

Revista trimestral ■ Septiembre 2006

ASOCIACIÓN NAVARRA EN FAVOR DE LAS

PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



ANFAS

miembro de FEAPS Navarra

Reconocimiento al Albergue de Estella por su labor social



Edita:

ANFAS, Asociación navarra en favor de las personas con discapacidad intelectual.
Pintor Maeztu, 2 - Entreplanta Izda. Of. 4. 31008 Pamplona. Teléfonos: 948 17 49 10 - 948 27 50 00

Consejo de Redacción:

Javier Arbona
Carmen Gorricho
Ana Arizcuren

Responsable de la publicación:

Ana Arizcuren

Maquetación y diseño:

José Joaquín Lizaur
TRAZO, S.L.

Fotografía:

ANFAS

Impresión:

Gráficas BIAK

Distribución:

Mavipost

Depósito legal NA 1307/79

Tirada: 4.500 ejemplares

Colabora:

FUNDACIÓN
can 

sumario

NOTICIAS

- 4 298 personas con discapacidad, de vacaciones
Ocio en verano
Una vez más, muchas gracias a todos/as



- 5 Jornadas de Estimulación Basal y Multisensorial
Programa de Atención Temprana

- 6 I Encuentro de familias de niños
Curso para familias de personas con TGD

Nuevo grupo de formación de hermanos txikis

Acuerdo de colaboración con el Ayto. de Burlada



- 7 Titulo de Integración educativa de personas con discapacidad
Nuevo presidente en la Fundación Tutelar

REPORTAJE

- 8 Albergue Estella



BREVES

- 11 Comida en fiestas de Tudela

Teléfono móvil accesible

La discapacidad intelectual en Internet
Respiro Familiar



- 12 Nuevo grupo de Autogestión para jóvenes

Agenda

Jornada de puertas abiertas de ANFAS



ENTREVISTA

- 13 Gerardo Echeita



OPINIÓN

- 17 "Una agenda llena de caricias"

SUGERENCIAS

- 18 Los hermanos opinan...

El pasado 25 de agosto finalizó en la sede de las Naciones Unidas el octavo período de sesiones del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Como subraya la Comisionada de Derechos Humanos de las Naciones Unidas Louise Arbour, "...el sistema de derechos humanos actual tiene por objeto promover y proteger los derechos humanos de las personas con discapacidad, pero las normas y los mecanismos existentes de hecho no proporcionan protección adecuada para los casos concretos de personas con discapacidad. Evidentemente es hora de remediar ese defecto."

El panorama a nivel mundial de la discapacidad es desalentador, ya que alrededor del 10% de la población mundial (unos 650 millones de personas) tiene una discapacidad. Constituyen la mayor minoría del mundo y esta cifra va aumentando año tras año debido al crecimiento de la población, los avances de la medicina y el proceso de envejecimiento. Por este motivo, nos tenemos que alegrar por este acuerdo que el propio Secretario General de la ONU, Kofi Annan, calificó como "histórico" y reconoció que las personas con discapacidad todavía "carecen de la protección adecuada" solicitando que esta convención marque el inicio de una nueva era de igualdad.

Entre los contenidos que se recogen en el acuerdo está el compromiso de los países a asegurar los derechos reconocidos en la convención y abolir las leyes, reglamentos o costumbres que constituyan discriminación. Un segundo aspecto hace referencia a la necesidad de cambiar las percepciones de las personas con discapacidad, por lo que se deben combatir los estereotipos y prejuicios, y promover la conciencia de las capacidades de esas personas y su contribución a la sociedad.

Los países deben garantizar también el derecho inherente a la vida en igualdad con otras personas, la igualdad de derechos de las mujeres con discapacidad y la protección de los niños. Asimismo, se debe reconocer que todas las personas son iguales ante la ley.

La convención requiere a los países que eliminen las barreras y faciliten a las personas con discapacidad tener acceso a su entorno, al transporte, las instalaciones, los servicios públicos, la información y las comunicaciones con tecnologías accesibles. Asimismo, deben facilitar la participación en las actividades de ocio, cultura y deporte, favoreciendo la accesibilidad en todos los espectáculos.

A su vez, tienen que asegurar la igualdad de acceso a la educación, la formación profesional, la enseñanza de adultos y el aprendizaje permanente, siempre mediante los medios y apoyos adecuados. Las personas con discapacidad tienen el mismo derecho al trabajo, debiéndose promover su empleo en los sectores público y privado.

Los derechos enumerados en la Declaración Universal de Derechos Humanos deberían ser suficientes para proteger a todas las personas sin distinción, pero en la práctica ciertos grupos, como las personas con discapacidad, las mujeres, los niños o los refugiados, entre otros, se han visto desfavorecidos y las convenciones internacionales han tenido como objetivo proteger y promover los derechos humanos de todas las personas.

Desde ANFAS, valoramos de forma muy positiva esta iniciativa de Naciones Unidas, ya que llevamos más de 45 años luchando por el reconocimiento de estos derechos, sumando los esfuerzos de familiares, amigos, voluntarios, profesionales y de las personas con discapacidad intelectual de Navarra. Sin duda, hemos avanzado mucho, pero debemos seguir trabajando para conseguir el disfrute pleno de estos derechos. El resultado será también fruto del esfuerzo de todas las personas que han estado con nosotros en estos ya casi 50 años de historia. Por este motivo, una vez más, muchas gracias.

298 personas con discapacidad intelectual de Navarra disfrutaron un año más de sus vacaciones gracias a la colaboración de 170 voluntarios



Voluntarios y personas con discapacidad, en la salida de vacaciones.

Un año más 298 personas con discapacidad intelectual de Navarra han disfrutado de las vacaciones de verano gracias a

la colaboración de 170 voluntarios que les han acompañado durante diez días en agosto. ANFAS ha sido un año más la encargada de organizar las vacaciones, que se han dividido en 18 tandas de 10 días cada una, y se han desarrollado del 1 al 29 de agosto en destinos de playa como Peñíscola, Ampurias, Comarruga Orio o Zarauz, o de interior como Vitoria, Las Fraguas, Barria, Logroño o Lekaroz.

El programa de Vacaciones está destinado a niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual de Navarra, que acuden de vacaciones acompañados por

una persona responsable de la entidad y por los voluntarios.

Para lograr el número de voluntarios necesario, ANFAS lanzó el pasado mes de mayo una Campaña de Captación de Voluntariado bajo el lema "Ven de Vacaciones con ANFAS: lo pasarás de cine", en la que colaboraron el director de cine navarro Montxo Armendáriz y dos personas con discapacidad intelectual, Nerea Azcona y Asier Berrio. Éste es el sexto año que ANFAS pone en marcha esta campaña para conseguir voluntarios para los diferentes programas que se organizan en verano en la Asociación.

Pamplona y Tudela acogen con éxito el programa de Ocio en verano en el que han participado 40 niños



En el programa de Ocio en verano para niños han participado 40 niños y 86 voluntarios.

ANFAS ha organizado este verano en Pamplona y Tudela el programa de Ocio en verano para niños con y sin discapacidad

intelectual en edad escolar a partir de los 3 años. Se trata de un servicio que pretende conjugar las necesidades de ocio de estas personas a través del juego, la relación y el aprendizaje, con las necesidades de las familias de atención a sus hijos durante unas horas al día. Este año han participado un total de 40 niños acompañados por 86 voluntarios. A lo largo del verano, han disfrutado de diferentes actividades tanto de interior (juegos, talleres de pintura, manualidades, música, etc) como de exterior (paseos, columpios, piscina y visitas guiadas a la televisión, Policía Municipal, etc).

En Pamplona participaron un total de 27 niños, acompañados por 75 voluntarios y varios profesionales de la entidad. El servicio se impartió durante seis semanas, del 17 de julio al 25 de agosto, en horario de 08.30 a 14.00 horas. Asimismo, por primer año ANFAS ha organizado este programa en la zona de Tudela. El servicio se desarrolló del 26 de junio al 21 de julio en las instalaciones del Estadio Municipal Elo-la, que el Ayuntamiento de Tudela cedió a ANFAS para organizar las diferentes actividades. En Tudela han participado 10 niños, acompañados por 11 voluntarios y un profesional.

Una vez más, muchas gracias a todos/as

Un verano más los objetivos de la asociación se han cumplido gracias a la colaboración incondicional y desinteresada de más de

300 personas voluntarias. Por este motivo, ANFAS agradece a todas las personas y entidades que han colaborado y han hecho po-

sible que las personas con discapacidad intelectual de Navarra y sus familias puedan disfrutar de estos programas.

ANFAS y Foro Isterria organizan en Pamplona unas Jornadas de Estimulación Basal y Multisensorial

ANFAS y Foro Isterria han organizado los próximos 27 y 28 de octubre en el Auditorio Civican de Pamplona unas Jornadas de Estimulación Basal y Multisensorial dirigidas a profesionales. Los principales objetivos son dar a cono-

cer la metodología de la estimulación basal/multisensorial en personas gravemente afectadas, presentar experiencias de trabajo en estimulación multisensorial de diferentes comunidades, ser un foro de intercambio de experiencias

entre los participantes e impulsar la creación de aulas de estimulación multisensorial en Navarra. La cuota de inscripción a las jornadas es de 50€. Para más información, pueden llamar a los teléfonos 948 275000 y 948 322072.

PROGRAMA JORNADAS ESTIMULACIÓN BASAL Y MULTISENSORIAL

Viernes 27 y sábado 28 de octubre en el Auditorio CIVICAN (Avda. Pío XII, 2 Pamplona).

Viernes, 27 de octubre

16.00 h. Inauguración

16.15-17.15 h. *"La calidad de la atención a las personas con grandes necesidades de apoyo"*. D. Ricardo Canal. Psicólogo. INICO. Profesor titular de la Universidad de Salamanca.

17.15-18.30 h. *"La estimulación basal como concepto 24 horas en un aula para alumnos con pluridiscapacidad y serios problemas de salud"*.

Miembros del equipo especializado en pluridiscapacidad de la Institución Balmes en Barcelona.

18.30-18.45 h. Descanso

18.45-19.15 h. Sala Multisensorial

19.15-20.15 h. *"Un nuevo modelo de intervención: estimulación basal y sensorial"*. Dña. Concepción Martínez García. Psicóloga. Colegio Educación Especial Obregón. (ASPRONA, Valladolid).

Sábado, 28 de octubre

09.00-10.00 h. *"El espacio multisensorial como forma global de atención y ocupación"*. D. Antonio Alonso Álvarez. Centro Nuestra Señora del Valle (León).

10.00-11.00 h. *"Evaluación y valoración de las sesiones en la Sala de Estimulación Multisensorial. Hoja de registro y programa de valoración de las sesiones"*. Dña. M^a José Cid Rodríguez, Psicóloga. Residencia Ibera Atasa. (Amposta, Tarragona).

11.00-11.30 h. Descanso

11.30-12.00 h. Sala Multisensorial

12.00-13.00 h. *"Una experiencia a través del proyecto Europeo Sócrates"*. Dña. Ana Salas. Centro de Educación Especial El Pino (Valladolid).

13.00 h. Clausura.

ANFAS pone en marcha en Pamplona el programa de Atención Temprana dirigido a niños de 3 a 6 años

El próximo mes de octubre ANFAS pondrá en marcha en Pamplona el programa de Atención Temprana dirigido a niños de 3 a 6 años con alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlas. Las sesiones serán impartidas por una logopeda y una estimuladora y se desarrollarán en el Colegio Misioneras, situado en la calle Aoiz de Pamplona, que ha cedido una de sus aulas para el programa.

Actualmente, ANFAS ofrece este servicio a niños de 0 a 6 años en las localidades de Estella, Tudela, Alsasua, Tafalla, Santesteban y Lesaka. En Pamplona, el Centro Base del Gobierno de Navarra es el encargado de impartir el programa a niños de 0 a 3 años.

El programa de Atención Temprana es un conjunto de acciones coordinadas con carácter global e interdisciplinar, planificadas de

forma sistemática y dirigidas a los niños de 0 a 6 años con alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlas. Para llevar a cabo este servicio la Asociación cuenta con estimuladoras, terapeutas familiares y logopedas.

Las familias interesadas pueden contactar con Imelda Buldain, Responsable de Servicios en Pamplona, en el teléfono 948 275000.

ANFAS celebra en Pamplona el I Encuentro de familias de niños con discapacidad intelectual

ANFAS celebrará el próximo 30 de septiembre en Pamplona el I Encuentro de Familias de niños con discapacidad intelectual. Los objetivos de esta jornada son favorecer el contacto entre las familias de niños pequeños de la asociación, potenciar y dinamizar el movimiento asociativo con la participación de padres jóvenes, compartir experiencias, inter-

cambiar ideas y pasar un día de convivencia todos juntos.

Por la mañana, las familias realizarán una visita a la bodega Castillo de Monjardín, donde se hará un recorrido guiado por las instalaciones y una cata de vinos. Mientras, los más pequeños disfrutarán de la visita a los bomberos y del parque Jolastoki.

A continuación, está prevista una comida en los comedores de la Universidad Pública de Navarra, a la que acudirán padres, hijos, profesionales y voluntarios de la asociación. Tras la comida, habrá una proyección de fotos sobre los diferentes programas en los que participan los niños con discapacidad y la jornada concluirá con un espectáculo de animación.

ANFAS organiza un curso para familias de personas con TGD espectro autista

ANFAS va a organizar próximamente un curso dirigido a familias de personas con Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) espectro autista. La metodología del curso está basada en el Método Hanen y será impartido

por Raquel Ayuda y María Lorente, psicólogas del Centro DE-LETREA (Centro de diagnóstico, evaluación y tratamiento de personas con trastorno del desarrollo y espectro autista de Madrid). Los temas que se abordarán en

las diferentes sesiones serán el lenguaje y la comunicación, las habilidades sociales y la conducta en niños con TGD. Para obtener más información, contactar con Imelda Buldain en el 948 275000.

Nuevo grupo de formación de hermanos txikis en Pamplona

ANFAS va a poner en marcha este próximo curso en Pamplona un nuevo grupo de formación de hermanos pequeños. Estos talleres están formados por niños entre los 6 y los 12 años que tienen hermanos con discapacidad intelectual. El objetivo es compartir experiencias con otros niños que les ayuden a ver que su situación y la de sus hermanos no es única,

intercambiar información y adquirir conocimientos sobre la discapacidad intelectual.

Las sesiones tendrán una duración máxima de dos horas, de las cuales media hora se dedicará a la merienda. Su periodicidad será mensual y el grupo estará formado por 8-12 niños/as. Las familias interesadas en participar pueden ponerse en contacto con

Sonia Ganuza, Responsable del programa, en el teléfono **948 275000**.

Asimismo, ANFAS llevará a cabo sesiones trimestrales a las que podrán asistir los niños que han participado en los tres grupos antiguos de hermanos de personas con discapacidad que la asociación ha organizado hasta el momento en Pamplona.

ANFAS firma un acuerdo de colaboración con el Ayuntamiento de Burlada

ANFAS y el Ayuntamiento de Burlada han firmado un acuerdo de colaboración para este año gracias al cuál la asociación ha recibido 2.500 euros para la financiación de actividades en favor de las personas con discapacidad intelectual de la localidad. El pasa-

do 6 de septiembre tuvo lugar en el consistorio burladés la firma del convenio entre el alcalde de Burlada, José Muñoz, y el director de ANFAS, Javier Arbona.

Arbona y Muñoz, en la firma del convenio.



La Universidad Pública de Navarra organiza el Título de Integración educativa de personas con discapacidad

La Universidad Pública de Navarra ha organizado este curso el Título de Especialista Universitario en integración educativa de las personas con discapacidad. El curso está dirigido a dotar de una formación altamente especializada a los titulados universitarios que de-

sarrollan su actividad profesional con estas personas en centros educativos. El curso consta de 35 créditos distribuidos en cinco módulos que se desarrollarán de noviembre a junio. Está destinado a Maestros, Licenciados orientados a la docencia, Licenciados en Pe-

dagogía, Psicología y Psicopedagogía, y Diplomados en Educación Social. El número de plazas es de 30 alumnos. Más información: Fundación Universidad-Sociedad. Área de formación: Campus de Arrosadía. Edificio de El Sario. Tlf: 948169770/ 948169813

Ramón Loitegui sustituye a Joaquín Muro como presidente de la Fundación Tutelar Navarra

Ramón Loitegui Aldaz, de 62 años, es desde el 21 de septiembre nuevo presidente de la Fundación Tutelar Navarra. Loitegui es hermano de una persona con discapacidad intelectual y sustituye al

frente de la Fundación a Joaquín Muro Francés, que ha sido presidente desde el año 2002. Muro, padre de una persona con discapacidad, lleva ligado a la entidad desde su creación en 1988 y con-

tinuará colaborando como miembro de la Junta de Patronato. Por este motivo, agradecemos su labor y su total dedicación, y deseamos a Ramón Loitegui los mayores éxitos en esta nueva etapa.



Entra y elige lo que más quieras
Más de mil proyectos te están esperando

Caja Navarra ha lanzado este año la campaña "Tú eliges, tú decides" a través de la cuál los clientes de esta entidad bancaria pueden elegir a qué fin social destinar los beneficios que genere su dinero.

ANFAS ha presentado el proyecto **10.307** titulado **"ANFAS: ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE NAVARRA"**.

Si es cliente de Caja Navarra y quiere apoyar este proyecto, firme este cupón y entréguelo en cualquier oficina de la entidad bancaria.

NOMBRE DEL PROYECTO: **"ANFAS: ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE NAVARRA"**.

Código del proyecto: **10.307**

Nombre y Apellidos: _____

DNI: _____ Firma



Albergue de ANFAS en Estella

Más de 2.600 peregrinos y 67 voluntarios hospitaleros en un verano



Peregrinos a la entrada del albergue.

Más de 2.600 peregrinos procedentes de diferentes países han pasado desde el pasado 20 de junio por el Albergue de ANFAS en Estella, en el que a lo largo del verano han colaborado como hospitaleros 65 voluntarios, 37 de ellos con discapacidad intelectual de Navarra y de otras comunidades autónomas. Ainhoa Ezquerro, Responsable de ANFAS en Estella, valora la experiencia de forma muy positiva. *"Era el tercer año que abríamos el albergue y todo ha ido muy bien. Ha aumentado el número de voluntarios hospitaleros y de peregrinos respecto a años anteriores y la media ha sido de unas 27 personas por día".*

Como en años anteriores, ANFAS ha querido impulsar una vez más la figura de la persona con discapacidad voluntaria y en los turnos han participado junto a un voluntario de apoyo. Ellos han sido los encargados de recibir al peregrino, enseñarle el albergue, orientarle por la localidad y proporcionarle la información necesaria en cuanto a servicios, horarios, etc.

José Antonio Mendivil, autogestor de 38 años de la asociación APDEMA de Vitoria, ha sido uno de los voluntarios con discapacidad que ha estado este verano en el albergue. *"Nos dijeron en los grupos de autogestión que podíamos venir y me animé. He estado 8 días y me he encargado de enseñar el albergue a los peregrinos. La experiencia ha sido muy buena.",* explica.

La pamplonesa Rocío Ibarrola, miembro de los grupos de Autogestión de ANFAS en Pamplona, ha colaborado por primera vez como voluntaria en el albergue: *"He estado diez días y he hecho muchos amigos. Me he encargado de sellar el carnet a los peregrinos y de enseñarles el albergue. El año que viene espero repetir. Muchas gracias a todos porque he estado muy a*

gusto". Para su compañera Sagrario Orzanco, pamplonesa de 47 años, también ha sido su primera experiencia como voluntaria. *"Desde la asociación nos dieron un curso de formación a los autogestores para enseñarnos lo que teníamos que hacer en el albergue. Es una experiencia muy bonita porque conoces a mucha gente que no has tratado nunca",* señala Sagrario.

Las personas con discapacidad están siempre acompañadas en cada turno por un voluntario/a sin discapacidad. Es el caso de Coro Mercader, vecina de Esain y natural de San Sebastián. Éste ha sido el segundo año que colabora como voluntaria en los diferentes programas de ANFAS. El año pasado participó en ocio en verano para niños y en esta ocasión ha probado la experiencia del albergue. *"Tenía unos días libres en verano y me animé a venir porque el Camino de Santiago me llamaba mucho la atención. He estado diez días y sólo puedo decir que es una experiencia extraordinaria. Acabas muy cansada, pero merece la pena. La relación con las personas con discapacidad con las que he estado y con los peregrinos ha sido excelente, así que el año que viene espero poder repetir",* asegura.

La pamplonesa Juana Lajos ha sido otra de las personas que ha colaborado como voluntaria: *"El año pasado me comentó una compañera de trabajo que era voluntaria de ANFAS, vi la campaña y me animé. Hasta entonces no había tenido contacto directo con personas con discapacidad intelectual, pero después de estos dos años que he podido conocerles de cerca sólo puedo decir que es una experiencia soberbia".*



Voluntarios del albergue.

"Es de los mejores albergues"

Pero está claro que sin los peregrinos el albergue no funcionaría. Este año más de 2.600 personas de

países como Italia, Francia, España, Eslovenia o Alemania, entre otros, han pasado por Estella. Muchos de ellos coinciden al señalar que es de los mejores albergues que se han encontrado en lo que llevan de camino. Irene Descamps, española casada con un francés y residente en Burdeos, lo confirma: *"Es de los mejores albergues en los que hemos estado, porque te encuentras con cada uno... Se nota nada más a entrar que huele a limpio. Además, parece muy amplio"*. Las catalanas Laura Almuzara, M^a José López y Susana Figueroa coinciden con Isabel. *"Vimos el albergue en Internet, sabíamos que lo llevaban personas con discapacidad y los comentarios eran*

buenos. Por eso hemos venido". Stephen y Cristine, de Mönchengladbach (Alemania), llegan al albergue con ganas de descansar tras la intensa caminata y también lo valoran positivamente: *"Hemos venido por la publicidad que hemos visto. Está muy limpio y es bonito"*, comentan, mientras el autogestor José Antonio Mendivil les enseña las literas en las que pueden dormir.

Los comentarios que muchos de los peregrinos han dejado plasmados en un libro certifican el buen hacer de todas las personas que han colaborado para que este proyecto pueda seguir adelante. A todos ellos, muchas gracias por su colaboración.

De Varsovia a Santiago de Compostela, pasando por Estella

La idea surgió el pasado julio cuando Javi Paulos Vázquez, persona con discapacidad intelectual de ANFAS, participó como voluntario en el albergue de Estella. Allí coincidió con Ania, una joven polaca que había recorrido miles de kilómetros desde su Varsovia natal para colaborar como hospitalera en el albergue de la asociación y hacer parte del Camino de Santiago. *"Cuando estuve de voluntario en el albergue coincidí con Ania. Había venido para ser hospitalera en los dos albergues de peregrinos que hay en Estella, el de ANFAS y el municipal. Unos días más tarde vinieron dos amigas suyas polacas a hacer el Camino de Santiago. Como habíamos hecho amistad me dijeron si me apetecía ir con ellas y me animé. Cogimos un autobús hasta León y del 3 al 13 de agosto recorrimos las diferentes etapas hasta llegar a Santiago. La verdad es que ha sido una experiencia inolvidable"*, recuerda Javi Paulos.



El idioma no ha sido un impedimento para poder comunicarse porque las tres jóvenes polacas estudian castellano en una escuela de idiomas de Varsovia, *"incluso he aprendido un poco de polaco"*, explica Javi mientras dice "tak, tak", que significa sí. Además de sus tres compañeras de viaje, este pamplonés de 33 años señala que la experiencia le ha servido para conocer a otra mucha gente de la que tiene un gran recuerdo: *"A lo largo del Camino coincidimos con muchos peregrinos e hicimos muy buenos amigos, especialmente un padre y un hijo de Madrid y una pareja de León con los que seguimos en contacto"*.

Anécdotas y buenos momentos tampoco faltaron durante esos diez días. *"Al finalizar cada etapa, escribíamos un libro en el que poníamos lo que habíamos visto, cómo lo habíamos pasado y curiosidades. Es un recuerdo muy especial para mí"*. Javi no deja de sonreír mientras recuerda los diferentes momentos vividos. *"Un día nos encontramos a un chino que se había puesto muy, muy moreno con el sol. Nos hizo gracia y empezamos con la broma de que queríamos sacarnos una foto con él, pero no lo hicimos, pero justo cuando llegamos a Santiago nos lo encontramos y nos sacamos la foto. Otra anécdota curiosa fue que vimos en mitad del Camino unas zapatillas muy bien puestas que parecían totalmente nuevas, pero al acercarnos vimos que no tenían suela y sacamos una foto para el recuerdo"*, explica mientras observa las fotografías.

Javi y sus compañeros de viaje también tuvieron tiempo para descansar e ir de fiesta. *"En Acebo, un pueblo cerca de Ponferrada, el día que llegamos celebraban la fiesta del turista. Pagamos 2 euros y nos dieron un cuenco, una cuchara y todo el jabalí que quisiéramos gratis. Después hubo baile y lo pasamos muy bien"*. El Camino de Santiago también les ha servido para conocer los diferentes lugares y gentes que hay en él. *"Por las tardes, aprovechábamos para ver los sitios. La verdad es que hay pueblos muy bonitos y Santiago de Compostela me gustó mucho"*.

Pero no todo fue un camino de rosas. El dolor de pies y el intenso calor les acompañaron durante gran parte de las etapas: *“Nos levantábamos a las 4 de la mañana para no pillar el calor y andábamos más o menos hasta la una del mediodía, que era cuando llegábamos a los albergues a descansar y echar la siesta. Los albergues estaban bastante bien, salvo alguna excepción, pero tengo que decir que el de ANFAS es de los mejores del Camino por la higiene y las instalaciones que tiene”,* asegura.

En Santiago, una alegría enorme

Tras diez días de intensa caminata, llegaron a Santiago de Compostela, pero no todos los que habían salido: *“Ania se quedó a dos días de llegar. Nos dio mucha pena. Cuando la dejamos me dio un abrazo y me dijo que continuara adelante”. “Cuando llegas a la catedral de Santiago de Compostela sientes una alegría enorme y te empiezas a reír solo. Lo primero que hice fue abrazar a mis compañeros de viaje. Después recogimos la ‘Compostela’ (documento oficial que certifica que se ha realizado la peregrinación), fuimos a misa, nos sentamos en la plaza del Obradoiro a descansar, comimos y nos fuimos al albergue”,* recuerda.

Pasado un mes, Javi Paulos sigue recordando los buenos momentos vividos y mantiene relación con sus compañeras de viaje. *“El otro día me mandaron un mensaje al móvil para felicitarme por mi cumpleaños”. La experiencia le ha llenado tanto que asegura que el año que viene colaborará también como hospitalero en los albergues de Hospital de Obrigo y Triacastela y que volverá a hacer el Camino de Santiago: “Cuando Ania se tuvo que volver a Madrid, quedamos en que el próximo año volvería con sus amigas para ser voluntarias y que haríamos de nuevo el Camino, pero esta vez desde Roncesavalles”. Y hasta que llegue ese momento, Javi ha vuelto este mes de septiembre al Albergue de ANFAS en Estella como hospitalero voluntario y nadie mejor que él para recibir al peregrino, enseñarle las instalaciones e informarle sobre el Camino de Santiago. Una gran experiencia que, sin duda, nunca olvidará.*



DVD del Camino de Santiago

Los peregrinos y voluntarios del Albergue de ANFAS también han vivido este verano una nueva experiencia. Profesionales de la empresa Freehighway, con sede en Londres, se acercaron hasta Estella para grabar imágenes y entrevistas a peregrinos y hospitaleros. Se trata de un DVD que están realizando de las diferentes etapas del Camino de Santiago y que editarán próximamente.

La Asociación de Amigos del Camino de Santiago reconoce la labor social del albergue



La Asociación de Amigos del Camino de Santiago en Estella reconoció el pasado 25 de julio, con motivo de la festividad de Santiago, la importante labor de mejora del Camino de Santiago realizada por el Albergue de Peregrinos de ANFAS en Estella. Javier Taamaño, presidente de la Asociación de Amigos del Camino, destacó la labor social que realiza ANFAS y la novedosa iniciativa de que personas con discapacidad intelectual puedan ser de forma voluntaria hospitaleros, favoreciendo de esta manera el contacto con los peregrinos y el enriqueciendo del Camino de Santiago. Al acto acudieron 25 personas entre familiares, profesionales, y personas voluntarias con y sin discapacidad de ANFAS. Jesús Cemboráin, Pili Sanz y Luis M^a Aramendía recogieron la placa en representación de los voluntarios que han colaborado en el albergue y posteriormente se hizo entrega a todos los presentes de una insignia de la Asociación de Amigos del Camino de Santiago.

Comida con la Peña Beterri en fiestas de Tudela

La peña Beterri de Tudela invitó a ANFAS a una comida el pasado 27 de julio con motivo de las fiestas de la localidad, a la que asistieron un total de 40 personas entre personas con discapacidad intelectual, voluntarios y profesionales de la asociación. La comida estuvo amenizada por la txaranga de la peña y a continuación hubo baile.



Diseñan un teléfono móvil sencillo sin pantalla y con sólo 6 botones

Las tiendas de telefonía móvil cuentan desde hace pocos meses con un nuevo móvil denominado ITT EASY5 (fácil, en castellano) sin pantalla y que dispone sólo de seis botones. El teléfono se caracteriza por su uso simple y sencillo, y está pensado para personas mayores, con alguna discapacidad o para los más pequeños. El teléfono dispone de 5 números pre-memorizados en su tarjeta para llamadas inmediatas, llamadas de emergencia, aviso por vibración, altavoz, diseño ergonómico y cinta para el cuello. Este teléfono móvil se puede utilizar con tarjetas de cualquier operadora telefónica y sólo hay que programar la tarjeta con los cinco números a los que se puede llamar.



La discapacidad intelectual en Internet

En este número les sugerimos la página web <http://www.rpd.es> del Real Patronato de la Discapacidad, organismo autónomo, adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, que tiene como misión promover la prevención de deficiencias, la rehabilitación y la inserción social de las personas con discapacidad. Asimismo, se encarga de facilitar el intercambio y la colaboración entre las Administraciones públicas, de prestar apoyos a organismos especialistas y promotores en materia de estudios, investigación y formación, y de emitir dictámenes técnicos y recomendaciones sobre materias relacionadas con la discapacidad. La página está estructurada en las siguientes secciones: Real Patronato, Servicios, Actividades, Documentación, Noticias y Enlaces a otras páginas web de de interés. Asimismo, ofrece información sobre los diferentes programas en los que se trabaja desde el Real Patronato como la Gestión de la discapacidad, prevención de deficiencias, rehabilitación, equiparación de oportunidades, atención de mantenimiento, investigación, información y documentación.

La página <http://www.rpd.es> es una web accesible a personas con discapacidad, disponible en castellano e inglés, en la que podrá acceder a una información amplia y detallada sobre temas relacionados con la discapacidad.



Comienza la segunda parte del programa de Respiro Familiar

El próximo mes de octubre dará comienzo la segunda parte del programa de Respiro Familiar que ANFAS organiza anualmente. El principal objetivo de este servicio es el cuidado temporal de

la persona con discapacidad intelectual con el fin de otorgar un respiro a los padres, hermanos y otros familiares que normalmente les atienden. Este año están participando 47 personas que disfrutarán a lo largo de octubre, noviembre y diciembre de dos fines de semana en los albergues navarros de Lekaroz y Alsasua. En esta edición se han formado cuatro grupos: adultos, jóvenes, niños y personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado. La primera parte del programa se desarrolló en el primer cuatrimestre del año.

ANFAS pone en marcha en Pamplona un nuevo grupo de Autogestión para jóvenes

ANFAS tiene previsto poner en marcha este curso un nuevo grupo de Autogestión en Pamplona que estará formado por jóvenes con discapacidad intelectual entre los 16 y 25 años. Actualmente, son seis los grupos de Autogestión que la asociación tiene en Navarra, cuatro de ellos en Pamplona, uno en Tafalla y uno en Tudela. Estos grupos ofrecen la posibilidad de que las personas con discapacidad dispongan de un espacio para expresarse y manifestar sus necesidades y deseos, para oír y ser escuchados, para compartir experiencias y participar.

Por este motivo, ANFAS celebrará una reunión informativa el próximo jueves 5 de octubre, a las 18.00 horas, en las oficinas de la asociación, situadas en la calle Pintor Maeztu, 2, bajo trasera de Pamplona. Para más información, pueden contactar con Sonia Ganuza, Responsable de los Grupos de Autogestión, en el teléfono 948 275000.

AGENDA

- **Jornada "Género y Discapacidad: Realidades no Encontradas".** Centro Joaquín Roncal de Zaragoza, 20 de septiembre. Más inf. cermiaragon@cermiaragon.es Tlf. 976 106 265.
- **Congreso Tecnoneet-CIIIE 2006: "Las tecnologías en la escuela inclusiva: nuevos escenarios, nuevas oportunidades".** Murcia, 28, 29 y 30 de septiembre. Más inf: <http://congreso.tecnoneet.org>
- **Concurso de experiencias de voluntariado Hacesfalta.org** La fecha límite para presentar las candidaturas es el 15 de octubre de 2006. Más inf. www.hacesfalta.org

- **IV Concurso Fotografía digital del INICO.** Más inf. fotografia-inico@sis.usal.es Tlf. 923 294836
- **III Edición premio "Ángel Rivière" a la investigación e innovación en autismo.** Bases disponibles en: www.aetapi.org
- **IV Curso de Experto en Dirección y Gestión de Centros y Servicios de Atención Social.** Organiza FEAPS Madrid. Más inf. 91 5018335 o www.feapsmadrid.org
- **III Congreso español de Daño Cerebral Adquirido.** Pamplona, 19 y 20 de octubre. El Planetario (C/ Sancho Ramírez, s/n Pamplona). Más inf. 91 4178905.
- **Jornadas de "Estimulación basal y multisensorial"** dirigidas a profesionales. Auditorio CIVICAN (Pamplona), 27 y 28 de octubre. Organizan ANFAS y Foro Isterria. Más inf. 948 275000 y 948 322072
- **III Encuentro de Buenas Prácticas FEAPS.** Bilbao, 23 y 24 de noviembre de 2006. Más inf. www.feaps.org
- **I Congreso Nacional de Voluntariado FEAPS.** Marzo 2007. Organiza FEAPS.

ANFAS celebra en Pamplona una jornada de puertas abiertas para mostrar sus servicios

La sede de ANFAS en Pamplona acogió los pasados 28 y 29 de junio una Jornada de Puertas Abiertas en la que se expusieron las diferentes actividades y trabajos que las personas con discapacidad intelectual, desde niños hasta adultos, realizan en los servicios que la asociación les ofrece tanto a ellas como a sus familias.



Una persona resulta **vulnerable** no sólo por lo que es, sino también **por lo que hacen los demás**

Gerardo Echeita Sarrionandia

Profesor del Dpto. de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad Autónoma de Madrid y miembro del INICO

GERARDO ECHEITA SARRIONANDIA ES PROFESOR TITULAR DEL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA EVOLUTIVA Y DE LA EDUCACIÓN DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID Y MIEMBRO DEL INICO (INSTITUTO UNIVERSITARIO DE INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD, UNIVERSIDAD DE SALAMANCA). SUS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN SE HAN CENTRADO PRINCIPALMENTE EN EL ANÁLISIS Y EVALUACIÓN DE LAS POLÍTICAS EDUCATIVAS EN EL ÁMBITO DE LA ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD Y LA EDUCACIÓN INCLUSIVA, ASÍ COMO EN LA DIFUSIÓN DE PRÁCTICAS Y ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE COOPERATIVO. HA PUBLICADO MÁS DE 70 TRABAJOS ENTRE LIBROS, ARTÍCULOS Y CAPÍTULOS EN LIBROS. DE AMPLIA E INTENSA TRAYECTORIA PROFESIONAL CON ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES Y CLARO IMPULSOR DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA, EL PASADO 24 DE MAYO VISITÓ PAMPLONA PARA IMPARTIR UNA CHARLA ORGANIZADA POR ANFAS SOBRE ESTE TEMA.



¿Por qué se habla hoy en día de inclusión y en qué se diferencia de otros conceptos como integración?

Éste es un interrogante que se plantea mucha gente y que, en ocasiones, se percibe como un cambio innecesario después de haber trabajado tanto por la integración de los alumnos en situación de desventaja. Lo más importante no son los términos sino los valores y las prácticas que reflejan, pero también es bueno recordar lo que decía Ortega: *“La razón se perfecciona, por la multiplicación histórica de sus términos, por el alumbramiento de nuevas perspectivas y no por el encasillamiento en lo ya conseguido”*. Para defender el término de inclusión voy a poner un ejem-

plo. Si usted va a un centro escolar y le pregunta a su directora si en él hay alumnos integrados, seguramente le contestará que sí y le mostrará a algunos alumnos con discapacidad, o a algún alumno inmigrante. Se trata de alumnos que estaban fuera de nuestros centros escolares ordinarios, pero que ahora se han incorporado a ellos. Pero si le preguntara por los alumnos que se sienten incluidos en la escuela o en el Instituto, entonces ya no sabría contestarle con precisión, porque ese concepto no se refiere a determinados alumnos en concreto identificables por características personales o sociales (discapacidad, salud, procedencia, etc.), sino que nos remite a un estado de bienestar emocio-

nal global que pone de manifiesto cómo se encuentra uno dentro de un grupo: si se siente que participa en la vida escolar aportando cosas y que es bien tratado, con igualdad, con cariño y con respeto siendo cada uno como es. Y ocurre que el grupo de alumnos que puede sentirse no incluido se agranda, porque entre ellos pueden estar los que son tímidos y tienen dificultades para hacer amigos, el que no juega bien al fútbol, el chaval que es objeto de maltrato por sus compañeros o los que lo están pasando mal por sus dificultades para aprender. Aunque cada uno de ellos necesitaría respuestas educativas apropiadas a su situación personal y a sus necesidades educativas, todos comparten

la necesidad de que sus profesores estén atentos a su situación emocional y estén dispuestos a introducir los cambios y las medidas oportunas para que puedan ver cumplido su derecho a una educación de calidad sin exclusiones. Pero cuando hablamos de una educación más inclusiva se refiere a la aspiración por un mejor rendimiento de todos los alumnos, pues la mejor forma de prevenir la exclusión social es garantizar el máximo rendimiento en las competencias necesarias para participar posteriormente en la vida laboral y social.

Las asociaciones deben ser vigilantes y exigentes con el cumplimiento de los derechos que asisten a las personas con discapacidad, empezando por el de la igualdad de oportunidades

¿Cómo valoraría la situación de la educación inclusiva en España? ¿Y respecto a otros países?

Hablar de una educación para la inclusión es sinónimo de hablar de esa aspiración por una educación de calidad para todas y todos nuestros alumnos, incluyendo a los más vulnerables a los procesos de exclusión. Tenemos que hacer un esfuerzo para no hacerla equiparable a la educación especial, porque estaríamos perdiendo la fuerza que se deriva de una preocupación que nos atañe a todos y no sólo a un grupo particular de afectados y a sus familiares. Por otra parte, hablar de educación inclusiva es hablar de un proceso, no de un hecho



Gerardo Echeita y Tere Sola, en la charla de Civican.

puntual o de un lugar. En este sentido quiero pensar que la mayoría de los centros sostenidos con fondos públicos están dando pasos en esta dirección, aunque, ciertamente, unos con más determinación y coherencia que otros. Podría decirse que estamos mucho mejor que ayer, pero peor de lo que podríamos conseguir con algo más de responsabilidad colectiva. En el marco de una educación que aspira a ser más inclusiva, el papel de los alumnos más vulnerables es central, porque son ellos los que nos señalan con precisión y rotundidad dónde están las grandes carencias y los límites de nuestra capacidad para llevar en los centros escolares *"nuestros valores de inclusión a la práctica"*, como diría el profesor Tony Booth. Si nos fijamos en esa realidad, debemos decir que todavía hay más sombras que luces, aunque en los últimos 20 años se ha producido un avance espectacular. Por otra parte, al tratarse de una realidad más cualitativa (*"¿Cómo se sienten esos alumnos?"*) que cuantitativa (*"¿Dónde están escolarizados?, ¿Qué recursos se invierten?"*), las comparaciones nacionales e internacionales son casi imposibles y la mayoría de las veces se quedan en datos fríos. No obstante, por lo que se señala en los informes internacionales, España es uno de los países en los

que más se ha avanzado en la escolarización de alumnos con necesidades educativas especiales en centros ordinarios y donde los recursos para ellos han sido muy importantes. A este respecto, País Vasco y Navarra están a la cabeza de esta política.

¿Cuáles son las principales claves o estrategias para facilitar los procesos de inclusión educativa?

Me gustaría resaltar dos cosas. La primera es que en el marco de los centros escolares es muy difícil avanzar significativamente hacia cotas de mayor inclusión educativa. Lamentablemente, nuestros colegios e institutos siguen siendo en su modelo organizativo y curricular parecidos a los que se escolarizaron nuestros abuelos. Es casi imposible ofrecer a cada estudiante la respuesta educativa que precisa, en el marco de un conjunto cada vez más diverso de alumnos que aprenden, tanto en términos de capacidades, intereses, procedencias, etc. Buscando una metáfora, algunos expertos hablan de que resulta imprescindible cambiar *"la gramática escolar"* existente: un profesor por aula, horarios estandarizados, fragmentación disciplinar del currículo, delegación de responsabilidades respecto a los alumnos con más dificultades en los especialistas y

apoyos de turno, bajo sentido de interdependencia del profesorado y escaso sentido de comunidad educativa, etc. Por lo tanto, la clave para el progreso debe estar en las condiciones que permitan a los centros iniciar y sostener profundos procesos de innovación educativa para generar una nueva gramática escolar coherente con las aspiraciones y necesidades de la educación del siglo XXI. Sólo hay que buscar en Internet y en otras fuentes documentales, para encontrar múltiples ejemplos que pueden estimular nuestra creatividad y orientar el desarrollo de centros escolares incluyentes de la diversidad de alumnos. Lo segundo que quiero resaltar es que lo que no suele ser tan abundante es la determinación de las autoridades educativas y los claustros de profesores para enfrentarse al desafío que supone esa tarea. He de confesar que no tengo muy claro cuáles son las condiciones que hacen crecer esa voluntad de hacer frente a las dificultades para no aplazar la búsqueda de acciones educativas que respondan a los criterios de una educación inclusiva. Seguramente la respuesta habrá que buscarla, como apuntaba recientemente el profesor Juan M. Escudero, en nuestra capacidad para formar verdaderos profesionales educativos éticamente comprometidos con una educación democrática y justa.

Se ha referido varias veces a los alumnos con discapacidad como "alumnos vulnerables", ¿a qué se refiere exactamente? ¿Qué recursos hay disponibles para facilitar el aprendizaje y la participación de los alumnos con discapacidad en los centros escolares?

El concepto de vulnerabilidad es muy importante porque resalta el carácter interactivo de las diná-

micas que generan exclusión, sea educativa o social. Cuando utilizamos expresiones como alumnos con necesidades educativas especiales o alumnos con discapacidad, reforzamos que es su discapacidad la que determina sus posibilidades de aprendizaje y participación. Pero esas posibilidades dependen igual o más de los procesos educativos (currículo, organización escolar, recursos, determinación de las personas, etc.), que interactúan con las realidades individuales de los alumnos. Una persona resulta vulnerable no sólo por lo que es, sino también por lo que hacen los demás. En este sentido hay que señalar que hay alumnos más vulnerables que otros a estas interacciones negativas, pero es en ellas donde debemos poner el énfasis de cambio, ya que están bajo nuestro control, y no convertir a los alumnos en culpables de su marginación. Por lo tanto, los principales recursos que necesitamos deben sacar a la luz la calidad de los procesos educativos que en cada centro están interactuando con la realidad de sus alumnos. Y para ello disponemos de estrategias informales, como la observación, la entrevista con los alumnos, e instrumentos como la *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*, de los profesores Booth y Ainscow, disponible para cualquier centro que esté dispuesto a indagar críticamente sobre su cultura escolar, sus políticas institucionales y sus prácticas de aula a la búsqueda de valores, procesos y decisiones educativas poco adecuadas para incluir a todos los alumnos.

¿Cuáles son los principales aspectos que habría que trabajar con profesores y alumnos sin discapacidad para lograr una inclusión educativa real y de calidad?



Echeita es Profesor de Psicología Evolutiva y de la Educación.

La inclusión educativa es un proceso y cada centro es un mundo diferente. Lo importante es, como diría Machado, "*ir haciendo camino*", poner en marcha procesos de mejora vinculados a la realidad irreplicable de cada centro, apoyándose en sus fortalezas y eligiendo cambiar poco a poco sus principales debilidades. Para todo ello es imprescindible crear y mantener una fuerte estructura de interdependencia positiva entre todos los miembros de la comunidad educativa (profesorado, padres, alumnos, servicios de apoyo, organizaciones no gubernamentales, ...), tanto para generar las sinergias como para apoyarse ante las dificultades, frustraciones y dudas que deben surgir en ese proceso, ya que éstas son el mejor indicador de que estamos afrontando cambios profundos. Indudablemente, los alumnos, los profesores y las familias tienen sus propias condiciones para cumplir bien con su cometido y pueden ofrecernos algo concreto y valioso para la ta-



Echeita, durante su intervención en Pamplona.

rea de incluir a los alumnos con discapacidad. Tenemos muchos y muy buenos ejemplos de esas "escuelas en red y con red". Una de las grandes paradojas de nuestro trabajo como educadores es la enorme brecha entre la gran cantidad de conocimientos y experiencias disponibles para hacer de nuestras escuelas, buenas escuelas para todos, y lo poco que usamos esos conocimientos.

Además de en el ámbito educativo, ¿cómo valora el proceso de inclusión de las personas con discapacidad en otras áreas de la vida?

En ámbitos menos formales, como el ocio y el tiempo libre, es más fácil que se produzca una adecuada inclusión de las personas con discapacidad y creo que ahora se vive con mucha naturalidad su presencia en los cines, las piscinas, los centros culturales, etc. Pero los prejuicios siguen estando ahí, al igual que las barreras arquitectónicas que limitan el acceso a los lugares y habrá que seguir trabajando para que todas las personas, con o sin discapacidad, puedan tener acceso a estos servicios en condiciones de igualdad al resto de los ciudadanos. Pero quiero resaltar lo peligroso que es hablar en genérico de *personas con discapacidad*,

como si todas tuvieran las mismas necesidades. Debemos personalizar cada situación, para poder ofrecer a cada persona, en función de su historia, de sus características y aspiraciones, los apoyos que necesita en cada caso, también para una vida social de calidad. Otro tema distinto es el del empleo, donde las buenas intenciones y las normas vigentes no consiguen romper con la injusta discriminación que amenaza a la mayoría de las personas con discapacidad, ya que apenas una de cada tres está empleada. Y si la inclusión en la vida social y laboral debería ser la meta última de nuestro trabajo escolar, no estaría de más que nos preguntáramos cuál está siendo nuestra contribución a la consecución de esta meta según los resultados conseguidos.

Las familias son un apoyo insustituible y necesario para avanzar hacia la inclusión

ANFAS es una asociación de familias de personas con discapacidad intelectual ¿Qué papel deben desempeñar las entidades para favorecer la inclusión?

Soy bastante refranero y me viene a la cabeza el refrán de "A Dios rogando y con el mazo dando". Indudablemente, las familias son un apoyo insustituible y necesario para avanzar hacia la inclusión. En el ámbito escolar son un recurso de primer orden sin cuyo auxilio pocos avances se pueden dar. A este respecto, un apoyo muy importante es el de confiar sinceramente en el profesorado y no cabe duda de que las familias, por sí solas u organizadas en asociaciones como ANFAS, también pueden complementar la labor educativa, apor-

tando desde recursos, hasta tiempo. Pero, también deben "dar con el mazo", en el sentido de que les corresponde un papel que si no lo adoptan ellas, difícilmente lo harán otros: el de ser vigilantes y muy exigentes con el cumplimiento de los derechos que asisten a las personas con discapacidad, empezando por el de la igualdad de oportunidades que garantiza la Constitución. Nuestro país, además de haberse adherido a las principales declaraciones y regulaciones internacionales, tiene una legislación positiva y progresista en apoyo a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad, como es la ley aprobada en el 2003, que abre las puertas a las reclamaciones judiciales ante su incumplimiento en materias de discriminación, accesibilidad, acciones compensatorias, participación etc. Las leyes están para cumplirlas, no para justificar su difícil cumplimiento y ahí las organizaciones como ANFAS y las grandes federaciones como FE-APS tienen un papel que cumplir de presión política, mediática, social, para que quien no asuma su responsabilidad, asuma las consecuencias de su incumplimiento. También hay que decir que muchas veces hay más desconocimiento que maldad y por esa razón sería conveniente que se difundiera de modo más masivo el texto accesible de dicha norma y que en los contactos con organismos, centros, servicios etc., estuviera siempre disponible para que el personal supiera a lo que se atiene cuando tiene actuaciones contrarias al derecho de las personas con discapacidad a no ser discriminadas y contar con los apoyos oportunos, los medios adaptados y los espacios accesibles para que puedan tener una vida de calidad, al menos como cualquiera de sus conciudadanos.

“UNA AGENDA LLENA DE CARICIAS”

Muchas de las anotaciones de nuestra vida diaria que hacemos en ti son como las de cualquier persona porque se refieren a nuestro trabajo, a los ratos de ocio, a los amigos, a la familia... y al merecido descanso. Pero, dentro de ti, y ahí empieza tu encanto, existen días y momentos concretos que son preciosos y que los escribimos con un color y una forma especiales por nuestra vocación de ayuda desinteresada a los demás: son los que rebosan de las miles de gracias, sentimiento y cariño que recibimos por emplear un poco de nuestro tiempo en ayudar a quien más creemos que lo necesita.

A nuestras ya habituales citas con la solidaridad, nos empujan muchas y dulces caricias porque nos encontramos con preciosas historias que compartir junto a un montón de buena gente con inquietudes parecidas a las nuestras. Es enorme el placer de compartir sentimientos bonitos de forma productiva y reconfortante. Aprovechar nuestro tiempo junto a personas con discapacidad intelectual nos permite aprender a convivir y relacionarnos con gente diferente a nosotros, porque por muchos apuntes que hayamos hecho en ti nunca dejaremos de aprender a manejarnos en el complicado mundo de las relaciones humanas.

Somos muchos los que no tenemos miedo en juntar nuestras manos con quienes las estrechan notando que nos preocupamos, con nuestras mejores intenciones, por su bienestar y felicidad. Pero siempre seguiremos necesitando muchas manos más para disfrutar nuestras citas contigo, con el propósito de intentar escribir en cualquiera de tus hojas la palabra felicidad, la de quienes reciben nuestra ayuda, la de sus familias, cuidadores y compañeros, y la nuestra propia.

Ya sabes, querida Agenda, dónde lo podemos hacer porque nos conoces de sobra, pero déjame que les cuente a quienes no lo saben lo que se están perdiendo en ANFAS:

- Disfrutar de unos intensos días de Vacaciones y merecidos respiros para las personas con discapacidad intelectual y quienes les rodean.
- Empaparse del aroma especial del Camino de Santiago en el Albergue de Peregrinos de Estella.
- Gozar de muchas mañanas de verano junto al tierno encanto de los niños, porque nunca nadie dejamos de serlo.
- Compartir agradables e imprescindibles ratos de Ocio durante el año.
- Arrimar nuestro hombro para ayudarles a mejorar la motricidad, a practicar deporte o a nadar mejor, para darnos un abrazo aún más fuerte y sentido.
- Ayudar a que se manejen con seguridad en sus tareas diarias, con la informática o a disfrutar de una mejor salud, porque compartimos los mismos derechos y necesidades.

Lo podemos hacer en toda Navarra y con gente de muchos rincones de nuestra Comunidad, de provincias vecinas, del resto de España, y del extranjero, incluso.

Por mucho que la escribamos no cabe toda la satisfacción producida al ayudar a superarse a quien pone toda su ilusión en luchar contra una discapacidad que no permite dejar de considerarle y respetarle como una persona en toda su integridad. En los momentos que compartimos es cuando podemos ser conscientes, quitándonos la venda, de todas las capacidades y bondades que tienen las personas con discapacidad intelectual y que les negamos, a veces involuntariamente, cuando no las conocemos de primera mano.

No encuentro sitio en ti donde escribirlo, y por eso lo hago desde estas líneas: quisiera dar las gracias y expresar las más cariñosas felicitaciones a todas las personas que participan en esta gran familia que es ANFAS y que hacen que muchos podamos disfrutar juntos de unos pedacitos de las toneladas de caricias que todo el año se generan entre todos nosotros.

SERGIO BARASOAIN RODRIGO
Socio y Voluntario de ANFAS

Los hermanos opinan...

FICHA TECNICA

Título: Los hermanos opinan.

Autores: Grupos de apoyo de hermanos con discapacidad de APPS.

Coordinadora: Àngels Ponce.

Ilustraciones: Miguel Gallardo.

Género: Para todas las edades.

Edición: en castellano y catalán.

Publicación: FEAPS y APPS.

Número de páginas: 16.



Bajo el título “**Los hermanos opinan...**”, APPS (Federación catalana pro personas con discapacidad Intelectual) y FEAPS (Confederación española de organizaciones en favor de personas con discapacidad intelectual) han editado el primer libro dedicado a los hermanos de personas con discapacidad intelectual, en dos idiomas, castellano y catalán.

Esta publicación ha salido a la luz gracias al trabajo realizado en varias sesiones por grupos formados por hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual, dentro del Programa de Apoyo Familiar de cuatro asociaciones de APPS (Alpi, Aspanin, Asociación Iris y Centro de Parálisis cerebral de Tarragona). El libro está coordinado por Àngels Ponce, terapeuta familiar y Responsable del Área de Familias de la Federación APPS, y autora de los libros “*No estás solo*” y “*¿Qué le pasa a este niño?*”

Estos grupos de apoyo familiar han intentado realizar una descripción general de lo que sienten los hermanos de una persona con discapacidad intelectual en el transcurso de su vida: infancia, adolescencia y vida

adulta, a partir de su experiencia personal. El objetivo de este trabajo ha sido recoger las reflexiones de los hermanos para que puedan ser de utilidad a los padres de personas con discapacidad intelectual que estén preocupadas por la educación y el desarrollo de sus otros hijos.

El libro recoge experiencias diferentes, ya que no todos los hermanos de personas con discapacidad han vivido la discapacidad de igual forma, dependerá de diferentes circunstancias como el número de hermanos que sean, si el hermano con discapacidad es el mayor o el pequeño, el sexo del hermano sin discapacidad o el tipo de discapacidad que se presente.

Diferentes etapas de la vida

La publicación consta de cuatro partes, la introducción y las diferentes etapas de la vida: infancia, adolescencia y vida adulta, al final de las cuáles se exponen diversas estrategias que pueden llevarse a cabo. Durante la infancia el hermano siente diferentes sentimientos como el desconcierto, el no entender qué está pasando, el malestar o la angustia. Este hecho se refleja en

que los padres ya no se ocupan tanto de él o en preguntas como *¿por qué no habla o camina?*

En la etapa de la adolescencia, el hermano de la persona con discapacidad se siente diferente del resto, ya que en muchas ocasiones asume responsabilidades que sus amigos no tienen, y puede llegar a sentir rabia, soledad, instinto de protección, vergüenza, culpabilidad...

Por último, en la vida adulta también tiene que plantearse cómo influirá su situación ante una nueva vida en pareja, el miedo a la descendencia o la preocupación por el futuro de su hermano cuando sus padres no estén.

Al final de las explicaciones de cada una de estas etapas, el libro recoge consejos y estrategias que pueden seguir los padres y hermanos para enfrentarse a este desconcierto.

“*Los hermanos opinan...*” es un libro dirigido a todos los públicos, familias y profesionales, pero es especial utilidad para los padres y hermanos de personas con discapacidad intelectual.

Más información:

www.federacioapps.com

Tif. 93 4901688

BOLETIN DE SUSCRIPCIÓN

Si no eres socio de ANFAS y deseas colaborar con la Asociación, puedes suscribirte a nuestra publicación con la cantidad de 12 euros al año.

Recibirás en tu domicilio los cuatro números de la REVISTA DE ANFAS.

Apellidos

Nombre Firma.....

Domicilio

Localidad..... Código Postal

Teléfono _____ Banco

Nº Cuenta.....

El número de cuenta bancaria tiene que tener 20 cifras.

BOLETÍN DE SOCIO

Nombre y apellidos

Domicilio

Ciudad C.P. Teléfono

Deseo colaborar con ANFAS con una cuota: Anual Semestral

De 42 euros 50 euros euros

Con cargo a mi cuenta número: _____

Del Banco/Caja.

Sr. Director de (*entidad bancaria*)

Autorizo a pagar con cargo a mi cuenta número: _____

los recibos emitidos a mi nombre por ANFAS(*el número de cuenta tiene que tener veinte cifras*).

Fecha: _____ Firma: _____

Recorte este cupón y envíelo a ANFAS, Pintor Maeztu, 2. 31008 PAMPLONA.

Aportaciones en Caja de Ahorros de Navarra, número de cuenta: 2054 0086 13 300001368.2 ó bien en nuestras oficinas.

Tiene algún familiar con discapacidad psíquica? SI NO

Si la respuesta es SI, Nombre, Apellidos y Fecha de nacimiento del familiar con discapacidad .

.....



Elige el Proyecto de ANFAS

- Nº de proyecto: 10.307
- Título: "ANFAS: Atención a personas con discapacidad intelectual de Navarra"

Tú eliges: tú decides



ANFAS

miembro de FEAPS Navarra

