volver a retomar esa fuerza para conservar lo que hemos ganado. Por mucho que algo parezca consolidado, se puede desvanecer”.

Echa de menos la capacidad de lucha y reivindicación. En sus años de activista, la persecución de metas exigía un gran trabajo y esfuerzo hasta alcanzarlas. “Peleábamos por nuestros derechos, construíamos, dábamos nuevos servicios, siempre subiendo el listón, ambicionando mejorar”.

Hoy día, la gente nueva que se incorpora al movimiento asociativo, especialmente las familias, llegan con unos derechos ya conseguidos. “Les cuesta pensar en la idea de que todo eso puede desmoronarse como un castillo de arena engullido por las olas del mar”, advierte sin ambages.

La inestabilidad de la situación actual obliga a plantearse si la unidad de acción puede entrar en estado de alerta. No rechaza la autocrítica, única vía para la consolidación. Atisba el peligro en algunos Cermis autonómicos, en los que priman, según su criterio, intereses particulares. “La acción de los Cermis, tanto autonómicos como Estatal, debe girar en torno a alcanzar el prestigio político y social”, argumenta con severidad.

Maite, indignada, no encuentra una explicación coherente a la situación económica y social de España. “Dicen que hemos vivido por encima de nuestras posibilidades, pero ¿quiénes? y ¿de qué posibilidades? Y viendo en la forma en que vemos peligrar lo que tenemos, nos acomodamos y nos amoldamos. Es difícil entender lo que está ocurrido, que de repente un país se haya descapitalizado de esta manera”.

Maite Lasala dejó la presidencia de la Confederación ASPACE en 2009, pero esto no significa que haya rematado con aguja el imponente tapiz que ha tejido durante este tiempo, entre otras cosas, con el fin de aportar abrigo al gélido desconocimiento que existía de la parálisis cerebral.

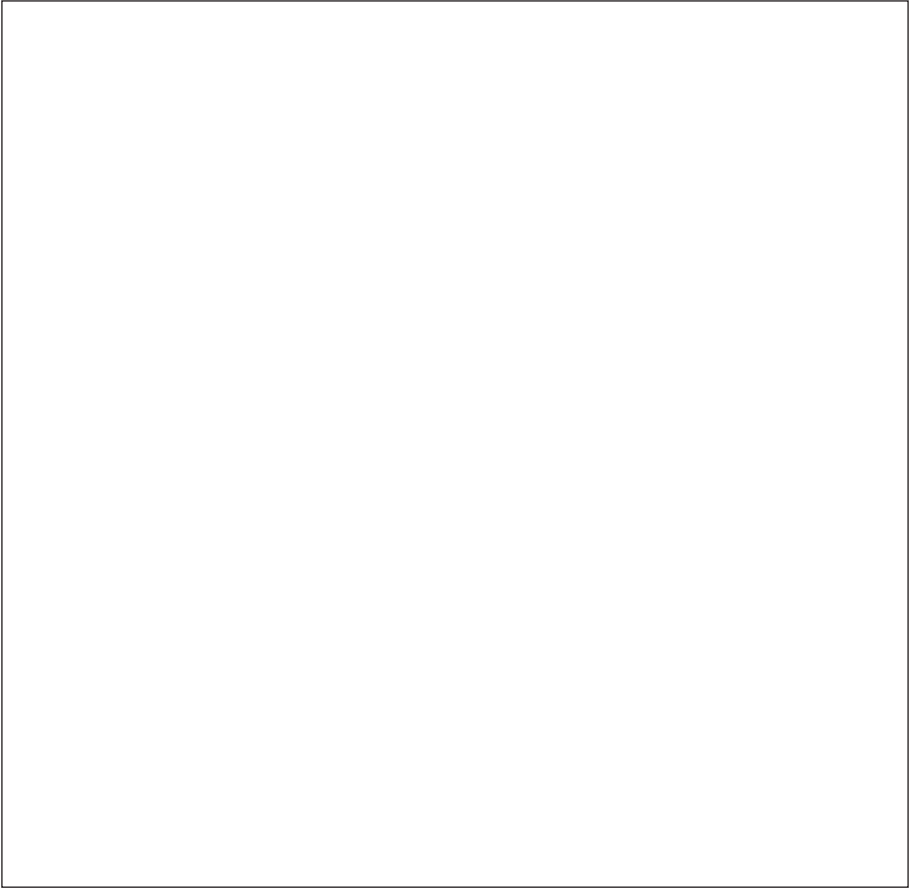
Ha vuelto a la Junta Directiva de ASPACE Vizcaya y, orgullosa, se define como una activista en ebullición. “Me da igual ser presidenta que vocal, que madre de a pie, porque estaré siempre en el movimiento asociativo, volcando y aportando todo lo que he aprendido y reivindicando todo lo necesario. Y no me importa apoyarme en mi hija, pese a lo que pueda pensar mucha gente, porque ella también quiere pelear por sus derechos”.

Asegura que el fuego es una de las características de su personalidad. “Esa llama a favor de las personas con discapacidad no se apagará nunca en mí”. Concluye la conmovedora historia de su vida con un alegato a favor del presente, de los momentos robados por el paso del tiempo para no volver.

María obtuvo una plaza en una residencia especializada de la Diputación de Vizcaya, un centro gestionado por ASPACE. Una residencia preciosa, tranquila, pero que muy pronto se convertiría en un paredón sentimental para Maite y su marido. “Nos moríamos de pena sin tener en casa a María y renunciamos a la plaza. Por asegurarnos el futuro, no nos perderemos el presente de nuestra hija”.

*“María y su/o discapacidad es lo que ha dado sentido a mi vida”.*

MAITE LASALA



*Pie de foto*

## MARÍA DE LOS ÁNGELES CÓZAR GUTIÉRREZ

*Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente*

**(Declaración Universal de los Derechos Humanos)**

El tratado de Utrecht nos arrebató el Peñón de Gibraltar en 1713. La conquista de “La Roca” por parte de las tropas de la Corona Británica provocó la expulsión de la población española que residía en Gibraltar. Esperando un pronto retorno, los españoles se exiliaron en los antiguos asentamientos del Campo de Gibraltar abandonados por los árabes tras la Reconquista. Tres siglos después, sigue bajo soberanía británica.

Las históricas y continuas tensiones diplomáticas entre los dos reinos no enturbiaron la infancia de María Ángeles Cózar, nacida en San Roque, un pequeño pueblecito de montaña del Campo de Gibraltar ubicado a escasos quince kilómetros de la colonia británica, en el que residen los descendientes de los pobladores españoles de Gibraltar.

Las relaciones entre las gentes de un lado y otro de la verja siempre fueron de buena vecindad. “Una cosa era la política y otra el día a día en una época de escasa libertad y abundante necesidad”, rememora M.<sup>a</sup> Ángeles. De hecho, asegura, muchas de las madres de su generación que dieron a

luz en el Peñón nacieron en Jimena de la Frontera, municipio gaditano cercano a San Roque.

Con la adolescencia recién estrenada, la familia se trasladó a la Línea de la Concepción. La vida a orillas del mar ofrecía menos dificultades que las escarpadas calles de San Roque a la pequeña M.<sup>a</sup> Ángeles, “cazada” por el virus de la poliomielitis con apenas doce meses. Su madre le contó que nació gateando, que era el bebé más travieso del sur de Cádiz. “Fue una pena, porque unos meses después llegó a España la vacuna contra la polio”.

En España, las epidemias más severas de polio se registraron entre 1950 y 1963. Ente los años 1930 y 1950, se produjeron 400 casos anuales como media. Esa cifra fue aumentando progresivamente hasta 1963, con 1.500 nuevos casos anuales de media. Madrid y Barcelona fueron las ciudades más castigadas. Por zonas, el Levante y el Sur del país. Y los más afectados, los menores de siete años.

M.<sup>a</sup> Ángeles nunca pisó el colegio, vetado entonces para los niños con discapacidad. Aprendió a leer y a escribir sola, con la ayuda esporádica de Antonia Luisa, su amiga del alma a la que sigue muy unida. Los cuadernillos y tebeos de sus tres hermanos mayores fueron los primeros libros de texto. “Me propuse aprender a leer antes de hacer la comunión y lo conseguí”. La polio le enseñó a desenvolverse con soltura. Era la líder de su calle, la dueña de la comba y la hostigadora de juegos y travesuras.

Una infancia feliz que agradece a su madre, volcada en sacar adelante a sus hijos, y a su padre, militar vocacional que vivió el trance de la Guerra Civil y alcanzó el retiro a mediados de la década de los 50. Cambió el uniforme del Ejército de Tierra por el oficio de tratante de ganado. La argucia castrense fue su baza para sellar acuerdos de compra-venta y arrendamiento.



El horizonte vital de M.<sup>a</sup> Ángeles se hizo casi infinito al llegar a La Línea de la Concepción. Su sueño hecho realidad. No tardó en encontrar nuevos amigos, siempre dispuestos a echar una mano y a tratarla de igual a igual. Con su ayuda, desprendida de cualquier amago de caridad, cursó el Bachillerato en el turno de noche, en las aulas del instituto Menéndez Tolosa.

Los alumnos del centro, uno de los más prestigiosos de La Línea, quizá no sepan que se bautizó así en homenaje al coronel Camilo Menéndez Tolosa, militar de renombre en el régimen franquista y una de las caras más visibles de Falange Española Tradicionalista y de las Juntas de Ofensiva Nacional Sindicalista (FET y de las JONS), la rama política del llamado Movimiento Nacional.

Pasada la adolescencia, su círculo de amistades se expandió y entró en contacto con otros jóvenes que tímidamente hacían gala de unos ideales políticos antagónicos a la devoción monoteísta que exigía el franquismo. Cultivó la relación con grupos cristianos que profesaban por credo la ayuda a los demás. Fueron años decisivos, cargados de nuevas experiencias que cimentaron su escala de valores.

En una de esas sesiones de reflexión, en las que se daban cita varios camaradas para debatir de lo humano y lo divino -en un piso con aires de clandestinidad-, llegó la iluminación. O la inspiración, en términos más laicos. A pesar de la fuerte vocación política, habitual en los jóvenes con ansias de libertad, M.<sup>a</sup> Ángeles optó por el activismo asociativo. Decidió ser coherente con su situación personal y entregarse en cuerpo y alma a sacar del destierro social a las personas con discapacidad. “Corrían los años 70. Franco estaba agonizando y yo había encontrado mi causa, un motivo por el que levantarme a diario cargada de proyectos e ilusiones”, relata con la vista fijada en pasado.

Ese “pacto de sangre” con el mundo de la discapacidad, asumido con disciplina espartana con apenas veinte años, marcaría el devenir de toda su vida. Estudió Psicología en la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) y se lanzó a tejer una red de asociaciones para dar respuesta a las necesidades básicas de un colectivo social absolutamente ignorado. La discapacidad se vivía de puertas para adentro y la familia era el único sostén.

El primer paso, por pura lógica, fue la puesta en marcha de una asociación de personas con discapacidad en La Línea de la Concepción. Animó y “reclutó” para la causa a otros paisanos con discapacidad, incluso en contra de la voluntad de muchos padres, que veían con recelo y escepticismo que sus hijos traspasaran el umbral del hogar para hacer cosas por sí mismos.

“Recuerdo a una chica de mi edad, también con discapacidad, que se pasaba el día sentada en un banquillo en la calle. Le llevaba libros para leer, aunque su madre me dijo un día que no permitiría que su hija fuera una ‘caldeosa’ como yo”. Aquella niña estudió y hoy es una mujer independiente. Fue la primera recompensa a esa militancia social.

El primer local de la Asociación Arcoíris fue la propia casa de M.<sup>a</sup> Ángeles. Un año después, lograron instalarse en un piso amueblado con retales de aquí y de allá. La joya del mobiliario era un sofá de iglesia que hacía las funciones de atril, cómoda y diván de reflexión.

Hasta la Línea de la Concepción llegaron noticias de la puesta en marcha del Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos, origen del actual Imsero. La sede estaba en Madrid. Y allí dirigió su primera carta en busca de ayuda y respaldo institucional. Para sorpresa de todos, la respuesta fue casi inmediata. Al pueblo llegó, en comisión de servicio, una trabajadora social para hacerse cargo de todo el

papeleo necesario para acceder a las primeras ayudas que el Estado concedería a los “minusválidos”.

El efecto dominó no se hizo esperar. Desde Arcoiris contactaron con otras organizaciones de la provincia de Cádiz, como la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad (FRATER). Aquella colaboración permitió el nacimiento de otras tantas asociaciones en los pueblos del Campo de Gibraltar. La idea era crecer y crear una coordinadora fuerte, representativa, con capacidad de interlocución para defender los derechos de sus asociados y mejorar su calidad de vida.

Tramitación de ayudas, pensiones, eliminación de barreras, actividades de ocio. Aquella era la agenda diaria de trabajo de las distintas organizaciones creadas al rebufo de Arcoiris. Pronto entrarían en contacto con la Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (CEMFE), presidida entonces por Fefa Álvarez.

Jornadas, ponencias y grupos de trabajo en común. Un extenso bagaje puesto en limpio que culminó en el año 1987 con la creación de la Confederación Andaluza de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (CANF-COCEMFE Andalucía), que hoy aglutina a ocho federaciones provinciales y dieciséis regionales que representan a más de trescientas asociaciones locales y comarcales.

Además de los trámites burocráticos, puramente administrativos, el ocio y el deporte eran prioritarios. Arcoiris creó su propio equipo de baloncesto en silla de ruedas. En casa de M.<sup>a</sup> Ángeles, con la ayuda de Juan Alcocer, “un muchacho muy eficiente de Dos Hermanas que se ganaba la vida vendiendo cupones de la ONCE”, se fraguaron los primeros estatutos de la Federación Andaluza de Deporte de Minusválidos Físicos, de la que fue vicepresidente durante unos años. “Fueron tiempos de mucha actividad, de recuerdos fantásticos. Íbamos todos en pandilla, detrás del equipo. Nos alo-

jábamos en pensiones baratas o dormíamos en el autobús. Aquellos viajes los aprovechábamos para sumar nuevos socios a nuestras organizaciones”, recuerda con la nostalgia de la juventud.

Pocas personas conocen Andalucía como Cózar y su equipo. Como políticos en campaña, durante un año se echaron a la carretera y patearon todas las provincias andaluzas. Pueblo tras pueblo, ciudad tras ciudad, ahorrando la red de asociaciones y federaciones que sustenta la CANF. No tenían un duro y aprovecharon los contactos de uno los integrantes del grupo, un joven iniciado en el sacerdocio, para hospedarse gratis en colegios de monjas y conventos.

Aquel esfuerzo titánico tuvo premio. En 1986 ya estaban constituidas todas las federaciones provinciales, a excepción de Huelva y Jaén. Un año más tarde, la CANF pasó de ser el sueño de un puñado de idealistas a la mayor entidad representativa de las personas con discapacidad física y orgánica de Andalucía.

Tampoco puede olvidar el año 1988, fecha del primer convenio de firmado con la Junta de Andalucía. Ocho millones de pesetas de la época para abrir la sede la CANF en Sevilla, contratar a los primeros técnicos y poner en marcha servicios esenciales para las personas con discapacidad física de la región. Fiel a su “manía” de permanecer en su segundo plano, la primera presidenta de la Confederación Andaluza de Personas con Discapacidad Física y Orgánica fue Encarnita Pim, granadina procedente de FRATER. Cózar ocupó la tesorería en aquella primera junta directiva.

Todas las organizaciones viven momentos convulsos. M.<sup>a</sup> Ángeles Cózar “desapareció” un año de la primera línea de trabajo y reapareció en escena tras la llegada de José Gómez Amate a la presidencia de la CANF. Ella se hizo cargo de la vicepresidencia. Una “pareja de trabajo” que se

mantuvo al frente de la entidad durante una docena de años, con unos resultados más que satisfactorios. Tras la salida de Gómez Amate, M.<sup>a</sup> Ángeles fue elegida presidenta en 1999, responsabilidad que mantiene en la actualidad.

Ya tenía experiencia de gestión. En 1994, se incorporó como vicepresidenta de COCEMFE nacional. Y como no podía de ser de otra manera, se “arremangó”, una expresión propia de su tierra, en la puesta en marcha del CERMI Andalucía. Estuvo al frente de la plataforma andaluza desde 1999 hasta 2012. “Llegó el momento de ceder el testigo y dar paso a otros compañeros con igual compromiso”. A pesar de las dificultades internas, de las tensiones inevitables entre entidades con intereses comunes, la unidad de acción se impuso y el CERMI Andalucía se alzó como interlocutor de referencia ante la administración autonómica. Contrato-programa, planes de empleo, salud, bienestar social, residenciales y un sinfín de iniciativas más para contrarrestar el déficit de ciudadanía de medio millón de andaluces con discapacidad física y orgánica.

Fiel a ese afán de pelea por combatir las desigualdades sociales, imbuida por aquel espíritu juvenil de sus años de reflexión entre camaradas, celebró el cambio de milenio con el alumbramiento de la primera de las entidades que se integrarían en la Federación de Asociaciones para la Promoción de la Mujer con Discapacidad (LUNA).

En poco más de una década de historia, la Federación LUNA Andalucía contactó con más de 10.000 mujeres con discapacidad de la comunidad andaluza y entrevistó a unas 3.500, una muestra más que suficiente para constatar la doble discriminación que arrastran y soportan las mujeres con discapacidad. Desde el año 2004, a través del Programa de Atención Integral a Mujeres con Discapacidad, LUNA ofrece atención psicológica y social gratuita, configura grupos de autoayuda y teje redes de apoyo entre iguales en las ocho provincias de Andalucía.

LUNA creció pese a la desconfianza inicial de los “compañeros masculinos” de las organizaciones de la discapacidad, que veían en esta nueva federación, según Cózar, una posible grieta en la acción común. “Nada más lejos de la realidad. Las mujeres con discapacidad tenemos un problema específica. Nuestra unión dio más fuerza a la CANF”, argumenta M.<sup>a</sup> Ángeles, orgullosa de haber reunido bajo el paraguas de LUNA a más de 5.000 mujeres andaluzas. Esa red se extendió a Castilla-La Mancha, Comunidad Valenciana, Galicia, Asturias, Cataluña, Aragón y Castilla y León, en lo que es hoy la Confederación Estatal de Mujeres con Discapacidad, integrada en COCEMFE.

Ahora está volcada, con la ilusión intacta del primer día, en la consolidación de una red de centros de día polivalentes para personas con discapacidades físicas severas. El objetivo es atender, en cada una de las ocho provincias andaluzas, las necesidades de dependencia de sus usuarios y promover la autonomía personal. Rehabilitación, formación profesional y cultural y “encuentro” con sus propias capacidades. “Sigo en la brecha, con el entusiasmo de una quinceañera, aunque los años pasan factura a todos”, reconoce con serenidad.

A estas alturas del relato, más de un lector se habrá preguntado si M.<sup>a</sup> Ángeles reservó algo de esa vitalidad innata al plano más íntimo y personal. “Pues claro”, asevera con gracia. Ha superado con éxito las bodas de plata unida a un tímido profesor de matemáticas de la Línea de la Concepción que dio con la fórmula para compaginar la vida en pareja y la actividad frenética de su mujer.

¿Y la crisis? “El movimiento asociativo de la discapacidad, por sus características, siempre estuvo en crisis permanente”, sentencia con la solvencia de quien ha dedicado toda la vida a levantar de la nada una tupida red de asociaciones y entidades sociales. La aspiración colectiva debería ser, en su opinión, que la discapacidad organizada fuera capaz de generar recur-

tos propios para garantizar la continuidad de sus servicios y suavizar la dependencia económica frente a la administración.

Las dificultades económicas, la virulencia de los recortes en políticas sociales, evidencian más que nunca la “servidumbre económica” del movimiento asociativo de la discapacidad. No se esconde al hablar con claridad y crudeza de la coyuntura actual. Las deudas de las distintas administraciones con el sector de la discapacidad han generado una situación dramática.

“Hay dificultades para pagar las nóminas de nuestros profesionales, gente muy cualificada y especializada. Muchos tienen discapacidad y su trabajo es imprescindible para mantener centros y servicios”. Y pone en valor la aportación al Estado del llamado Tercer Sector. “Hemos asumido la prestación de servicios que corresponden a los poderes públicos por mucho menos del coste real”, asevera con rotundidad.

Empleo, rehabilitación, educación, formación, dependencia, ocio, cultura... “Todo está en revisión, pero a la baja”. La ecuación, como diría su marido, es fácil de resolver. Deudas más recortes presupuestarios, igual a menos servicios, despidos y conflictividad social. “Nuestros trabajadores han demostrado una generosidad sin límite, pero evidentemente el malestar es patente ante las dificultades para llegar a fin de mes. No sé cuánto podremos resistir, porque la paciencia no es infinita y el panorama que se dibuja, sombrío”.

Y lanza un aviso a navegantes. Sí a la austeridad, sí a la transparencia absoluta en las cuentas de las organizaciones del sector y sí a la fiscalización de cada euro del erario público. Sin embargo, la advertencia es clara: “no dejaremos abandonada a nuestra gente, como en los años de posguerra y de la beneficencia. Saldremos a la calle a defender nuestros derechos, a la pancarta y la protesta si fuese necesario”.

Sabe que es difícil apelar a la solidaridad de la sociedad, sobre todo a las clases medias, “esquilgadas” a impuestos. “Podríamos recurrir a sorteos, festivales o cualquier otra fórmula del pasado, pero los ingresos serían mínimos para hacer frente al coste de los servicios”, argumenta con las cuentas sobre la mesa.

Según datos del CERMI andaluz, la deuda viva de la administración autonómica con las entidades del sector superaba los cuarenta millones de euros al final del primer semestre de 2012. La tragedia, según sus palabras, es mayor de lo imaginable. Las cuotas de los socios no alcanzan ni para mantener abiertas las sedes de las asociaciones.

La generación de recursos propios es un camino inevitable para la discapacidad organizada. Pero el recorrido es lento y las necesidades inmediatas. Si continúan los recortes presupuestarios en educación, sanidad y servicios sociales, M.<sup>a</sup> Ángeles vaticina el hundimiento del Estado del bienestar. “La tarea silenciosa de las organizaciones sociales no se valora en sus justos términos. Si quebramos, la fractura social se trasladará a las calles. Ya está pasando”.

Unanimidad entre todos los entrevistados al recordar el nacimiento de Fundación ONCE en 1988. Hito histórico, unidad de acción, capacidad de interlocución, ejemplo de solidaridad... Expresiones que se repiten sistemáticamente en boca de cada uno de los activistas que han desnudado parte de su biografía en las páginas de esta publicación.

“Es un orgullo para todo el sector de la discapacidad”, subraya Cózar, “contar con el respaldo y solidaridad de la ONCE y su Fundación. Son entidades únicas en el mundo, con medios propios para su gente y con capacidad de conceder recursos al resto de organizaciones de la discapacidad”. M.<sup>a</sup> Ángeles echa la vista atrás y recuerda que las personas con discapacidad física contribuyeron de forma decisiva a conso-



lidar esa unidad de acción y a cohesionar un sector excesivamente atomizado. “Renunciamos a tener nuestro propio cupón y miles de nuestros asociados se incorporaron a la ONCE como vendedores. Fue una decisión trascendental y acertada, como se demostró con el paso de los años”.

En este atropellado repaso del pasado, remarca en rojo el nacimiento del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), cuyo quince aniversario sirve de excusa a su presidente, Luis Cayo Pérez Bueno, para rendir un modesto homenaje al “dream team” de la discapacidad organizada.

Protagonismos innecesarios, excesos de ego y actitudes pueriles, inherentes a la condición humana, quedaron arrinconados a favor de la unidad de acción, imprescindible para alcanzar metas comunes para todas las organizaciones del movimiento asociativo de la discapacidad. Así lo recuerda M.<sup>a</sup> Ángeles, vicepresidenta del CERMI estatal, en representación de COCEMFE, durante unos meses en 2008.

“Puede sonar a exageración, pero el CERMI es uno de los movimientos asociativos con más fuerza y representatividad de todo el mundo. Hemos alcanzado una madurez y una capacidad de interlocución dignas de admiración internacional”, reflexiona en voz alta.

El CERMI estatal y los autonómicos son entidades dinámicas, permeables a los vaivenes sociales y económicos. Pese a las discrepancias comunes en cualquier agrupación de intereses, el criterio que prima, según Cózar, es la cohesión. “Alguna entidad ha amagado con abandonar los Cermis autonómicos, pero al final impera el sentido común y continuamos juntos en la misma dirección”.

Su curriculum está repleto de reconocimientos a toda una vida de entrega a la discapacidad. Presume con orgullo de ser “Hija adoptiva” de la Lí-

nea de la Concepción y Medalla de Oro de la Ciudad de Cádiz, distinción reservada a ilustres personajes, como el mismísimo príncipe Felipe.

En esa vitrina de “trofeos” luce en primera fila el Premio Meridiana, que le fue otorgado en 2007 por el Instituto Andaluz de la Mujer en agradecimiento público a su labor en defensa de los derechos de las mujeres con discapacidad.

Es difícil condensar en un párrafo final, a modo epílogo, toda una vida de entrega a los demás. Curiosamente, encontré las palabras más certeras en el Decreto 52/2005, de 22 de febrero, publicado en el Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, por el que se concede la Medalla de Andalucía a la protagonista de estas páginas.

“María de los Ángeles Cózar Gutiérrez es una veterana luchadora por la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, cuyos derechos ha defendido con constancia y firmeza ante la sociedad y las Administraciones Públicas. El incansable trabajo de esta linense se ha centrado en la eliminación de las barreras que impiden el desarrollo personal y colectivo de las personas con discapacidad, especialmente en lo que se refiere a su integración laboral, y en fomentar el asociacionismo de las mujeres, colectivo que, considera, está doblemente discriminado.

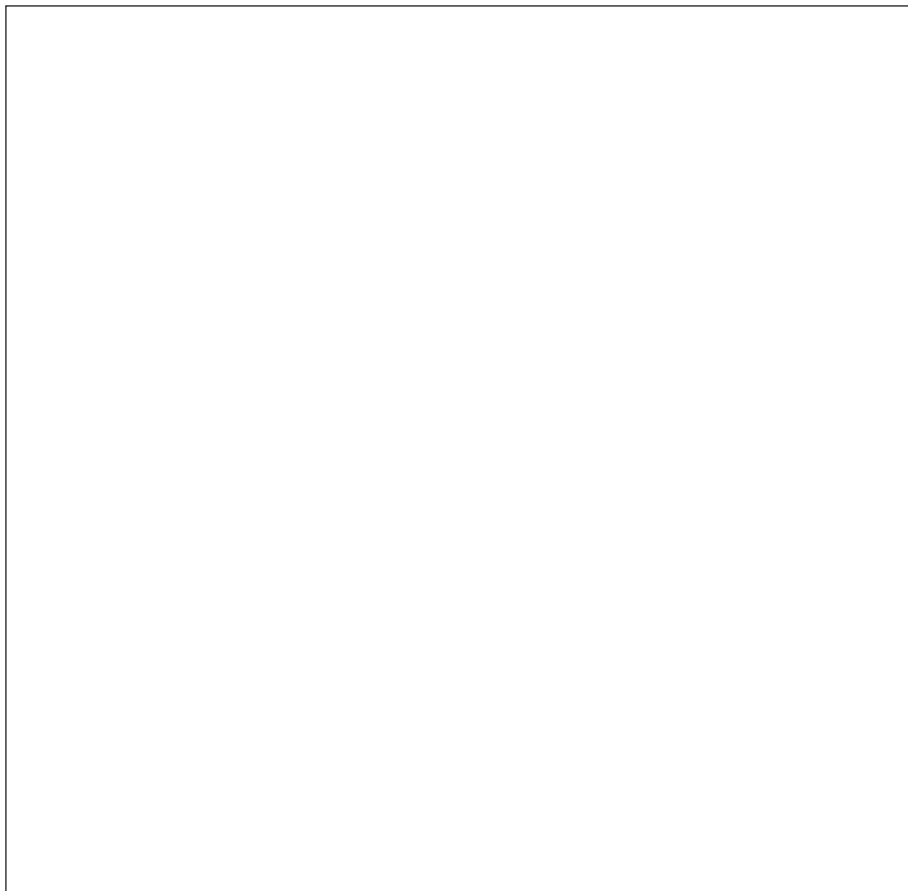
Ha sido cofundadora de la Asociación Empresarial de Centros Especiales de Empleo y de la Asociación de la Mujer con Discapacidad. Encarna los valores de solidaridad, constancia y perseverancia en el trabajo bien hecho para los demás, en un trabajo cuyo objetivo es que la discapacidad deje de ser un obstáculo para la plena participación social e integración laboral.

Valores que están presentes en tantos andaluces y andaluzas que, diariamente, dedican su tiempo y esfuerzo en convertir a nuestra Comunidad en una tierra más justa y solidaria, en una tierra mejor para todos”.

Punto y seguido. “Sigo en la brecha, al pie del cañón, y tenemos retos muy graves que afrontar. Mirar atrás no es consuelo si el presente y el futuro amenazan con una vuelta al pasado”.

*La vida que no florece  
y es estéril y escondida,  
es vida que no merece  
el santo nombre de vida*

JOSÉ MARÍA PEMÁN



*Pie de foto*

## ANTONIO VENTURA DÍAZ DÍAZ

*“No se ve bien sino con el corazón.  
Lo esencial es invisible a los ojos”*

**“El Principito”, Antoine de Saint-Exúpery**

Unas horas de conversación con Antonio Ventura son más que suficientes para echar por tierra ese topicazo de que todos los políticos son iguales. Sus responsabilidades de Gobierno en Extremadura constituyen una etapa fundamental de su trayectoria profesional, aunque su verdadera vocación es la docencia, una pasión que derrocha en las aulas y en el día a día, por eso, quienes gozamos de su cariño y amistad, vemos en él la figura del maestro y amigo cargado de bondad y sabios consejos recolectados en una vida de entrega a los demás.

Nació el 1 de julio de 1948 en Campanario (Badajoz), pueblo agrícola y ganadero de la comarca de La Serena, denominación de origen de uno de los productos más exquisitos de la región, las tortas de la Serena —leche cruda de oveja merina, cuajo vegetal, sal y la tradición heredada de artesanos—, que rivalizan en fama con las manos que moldean las tortas del Casar, otra de las joyas gastronómicas de Extremadura.

El progenitor de Antonio, Bartolomé, era comerciante y padre de cuatro hijos: Lorenzo, Bartolomé, Mercedes y Antonio Ventura. Se ganaba la vida, precisamente, con la distribución de queso por toda la comarca de

la Campiña Sur extremeña. Llerena, Ahillones, Berlanga, Fuente del Arco, Granja de Torrehermosa, Maguilla, Malcocinado, Peraleda del Zaucejo y Azuaga (donde tenía el almacén), conformaban sus dominios comerciales.

Campanario tiene censados en la actualidad unos seis mil habitantes y es un ejemplo de libro de la evolución social en las zonas rurales, pues llegó a contar, allá por los años sesenta, doce mil habitantes y un sector obrero importante dedicado de forma temporal a la siega, a la recolección y a la esquila de las ovejas.

Con la manufactura del esparto llegado de Murcia, Almería y Albacete comieron muchas familias del pueblo, dedicadas a la fabricación de aperos de labranza. Serones, aguaderas, espuestas..., todo hecho a mano con destreza. Artículos para el campo que hoy se venden como reliquias en portales especializados de Internet.

Con la mecanización del campo se iniciaron los flujos migratorios hacia el País Vasco, Cataluña y Madrid; luego (en la mayoría de las ocasiones de forma temporal) a Alemania, Francia y Suiza. “Hay más habitantes de Campanario fuera del pueblo que en él. Sin embargo, los campanarienses siguen manteniendo el contacto con sus orígenes y vuelven orgullosos a su tierra en todas las ocasiones que pueden”.

Antonio Ventura es el benjamín de una familia que creció unida en un pueblo muy castigado por la Guerra Civil. Grabó anchos recuerdos en su infancia que aún mantiene vivos, en especial los de aquellos años en la casa de sus abuelos, situada en la plaza, junto a la iglesia y a la escuela de primaria, unitaria por supuesto, donde compartían aula niños de diferentes edades.

Sin ser una familia pudiente, gozaba de una situación de privilegio, al menos en términos relativos con sus vecinos, que pasaban serias dificultades para comer a diario.

Catalina, su madre, —que pasó por la terrible experiencia de ser huérfana, con dos hermanos pequeños, desde los cinco años, a causa de la tristemente famosa gripe de 1918—, respondía con gran sensibilidad en su actitud de compromiso y bondad hacia los demás, en medio de todas las penalidades y carencias de la época (incluido el período de la Guerra Civil). Atendía a todos los que necesitaban de su ayuda y especialmente a los requerimientos de los abuelos para ofrecer comida a las familias con menos recursos.

Perdura con fuerza en el imaginario infantil de su hijo menor, como un escalofrío, el recuerdo de los niños del pueblo que acudían al colegio con los pies descalzos. “En aquel momento”, reconoce, “parecía algo normal, pero era una situación de pobreza extrema muy difícil de sobrellevar”. Por eso, a la salida de la escuela, Antonio iba siempre a casa de sus abuelos, donde hacía la vida, acompañado de tres o cuatro muchachos que aprovechaban para poder comer la merienda.

Estas vivencias infantiles dejan una huella indeleble, un poso de madurez que marca el devenir de los años. En el caso de Antonio Ventura, explican su afán por trabajar a favor del desarrollo económico, social, educativo y cultural de Extremadura.

De aquellos tiempos de niño son también sus primeros recuerdos relacionados con la discapacidad: un secretario del ayuntamiento iba en silla de ruedas y, en la plaza, vagaban a diario tres o cuatro chicos con discapacidad intelectual para echar una mano a los comerciantes de la zona. Aunque eran muy queridos por los vecinos, estaban abandonados a su suerte, sin atención educativa ni humanitaria.

A los doce años, Antonio terminó en el colegio de su pueblo y optó por ingresar en el Seminario de Badajoz para estudiar el Bachillerato.

La Iglesia le atraía y pasó de pequeño mucho tiempo en la de Campanario, que estaba pegada a la casa de sus abuelos. “A mi madre le daba la vida tener un cura en la familia. Era profundamente religiosa”. Sin embargo, a los

tres años de seminario, Antonio comenzó a experimentar otras motivaciones, las afectivas, y comprendió que aquel no era su camino. “A mí lo que me gustaba era estar con las chicas”, se ríe, pero el disgusto de su madre fue mayúsculo, “porque me veían con la sotana puesta y con posibilidades de llegar a obispo”. Fue una decisión difícil, tanto que el propio Antonio rogó al cielo y a los santos no volver a pasar un trance de esas características.

Continuó sus estudios en Badajoz, donde se graduó en Magisterio. Al terminar, se trasladó a Madrid para ingresar en la Facultad de Filosofía y Letras en la Universidad Complutense. Ése era el itinerario obligado en los años 70: dos años comunes, no exentos de dificultad para subir el nivel de los universitarios y cribar a los menos preparados, y la elección de carrera a partir del tercer curso.

Optó por la carrera de Psicología, en las primeras promociones de la Universidad Complutense de Madrid. Posteriormente, dedicó todo su esfuerzo a conseguir el doctorado en Psicología, pero ya en la Universidad de Salamanca, lo que le propició pertenecer a un equipo de investigación que lideraba el profesor José Luis Vega Vega, catedrático de dicha universidad, con quien había compartido toda la carrera de Psicología como condiscípulo; pero sus amigos, y de forma particular Antonio Ventura, tuvieron que soportar la terrible experiencia de su temprana muerte, cuando el equipo de trabajo se encontraba en su máxima expresión investigadora, creativa y de proyección.

Antes, los cinco años en la Complutense, de 1970 a 1975, fueron un lustro duro: revolución en las aulas, transición de los estertores del franquismo a los primeros atisbos de libertad, los ‘grises’ conviviendo con los estudiantes en la facultad...

“Empecé y terminé la carrera con la Policía Armada en las puertas de las clases”, rememora Antonio. Y aquel concierto de Raimon, celebrado el 18 de mayo de 1968 en la Facultad de Económicas, que quedó sellado en las



memorias de los que se la jugaron y salieron a la calle —al son del estribillo ‘Al vent’ (‘Al viento’)— a plantar cara al régimen de Franco.

Pronto se comprometió, fiel a la sensibilidad social que alimentó desde la infancia, con “Cristianos de Base”, creyentes con una conciencia social muy desarrollada que practicaban el principio fundamental del cristianismo de “ayudar y amar al prójimo”. Aquella ayuda a las clases más humildes la inició desde la jefatura de estudios y la dirección de la Escuela de la Ciudad de los Muchachos de Vallecas (Madrid), un centro muy comprometido con el movimiento obrero.

La creación de estas ciudades para los niños fue idea del sacerdote católico de origen irlandés Edward Flanagan (1886-1948), que fundó su primera “Boys Town” en la ciudad de Omaha, Estados Unidos, en 1917, donde se recogían niños abandonados, procedentes de familias de condición económica humilde o chicos problemáticos. La institución tuvo tan buena acogida que, con los años, se abrieron más centros en otras partes del país y también en Europa.

En 1940 la comunidad religiosa de los Agustinos Asuncionistas inició sus actividades en Vallecas, uno de los barrios obreros más deprimidos y con más necesidades de la capital de España, al tiempo que fundaron la Parroquia del Dulce Nombre de María, a la que también pertenecía la iglesia de San Felipe Neri, abriendo dos dispensarios, un comedor de ancianos, guardería, escuela y costurero.

Allí se inició la obra educativa “Ciudad de los Muchachos” impulsada por varios sacerdotes: el Padre Luis Madina Michelena (1911-1984), el Padre Ignacio García (1916-1969) y el Padre Tarsicio (1915-1999) fueron los más destacados.

Antonio Ventura dedicó doce años de su vida, junto al padre Julián Lucas, el padre José Ignacio Ciordia y otros compañeros, a la educación de muchos niños procedentes de familias desestructuradas. “Trabajaba día y noche, sin horarios, no puse límite a mi compromiso con aquellos chicos y

sus familias, incluso en los meses de verano”. Y derrocha palabras de ensalzamiento y alabanza para Alberto Iniesta, obispo auxiliar del cardenal Tarancón en Madrid. “Fundó la Asamblea Cristiana de Vallecas y fue el alma de todo lo llevado a cabo en la Ciudad de los Muchachos”, recuerda con devoción.

La vida personal de Antonio Ventura también despegó en esos años: se casó con Pachy —diminutivo cariñoso de Placidia, “un nombre muy romano”— en 1975, en el mejor enclave extremeño para los votos matrimoniales que los dos amantes soñaron, el Monasterio de Guadalupe en Cáceres.

“Todos mis hermanos, excepto Bartolomé, se habían casado en este precioso Monasterio, y quisimos dar ese paso en nuestra tierra”. Sin embargo, Antonio y Pachy vivieron en Madrid, en la calle Doctor Esquerdo, donde pronto se estrenaron como padres al nacer su primera hija, Maika, alumbrada en la maternidad de O’Donnell en un parto prematuro. Dos meses estuvo la niña en la incubadora, que fueron largos días de alegría e incertidumbre que sumieron a la pareja en un mar de dudas sobre la posibilidad de aumentar la descendencia.

La estancia en Madrid se prolongó hasta 1982, en una España ya democrática, donde el discurso político para impulsar el desarrollo regional arraigó con fuerza. Antonio Ventura, en un “planteamiento radical y determinante” consigo mismo (tal y como él lo describe), quiso trasladar su trabajo a Extremadura y vivir el proceso autonómico desde su génesis. “Quería formar parte de una plataforma reivindicativa para compensar siglos de carencia, de ignorancia, de olvido y marginación a los extremeños”, asegura. Dicho y hecho, pidió la excedencia y se trasladó a Cáceres, sin poder imaginar el viraje inmediato en su devenir profesional.

Entre los contactos que mantenía vivos en Extremadura, pues nunca, a pesar de la distancia, se desligó de su tierra, algo comenzó a moverse en mayo de 1982. Manuel Bermejo Hernández, político de una excepcional ca-

lidad humana —ya fallecido a causa de una grave enfermedad— era el presidente de la Junta Regional de Extremadura, tras la dimisión de Luis Rallo García, y le pidió que fuera su director de gabinete.

“Era una gran oportunidad para servir de catalizador social y ayudar a que la gente recuperara la autoestima”, relata Antonio con esa ilusión de haber sido cómplice del proceso de construcción de Extremadura como comunidad autónoma.

En octubre de ese mismo año, el PSOE arrasa en las urnas y Felipe González llega a La Moncloa. Cuenta Antonio que ese cambio político llevó a Manuel Bermejo, por voluntad propia, a renunciar a la Presidencia de la Junta Regional de Extremadura, para dar paso a otro proceso de transición, a la espera de la aprobación de un estatuto de autonomía para convocar las primeras elecciones.

En la elección que hubo en diciembre de aquel mismo año, para sustituir a Manuel Bermejo, de forma inesperada, porque el PSOE no tenía mayoría, resultó elegido Juan Carlos Rodríguez Ibarra como nuevo presidente de la Junta Regional de Extremadura, quien ganaría por mayoría absoluta las elecciones que se celebraron en el mes de mayo de 1983, que, a su vez, fueron las primeras elecciones regionales, una vez aprobado el Estatuto de Autonomía de Extremadura.

Tres años después, en 1986, nace la segunda hija de Antonio y Pachy, Elvira, sin que nada les hiciera sospechar que la pequeña nacería con síndrome de Down. “La experiencia física de la noticia, cuando me dijeron, en un contexto nada sensible ni profesional, que Elvira tenía síndrome de Down, fue un mazazo muy duro”, recuerda con palabras cargadas de emoción.

Reunió fuerzas para anunciar la noticia a su mujer y desde aquel mismo instante, padre y madre, unieron talento y esfuerzo para gestar un inexistente tejido asociativo en la región capaz de dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual.

Un buen día, inesperadamente, mientras el matrimonio recomponía a duras penas el trastocado puzle de sus emociones, Antonio Ventura recibió la llamada de Rodríguez Ibarra.

El buen quehacer en la etapa anterior llevó al flamante presidente extremeño a proponer a nuestro hombre su vuelta a la política, de nuevo como director de gabinete. Quedó perplejo, pues no lo esperaba, ya que no era militante socialista y llevaba un tiempo alejado de los vaivenes políticos. “Lo de la militancia para Ibarra era secundario, me dijo que le daba igual”.

La devoción por su tierra, la vocación social y la valía profesional fueron el sostén de los años venideros en primera línea política. Del Gabinete de Presidencia dio el salto a la Secretaría General, cargo que compaginó con la portavocía del Gobierno regional. El trabajo a pie de obra le hizo sumar más responsabilidades y, en 1989, fue nombrado vicepresidente de la Junta de Extremadura —sin carné del PSOE (llegaría a afiliarse al Partido Socialista por convicción, no por imposición) —, función que desempeñó hasta finales del año 1993, cuando asumió la cartera de consejero de Cultura. En 1995, abandonó definitivamente la actividad política, pero nunca la lucha por sus ideales.

Fueron años intensos de una actividad incesante, con la prioridad fijada en la educación y la puesta en valor de la historia de una comunidad desconocida por sus propios paisanos, incluidos los estudiantes de cualquier nivel. “Nada de nacionalismos, que me repelen, pero era necesario enseñar a nuestra gente sus propios orígenes”, asegura Antonio Ventura, pues “era vital en esos momentos la defensa de una imagen de Extremadura solidaria, por lo que se exigía el esfuerzo de todos para propiciar que los ciudadanos de nuestra región, históricamente divididos por intereses primarios, pudieran sentirse incardinados en un territorio, en una comunidad, donde brotase una conciencia colectiva para hacernos sentir, pensar y obrar —como única fórmula para alcanzar un futuro mejor— solidariamente”.

Rescata de la memoria una pléyade de personajes ilustres de la historia con raíces extremeñas: Pedro de Valdivia, Núñez de Balboa, Hernán Cortés, Francisco Pizarro, Cieza de León, Los Doce Apóstoles de México; Extremadura ha aportado al gobierno de España cinco presidentes del Consejo de Ministros (entre ellos Juan Bravo Murillo en 1851 y 1852) o uno de los padres de la Constitución de 1812, Diego Muñoz-Torrero, casi desconocido para sus paisanos, a pesar de haber sido diputado en las Cortes de Cádiz por Extremadura.

El primer presidente de las Cortes nombrado por el Rey Juan Carlos fue el extremeño Antonio Hernández Gil, de cuyas cortes constituyentes salió la Constitución democrática de 1978. Así podíamos continuar con infinidad de artistas, como Zurbarán a título de ejemplo, escritores que en aquel momento eran desconocidos para la mayoría de los extremeños, sin reparar siquiera en un Meléndez Valdés o en un Arias Montano. Felizmente, hoy podemos añadir a esta lista histórica figuras tan importantes de la literatura como Luis Landero, Javier Cercas o Jesús Sánchez Adalid.

Por eso, el ejercicio de la política regional, la de su tierra, es una de las grandes satisfacciones de su vida y se muestra orgulloso, y con razón, de haber participado en el periodo de vertebración y desarrollo de una de las regiones más olvidadas y deprimidas de España.

Sin embargo, hay un pero, una deuda importante de sus compañeros de la política con uno de los colectivos sociales más vulnerables, el de las personas con discapacidad. Se siente decepcionado con la escasa sensibilidad hacia el mundo de la discapacidad por parte de las instituciones públicas y, en especial, de los políticos. “Fue una de las experiencias más negativas que viví”, dice Antonio. Salva de la quema a Rodríguez Ibarra, pero la permeabilidad del presidente extremeño a estas demandas sociales no se traducía a posteriori en la acción de gobierno de sus consejeros. “Era una contradicción permanente”, asevera con rotundidad.

El nacimiento de Elvira cambió las prioridades de Antonio y Pachy. Se enfrentaron a bocajarro, según sus palabras, a la discapacidad. La sorpresa, el miedo y la incertidumbre pronto dejaron paso a nuevas responsabilidades, no sólo con su hija, sino con el colectivo de niños con discapacidad intelectual de la región y también con sus familias. La parte más gratificante siempre fue el acompañamiento y solidaridad de Luis Ángel Ruiz de Gopegui, Alberto Durán, Antonio Millán, Manuel López Risco, Francisco Valverde, Casildo Brígido y una mayoría de dirigentes, profesionales y voluntarios de las asociaciones de personas con discapacidad.

En 1990, constituyó la Asociación Síndrome de Down en Extremadura. Todo el proceso de desarrollo y socialización de Elvira se canalizó a través de esta asociación, con actividades programadas para incentivar habilidades como la lecto-escritura, la práctica de deportes o la comprensión. “Ya no me bajé del carro del movimiento asociativo y del vínculo con la discapacidad”, reconoce con satisfacción.

Trabajó codo a codo con el desaparecido y querido Pedro Otón (a quien rinde un emocionado homenaje), para dotar de dimensión nacional y representatividad a las personas con síndrome Down y a sus familias. Un año más tarde, en 1991, Down España se constituye como federación presente en todas las comunidades autónomas a través de ochenta y tres asociaciones que hoy por hoy coordina y dirige un personaje importante y un amigo tan entrañable como Fabián Cámara.

Down España, federación de la que Antonio Ventura fue secretario general durante doce años, abarca en los programas que desarrolla todas las áreas del ciclo vital de las personas con síndrome de Down. El fin es asegurar su autonomía para la vida diaria, desde la atención temprana en los primeros años, a programas de apoyo al entorno familiar, inclusión educativa, ocio, empleo con apoyo y servicios de promoción de la autonomía personal en la edad adulta.

“Fue un trabajo ímprobo, con multitud de dificultades motivadas por la falta de compromiso real de las administraciones para dar cobertura formal a este tipo de organizaciones. Funcionábamos con voluntarios, gracias al esfuerzo y solidaridad de muchas personas que se implicaron en este reto”, rememora Antonio.

No quiere dejar pasar el reconocimiento expreso a la vital importancia de la figura de Rafael de Lorenzo en su devenir relacionado con el mundo de la discapacidad, pues siempre su actitud y su compromiso fueron un referente determinante a la hora de afrontar este trabajo, además de ser, junto a Luis Cayo, los pioneros en el estudio del reconocimiento jurídico de los derechos que les son inherentes a las personas con discapacidad, ayudados posteriormente por José Javier Soto Ruiz, notario que fue de Olivenza y hoy es vicepresidente ejecutivo de la Fundación Derecho y Discapacidad.

Antonio Ventura y Pedro Otón volcaron su experiencia y profesionalidad en el CERMI Estatal y en la puesta en marcha de CERMI Extremadura, órgano que llegó a presidir Antonio Ventura, ayudando a cohesionar un tejido asociativo muy disperso y aún con poca capacidad de interlocución. Una tarea que llegó a buen puerto gracias a la decidida implicación de otras grandes organizaciones de la discapacidad y de forma más particular ONCE y FEAPS.

Para poder concienciar, desde la perspectiva de Antonio Ventura, a toda la sociedad de la importancia que tenía el trabajo con las personas con discapacidad, para poder lograr su plena integración social, educativa, laboral, era determinante diseñar una política de comunicación de la mayor entidad y, a su vez, realizada con profesionalidad y rigor.

Desde la agencia de noticias Servimedia y bajo la dirección de José Julián Barriga Bravo, periodista de raza y extremeño de pro, se logró avanzar en este objetivo, lo que permitió mejorar ostensiblemente la imagen social de las personas con discapacidad.

Subraya Antonio Ventura, y suscribe este humilde aprendiz, que José Julián Barriga logró proyectar, con enorme convicción, las referencias éticas necesarias para ayudarnos a todos, y particularmente a las personas con discapacidad, a formar una sociedad donde impere cada vez más una mayor calidad humana.

Antonio Ventura abandonó el Gobierno extremeño y se desvinculó de la política activa en 1995. En el regreso a la vida “civil” tuvo una primera etapa como técnico superior de la administración regional, que compagina con su pasión por la docencia en la Universidad de Extremadura impartiendo clases de Psicopatología, en quinto curso de Psicopedagogía, y Bases Psicopedagógica de la Educación Especial, en el curso tercero de Magisterio. Además, fue el responsable de divulgar toda la materia relacionada con discapacidad y envejecimiento a los alumnos del Máster de Gerontología de la Universidad de Salamanca.

Hoy, Antonio Ventura dedica día y noche a su mujer, a sus hijas y a sus dos nietos, Antonio y José María. Es el director de la Fundación Academia Europea de Yuste, creada en 1992 para trabajar por el acercamiento entre Europa, España y Extremadura. Su nombre remite tanto al significado histórico del Real Monasterio de Yuste como a su valor simbólico a través de la figura de Carlos V, el último emperador de Europa, que eligió este enclave para cerrar uno de los capítulos más relevantes de la historia europea.

La Fundación Academia Europea de Yuste tiene su máxima proyección en el Premio Europeo Carlos V, un reconocimiento público a la labor de aquellas personas que con esfuerzo y dedicación contribuyen al conocimiento general y engrandecimiento de los valores culturales, científicos e históricos de Europa, así como al proceso de unificación de la Comunidad Europea. En la selecta relación de premiados figuran Jacques Delors, Wilfried Martens, Felipe González, Mijaíl Gorbachov, Jorge Fernando Branco de Sampaio, Helmut Kohl, Simone Veil y Javier Solana.



Como epílogo a la conversación, Antonio Ventura pone en valor el trabajo realizado por un grupo entusiasta de familias, voluntarios y amigos unidos en la tarea común de garantizar una vida digna a las personas con discapacidad intelectual. Satisfacción al ver cómo la discapacidad organizada avanza en la defensa de los derechos y la igualdad de oportunidades de millones de españoles. En este marco, Antonio Ventura ejerce hoy la Secretaría General de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, elegido por unanimidad de todos los representantes de los países iberoamericanos en esta federación que preside Jesús Coronado Hinojosa, un empresario mexicano de gran prestigio.

Sin embargo, no esconde la incertidumbre ante la erosión al estado del Bienestar, ante las grietas cada vez más profundas que resquebrajan la calidad de vida de los colectivos sociales más vulnerables, en especial de las personas que, como su hija Elvira, dependen del apoyo familiar y la cobertura de las administraciones públicas.

“No es un canto a la desesperanza, pero aún no hemos llegado a soluciones adecuadas para garantizar una vida normal y digna a las personas con discapacidad intelectual. La igualdad en el trato de todos los seres humanos es una meta por alcanzar”, reflexiona en voz alta, pues si Francisco de Orellana, otro ilustre extremeño, puso rumbo a América en 1541 en busca de fortuna y descubrió el río Amazonas, Antonio Ventura siempre supo que El Dorado estaba en su querida Extremadura.

Antonio Ventura apela de forma esencial a la importancia de desarrollar un Derecho de la discapacidad. Felizmente, al menos sobre el papel, contamos con documentos de referencia importantes que logran situar un camino de ida hacia un Derecho de la Discapacidad. Varios de ellos, coincidentes con declaraciones de la propia Academia Europea de Yuste, reconocen la riqueza de conocimientos y experiencias que atesoran las personas con discapacidad y defienden el desempeño de una vida activa.

La Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad de la ONU, aprobada el 13 de diciembre de 2006, es uno de los logros más importantes que se han conseguido a lo largo de la historia. “Toda su filosofía es un compendio que apela al reconocimiento y al valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad, entendiendo que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y su plena participación siempre tendrán como resultado avances significativos en el desarrollo económico de la sociedad y particularmente propiciará una mayor calidad humana de todos los hombres y mujeres que habitan la Tierra”, añade Ventura cargado de argumentos.

Con estas referencias, concluye Antonio, es más fácil entender las expresiones que nos dirigen a los demás las personas con discapacidad intelectual: “convéncete de que valgo por lo que soy, no por lo que parezco” o “acéptame, dame cariño y recibe el mío”. Como dijo “El Principito”, “no se ve bien sino con el corazón. Lo esencial es invisible a los ojos”.

### **Prólogo del autor**

No quiero ocultar mi admiración y cariño por Antonio Millán. Como autor de este ramillete de entrevistas, de un puñado de páginas que apenas arañan la biografía de un grupo hombres y mujeres que cimentaron con talento y esfuerzo el sólido armazón del movimiento asociativo de la discapacidad, me he permitido la licencia de autoprologar el siguiente capítulo.

Consciente de que la objetividad es una quimera, reconozco que es imposible plasmar un solo adjetivo sobre Antonio Millán que no esté impregnado por la relación de amistad que profeso por él, por mi reconocimiento sincero ante una persona que en pocos años se convirtió en un referente en mi vida.

La primera vez que vi a Antonio Millán fue en su despacho de Fundación ONCE, en el año 2000. Acudí en compañía de mi jefe y amigo Julián Barriaga, quien por aquella fecha era director general de la agencia de noticias

Servimedia. Julián es otra de esas personas excepcionales con las que te premia el azar de la vida. Sin duda, la proyección social y mediática del movimiento asociativo de la discapacidad no se entendería sin el trabajo de este hombre de campo con vocación de periodista.

No es raro, sino más bien habitual, que la mirada se extravíe para fijarse, en un acto casi reflejo, en la silla de ruedas. Reconozco que fue lo que me sucedió al entrar en el despacho de Antonio Millán, consejero delegado del grupo de empresas de Fundación ONCE. Aunque iba de la mano de mi mentor, conocer a uno de los hombres fuertes de la “Casa” imponía respeto.

La complicidad entre Millán y Barriga era absoluta y al instante me hicieron partícipe de esa privilegiada relación. Por deformación profesional, traté de indagar cuanto puede sobre Antonio antes de presentarme ante él. Comprobé que su sonrisa perenne no era una leyenda urbana. El apretón de manos, su forma sosegada de expresarse y el peso de la racionalidad en sus consejos me cautivaron de inmediato.

Lastrado, sin duda, por ideas preconcebidas y por la experiencia de mi propia discapacidad, me preguntaba cómo una persona en silla de ruedas tenía tanta fortaleza física para enfrentarse a jornadas laborales de más de doce horas, para viajar por todo el mundo en busca de negocio y para estar al frente de un conglomerado empresarial que da empleo a miles de personas con discapacidad.

Aquella mañana de enero de 2000, acudí con Julián a dar cuentas a Antonio Millán del lanzamiento y presentación en sociedad de “Solidaridad Digital”, el primer periódico “on line” en castellano dedicado a informar de la actualidad nacional e internacional relacionada con las personas con discapacidad y su movimiento asociativo.

Realizado por un equipo excepcional de compañeros de la agencia Servimedia, este “experimento” ideado por Julián Barriga pronto se convirtió en el medio de referencia para el sector de la discapacidad. “Solidaridad Digi-

tal” ha cumplido doce años de vida dando cuenta, diariamente, de los avances y logros conquistados por las personas con discapacidad, denunciando la vulneración de derechos, los recortes sociales y difundiendo los valores de la Convención de Naciones Unidas sobre Discapacidad.

“La vida te da sorpresas”, canta Rubén Blades, y la mía venía sobre una silla de ruedas. Un gélido día de invierno de 2005, tras cambiar para siempre las muletas por las cuatro ruedas de una silla, mi relación con Antonio Millán se hizo más intensa y estrecha. Con los galones de la veteranía y la experiencia acumulada en cuarenta y dos años de lesión medular, mi querido Antonio asumió voluntariamente el papel de tutor y maestro, de ángel de la guarda de un agnóstico treintañero que se enfrentaba a una nueva forma de vida.

Mi paso por el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo se hizo más llevadero gracias a sus visitas, a sus constantes llamadas en las que se anticipaba a mis interminables preguntas cargadas de miedo, desconocimiento y angustia. “Aprende a controlar la vejiga y la tripa y resolverás el 80 por ciento de los problemas”, me aconsejaba una y otra vez. Antonio fue mi médico de cabecera, mi fisioterapeuta, mi confidente, mi oráculo y mi pañuelo de lágrimas durante el periodo de luto al que todos los lesionados medulares nos enfrentamos en los primeros meses de lesión.

Quizá fuera un mal aprendiz, un pésimo estudiante, pero la lección de vida que me inculcó con paciencia infinita mi amigo Millán es el legado más preciado y valioso que jamás he recibido. Me enseñó que la discapacidad no es sinónimo de sufrimiento perpetuo, que se puede ser feliz a bordo de una silla de ruedas, me animó a disfrutar de cada día a pesar de las dificultades, a poner en valor esas pequeñas cosas que le dan sentido a la vida. Evidentemente, hay que poner voluntad. “No hay ser humano/ que le eche una mano/ a quien no se quiere dejar ayudar”, reza la letra del interminable repertorio sabinero.

Tras mi licenciatura hospitalaria, Antonio no tardó en reclutarme para una causa justa y noble, la ayuda a otras personas con lesión medular. Y así,

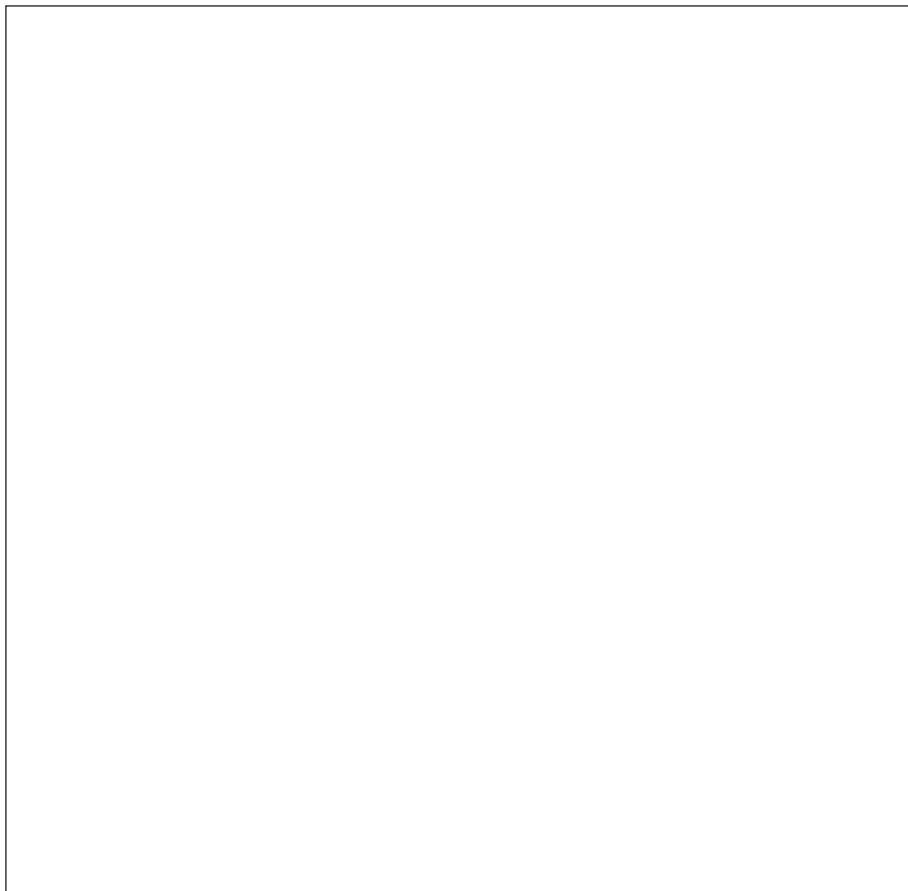
de su mano, me enrolé en la Asociación de Paraplégicos y Grandes Discapacitados Físicos (ASPAYM).

El filósofo e historiador griego Jenofonte fue uno de los discípulos aventajados de Sócrates. Escribió sus famosos diálogos inspirados en la figura del maestro. Lejos de cualquier pretensión literaria, de comparaciones que no admiten ni siquiera una mínima insinuación, me siento como ese joven aprendiz que disfruta de la compañía del erudito, que absorbe su sabiduría y que intenta llevar a la práctica un catón repleto de buenos consejos.

Trucos para controlar la incontinencia o habilidades para cultivar palmeras. Planes de viabilidad y negocio o largas charlas sobre cine y música. El devenir del movimiento asociativo o “delicatessen” para paladares selectos. Cualquier temario, por intrascendente que parezca, es una excusa perfecta para compartir unas horas con Antonio.

“Activista” de raza, Antonio Millán jugó un papel protagonista en la consolidación del tejido asociativo de la discapacidad, al contribuir a homogeneizar bajo unos intereses comunes un sector que hace sólo tres lustros estaba atomizado y con escasas facultades de interlocución.

Las siguientes páginas no son más que un esbozo de brocha gorda de una persona, que por su grandeza humana y lucha por la calidad de vida de las personas con discapacidad, sería merecedora de una biografía escrita por una pluma más afinada.



*Pie de foto*

## ANTONIO MILLÁN MOYA

*“Me gusta la gente capaz de criticarme constructivamente y de frente; a éstos los llamo mis amigos”*

**Mario Benedetti**

Pocas personas generan unanimidad de elogios en interlocutores tan dispares. Hagan la prueba, como hizo un servidor antes de enfrentarse al folio en blanco y al difícil reto de encontrar las palabras adecuadas para acercarme con rigor periodístico a la figura de Antonio Millán. Amable, sereno, eficiente, trabajador, exigente, cariñoso, bondadoso... Un pequeño glosario de adjetivos como muestra del infinito respeto y admiración que despierta Antonio en cuantas personas tuvieron o tienen la suerte de haberlo conocido.

Millán nació el 12 de marzo de 1954 en Malpartida, un pequeño pueblito, una pedanía, de la provincia de Badajoz. Sus progenitores se habían trasladado como colonos desde Granada a tierras extremeñas en busca de trabajo. Con sólo cuatro años, se enfrentó a la muerte prematura de su padre. La pérdida del cabeza de familia forzó a su madre, recién enviudada, a rehacer las maletas y a volver con sus tres hijos, dos niñas y Antonio, al hogar granadino, en localidad de Gójar.

Cinco años más tarde, al cumplir los nueve, Antonio se trasladó a Granada capital a vivir con sus tíos y también padres adoptivos. Continuó sus estudios en el Colegio Calderón, una escuela regentada por religiosas y que

sería la antesala a su paso a un centro educativo a cargo de los padres Escolapios. Hasta aquí, la infancia de Millán fue como la de tantos otros niños españoles que salían adelante con el esfuerzo de la familia, en un entorno social marcado por la escasez de los años 60 en un país en vías de desarrollo y cerrado al exterior por el régimen franquista.

“A partir de los nueve años, comenzaron los problemas físicos. Iba caminando y, sin motivo aparente, me daba de bruces en el suelo. Las caídas eran cada vez más frecuentes y su origen desconocido”. Recuerda el peregrinaje de consulta en consulta, de médico en médico, en busca de un diagnóstico certero que no llegaría hasta toparse con un neurocirujano. “Tenía un tumor benigno en la columna que presionaba la médula. No había más remedio que pasar por quirófano”.

Pasó por el bisturí y el tumor fue reducido, pero no erradicado. Millán mejoró tras la intervención. Sin embargo, transcurridos dos años, no puedo evitar de nuevo el quirófano. Sus piernas fallaban y el cuerpo de incipiente adolescente iba de traspíe en traspíe. Y así, entre batas blancas y cuadernos, llegó a los quince años, con una médula que no aguantó más y que al romperse dejaría para siempre a Antonio en una silla de ruedas.

Cuando no eres consciente de la gravedad de la lesión medular, en esos primeros meses de incertidumbre y angustia en los que aún hay hueco para un mínimo de esperanza, es difícil imaginar cómo es realmente la vida de una persona parapléjica y las enormes dificultades y retos a los que debe enfrentarse. Desde el desconocimiento, se tiende a pensar que el mayor problema es la falta de movilidad, la imposibilidad de caminar. Nada más lejos de la realidad. Con el tiempo, uno descubre por experiencia que desplazarse en una silla de ruedas es la menor de las preocupaciones.

Antonio comenzó su nueva vida en la Unidad de Paraplégicos de Sevilla. Eran tiempos difíciles. Es fácil comprender que no es lo mismo enfrentarse a una lesión medular en la actualidad que hace cuarenta y dos años. Por



aquella época, el mayor avance de la medicina respecto a los lesionados medulares era tratar de mantenerlos con vida.

“No había prácticamente de nada, ni siquiera información. Te colocaban una sonda permanente y un día, sin más aviso, ves que traen una silla de ruedas a la habitación. A partir de ahí, todo era nuevo y casi nada agradable. Nos sometían a una rehabilitación espartana. Entrenábamos duramente levantando pesas con el campeón de España. Los colectores de orina no existían, eran preservativos cortados manualmente que adheríamos a la piel con cola de zapatero. Si no eras capaz de salir adelante, te hundías con todas las consecuencias”, rememora Millán.

Por su puesto, tampoco existía un mercado de sillas de ruedas y las pocas que se veían por las calles las vendía una fábrica de bicicletas. Pesaban casi veintiocho kilos y no giraban, había que moverlas a las bravas, a golpe de brazo y cintura. “Mi primera silla de ruedas fue una ‘Semar’, después una ‘Abad’, muy pequeñita y fabricada en Madrid. Y así hasta conseguir una silla inglesa muy ligera que giraba muy bien. Era una Everest & Jennings, el ‘Rolls Royce’ en sillas de la época, que por cierto pesaba más de quince kilos.”.

Tuvo que esperar a reunir cincuenta y una mil pesetas, con el esfuerzo de su familia, para comprar su primera silla electrónica a una empresa de Barcelona que las importaba de Alemania. “La mía fue la segunda silla eléctrica que entró en España”, asegura Millán.

La familia (“mi madre, ‘papepe’, mis hermanas...”), como ocurren casi en el cien por cien de las personas con discapacidad, fue el gran sostén de Antonio para plantar cara a su nueva realidad y saber jugar con entereza y realismo las cartas que el destino le tenía reservadas. “Tuve la gran suerte”, añade, “de que mi familia nunca vio la discapacidad como una condición que invalida a la persona. Al contrario, sirvió para motivarse aún más en la necesidad de labrarme mi propio futuro, para estudiar y buscar

un trabajo con el que ganarme la vida. No cayeron en el error de la sobreprotección, una constante en muchas familias españolas con hijos discapacitados”.

Millán había sido hasta entonces mal estudiante, como él mismo reconoce. La paraplejía, que interrumpió su Bachillerato, no fue un impedimento para retomar los libros tras dos años de lesión y rehabilitación. Acudía a clase, en el turno de noche, al instituto granadino “Padre Suárez”. A diario, con la ayuda de los compañeros de pupitre, sorteaba los veinte peldaños que daban acceso al aula. “Iba todos los días a clase en una moto de tres ruedas, parecida a la que usaban los lecheros, con mi silla atada con pulpos. Allí me esperaban mis amigos, que me alzaban para subir las escaleras y llegar a clase. Jamás tuve un problema con ellos”.

Superó el curso de acceso a la universidad para mayores y acabó con éxito la carrera de Graduado Social. Reconciliado con los estudios, inició Derecho, aunque pronto abandonó la génesis de lo que hubiera podido ser una brillante trayectoria en el mundo de la abogacía por la primera experiencia laboral, auxiliar administrativo en la Unidad de Farmacia de los Servicios Centrales del Instituto Nacional de Salud en Granada.

Simultáneamente a su formación académica, Antonio ya había comenzado a desarrollar su faceta de “activista”, de motor dinamizador del movimiento asociativo, a través de la Asociación de Parapléjicos y Grandes Discapacitados Físicos (Aspaym) de Granada, entidad fundada en 1979.

Con apenas veinte años, Millán se volcó de lleno en el desarrollo de Aspaym junto a dos amigos, Manuel Torres, un lesionado medular gallego más veterano, y Carola Casarrubios, “su Carola, su compañera, su vida”. Los tres, con la implicación imprescindible del Dr. José Miguel Meca Fenoy, se lanzaron a buscar, identificar y censar a todas las personas con discapacidades físicas severas de la provincia de Granada. Uno por uno, con el único y honrado propósito de intentar mejorar su calidad de vida.

A pesar de ir sentado a todas partes, Millán era un “culo inquieto”, tanto que sus andanzas llegaron pronto a oídos del entonces alcalde de Granada, Antonio Jara, quien le propuso ir de candidato a concejal en las listas del PSOE. Aunque era virgen en las lides de la política, aceptó el reto y resultó elegido concejal en las elecciones municipales de 1983.

De modo que cambió, por voluntad popular, su puesto de auxiliar administrativo del Insalud por el de teniente de alcalde del área de Servicios Sociales, una etapa de cuatro años que recuerda con cariño y orgullo. Al quinto año, pasó a ser concejal de Régimen Interno y Personal, responsabilidad que mantuvo durante sólo un año, ya que en 1987 participó en la génesis de la Fundación ONCE, a la que se incorporó como miembro de pleno derecho doce meses después.

Dos “activistas” con capítulo propio en este libro, Fefa Álvarez y Miguel Pereyra, tuvieron el acierto de proponer a Fundación ONCE el fichaje de Antonio Millán, hombre clave en el desarrollo y articulación del tejido asociativo de la discapacidad como lo conocemos en la actualidad.

Millán cambió Sierra Nevada y la costa granadina por el bullicio de la capital. Junto a un pequeño equipo de “elegidos”, asumió el reto crear y desarrollar la Fundación ONCE, un modelo inédito en España que nacía en 1988 con las premisas irrenunciables de crear empleo para personas minusválidas —era el término que se utilizaba entonces-, la eliminación de barreras arquitectónicas -tampoco existía el concepto de accesibilidad universal-, y la articulación del movimiento asociativo.

“Todos los miembros del equipo de gestión nos quedamos al principio paralizados. Parecía una osadía, un imposible, hablar de empleo para personas con discapacidad, porque era algo excepcional en la sociedad española de hace veinte años. Es, sin duda, la decisión más importante y valiente adoptada por la ONCE”, explica Millán.

Una apuesta que hoy es una realidad ejemplar. Fundosa, el grupo de empresas de Fundación ONCE, da empleo a más de 17.000 trabajadores, la mayoría personas con discapacidad. Año tras año, y ya van veintitrés de historia, el grupo ONCE se ha consolidado como uno de los mayores agentes generadores de empleo en un país azotado por índices de paro superiores al veinte por ciento de la población activa.

Millán asumió mayores responsabilidades en Fundosa a medida que el grupo empresarial iba creciendo y aumentando la nómina de empleados. De la gerencia pasó a la dirección general y, entre 1999 y 2001, desempeñó el cargo de consejero delegado del grupo. Años intensos, cargados de proyectos e ilusión, jornadas interminables de trabajo para cualquier ejecutivo, pero que se hacen más duras para una persona con lesión medular que no podía permitirse el lujo de dar un respiro al cuerpo.

De ese modo, Fundación ONCE se convirtió en el gran referente de la discapacidad en España y en la locomotora que dinamizó el tejido asociativo, muy atomizado, débil y carente hasta entonces de la unidad necesaria para reclamar el papel de interlocutor que representa en la actualidad.

En 2012 se conmemora el quince aniversario de la constitución oficial del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), aunque, según relata Millán, su génesis fue anterior. “No existía la cultura del trabajo en equipo y la desconfianza era moneda común. Fundación ONCE, con Rafael de Lorenzo como hombre fuerte, impulsó un modelo de entendimiento, de diálogo y de constante negociación. Fue así como, poco a poco, todas las asociaciones pusieron en valor sus intereses comunes y el movimiento asociativo comenzó a tener un peso social hasta entonces desconocido”.

Millán conoce bien la “fontanería” del tejido asociativo de la discapacidad. Fue secretario general del CERMI entre los años 2001 y 2003. Un periodo

muy complicado, con grandes dificultades presupuestarias y políticas, con una escasez de medios que permite establecer paralelismos con las fechas actuales y que demuestra que los ciclos de bonanza y depresión son algo más que una teoría económica.

Dicen que no son buenos tiempos para casi nada, pero ante las dificultades no hay otra salida que la búsqueda incesante de oportunidades. Desafío al que deben enfrentarse todas y cada una de las organizaciones de la discapacidad, desde las más modestas hasta las grandes confederaciones, que ya sufren en su gestión la falta de presupuesto público.

¿Cuál es el camino a tomar por las entidades del sector? No es una pregunta de fácil respuesta. Antonio Millán marca las directrices a seguir. “Hay que ganar competitividad”. Esta afirmación categórica no es otra cosa que “ajustarse el cinturón” y funcionar con menos medios, priorizando aquellas acciones que signifiquen mejoras reales para las personas con discapacidad, prestando servicios necesarios para sus asociados.

Desde su dilatada experiencia en el ámbito de la discapacidad, defiende con beligerancia el desarrollo máximo de los centros especiales de empleo, el cumplimiento real de las medidas alternativas a la contratación de personas discapacitadas y la defensa sin tregua de los derechos reconocidos en la Ley de Autonomía Personal y Atención a la Personas en Situación de Dependencia.

“Tenemos que olvidarnos de la reivindicación y potenciar la representación y el desarrollo de servicios, exigiendo el cumplimiento de nuestros derechos. Debemos entender que somos entidades modestas, pero muy representativas. La clave para encarar un futuro incierto es el trabajo interno, las acciones a favor de nuestra gente. Siempre desde la transparencia social, interactuando con el empresariado, la sociedad civil, las administraciones y organizaciones internacionales”, añade en su reflexión.

A pesar de las dificultades, no alberga dudas para el fracaso, gracias a una actitud de lucha constante que asumió como propia desde niño. Advier-te como hecho relevante y positivo el relevo generacional que desde hace unos años se vive al frente de las distintas organizaciones del sector de la discapacidad. “El cambio es prácticamente general y hay que entenderlo como un elemento positivo, un tiempo nuevo de mejoras y oportunidades”, apostilla.

Una vida tan intensa como la de Antonio Millán, marcada por el trabajo hacia los colectivos sociales más vulnerables, sería argumento de peso para una publicación más ambiciosa, casi monográfica. Su dedicación es digna del reconocimiento público. Sabe que cuenta con el apoyo y cariño de una extensa legión de amigos. Una trayectoria vital premiada, en su tierra, con la Medalla de Oro de la Ciudad de Granada y con la Medalla de Oro del Mérito al Trabajo, que le fue concedida por el Gobierno de España en 2002, con sólo 48 años.

Pocos saben que el entonces ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Eduardo Zaplana, tuvo que valerse de una ley que reconocía el envejecimiento prematuro de las personas con discapacidad para otorgar tal galardón a Antonio Millán, que se convirtió en el personaje más joven de España en ser condecorado con tan alta distinción a la valía profesional.

Aunque oficialmente es un jubilado más, Antonio nunca dejará de trabajar, porque su ADN está marcado por una naturaleza activa. Desde octubre 2005 hasta finales de 2011, fue el gran estratega en la implantación y desarrollo de los centros especiales de empleo, tarea que realizó desde la secretaría general de la Federación Empresarial Española de Asociaciones de Centros Especiales de Empleo (FEACEM).

Años de experiencia acumulados al frente de innumerables responsabilidades, entra ellas la de representar a España en el Grupo Europeo para la

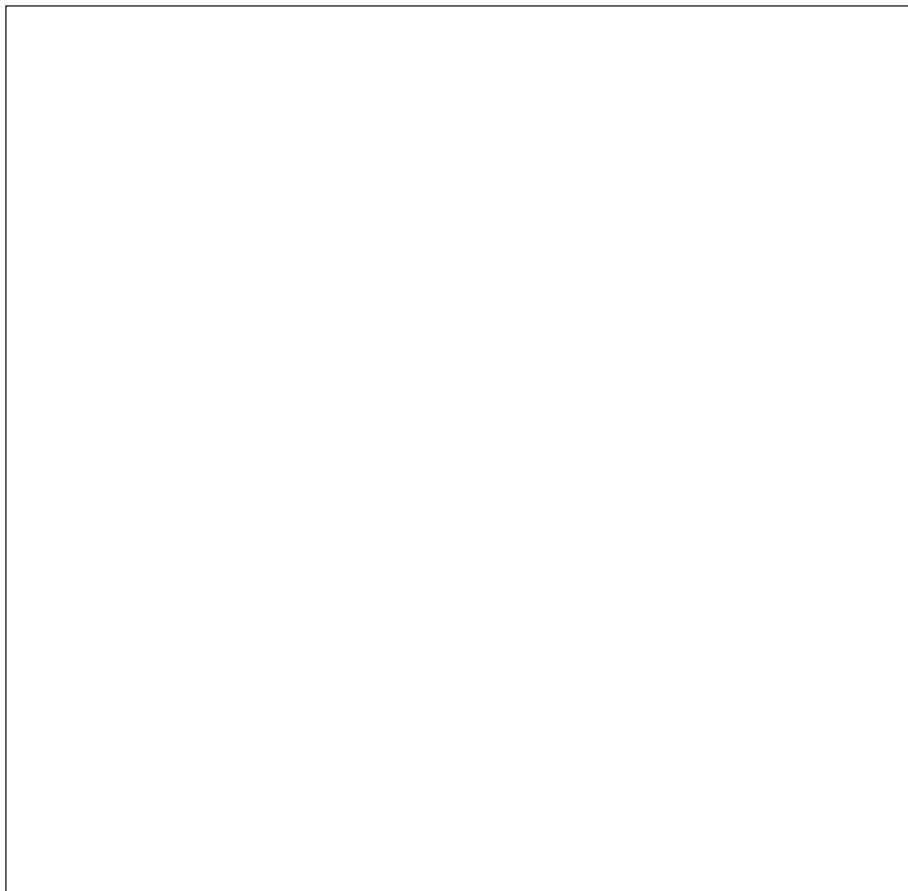
Organización Internacional y Potenciación del Trabajo de Personas con Discapacidad (EUG/IPWH).

Hoy, continúa volcado en Aspaym con la misma ilusión que el primer día, siempre con ideas y proyectos para mejorar la calidad de vida de los lesionados medulares españoles. Sus consejos, cargados de prudencia y con el valor añadido de la experiencia, son valorados en los patronatos de Fundación ONCE, de la Fundación Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo y del Instituto Guttmann.

Los “activistas” como Antonio Millán tienen mucho de quijotes, de humildes servidores de causas nobles, de tesón de hierro contra las injusticias y de paladines de los más necesitados. Caballeros andantes que demuestran con valentía que es posible vencer a los molinos de viento a los que nos enfrenta el destino.

*“Hoy es el día más hermoso de nuestra vida, querido Sancho; los obstáculos más grandes, nuestras propias indecisiones; nuestro enemigo más fuerte, el miedo al poderoso y a nosotros mismos; la cosa más destructiva, la mentira y el egoísmo; la peor derrota, el desaliento; los defectos más peligrosos, la soberbia y el rencor; las sensaciones más gratas, la buena conciencia, el esfuerzo para ser mejores sin ser perfectos, y sobre todo, la disposición para hacer el bien y combatir la injusticia donde quiera que esté.”*  
*Don Quijote de la Mancha.*

MIGUEL DE CERVANTES



*Pie de foto*



## MARÍA JOSEFA ÁLVAREZ ILZARBE

*“La soledad se admira y desea cuando no se sufre, pero la necesidad humana de compartir cosas es evidente”*

**Carmen Martín Gaité**

“Tienes que ser funcionaria y llevar una vida tranquila”. Esa fue la receta que un médico corto de miras prescribió a María Josefa Álvarez cuando tenía sólo 21 años. En el vademécum de este facultativo, la discapacidad y el trabajo fuera del paraguas del Estado eran incompatibles.

Una reacción así era habitual en una sociedad, la de mediados de los años 70, que interpretaba la discapacidad como una tara que anula por completo a la persona. Una herencia aún no desterrada y que llena de prejuicios la mirada del otro, predispuesto, amparado en un erróneo ejercicio de buenísimo, a sustraer la capacidad de decisión a quien tiene expedido un certificado de discapacidad.

Afortunadamente, Fefa Álvarez obvió la recomendación del aquel doctor especializado en consejos trasnochados y se dejó llevar por su innato carácter práctico y combativo, al que no ha renunciado allá por donde va. “Si algún día tengo que ir en silla de ruedas, pues iré. No tengo más que decir”, pensó.

Nació en Pamplona, en mayo de 1956. No cree en la ciencia o pseudociencia del horóscopo, a pesar de que los nacidos bajo el signo de Géminis pasan por ser personas cargadas de energía y vitalidad, además de intelectuales, elocuentes, cariñosas, comunicativas e inteligentes. También tienen

una cara menos brillante, según los estudiosos de los astros. Les atribuyen una tendencia al nerviosismo y a ser excesivamente calculadores y exigentes, convirtiendo la virtud en defecto.

“Creo en la influencia de la naturaleza, en la luz del sol, en la lluvia, en la vida, en las relaciones humanas. Son factores más decisivos en la personalidad de un ser humano que su fecha de nacimiento”, asegura Fefa con rotundidad. Recuerda, entre risas, a un cuñado encargado de “rellenar” los horóscopos en una publicación, encomendándose el azar al abrir un libro lleno de vaguedades y cuyos consejos servían igual para un martes y trece que para el día de los enamorados o de los santos inocentes.

Con tan sólo 15 meses, cuando apenas había comenzado a corretear por la casa de sus padres, el virus de la poliomielitis se coló en su cuerpo de niña. En Europa, la epidemia de poliomielitis llegó con cierto retraso, en la segunda mitad de la década de los años 50. El número anual de casos contabilizados por las autoridades sanitarias sobrepasó los 30.000 afectados. En España, durante esos mismos años, la media anual se situó en torno a las 1.500 personas afectadas, una tasa de ataque que cuadruplicó la registrada en las dos décadas transcurridas entre 1930 y 1950.

En una familia de once hermanos, los padres de Fefa procuraron que su hija se forjara una sólida formación académica que le ayudara a superar posibles desventajas derivadas de la poliomielitis. A pesar de la responsabilidad de sacar adelante a una prole tan numerosa, recuerda a sus padres volcados en su rehabilitación, lo que sin duda afectó a la relación con sus hermanos, que llevaban otro ritmo de vida. “Curiosamente, entre tanto hermano, yo era la niña de en medio. Compartí más momentos con mis hermanos pequeños que con los mayores”.

A los seis años, enfundada en los babis de la época, empezó el colegio sin grandes dificultades. Estudió hasta el Bachillerato en un centro escolar sólo para niñas regentado por religiosas de la orden de las Dominicas. Las

compañeras de pupitre acogieron bien a Fefa. La discapacidad y sus muletas no fueron motivo de aislamiento. Jugaban a la comba y ella, que no podía correr, era fija a la hora de darle a la cuerda.

Su infancia, rodeada de sus hermanos y de las amigas del colegio, fue bastante normalizada, “muy vulgar”, circunstancia que no solía ser habitual en aquellos años para los niños con discapacidad. “Las monjas me mimaban algo más que al resto de las niñas, decían que tenía el cielo ganado, pero lo cierto que es tuve suerte de disfrutar de una infancia normal, sin mermas afectivas derivadas de mis circunstancias personales”.

Prosiguió sus estudios tutelados por las religiosas y aprobó con holgura el Bachillerato y el curso previo al salto universitario. Aunque su vocación inicial era ser maestra, Fefa quiso estudiar Químicas y perderse entre probetas y combinaciones moleculares indescifrables. Sin embargo, en Pamplona no había facultad dedicada a esta rama de la ciencia y sus padres no podían costear sus estudios en otra ciudad.

Optó entonces por hacerse boticaria, -“era los más parecido a la Química”-, y se licenció en Farmacia por la Universidad de Navarra. Pero Fefa Álvarez nunca llegó a ejercer ni a despachar una sola aspirina contra el dolor de cabeza. Pronto cambió la bata blanca y la botica por un “compromiso vital con la discapacidad” que desde su época de universitaria enarbola como estandarte de identidad.

En sus años de estudiante era asidua, como buena pamplonica, a los San Fermín. No hace falta correr delante de los astados para disfrutar de una de las fiestas más emblemáticas e internacionales de España. Con pandilla propia a partir de los 16 años, sabía moverse con habilidad felina entre las estrechas calles del centro y sortear a las “hordas” de peñas saltando y bailando. Caminaba, siempre que podía, más cerca de la pared y se colaba en los portales para protegerse y no ser arrollada por una muchedumbre embriagada por el jolgorio y la adrenalina de la juventud.

“Me lo pasaba muy bien. Un año, en el primer día de San Fermín, iba camino de ver el encierro, sin haber pegado ojo la noche anterior. Recuerdo que se me rompió la muleta, que por entonces era de madera, con la parte de arriba de hierro. No solía beber, pero la gente que me rodeaba pensó que esta borracha como una cuba porque me senté en una valla a hablar un buen rato con mi muleta rota. Eran las 7 de la mañana y fue una faena quedarme sin bastón, de modo que me desahugué hablando con ella. ¿Cómo pudo hacerme eso a mí, en fiestas y con todo cerrado? Bueno, fue una tontería que ahora recuerdo con gracia”.

Cuando terminó la carrera y logró su licenciatura en Farmacia, en vez de dispensar medicamentos, pensó en retomar esa vena docente y presentarse a unas oposiciones para cumplir su sueño de ser profesora de instituto. “Me compré todos los libros que estaban a mi alcance para preparar a conciencia una oposición de Biología, pero no llegué a presentarme porque el destino me llevó por otros derroteros”.

Con el paso de los años, hay comentarios que marcan la vida de las personas. “¿Eres minusválida?”, le preguntó un cándido joven a Fefa en la barra de un bar de Pamplona. “Si es por la muleta que me sirve de apoyo, sí lo soy. Si me la quito, no me considero menos que tú”. Una respuesta impulsiva y hasta “abrupta” —como reconoce— para una pregunta que marcaría sin saberlo su devenir profesional y su forma de concebir la vida.

Aquel joven curioso sólo buscaba a personas que quisieran integrarse en la incipiente Coordinadora de Disminuidos Físicos de Navarra. “Acepté colaborar con ellos y desde entonces no he parado de trabajar a favor de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad”.

Cuenta Fefa una experiencia que le dejó huella, unos de esos episodios que el paso de los años no puede borrar ni distorsionar. Al iniciar su trabajo en el movimiento asociativo de la discapacidad, conoció a una mujer con las dos piernas paralizadas. Había pasado toda su infancia en la clase de

párvulos, porque las barreras arquitectónicas del colegio le impidieron cambiar de aula. *“Como no podía salir a menudo de clase, me pasaba los recreos hablando con los abrigos de mis compañeros de colegio”*. Fue una confesión sobrecogedora, difícil de olvidar para cualquiera con un mínimo de sensatez y sensibilidad.

Otro de los azares de la vida llevó a Fefa en los años ochenta hasta Madrid, ciudad que ha hecho suya y en la que sigue viviendo. Viajó a la capital para cubrir temporalmente una baja laboral en la Coordinadora Estatal de Disminuidos Físicos. “Al final, me quedé en Madrid e inicié una etapa de duro trabajo para aglutinar, en federaciones con intereses comunes, el atomizado tejido asociativo de la discapacidad”, recuerda Fefa, un diminutivo cariñoso y hasta nombre de guerra en mil y una batallas.

Recorrió España entera, no había dinero para hoteles, y se alojó en casas de las gentes de las asociaciones de la discapacidad. Su mensaje era claro y unívoco. “La unión hace la fuerza y es necesario sumar el esfuerzo de todas las organizaciones posibles para alcanzar metas mayores”, argumentaba de puerta en puerta, recordando a uno de esos vendedores de enciclopedias que iban de casa en casa hasta que fueron defenestrados por Wikipedia.

Tras su paso por la Secretaría de Organización, fue la primera presidenta ejecutiva de la Confederación de Organizaciones de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE). Fue un periodo breve y muy intenso, entre 1988 y 1990, pero también “muy turbulento”. A Fefa le cambia el rostro cuando le hablan de los celos, envidias y rencillas inherentes a la condición humana.

“Tenía que dedicar mucho tiempo a defender mi cargo de presidenta de COCEMFE, tiempo que necesitaba para impulsar proyectos y ayudar a los demás. No estaba bien conmigo misma en esa situación. En 1989, anuncié mi renuncia. Me pidieron un margen de tiempo para la reorganización. Me quedé un año más y me marché ante la incredulidad, el malestar y otros

sentimientos inconfesables de muchas personas. Creo que aún no me lo han perdonado”, comenta dibujando una sonrisa.

No son muchos quienes saben que al poco tiempo de acceder a la presidencia de COCEMFE, Fefa Álvarez dejó “plantada” a la entonces ministra de Asuntos Sociales Matilde Fernández. La responsable del área social del Gobierno de Felipe González pensó en Fefa para desarrollar una nueva dirección general de políticas de discapacidad.

“No me parecía ni ético ni coherente llevar pocos meses al frente de la presidencia de COCEMFE y saltar a un cargo político de la Administración. No me sedujo ni el suelo, ni el coche oficial ni que me pudieran llamar directora general de nada. Matilde Fernández se enfadó muchísimo”, recuerda Álvarez.

Tras la salida de COCEMFE, montó una pequeña empresa familiar en la que apenas tuvo tiempo de trabajar. Recibió una llamada de Fundación ONCE y, a partir de 1990, fue la directora general de Fundosa Accesibilidad, división formada por las empresas Tecnicaid, Fundosa Eurotaxi y Desarrollos VIALIBRE (ortopedia, arquitectura y urbanismo, comercialización de vehículos adaptados).

Su experiencia profesional le ha llevado a distintas responsabilidades laborales. Desde consultora en Fundosa Social Consulting hasta su actual trabajo como Directora Adjunta de Accesibilidad Universal de la Fundación ONCE. “Cuando creo que tengo razón, me sigo peleando con quien sea, pero siempre desde un punto de vista técnico”, asegura.

Preguntada por las incertidumbres de la situación económica y los retos inmediatos del tejido asociativo de la discapacidad en España, Fefa Álvarez tiene las cosas claras. Primero, hay que avivar la imaginación y el potencial humano para buscar recursos económicos ajenos a las subvenciones públicas, que por otra parte son cada vez más escasas.

“Ya defendía la independencia económica del sector en el año 1988, pero algunos nos tacharon de locos y traidores por ensalzar estos planteamientos. Hoy, más que nunca, es necesario buscarse la vida fuera de las administraciones públicas”, asevera con convicción.

Otro de los males del movimiento asociativo de la discapacidad es, a juicio de Fefa Álvarez, el “anquilosamiento” en los puestos de responsabilidad de los líderes de las organizaciones. “Quizá no sean conscientes de ello, pero actúan como tapones que no dejan fluir savia nueva”. Es, sin duda, una reflexión que no debiera caer en saco roto.

Se siente encantada de ser reconocida como “activista” del movimiento asociativo de la discapacidad. “Hasta ahora era una palabra proscrita, con una connotación de negativa. Era algo así como que te llamaran extremista, que te tacharan de falta de medida y moderación”.

Reflexiona en voz alta y mantiene que sin el esfuerzo, tenacidad, tesón y buen hacer de muchos “activistas” sería inviable el modelo asociativo articulado en torno al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.

“El modelo CERMI es exportable a otros países, porque ofrece a las personas con discapacidad unas posibilidades inimaginables hace un par de décadas. El papel de garante de nuestros derechos y las propuestas serias y solventes que plantea constantemente han hecho de esta organización un referente internacional. Si cada federación hubiera ido por libre, hoy no tendríamos la fuerza necesaria para continuar avanzando en la buena dirección”.

En plena crisis, con las organizaciones del sector de la discapacidad sufriendo en carne propia el recorte presupuestario, la suspensión de programas de apoyo y la desaparición de las asociaciones más vulnerables, Fefa lanza una seria advertencia para no perder la unidad de acción.

“No imagino a cada organización del sector de la discapacidad haciendo la guerra por su cuenta, porque sería literalmente un suicidio, un retroceso de muchos años en la unidad de actuación conjunta que tantos y buenos resultados nos ha dado”. Por esa razón, añade la “activista”, ahora más que nunca se hace imprescindible un diálogo fluido y claro entre todos los actores que conforman el tejido asociativo, que dan vida y articulan lo que conocemos en España como Tercer Sector.

¿Está el sector de la discapacidad ante un cambio de modelo? ¿Debe primar la búsqueda de recursos propios para prestar servicios a sus asociados frente al subsidio de las ayudas públicas?

La respuesta a estas cuestiones es clara. “Es necesario un cambio de modelo global, aumentando la capacidad de representatividad de las personas con discapacidad y conjugándola con esa prestación de servicios. Los avances sociales que hemos conseguido no podemos perderlos, aunque para ello sea necesario cambiar algunos planteamientos y formas de actuación. Por ese motivo, veo imprescindible tener más cerca a nuestra gente, aumentar su implicación, que haya más activistas en primera línea de actuación”.

La historia demuestra que las grandes reformas, que las conquistas sociales, siempre se gestan en periodos difíciles, porque cuando todo va bien, cuando no hay problemas, el ser humano tiende al inmovilismo, a la quietud y a dejar transcurrir el tiempo sin propiciar e impulsar movimientos de renovación.

Las administraciones autonómicas deben cientos de millones de euros a las asociaciones de la discapacidad. Cuando llega la tijera a los presupuestos públicos, los recortes siempre afectan a los colectivos de personas que históricamente han estado en desventaja, y que hoy día siguen soportando esa desigualdad social, ese déficit de ciudadanía heredado de décadas atrás.



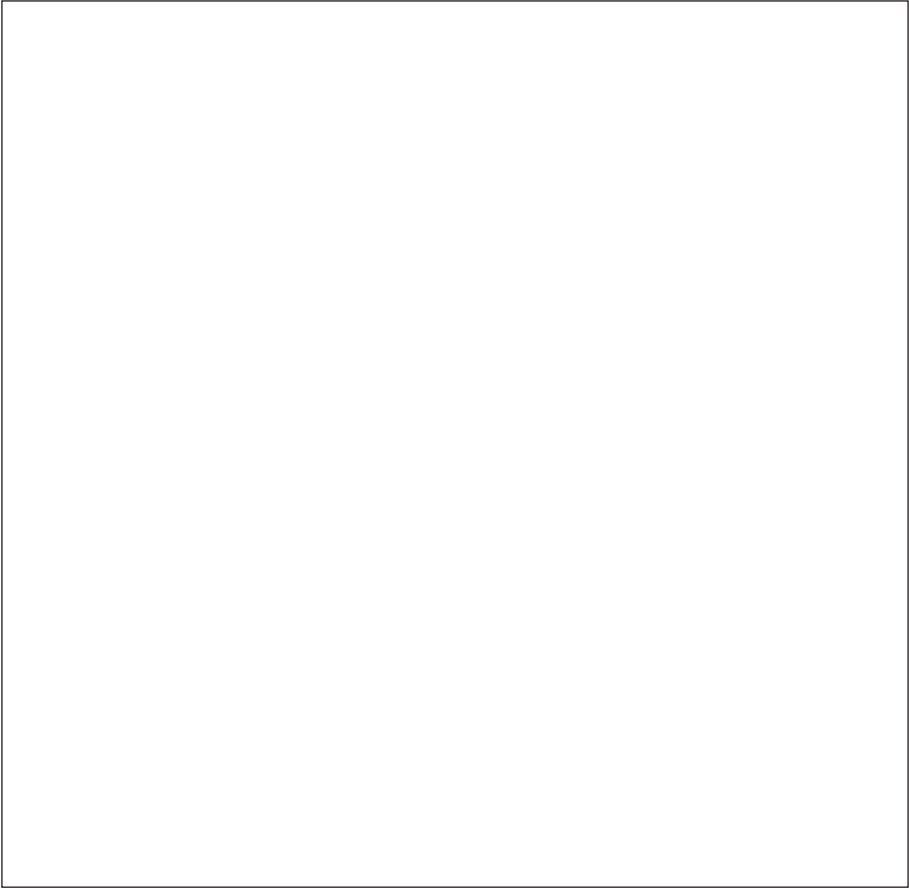
Si a la deuda de las administraciones sumamos los recortes en el presupuesto dedicado a las organizaciones de acción social, el futuro a corto y medio plazo parece tenebroso. Lamentablemente, los recortes siempre empiezan por los más débiles. Hay que reaccionar. “Hace años”, añade Fefa, “les decía a mis amigos que me veía sin dientes y en las barricadas. Y ese vaticinio, que entonces parecía una exageración, es hoy una realidad inevitable”.

Pasada la barrera de los cincuenta, Fefa saca partido, como siempre hizo, a cada minuto libre. Le gusta pasear, aunque reconoce que cada día se cansa más. Disfruta de la lectura y está en “reconciliación” con los escritores españoles, más bien con las autoras, porque anda absorbida en lecturas de Ana María Matute y Carmen Martín Gaité.

“La palabra es la alarma de los humanos para aproximarse unos a otros. La palabra es lo más bello que se ha creado, es lo más importante de todo lo que tenemos los seres humanos. La palabra es lo que nos salva”. Reflexiones de Ana María Matute, premio Cervantes 2010, que definen perfectamente el carácter dialogante, combativo y reflexivo de una activista de la discapacidad dispuesta siempre a pelear por sus ideas y a defender la igualdad de oportunidades de millones de personas con discapacidad. En pocos casos la profesión y la vocación están tan íntimamente ligadas.

*“Quizá uno empieza a envejecer en el momento en que empieza a dolerle la memoria”.*

ROSA MONTERO



*Pie de foto*

## RAFAEL DE LORENZO GARCÍA

*“Hablar de crisis es promoverla, y callar en la crisis es exaltar el conformismo. En vez de esto trabajemos duro. Acabemos de una vez con la única crisis amenazadora que es la tragedia de no querer luchar por superarla”*

**Albert Einstein**

Sede del Consejo General de la ONCE. Rafael de Lorenzo me cita en su despacho una cálida mañana de septiembre, a las puertas del otoño. Cruzo en mi silla de ruedas los angostos pasillos de madera y amplios salones de tan ilustre palacete, alzado a comienzos del siglo XX por Isaac Rodríguez, en tributo a la “Belle Epoque” europea.

Acudo al encuentro con el recuerdo vivo de mi primer contacto con Rafael. Fue en mayo de 1993, en la sede de la Asociación de la Prensa de Madrid. Fundación ONCE, a través de la agencia Servimedia, había convocado las primeras becas de formación para futuros periodistas con discapacidad, una iniciativa más que atrevida. En este bendito oficio de narrar la realidad no había hueco para profesionales discapacitados. La concepción figurada de correr detrás de la noticia excluía por definición a quienes no respondían al perfil manido del plumilla ágil y escurridizo con olfato de sabueso.

Aún conservo la fotografía de aquel acto celebrado en el salón de Juan Bravo. Rafael de Lorenzo, vicepresidente ejecutivo de Fundación ONCE;

José Julián Barriga, director general de Servimedia, y cinco universitarios con discapacidad fichados en las aulas de la Facultad de Ciencias de la Información de la Universidad Complutense de Madrid.

Y casi veinte años después, grabadora en mano y con las credenciales de una sincera amistad cultivada durante dos décadas, me presenté en su mesa de trabajo con la desmesurada pretensión de desnudar la biografía de una personalidad singular, del arquitecto que diseñó el actual modelo asociativo de la discapacidad en España.

Querido Rafael, dejo en negro sobre blanco las palabras de agradecimiento y gratitud de todo un colectivo que hoy goza de respeto y prestigio social gracias al esfuerzo titánico y denodado de activistas como tú.

Las siguientes páginas no son más que el esbozo de una vida intensa, imposible de condensar en este retazo literario; un lienzo impreso sobre el que trazar el perfil más íntimo y desconocido de un hombre que nunca rindió las naves y se lanzó a la conquista de sus sueños, a la postre los triunfos de muchos de nosotros.

—oOo—

Rafael de Lorenzo nació el 4 de agosto 1952 en Iiso, pequeña pedanía de unos dos mil habitantes perteneciente a Hellín, el segundo municipio con más población de la provincia de Albacete. “Alguna secretaria de organización de un partido diría que fue una fecha para la historia de la humanidad, porque un 4 de agosto nacieron Obama y Zapatero”, bromea entre risas, haciendo gala desde el inicio de la conversación de un envidiable sentido del humor.

Siendo muy niño, con apenas cuatro años, sus padres cambiaron las temperaturas extremas del interior por el clima más suave y cálido del Puerto de Sagunto, en Valencia. En 2011, vivió una emotiva vuelta a las raíces, al ser nombrado hijo predilecto en su pueblo natal.

Aquel trasiego de residencia obedecía al oficio de su padre y su abuelo, ambos carpinteros. Rafael se ve reflejado en la figura del abuelo, un polifacético activista cultural. Regentaba el cine del pueblo, organizaba las fiestas de Santiago, dirigía los grupos de coros y danzas y aún tenía tiempo para ejercer de sacristán. La carpintería no daba para alimentar a dos familias, de modo que pusieron rumbo a la costa mediterránea.

En el Puerto de Sagunto, vivió primero en una casa de campo, rodeada de naranjos, un paraje precioso por el que ya se movía con cierta dificultad por la rápida neblina que enturbiaba su mirada. Jugaba al escondite y raro era el día que no daba un traspíe, volvía con arañazos de las ramas o terminaba estampado contra las barras por las que trepaban las parras del patio de vecinos.

La ceguera, como la edad, fue progresiva, no de nacimiento. Hurgando en el pasado, agolpa multitud de imágenes y recuerdos. Callejones que se tornaban opacos por la incapacidad de adaptar la vista de la luz a la oscuridad; el marcador del estadio de fútbol, cuyos números bailaban a los ojos del pequeño Rafael, o los rostros borrosos de cuantos se cruzaban en su deambular.

Está convencido de que la ceguera llegó tras un diagnóstico erróneo del afamado oftalmólogo Ignacio Barraquer, que confundió un posible glaucoma congénito con una vulgar conjuntivitis primaveral. Para entonces, ya había pasado por las manos poco duchas de varios especialistas. Un tal doctor Belmonte, que ejercía en Albacete, tuvo la feliz idea de prescribirle un año de encierro absoluto en un cuarto oscuro. Por supuesto, su familia lo envió “a esparragar”.

Aquel peregrinaje de consulta en consulta fue un verdadero calvario, con dolores inhumanos, quema de verrugas en los ojos y la tensión ocular más alta que la prima de riesgo al borde de un rescate. “Llegué a tener 59 de

tensión, cuando lo normal es 18”, rememora con detalle las huellas que dejaron aquellos años de penitencia.

En Barcelona llegó el desahucio médico. Entre los 12 y los 15 años, la oscuridad ganó terreno, dejando paso a un pequeño resto visual en un joven adolescente que debía enfrentarse a una nueva vida cargada de desafíos e incógnitas.

La desesperación se apoderó de su familia, una reacción natural al enfrentarse por primera vez a la discapacidad. Tal era la desazón de sus padres, que decidieron trasladarse a vivir a Paterna para acudir a diario a una curandera de la zona. “Decían que hacía milagros, que había sanado a muchísima gente”. Le prohibieron hasta jugar al fútbol, porque al correr los ojos enrojecían inyectados en sangre.

Una vez más, se puede tirar del refranero para dibujar la realidad social del país. “Poderoso caballero es don dinero”. Los pacientes más humildes que acudían a la clínica barcelonesa de Barraquer, los de la ‘tarifa de último recurso’, aguardaban horas y horas de espera. “En una ocasión”, recuerda Rafael, “pasamos doce horas en la consulta hasta ser recibidos por médicos en prácticas de su equipo”.

En el imaginario conserva “imágenes potentes” de su niñez: naranjos y limoneros, el fluir del agua por las acequias y la fuerza sobrenatural del mar. Trasteaba a menudo en el taller de su padre y escamoteaba a hurtadillas las mejores maderas para fabricar espadas de juguete, las más preciadas en las batallas infantiles de moros y cristianos a orillas del mar.

Tras el fiasco de la curandera, con sus pócimas de chamán de tribu, recabó en las manos del doctor Buigues, un discípulo de Barraquer que abrió consulta en Denia (Alicante). Aquel oftalmólogo hizo lo posible por salvar el resto de visual de Rafael. Pero fue más allá, porque le abrió las puertas de ingreso en la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).

“¿Te gustaría volver a estudiar?”, le interrogó el facultativo. Rafael asintió afirmativamente de forma inmediata, casi refleja. Ese fue el camino hacia su primer colegio en la ONCE. Hasta entonces, como cualquier chaval del pueblo, cursó los estudios primarios en una escuela nacional. Recuerda a don Paco, un alférez del ejército metido a profesor, cuya mayor habilidad era lanzar el borrador contra sus alumnos.

Todos cuerpo a tierra, porque tras el borrador llegaba por los aires el timbre metálico. Si erraba el tiro, en formación y preparados para recibir palos en las manos o las piernas con una regla de madera o una vara de olivo. Aquel cafre castrense obligó a sus alumnos a ingresar en la Organización Juvenil Española (OJE), las juventudes de la Falange Española. “Cuando mi padre se enteró de que estábamos con los franquistas, me fue dando patadas en el culo hasta llegar a casa”, asegura entre risas, repasando pasajes de la infancia.

Cursó hasta segundo de Bachiller por vía ordinaria. Los exámenes de ingreso los realizó en el Instituto de Xàtiva, a casi cien kilómetros de su casa. Aquel curso suspendió dos asignaturas. Tenía 12 años y una crisis por delante de la que aún no era consciente. Los siguientes tres años los pasó prácticamente encerrado en casa, sin amigos, sin juegos, sin clases. La única vía de escape fue su primera guitarra, que aprendió a tocar con la ayuda de un viejo sargento del ejército.

“Me hice un gran consumidor de radio y de sueños”. Noches en vela pegado al transistor, duermevela por las mañanas y reenganche vespertino a las ondas para no perder detalle de las radionovelas de la SER. En esos años, Rafael, el mayor de cuatro hermanos, alimentó infinidad de anhelos. “¡Qué jodido está el futuro!”, le decía a su madre.

Nunca tiró la toalla. La oportunidad de alcanzar nuevos retos personales, desafíos intelectuales, llegó a los 15 años, con el ingreso en un centro educativo de la ONCE en Alicante.

“Tras varios años en el dique seco, llegué con ganas de comerme el mundo”. Rafael no sabía Braille y le ubicaron en el pelotón de los rezagados, alumnos con discapacidad intelectual y otras discapacidades asociadas. Aquel no era su sitio, estaba cruzado de brazos todo el día. Cita como hombre clave en aquella etapa de su vida a Ruperto Ponz, un joven profesor que llegó al centro para una suplencia y que terminó jubilándose como director administrativo de la ONCE en Alicante. Aquel docente lo rescató del olvido, pasando directamente a quinto de Primaria.

No sin esfuerzo, se reintegró a la disciplina escolar. Aprendió Braille, estudió solfeo y cosechó unas notas excelentes sobre un temario que ya estudió años atrás. A esa edad, el traslado a Madrid era forzoso. El destino no era otro que el antiguo colegio de la ONCE en el Paseo de la Habana. “Pega el culo a la silla y verás”, fue el consejo que una y otra vez le repetía machaconamente su padre.

Sin nadie en Madrid, pasaba el tiempo hincando los codos, a pesar de las trabas que encontró para reengancharse al Bachillerato por sus dificultades con el Braille. Se matriculó en el conservatorio para estudiar guitarra clásica, continuó con solfeo y alimentaba sus ansias de conocimiento con todo aquello que caía en sus manos. “Estábamos sometidos a una férrea disciplina, pero Madrid para mí fue el nuevo paraíso, en este caso al oeste del Edén”...

Rememora mil y una anécdotas de aquellos años. En una ocasión, marchaba en fila con otros compañeros ciegos, mano sobre hombro, camino de un examen en el Ramiro de Maeztu. Un barrendero, admirado por la estampa, exclamó a voz en grito: “¡Mira, todos esos son televidentes!”.

La veta inquieta y revolucionaria ya fluía por las venas de Rafael y de otros tantos alumnos díscolos. Rechazaban el régimen de disciplina interna del colegio. Reclamaban voz, ser escuchados. Tanto es así, que en 1970 iniciaron una huelga de hambre. “Nos autorizaron a crear el primer Conse-



jo de Alumnos de la ONCE”, asegura con el orgullo de haber sido protagonista de semejante desafío al orden establecido.

Pero les tomaron la matrícula. Los alumnos revolucionarios que finalizaron cuarto y quinto de Bachillerato recibieron una carta de la antigua jefatura de la ONCE con dos opciones muy claras: regresar a sus pueblos con una beca o continuar los estudios fuera del colegio y alojados en pensiones o residencias. En cristiano, una expulsión colectiva en toda regla.

El cura que ejercía de cancerbero del colegio a menudo les impedía salir del recinto los fines de semana, una clara represalia por la actitud rebelde que acompaña a la juventud. El padre de Rafael viajó a Madrid y firmó, para enojo de aquel sereno con aires de San Pedro, una autorización para que su hijo pudiera salir del colegio “por Madrid, por España, por Europa y por todo el mundo”.

Finalizó el Bachillerato alojado en una residencia universitaria, en la calle Bárbara de Braganza. Se manejaba con bastón por la capital con bastante destreza, ayudado por el resto visual que mantuvo hasta los 25 años.

La persecución a la “resistencia” se mantuvo. “La rebeldía, a los ojos de todo aquel que haya leído algo de historia, es la virtud original del hombre”. Un pensamiento de Oscar Wilde que Rafael de Lorenzo y sus colegas de promoción llevaron siempre al límite.

De nuevo, recibió una misiva invitándole a continuar la formación en Valencia, ciudad que se le quedó pequeña para sus ambiciones intelectuales. Y cavilando encontró una solución para seguir anclado en Madrid. Se enganchó a finalizar la carrera de guitarra clásica. La cita fue con Ángel Foz, jefe de enseñanza de la jefatura de la ONCE de Madrid. Los argumentos de Rafael fueron suficientes. Una beca para cursar COU en Madrid a cambio de que finalizara los estudios de guitarra. “La música fue mi salvación”.

Encaró un sueño de la infancia. “Le decía a mi madre que de mayor quería ser abogado, aunque tuviera que echar muchas mentiras”. La señora Virtudes, encogiéndose de hombros, asentía. “¡Pos ea, pos ea!”, una expresión muy arraigada en Albacete.

Se matriculó en el Colegio Claret, en la calle Corazón de María, donde estudió COU e introducción al Derecho. Y anduvo fuerte para echar un órdago al director del centro, reacio a tener a un joven ciego entre sus alumnos. Llegó a firmar un papel, a modo de contrato, en el que se comprometía a marcharse si en el plazo de un mes no se adaptada al ritmo del centro. El envite enmudeció al rector, más escéptico que convencido. Al mes, Rafael de Lorenzo ya era el delegado de clase. Tras un año bajo el paraguas de los claretianos, se matriculó en Derecho en la Universidad Complutense de Madrid.

Logró plaza en Colegio Mayor Pío XII, una de las cunas de la revolución estudiantil. Comenzó su etapa universitaria en 1974, un año antes de la muerte de Franco. La Policía Armada entraba en las aulas dando palos un día sí y otro también. Los Guerrilleros de Cristo Rey campaban a sus anchas con el aval de la indolencia del régimen. “Hubo hasta tiros. Salíamos a la carrera, yo enganchado al brazo de cualquiera, huyendo camino al Paraninfo y la caballería detrás moliéndonos a palos. Fueron años duros, de represión y miedo”.

Finalizó Derecho en 1979, con un expediente brillante cargado de sobresalientes y una decena de matrículas de honor. “Era el líder de la otra liga”, asegura entre risas, pero su currículum certifica una formación envidiable: Grado de Doctor en Derecho “cum laude” y premio extraordinario por la Universidad de Alcalá de Henares.

A cada minuto de entrevista, se erosiona esa imagen de hombre implacable y estricto forjada durante su dilatada trayectoria profesional. El peso de la responsabilidad transforma a personajes de la talla intelectual de Ra-

fael en máquinas de digerir información y escupir soluciones. Dedicación plena, a destajo, al día a día laboral, en detrimento involuntario del plano afectivo y personal. En las distancias cortas, en el cara a cara, Rafael sonrío una y otra vez, cuenta chascarrillos, anécdotas y tiene la habilidad de crear un clima de confianza, de confidencias, que convierte el interrogatorio en una placentera conversación.

En 1975, meses antes de la muerte de Franco, se presentó en el Colegio Mayor Pío XII de Madrid José Bono, embutido en vaqueros y haciendo gala de una fluida oratoria. Ejercía de embajador del Partido Socialista Popular, la formación liderada por el profesor Enrique Tierno Galván. La integración en el PSOE llegaría en 1978, pero antes Bono convenció a un buen puñado de jóvenes para que sellaran su compromiso como militantes de aquella formación fundada en 1968 en ambientes universitarios.

“Nos afiliamos todos, aunque más que un partido parecía una secta. Todo eran loas a don Enrique, sin espacio para el debate y la confrontación de ideas. Me hicieron un vacío tremendo, así que me marché antes de que me echaran”. Aquella experiencia no extirpó su deseo de participar en política y en 1979 se afilió al Partido Socialista Obrero Español (PSOE).

El otro escenario para canalizar sus inquietudes democráticas fue el seno de la ONCE. Las demandas ante la Tutoría de Becarios y Asesoría Universitaria de la organización derivaron en la constitución de un Consejo de Representación de Alumnos con voz en la Junta de Becas de la Jefatura Nacional. Pequeños pasos en el progresivo camino a la democratización de la ONCE, anquilosada en aquellos años en un sistema de nula o escasa representatividad de sus afiliados.

Para entonces, Rafael de Lorenzo ya se había ganado en la casa la fama de “rojo peleón”. Con la llegada de UCD al Gobierno, brotaron los primeros movimientos sindicales en la organización, según las categorías laborales de sus trabajadores. Fueron el embrión de los grupos políticos que en 1982

se presentaron a las primeras elecciones democráticas en la ONCE. Se fraguó un grupo más escorado a la derecha en contraposición a las Candidaturas de Unidad para el Cambio (CUC), una formación de amplio espectro de centroizquierda. “Bromeaba con ellos, porque en catalán ‘cuc’ significa gusano”.

Pocos saben que la orden ministerial que aprobó el Gobierno de Adolfo Suarez en 1981 para la primera convocatoria de elecciones en la ONCE la redactó, casi en su integridad, Rafael de Lorenzo. Fue en un pequeño despacho que tenía en la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), donde ya impartía clases como profesor tutor de Derecho del Trabajo y Seguridad Social.

Aquel conglomerado de centroizquierda nació con fisuras insalvables. Rafael de Lorenzo impulsó una candidatura propia, Socialistas y Progresistas Independientes. Para sorpresa de todos, obtuvieron en las urnas el respaldo suficiente para llegar al Consejo General de la ONCE, dividido cual tarta en cuatro grupos: el ala derechista de la Candidatura de Afiliados Independientes para la Reforma (7 consejeros de 15); CUC, con 5 representantes; Socialistas y Progresistas Independientes, con 2 miembros electos, y un sillón en el Consejo para una minoritaria y radical opción del ultraizquierda.

En 1982, y con sólo 29 años, ya era consejero y vicepresidente primero del Consejo General de la ONCE. Con la llegada del PSOE a La Moncloa, Joaquín Almunia, primer ministro socialista de Trabajo y Seguridad Social, le nombró vocal asesor y miembro del Consejo del Protectorado de la ONCE.

La intrahistoria de la política de alianzas, rupturas, intrigas y conspiraciones en la pugna por el poder en el seno de la ONCE es apasionante, digna de un voluminoso tomo que a buen seguro pasaría de la imprenta a las estanterías de los libros más vendidos de la temporada. “Algún día escribiré sobre estos asuntos, para dejar algo de memoria histórica, pero sin alu-

dir a comportamientos personales. Me ceñiré a decisiones y momentos decisivos en la evolución de la ONCE”, anuncia como reto de futuro.

Rafael heredó los genes de su polifacético abuelo. Logró la plaza de asesor jurídico de la ONCE, convirtiéndose en el único abogado que tenía la organización. “Recorrí España de costa a costa, pleiteando en mil y un contencioso, para eso había estudiado”, asevera con convicción.

Como buen amigo que es, Rafael de Lorenzo me desvela una primicia oculta en su extensa y vasta trayectoria profesional. “Es la primera vez que lo cuento”, me asegura. Palabras que encienden el brillo en los ojos de cualquier periodista.

En su faceta de asesor del Grupo Parlamentario Socialista en el Congreso de los Diputados, fue el encargado de redactar íntegramente el Título de Empleo de la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI), una normativa que cambió sustancialmente la concepción social hacia las personas con discapacidad y cuyo trigésimo aniversario se celebró en 2012.

“Bauticé a los centros especiales de empleo, conocidos antes de esa ley como centros de trabajo protegido. Toda aquella regulación fue un hito histórico para la discapacidad”, asegura orgulloso de aquella colaboración.

Y siempre, y no es una broma de mal gusto, bajo la atenta mirada de algunos compañeros de viaje en los órganos de dirección de la ONCE, que veían a Rafael de Lorenzo como el “caballo de Troya” del Gobierno socialista en la organización.

En 1984 se abordó la gran reforma del cupón, las ventas se duplicaron y la gestión diaria se convirtió en uno de los desafíos más importantes de la organización. Los egos y personalismos, relata Rafael, llevaron en 1985 a una confrontación abierta con el Gobierno socialista, a plantar cara al todo-

poderoso Carlos Solchaga, por entonces ministro de Economía y Hacienda, y a Joaquín Almunia, titular de la cartera de Trabajo y Seguridad Social.

La pugna dio lugar a un “decretazo” que estableció, por primera vez en la historia de la organización, una serie de normas para un férreo control de los ingresos de la ONCE en materia de juego. “En la casa se conocía como el decretazo socialista. No tardaron en culparme de haber vendido la ONCE al Gobierno de González”.

Meses antes, en noviembre de 1985, se había cerrado una alianza de vital trascendencia en la organización. Candidaturas de Unidad para el Cambio (CUC) y Socialistas y Progresistas Independientes sellaron un acuerdo que se concretó en el nacimiento de Unidad Progresista (UP), la opción política que pasaría a gobernar la ONCE con mayoría absoluta a partir de las siguientes elecciones democráticas.

La caza de brujas desatada tras los rifirrafes con Moncloa se cobró su pieza en la figura de Rafael de Lorenzo, vicepresidente de UP. “Me cortaron la cabeza políticamente y en las elecciones de 1986 me dieron un carguillo de consolación”, relata con la misma pasión con la que vivió aquellos meses aciagos, cargados de tribulaciones.

Tras la muerte de Antonio Vicente Mosquete, en 1987, desde Palma se trasladó a Madrid Mario Loreto Sanz, uno de los hombres fuertes en la historia de la ONCE, y que ha jugado un papel decisivo en los últimos 20 años.

Rafael de Lorenzo hace memoria de aquellos años: “Él fue quien me rescató políticamente y me reincorporó a la dirección de la ONCE. A lo largo de mi trayectoria en la ONCE ha habido algunas personas que han jugado un papel crucial, tomando decisiones que marcaron mi rumbo posterior. Ya he citado a Ruperto Ponz y Ángel Foz, y en esta perspectiva docente guardo un grato y agradecido recuerdo para dos profesores de la ONCE, Antonio Couceiro, profesor de cultura primaria, y Juan Francisco

Sánchez, profesor de música, que convencieron al claustro para que me permitieran continuar mis estudios de bachillerato que había dejado en segundo curso. Además de Mario Loreto en 1988, recibí un apoyo personal y político determinante por parte de Miguel Carballeda, cuando decidió llevarme con él a la Secretaría General del Consejo General de la ONCE en 2003, tras unos aciagos acontecimientos, carambolas de la vida profesional que cuando te tocan, aunque sea injustamente, están a punto de acabar contigo.”

La relación personal Loreto-de Lorenzo cuajó de inmediato en forma de proyecto de futuro para la organización. La clave del entramado diseñado por ese tándem de lujo fue la apuesta clara por la diversificación económica. Planes de futuro que dieron lugar a la creación de la Corporación Empresarial ONCE (CEOSA) y al impulso de la solidaridad con otras discapacidades a través de la puesta en marcha de la Fundación ONCE en 1988.

Esa intrahistoria que está por escribir tendría capítulo propio para relatar todas las circunstancias y vicisitudes que rodearon el alumbramiento de Fundación ONCE. El Gobierno socialista accedió a retirar de la calle el cupón ilegal de Prodiecu. A cambio, el Ejecutivo puso sus condiciones: la integración en plantilla de unos 7.000 vendedores con discapacidad física, un techo de ventas y la obligación ineludible de destinar un porcentaje de los ingresos de la ONCE a proyectos solidarios con otras discapacidades.

“Nos engañaron claramente. Hicieron la cuenta la vieja. De los 3.000 millones de pesetas previstos inicialmente para proyectos de solidaridad, pasaron a 8.000 millones”. ¿Dónde estaba el truco? El acuerdo inicial fijaba esa cuota de ayuda a otras organizaciones en un 5 por ciento sobre el excedente de ventas. Sin embargo, el Gobierno viró y marcó esa aportación solidaria en un 3 por ciento sobre el total de los ingresos. “Fue un hachazo tremendo”, reconoce Rafael.

Y para echar más leña al fuego, el ministerio correspondiente quería gestionar esa cantidad millonaria de la ONCE para distribuirla, según su criterio, entre las organizaciones del sector de la discapacidad. Una vez más, Rafael de Lorenzo y su equipo pusieron en marcha la maquinaria para hallar una solución y evitar que cayera en un despacho ministerial el reparto discrecional de esos fondos millonarios.

Optaron por la creación de una fundación asistencial que cumpliera con el mandato gubernamental destinar ese 3 por ciento de los ingresos de la venta del cupón a programas de apoyo a las personas con discapacidad.

Buscaron el respaldo y apoyo de las grandes entidades del sector de la discapacidad, firmaron los estatutos y se constituyó la Fundación ONCE, jurídicamente blindada ante los embates previsibles del Gobierno. “Fue un golpe de mano que incendió los despachos ministeriales”.

Tras el calentón previsto, cuatro ministros del Gobierno asistieron en septiembre de 1988 a la puesta de largo de Fundación ONCE. En aquella foto histórica estaba el mismísimo Alfonso Guerra, que aún no se había peleado con Felipe González.

Rafael de Lorenzo nunca ocultó sus inquietudes políticas, cultivadas desde su paso por la universidad. En 1987, el Partido Socialista incluyó su nombre en la candidatura a las elecciones autonómicas a la Comunidad de Madrid. No estaba en la “*pole position*” y, como era previsible, no resultó electo.

Pero las listas corrieron y un par de años más tarde recibió la llamada inesperada de Pepe Acosta, líder de la Federación Socialista Madrileña (FSM): “*Compañero, Elena Flores se marcha al Senado y te corresponde a ti entrar en la Asamblea de Madrid*”. Además de ser el primer diputado ciego, le encomendaron la portavocía de Asuntos Sociales del Grupo Socialista.



El acta de diputado entraba en conflicto cuando en 1993 regresó a cargos ejecutivos en ONCE y su Fundación. “No podía compaginar mi responsabilidad institucional y, al tiempo, sacudir estopa en los debates parlamentarios”. Prorrogó esa dicotomía dos años más, “sin hacer de navajero”, pero rechazó el ofrecimiento de Joaquín Leguina para repetir en las listas electorales.

Nunca tuvo serios problemas por desempeñar simultáneamente ambas responsabilidades, pero hacía gala de ser ciego antes que socialista, en clara alusión a aquella cita célebre de Felipe González cuando se declaró socialista antes que marxista.

Rafael de Lorenzo se siente participe de la historia moderna de la ONCE, de su proceso de democratización, pero rehúye del autobombo. Sin embargo, todos y cada uno de los activistas con capítulo propio en esta publicación coinciden en señalar a Rafael como el maestro de orquesta que puso orden y armonía en el sector de la discapacidad, atomizado, deslavazado y con melodías distintas en claves diferentes. “Sin su empuje y capacidad de persuasión, el CERMI sería una entelequia”, vienen a decir los protagonistas de aquel momento histórico.

Adelantándose a mis preguntas —“para que no digan que los ciegos no las vemos venir”—, Rafael me entrega unos folios en los que repasa con detalle la génesis del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), cuyo decimoquinto aniversario sirve de excusa para rendir tributo a ese aguerrido grupo de activistas que lo hicieron realidad.

Una historia contada en primera persona que reproduzco en su integridad, hasta la última coma, pues poco puedo añadir al relato de los hechos que minuciosamente desgrana el capitán del “dream team” de la discapacidad.

## HACIENDO HISTORIA

*Allá por la década de los 80, que yo recuerde, ya se desarrollaban reuniones de una mesa llamada CERMI, que formaban representantes de diferentes organizaciones de la discapacidad, en la sede central de FEAPS, bajo el impulso principal de Paulino Azúa, a las que asistía el secretario general del Real Patronato de la Discapacidad y en las que se abordaban cuestiones de interés para el sector respecto de las que dicho responsable público les facilitaba información.*

*Fue en 1993 cuando retomamos desde la ONCE, a través de su Fundación, el ambicioso objetivo de intentar articular sólidamente al sector de la discapacidad. Se dio inicio a una nueva etapa en la que se asentaron bases firmes que arrojaron frutos importantes, ya en aquellos primeros años, de gran complejidad dada la enorme desvertebración de este movimiento asociativo; y se posibilitó que, tras la consecución de un clima de mayor confianza y colaboración se llegara, en 1997, a la constitución formal, como asociación, del CERMI.*

*Ahora que se celebra el Quince Aniversario, debemos subrayar de su constitución formal, ya que su inicio real fue en 1993, hay que poner en valor algunos hechos y comportamientos que marcaron un rumbo, mejorado e intensificado en este último periodo. La clave de bóveda, en mi opinión, fue la generación de confianza y el convencimiento de que, sólo desde la unidad de acción y una estrategia común, se podría avanzar hacia el futuro con mayores posibilidades de cambiar aquella negativa situación, y el principal logro que aglutinó a las seis organizaciones fundadoras del CERMI fue el primer Plan de Formación y Empleo de Personas con Discapacidad. Resultó ciertamente arduo el llegar a compartir un documento común y el método seguido fue determinante.*

*En efecto, concurrían diversas y contrapuestas posiciones: las que defendían a ultranza el empleo protegido; las que lo rechazaban por creer sólo*

*en el empleo ordinario... etc. El acuerdo se logró por integración de todas las vías y posiciones. Si el objetivo común era mejorar el empleo de las personas con discapacidad, no era razonable descartar ninguna vía ni mecanismo para conseguirlo. De este modo, el citado Plan incorporó, como válidas, todas las vías y modalidades que permitieran la consecución de esta meta. Aquél Plan no sólo sirvió para cohesionar el CERMI, sino que produjo efectos externos muy relevantes.*

*Por una parte, se presentó en el Consejo Económico y Social del Estado, en el que el 20 de abril de 1994 tuve el honor de comparecer ante el Pleno, como secretario general del CERMI en representación de éste, lo que permitió que el CES acabara aprobando, el 26 de octubre de 1995, el "Informe sobre la Situación del Empleo de las Personas con Discapacidad y Propuestas para su Reactivación", que se ha erigido como el gran referente del cambio de las políticas en esta materia; e incluso, comportó un giro copernicano en las estrategias de las diferentes organizaciones de la discapacidad, que evolucionaron desde planteamientos casi exclusivos de políticas pasivas hacia enfoques más abiertos y dinámicos de las políticas activas.*

*Por otra parte, y con base en dichos trabajos, el CERMI negoció y pactó con el Gobierno y en concreto con el ministro de Trabajo, Javier Arenas, la aprobación del primer Plan español en esta materia en 1997, que tuvo su proyección, debido al impulso del ministro y del secretario general de Empleo, Manuel Pimentel, en el seno de la Unión Europea, al conseguir que en la Cumbre de Luxemburgo, en noviembre de 1997, se incluyera al colectivo de personas con discapacidad en la nueva Estrategia Europea de Empleo, que ha venido desarrollándose, con distintas metodologías, hasta esta época.*

*Este es un botón de muestra, sin duda el más importante, de las conquistas y avances del CERMI en esta primera etapa de preinstitucionalización;*

*aunque, quiero insistir, en que el avance más cualitativo fue el de la confianza entre las organizaciones y la certeza de que sólo trabajando unidos se podría progresar decisivamente, como así lo ha demostrado la realidad ulterior.*

*El CERMI hizo historia con su nacimiento y consolidación inicial y ha continuado haciéndola en estos quince años de funcionamiento formal. El CERMI ha aportado a la sociedad española dos contribuciones muy relevantes. Por un lado, el sector de la discapacidad se ha erigido como un modelo de referencia de articulación de la sociedad civil, dando permanentemente pruebas de solidaridad interna y desplegando una acción institucional sin precedentes en la historia social de nuestro país y, probablemente, en la historia de los movimientos asociativos europeos. La transformación de la realidad ha sido colosal en estos últimos años, ya sea a través de una ingente acción de mejora del ordenamiento jurídico, con gran calado cualitativo; de profundización de la participación y el diálogo civil; de influencia directa ante los distintos poderes del Estado y los líderes sociales y económicos; el despliegue de multitud de mecanismos operativos y el incremento notable de los recursos y dotaciones presupuestarias de las administraciones públicas, en su conjunto. Pero además, y de otro lado, el CERMI ha enarbolado una bandera pionera en cuanto a la cohesión y capacidad de influencia institucional desde el sector de la discapacidad que, de algún modo, ha sido el hito de referencia para el Tercer Sector Social, que ha constatado que la unidad de acción se constituye como camino crítico para poder defender, de manera más eficiente y con proyección de futuro, el Estado social, los derechos sociales y a los colectivos de personas con mayores necesidades de protección y de integración.*

*Así pues, este Aniversario, decimoquinto o decimonoveno, es indiferente, tiene que servirnos para tomar conciencia del enorme valor de la unidad y el gran bagaje histórico de frutos acumulados ha de servir de catapulta de*

*la ilusión, el esfuerzo en común, el rigor y la profesionalidad en el trabajo y el espíritu permanente de lucha, puestos al servicio de las personas con discapacidad y, por extensión, de todas las personas en situación de necesidad social, que es la única razón que le da sentido a nuestro compromiso personal y valor añadido al trabajo colectivo.*

—oOo—

Y como epílogo a su artículo, subraya que el CERMI es el modelo organizativo sobre el que se cimentó la puesta en marcha de la Plataforma del Tercer Sector, organización de ámbito estatal, sin ánimo de lucro, que nace el 10 de enero de 2012 con la intención de unir y amplificar la voz del Tercer Sector. Un proyecto hecho realidad que Rafael de Lorenzo comenzó a pergeñar desde el año 2001. Fundada por siete grandes organizaciones, su labor es la defensa de lo social, así como la promoción de la igualdad entre los colectivos más desfavorecidos.

El Tercer sector, a través de su plataforma, representa a 29.000 entidades en todo el país de carácter privado y voluntario, en las que trabajan más de 500.000 personas remuneradas, el 2,5% del empleo nacional, y a cerca de 900.000 voluntarios, que prestan servicios de apoyo directo a más de cinco millones de personas, en su mayoría en situación de vulnerabilidad y exclusión social.

El futuro inmediato es un equilibrio inestable, casi de funambulismo, que requiere de una habilidad extraordinaria para mantener los derechos de millones de ciudadanos con discapacidad sin caer en la sima de la autodestrucción. “No se puede avanzar sin entender el contexto, la coyuntura adversa del momento”, asevera Rafael.

“Sólo desde la crisis se puede emerger”, escribió Einstein. Cita que emplea para animar a las organizaciones del sector de la discapacidad a iniciar un replanteamiento serio y estricto sobre sus estrategias de futuro. “Si

buscas resultados distintos, no hagas siempre lo mismo”, argumentaba el padre de la ciencia moderna.

Dos son los retos insoslayables para la discapacidad organizada: mantenerse a flote en este tsunami económico y preparar las bases para nuevos tiempos cargados de incertidumbres, bajo las premisas de eficiencia, austeridad, escasos recursos, alianzas y complicidad con la sociedad civil.

Condensar los méritos curriculares de Rafael es una osadía que debo asumir por cuestión de espacio, aunque no voy a descubrir méritos nuevos de una personalidad polifacética, poliédrica, de un hombre con una extraordinaria capacidad de trabajo, un estratega invencible que dispuso las tropas en formación de ataque para conquistar derechos sociales que nos fueron negados por razón de discapacidad.

Actualmente es secretario general del Consejo General de la ONCE, vicepresidente de CEPES, profesor asociado de la UNED y miembro del Club de Roma, del Consejo Asesor de la Asociación Española de Fundaciones y de la Real Academia de Jurisprudencia y Legislación. Y finalizará 2012 estrenándose como abuelo.

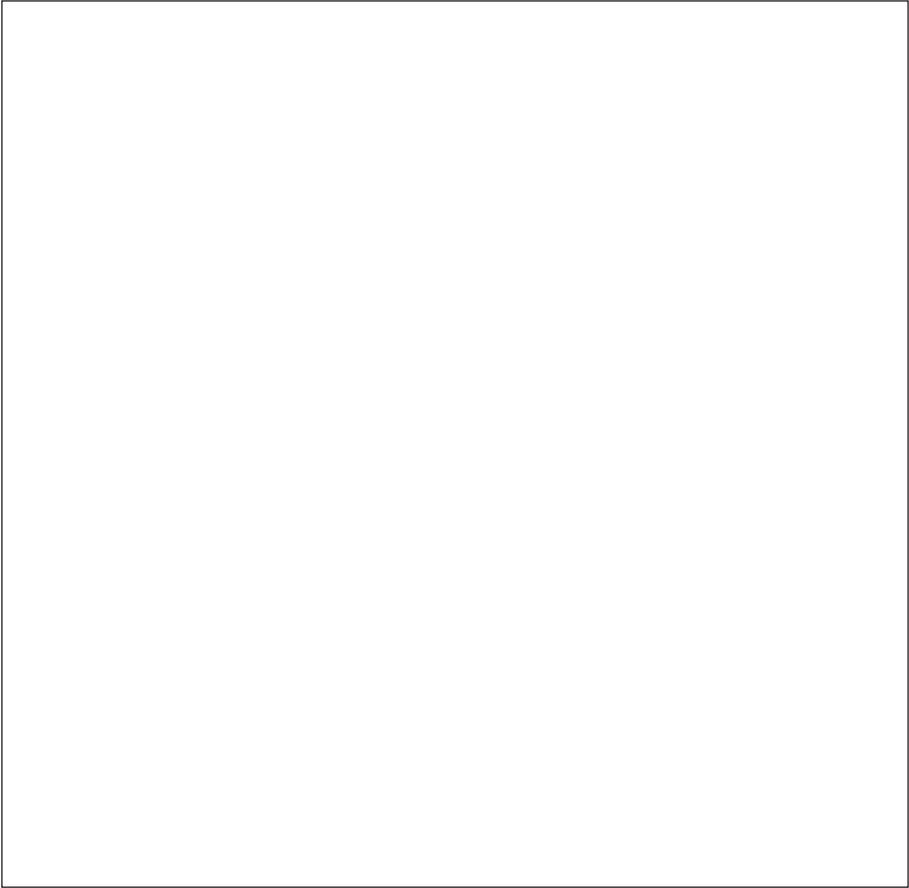
En 2009 le fue concedida, por el Ministerio de Justicia, la Cruz Distinguida de la Orden de San Raimundo de Peñafort. En 2010, el Premio del Foro Justicia y Discapacidad a la trayectoria personal, y en 2011 la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. También fue distinguido con la Encomienda de Número de la Orden de Isabel La Católica del Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación.

“Hay dos cosas que nos separan, su talento y mi envidia”, decía Joaquín Sabina de su amigo Joan Manuel Serrat en uno de los conciertos de su última gira. En mi caso, y perdón por la intromisión, me unen a Rafael la amis-

tad y la admiración. Como decían en la televisión de mi infancia, permanezcan atentos a sus pantallas. Nos aguarda una gran sorpresa envuelta en acordes de guitarra, notas que brotan del corazón para sumergirnos en la historia del amor.

*“La rebeldía, a los ojos de todo aquel que haya leído algo de historia, es la virtud original del hombre”.*

OSCAR WILDE



*Pie de foto*



## MARI LUZ SANZ ESCUDERO

*“Cuando soñamos solos, sólo es un sueño. Pero cuando soñamos juntos, el sueño se puede convertir en realidad”*

**Paulo Coelho**

De sangre pamplonica, Mari Luz Sanz nació un 2 de febrero de 1961, un día especial en la escalera de los San Fermín. El “1 de enero, 2 de febrero, 3 de marzo...” es la excusa perfecta de los navarros para mantener viva todo el año la llama que prenderá el chupinazo inaugural de las fiestas. Comparte raíces con Fefa Álvarez, otra mujer de “armas tomar” con capítulo propio en este ramillete de activistas. “Nuestra comunidad es muy pequeña, pero hay navarros por todo el mundo”, asegura orgullosa de su tierra.

Mari Luz es la mayor de cuatro hermanos. Tenía la escuela a escasos metros de casa. El colegio de Santa Catalina Labouré, con sus aulas aún abiertas, continúa regentado por las Hijas de la Caridad de San Vicente de Paúl. Sus “monjitas”, como ella las recuerda, eran diferentes a las religiosas de otras congregaciones, como las Carmelitas, Ursulinas o las Teresianas. “Eran muy humildes”. Sus profesoras trabajaban con colectivos sociales desfavorecidos o con problemas familiares, incluso con alumnas embarazadas.

Una vez acabado el colegio, se trasladó al instituto público “Navarro Villoslada”. Las monjas de su infancia no impartían el Bachillerato y el cambio de centro y de compañeros, era un instituto mixto, era obligatorio para

proseguir los estudios. Recuerda la época de adolescente como un tiempo convulso, marcado por continuas manifestaciones en las calles y la suspensión de las clases. “Me tocó vivir la máxima explosión de las revueltas de la Transición”.

La protesta que más huella dejó en su memoria fue la huelga de los “penenes” (profesores no numerarios de instituto). En febrero de 1973, en plenos estertores del franquismo, hubo una importante movilización de este colectivo reclamando la homologación salarial con el resto del profesorado. Faltaron a clase durante cuatro meses como demostración de la indignación y las ganas de cambio social.

“Con el movimiento de apertura y la democratización perdimos muchos días de clase”. Los profesores, como aves de mal agüero, espetaban a sus alumnos que jamás encontrarían empleos cualificados porque la formación académica estaba lastrada por la falta de libertad del régimen franquista y los días de formación perdidos durante aquellos cuatro meses sin clases. “No fue así. Tengo muchos compañeros con altísimos cargos en la Administración y en la empresa privada”, asegura autoexcluyéndose erróneamente de ese grupo de profesionales bien formados.

Lamenta, no obstante, la incapacidad de la clase política para alcanzar, en más de 35 años de democracia, un verdadero pacto de Estado sobre Educación, al margen de vaivenes políticos. Y echa en falta un modelo unitario e inclusivo para mejorar la formación escolar de los niños con discapacidad.

Mari Luz optó por las ciencias, “mucho más atractivas que las letras”. Aunque el impulso inicial fue cursar Biología, terminó matriculada en el Colegio de Peritos Agrícolas de Navarra, prestigioso centro académico fundado en 1925 que tuvo entre sus alumnos más ilustres a Carlos Falcó, marqués de Griñón.

El trabajo de fin de carrera como ingeniero técnico agrícola lo dedicó a “sembrar y recoger en el campo”. De “aquellos maravillosos años”, parafrasea

seando la famosa serie norteamericana de televisión, atesora el recuerdo de las experiencias vividas con sus compañeros de promoción. “Salíamos y estudiábamos juntos. Nos pasó como en el actual Plan Bolonia universitario. Trabajábamos mucho en equipo, pero de forma casi inconsciente”.

Acogida a unas becas convocadas por el gobierno regional, Mari Luz entró en la Estación de Viticultura y Enología de Navarra, un instituto técnico y de gestión dedicado a la investigación y a la prestación de servicios a los agricultores. Está ubicado en el precioso pueblo de Olite. Desde las torres de su castillo-palacio, declarado monumento nacional en 1925, los amantes de las vides divisan los pagos más prestigiosos con denominación de origen.

Pasó el primer año de becaria “encerrada en el laboratorio”, entre ensayos de enología y programas de mejora para los cultivos. El segundo curso, especializado en viticultura, le permitió entrar en contacto directo con los agricultores. “A pie de campo, que decíamos entonces”.

Las becas llegaron a su fin y Mari Luz, con 26 años, cambió la bata blanca del laboratorio por las flores de “El Jardín”, la floristería familiar propiedad de sus padres. Decidió quedarse allí con su madre y sus hermanos. Un día muy madrileño (San Isidro, patrón de los labradores), coincidió en una comida de peritos con un antiguo compañero de estudios. El santo obró el flechazo entre ambos. “Envejecemos juntos, como el buen vino. Tenemos las bodas de plata a tiro de piedra”, asegura dichosa.

Tras su boda, llegó la maternidad. En 1991 nació Mónica, su primera hija. El embarazo coincidió con la convocatoria de oposiciones en la Estación de Viticultura y Enología. Se planteó retomar los libros y los vinos, aunque desistió consciente de la dificultad de conciliar los estudios con la maternidad.

“Cuando Mónica tenía año y medio me quedé de nuevo embarazada. ¡Y de mellizos!”, recuerda aún con sorpresa. A pesar de tener un buen embarazo, los niños (chica y chico) nacieron prematuros un 23 de abril de 1993,

día de San Jorge. El protocolo hospitalario llevó a los pequeños directamente a la incubadora, sin pasar por los brazos de sus padres. “Sólo podíamos verlos a través del cristal”.

Al mes, el pequeño Diego sufrió una serie de complicaciones y no superó los problemas de salud. Tras quince días debatiéndose entre la vida y la muerte, una sepsis generalizada se llevó el último aliento del bebé. “Lo más doloroso”, revive cargada de emoción, “fue que muriera sin haberlo estrechado en mis brazos”.

Un 23 de junio, tras sesenta días de incubadora, Yaiza abandonó la unidad de prematuros. Fueron meses muy duros, ningún padre está preparado para afrontar la muerte de un hijo. Además, pasaban “cosas raras” en su desarrollo. Pronto detectaron que la pequeña no oía, no percibía los sonidos, mostraba indiferencia a cualquier estímulo acústico. Los médicos minimizaron los trastornos. Achacaron las dificultades a un retraso generalizado causado por la falta de madurez, un proceso común en los niños prematuros. Hoy día, Mari Luz sabe que en su hija se dieron todos los factores de riesgo (bajo peso, niveles inadecuados de bilirrubina, meses en incubadora...) propios de la discapacidad auditiva.

El diagnóstico final llegó sin paños calientes y por boca de un joven otorrino que quizá fuera buen especialista, pero de suspenso perpetuo en el trato humano. Aquel médico lanzó con fuerza un instrumento que provocó un fuerte estruendo al impactar contra el suelo. La pequeña Yaiza ni se inmutó. “Su hija es sorda. Vuelvan dentro de tres años y le pondremos un audífono”, sentenció el facultativo.

Si la cruz fue la indiferencia heladora de aquel otorrino, la cara la encarnó la neuropediatra que seguía las evoluciones de Yaiza. Una “llamada al orden” derivó en una consulta en la Clínica Universitaria de Navarra, pionera en un programa de implantes cocleares para niños de toda España puesto en marcha en 1993, el mismo año del nacimiento de Yaiza.

“Ser sordo es peor que ser ciego”. Aquel juicio a modo de sentencia fue el primer mensaje de los especialistas. Una aseveración difícil de compartir cuando el desconocimiento sobre la sordera es absoluto.

“Pensé que no tenían razón, pero con el tiempo aprendí que las personas sordas tienen mayores dificultades de aprendizaje, problemas de desarrollo cognitivo por falta de información, incapacidad de oír y de aprender a hablar, de interactuar con el entorno. Hay cantidad de cosas que el sordo, por muy bien que vea, no pilla. La sensación de aislamiento social es real. Si me permiten la expresión, es una discapacidad mucho más discapacitante”, argumenta Mari Luz.

La ignorancia social llevó a acuñar el término de sordomudo, aún frecuente en algún titular de prensa para disgusto de las personas sordas y familiares. “Si no han oído, cómo van hablar. No tienen un problema en las cuerdas vocales, sino en el desconocimiento de la reproducción del sonido”. El uso adecuado del lenguaje, reflexiona, es una batalla aún no ganada.

El diagnóstico y la temprana detección de la “sordera bilateral profunda” en Yaiza posibilitaron su adscripción al programa de implantes cocleares, aunque tuvieron que esperar a que la pequeña cumpliera dos años para ser intervenida quirúrgicamente. “Los implantes”, explica, “no estaban recomendados en menores de dos años. Hasta entonces, mi hija estuvo un año entero con los audífonos colgados, sin que sirvieran de nada”.

En ese interminable tiempo de espera, Mari Luz y su marido maduraron su decisión. Era una técnica novedosa que comenzaba a dar buenos resultados en niños. “La lengua de signos siempre sería una opción, pero decidimos apostar por los implantes. Afortunadamente, fue la opción correcta”.

En aquel ‘impasse’ multiplicaron los contactos con otros padres en similares circunstancias. “Comprobamos que los implantes cocleares daban resultados muy satisfactorios en niños de hasta cinco años”. Los expertos ase-

guran que la plasticidad cerebral disminuye con el crecimiento del niño y aconsejan este tipo de intervención en el primer lustro de vida. “Si la tecnología nos ofrecía esa oportunidad, debíamos aprovecharla”.

En los meses previos a la operación, los padres de Yaiza no permanecieron de brazos cruzados. Mari Luz recuerda horas y horas de logopedia, de estimulación, de lectura labial y de mil y un juegos y artimañas para mantener activa la capacidad de aprendizaje de una niña sorda de apenas año y medio de vida.

El contacto directo con padres de otros niños que compartían las mismas inquietudes y demandas evidenció la necesidad de agruparse en asociaciones en defensa de sus intereses. “En Navarra, los padres no teníamos un referente claro”. Existía la Asociación de Sordos de Navarra, pero en poco o nada coincidía su argumentario con las propuestas de los padres de niños pequeños. “Nos tachaban de insensatos, de robotizar a nuestros hijos por confiar en los avances de la medicina”, rememora Mari Luz.

Descubrió así dos concepciones opuestas sobre la discapacidad auditiva que perduran en la actualidad. Las personas sordas que defienden la lengua de signos como única opción de comunicación social y las familias que apuestan por los avances médicos, las prótesis auditivas (audífonos e implantes) y la comunicación oral para superar las barreras de comunicación y mejorar la interacción con el entorno.

“En los años 90”, relata con detalle, “los implantes cocleares estaban mal vistos por una parte importante de las personas sordas. Se acusó a los padres de no aceptar la discapacidad de sus hijos e incluso de poner peligro sus vidas. Hoy día, es una técnica habitual y extendida entre los niños que nacen con esta discapacidad. Con unos resultados increíbles: el tiempo, tozudo, nos ha dado la razón”.

Aquellas diferencias conceptuales se tradujeron en el empujón necesario que animó a un grupo de padres a constituir en 1999 la Asociación ‘Eunate’

(querían huir de las siglas), nombre de una ermita románica del Camino de Santiago a su paso por Navarra. La traducción del euskera es “cien puertas”, todas abiertas para la integración de las personas sordas y sus familias.

Además, ese era el nombre del colegio específico para alumnos sordos de Navarra, un centro que apostó por la “integración al revés”. “Era un colegio únicamente de sordos que inició un proceso de integración paulatina de oyentes. Es una concepción pionera de la educación inclusiva”.

Los desajustes en la dinámica familiar como consecuencia de la discapacidad son frecuentes. Más de un noventa y cinco por ciento de los hijos sordos, según datos estadísticos, nace en familias oyentes, circunstancia que genera gran incertidumbre ante lo desconocido. Los padres acuden a las asociaciones en busca de referentes, del consejo y experiencia de otras familias que pasaron por este trance y normalizaron sus vidas. “En estos encuentros se relativiza mucho y se genera un sentimiento de tranquilidad. Las familias valoran los consejos de otros ‘padres guías’ que han vivido circunstancias similares”.

“Eunate” inició su andadura con el respaldo de quince familias de niños con discapacidad auditiva. Hoy cuenta con el apoyo de un centenar que participan en programas de servicio, apoyo y orientación. Doce meses de trabajo bien hecho avalaron su integración en la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS), entidad creada en 1978 para dar respuesta a las necesidades de familiares y personas sordas o con discapacidad auditiva.

El año 2002 tiene especial relevancia en la trayectoria profesional de Mari Luz Sanz. Varios acontecimientos la adentraron de lleno en el mundo asociativo. Sin abandonar jamás la responsabilidad en su asociación navarra, resultó elegida vocal en las elecciones para designar a la Junta Directiva de FIAPAS. “Debieron pensar que soy muy peleona y me otorgaron su apoyo”, recuerda entre risas.

La conciliación de la vida familiar y laboral es aún una quimera inalcanzable. Mari Luz, con el apoyo de su marido, optó por dejar de lado el mercado laboral y dedicar su tiempo y su esfuerzo al desarrollo de la asociación.

La dedicación plena al desarrollo del tejido asociativo en Navarra, y posteriormente en toda España, arrojó sus frutos en 2003, Año Europeo de las Personas con Discapacidad. Mari Luz, Blanca y otros compañeros de viaje que derrochaban entusiasmo participaron en la constitución del Comité de Representantes de Personas con Discapacidad de Navarra (CORMIN).

A partir de aquellos años, Mari Luz fue una asidua viajera de la línea Pamplona-Madrid Madrid-Pamplona. La transformación de FIAPAS en confederación para facilitar la interlocución con las administraciones multiplicó los viajes entre ambas ciudades. “Hicimos un cambio estatuario muy trabajado, elaborado en largas reuniones que celebrábamos los fines de semana”.

FIAPAS es ahora una confederación de ámbito nacional, integrada por 46 entidades confederadas, que constituye la mayor plataforma de representación de familias de personas sordas en España. “¡Juntos, ahora, podemos hacer mucho!”. Un eslogan que sigue vigente y que resume la filosofía de trabajo de la confederación, volcada siempre en el apoyo directo a las familias, a sus asociados.

En 2004 se celebraron nuevas elecciones a la Junta Directiva de FIAPAS. M.<sup>a</sup> Ángeles Figueredo comunicó la decisión de dejar la presidencia de la confederación tras muchos años de dedicación plena. El testigo, el relevo en esta carrera de fondo en defensa de los derechos de las personas sordas, lo tomó Mari Luz.

En mayo de 2012 finalizó su último mandato al frente de FIAPAS, cuyos estatutos limita a dos legislaturas los cargos en la junta directiva. “Consideramos importante la renovación, en especial el puesto de presidencia. No somos profesionales de la discapacidad”, sentencia Mari Luz. Las urnas otor-



garon la responsabilidad del cargo a José Luis Aedo, con una experiencia de quince años en la tarea de mejorar la calidad de vida de las personas sordas.

Mari Luz se retrata como una activista convencida del modelo CERMI. Continúa en primera línea de acción en el CORMIN. “No me importa salir a la calle a gritar detrás de la pancarta si es en defensa del colectivo de personas con discapacidad”. La unión hace la fuerza y, a pesar de los distintos puntos de vista de las organizaciones, el consenso siempre tiene recompensa.

Vivió en primera persona la evolución del CERMI en los últimos ocho años, desde una de las vicepresidencias de la organización, en la que entró coincidiendo con la etapa de Mario García al frente del comité.

El éxito del modelo CERMI, argumenta, reside en la capacidad acción unitaria, en la voluntad colectiva por alcanzar objetivos comunes y en el acierto de abordar la discapacidad con carácter transversal. “Las personas con discapacidad y sus familias queremos estar presentes en todos los ámbitos, no en guetos o reductos marginales”.

Además de visibilizar a millones de españoles condenados al ostracismo social, el CERMI se ha labrado el reconocimiento institucional como voz de la discapacidad organizada en España. “Y no sólo eso”, continúa Mari Luz, “sino que ha incentivado un estrecha colaboración entre las distintas organizaciones de personas con discapacidad”.

“Estamos todos en el mismo barco. Ni los sordos somos más importantes que los ciegos, ni los físicos más relevantes que los discapacitados intelectuales. Todos a la misma mesa y en la misma dirección”, subraya convencida del mensaje.

¿Y la imagen social de las personas sordas? Frunce el ceño y denuncia que está distorsionada. Recurre a los datos para respaldar sus argumentos. El colectivo de personas sordas en España, de acuerdo con la última en-

cuesta de 2008 del Instituto Nacional de Estadística, es de un millón sesenta y ocho mil personas. “De ellas, trece mil trescientas”, recalca con énfasis, “utilizan la lengua de signos para comunicarse”.

“Cuando la gente piensa en una persona sorda, le viene a la cabeza una persona que no habla y que signa”. Desde FIAPAS pelean por cambiar esa concepción desterrando viejos estereotipos. “Nuestros logros existen, pero no se hacen tan visibles”, y ejemplifica que una persona sorda puede hablar por teléfono, hacer teatro, oír música con el iPod... “Es un logro abismal, pero erróneamente se cree que como pueden hablar ya no tienen ningún problema”.

A raíz de estos datos, Mari Luz perfila la relación de convivencia entre la Confederación Nacional de Sordos (CNSE) y FIAPAS. Mantiene que el marco legal les ha puesto en el mismo estatus a partir de la aprobación de la Ley 27/2007 por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas, publicada en Boletín Oficial del Estado el 24 de octubre de 2007.

“Hay un antes y un después tras la entrada en vigor de la ley. Nos costó mucho trabajo introducir en el texto legal las propuestas de FIAPAS, que son las demandas de las familias y personas con discapacidad auditiva. Es la ley de la lengua de signos y también la ley de apoyo a la comunicación oral. Que nadie lo olvide”, remarca la presidenta de FIAPAS.

En tiempos buenos para casi nada, Mari Luz no rehúye la autocrítica. La crisis es una cura de humildad colectiva de la que debe participar la discapacidad organizada. Alerta del riesgo de fisuras en la unidad de acción en los cermis autonómicos, ya que son las comunidades autónomas las que mantienen viva una deuda económica creciente con las organizaciones del sector. “En el ámbito estatal, no veo peligros. En las comunidades, debemos evitar que la falta de liquidez sea utilizada por los gobiernos para debilitar nuestra unidad de acción. Es aquello de divide y vencerás”.

La reflexión a la que llega Mari Luz como consecuencia de la crisis económica, que azota con fuerza a las asociaciones del sector, es la necesidad de cambiar la cultura del subsidio. “Si las administraciones cambian las subvenciones por concursos públicos y queremos seguir prestando los servicios que ahora realizamos, estamos abocados a buscar sinergias, a constituir ‘UTES’ para acceder a determinadas convocatorias de ayudas, en definitiva a reinventarnos”. La reestructuración del tejido asociativo será, según Sanz, una extraña y difícil contradicción, sólo comparable con los expedientes de regulación de empleo emprendidos en las organizaciones sindicales. “Habrá que despedir a gente con discapacidad. Si ya es traumático en una empresa ordinaria, en este mundo resultará muy doloroso”.

Plantea como posibilidad de futuro una novedosa estructura de empresas locales dirigidas por personas con discapacidad que generen ingresos destinados íntegramente a la financiación de programas en las asociaciones. De ese modo, asegura que se alcanzaría la independencia económica de la administración.

“Debemos valorar la creación de empresas de economía social que financiaran a las asociaciones, para que las organizaciones no pierdan su esencia de representatividad y reivindicación”.

Mari Luz, como Isabel Bayonas, Simona Palacios, Maite Lasala, Manuela Muro y otras tantas “madres coraje” que dinamizaron el colectivo de la discapacidad a partir de experiencias personales, merece el reconocimiento público a una vida de entrega y sacrificios personales. La mayor recompensa siempre será la felicidad de sus hijos.

*“Si luchas puedes perder,  
pero sino luchas estás perdido”*

(ANÓNIMO)

