



News Letter
Comisiones
Consejo Rector

Noticias, entrevistas,
artículos, propues-
tas, ... que nacen del
trabajo del Consejo
Rector de FEBHI

Número 5 Julio 2015

Avisos:

- FEBHI cierra por vacaciones del 1 al 18 de agosto
- Envía tus sugerencias o propuestas a g.garcia@febhi.org
- Próximo boletín en Octubre 2015



05
JULIO
2015

Trabajamos por y
para las personas con
Espina Bífida junto a
nuestras entidades
federadas



En este nº:

- A propósito de las Jornadas FEBHI P.1
- Pisos de Autonomía P.2
- Servicio de Vivienda AURRERANTZA de ASEBI P.3
- SEAP de ACAEBH P.3
- Entrevista a Roser Romero P.4

A PROPÓSITO DE LAS Jornadas FEBHI por **Marta Ramón**

(Comisión de Mujer):

Podría aprovechar este espacio para resumir lo que se hizo y se habló. Pero tras haber participado en las Jornadas como ponente en la **mesa de Mujer y Discapacidad**, y tras una conversación con uno de los asistentes, he considerado importante realizar una reflexión sobre este tema.

Cuando tratas un tema como es el de la mujer con discapacidad, a veces te encuentras con un debate. Desde mi perspectiva, teniendo formación en igualdad de género, puedo aportar más sobre la problemática de las mujeres. Pero te encuentras con personas más formadas o involucradas en discapacidad, y se abre una pequeña disputa sobre qué debe prevalecer. Y en realidad no se trata de imponer ninguna perspectiva sobre la otra, sino trabajar desde una **perspectiva interseccional**.

¿Y qué significa “interseccionalidad”? Desde la sociología, se llama interseccionalidad **la unión de dos formas de discriminación que conllevan una mayor desigualdad social**. En este caso hablamos de discriminación por razones de género y discriminación por situación de discapacidad.

Como dije durante mi ponencia, las personas con discapacidad **somos, ante todo, personas**. Eso hace que nuestra identidad no se reduzca tan solo a la realidad de la discapacidad, sino que debemos vernos como seres mucho más complejos. Somos mujeres, hombres, jóvenes, adultos, trabajadores o estudiantes, de aquí y de allá. El hecho de “**ser muchas cosas a la vez**” es lo que hace necesario un trabajo que sepa ver esa identidad compleja, esa suma de realidades. Necesitamos, no un trabajo para la mujer, no un trabajo para la discapacidad, sino un trabajo para la mujer (u hombre) con discapacidad.

Necesitamos comenzar a ver qué supone ser mujer u hombre con discapacidad, qué barreras surgen a partir de esta unión de factores y combatirlas desde una nueva perspectiva.

Marta Ramón, responsable de la
Comisión de Mujer de FEBHI



Declarada de Utilidad Pública

FEBHI
C/ Pechuán, 14 (local)
28002 Madrid
914 152 013
g.garcia@febhi.org
www.febhi.org

PISOS DE AUTONOMÍA: TRAMPOLÍN A LA VIDA INDEPENDIENTE

Una de las mesas que más interés despertó durante las XIII Jornadas de FEBHI fue, la que se dedicó a las experiencias personales de los jóvenes en los pisos de autonomía de nuestras asociaciones.

Algunas de las reflexiones que se compartieron durante la mesa fueron las siguientes:

- Dar el paso de salir de casa, empezar a hacer las cosas solo/a da miedo.
- Se hace especialmente duro la organización de tareas y llevar los estudios adelante por si mismo/a.
- Es una opción difícil pero todos coinciden en sentirse orgullosos del paso y contentos de su experiencia que les ayudó a darse cuenta de que se puede vivir solo/a a pesar de tener Espina Bífida.
- Amaia, joven que pasó por el piso de ASEBI, animó a todos/as a aprovechar la oportunidad de usar los pisos para salir de casa y trabajar la autonomía como adultos. A ella, además, le sirvió de puente para pedir una vivienda accesible del Gobierno Vasco donde ahora vive.
- Cuando vives solo/a uno mismo/a tiene la responsabilidad de que las cosas salgan bien. Se cometen errores, pero se aprende de ellos.
- Salvador, hermano de un joven con Espina Bífida actualmente en el piso de autonomía de AMUPHEB, aportó el punto de vista como familiar. Valoró muy positivo el apoyo que desde las asociaciones se brinda a las familias y especialmente la oportunidad que se da a las personas con Espina Bífida para que puedan dar el salto a la independencia a través de estos pisos.
- Se destacó el papel fundamental que tienen en este proceso los profesionales de las asociaciones y voluntarios.
- La mayoría, al empezar a vivir en los pisos, se sintió más motivado/a a estudiar y empezar a buscar su salida laboral, para lograr la independencia económica.



Durante el turno de preguntas que se abrió al finalizar los testimonios, Rafa, presidente de AMAEB, puso en voz alta lo que muchos estábamos sintiendo durante esta mesa.

Agradeció de corazón el ejemplo y esfuerzo que habían hecho para llegar a donde estaban. Esfuerzo que tiene que hacer uno mismo, pero con ayuda y apoyo en el camino para lograr los objetivos marcados.

Las personas con Espina Bífida y otro tipo de discapacidad, tienen que luchar para romper la estructura mental, sobre todo de la familia, que no les ven tan capaces, no valoran sus posibilidades.

Carmen Gil, presidenta de FEBHI, subiendo a la mesa, agradeció a todos/as los ponentes su intervención y animó a luchar por la plena integración.



SERVICIO DE VIVIENDA AURRERANTZA DE ASEBI

El Servicio de Vivienda AURRERANTZA lleva abierto desde el 19 de diciembre de 2007, y ofrece alojamiento y convivencia de carácter social e integrado en el entorno sociocomunitario ordinario destinado a servir de vivienda de forma temporal a personas con discapacidad física que requieren apoyos y que, en el marco de su itinerario personalizado orientado a su inclusión social a una vida normalizada, participan, durante el día, en actividades formativas y de desarrollo personal que se ofrecen fuera del servicio. Tiene una capacidad máxima de 3 plazas y está abierto los 365 días del año.

Esta vivienda es propiedad del Gobierno Vasco, pero está gestionada por ASEBI. Y en el año 2014, entra a formar parte de la cartera de servicios de la Diputación Foral de Bizkaia, quién financia este servicio junto al Gobierno Vasco y ASEBI.

INDEPENDENCIA

AUTONOMÍA

SEAP DE ACAEBH

El año 1999 la Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia puso en marcha un servicio asistencial que da la oportunidad a los jóvenes con Espina Bífida de experimentar la convivencia fuera del núcleo familiar mientras realizan un programa de autonomía personal adaptado a sus necesidades personales. Este programa es el Servicio Experimental de Autonomía Personal (SEAP).

Durante los últimos años el servicio ha estado en convenio con el Departamento de Bienestar Social y Familia, especialmente por el ICASS. La asociación ha firmado con el llamado organismo diferentes convenios de carácter plurianuales (2003-2005, 2006-2008, 2009-2010). Para los próximos años se prevé la incorporación del servicio en la Cartera de Servicios Sociales de Cataluña.

El SEAP es un servicio de 5 plazas destinado a personas con Espina Bífida o patología similar, mayores de 18 años que deseen potenciar su autonomía personal, promoviendo la adquisición de competencias sociales que les faciliten la incorporación en el mundo laboral y la vida independiente. Además de la edad, es requisito necesario la motivación para mejorar su autonomía personal y social que les permita llevar una vida lo más normalizada posible.

El servicio prevé una intervención integral y multidisciplinar a través del trabajo con los padres en forma de apoyo y acompañamiento, mientras dura la estancia del hijo en el piso.



Entrevista a Roser Romero (COCEMFE y CEMUDIS)

de Marta Ramón:

1. ¿Cómo considera que se encuentra el colectivo de la discapacidad en este momento?

Hemos tenido momentos infinitamente mejores que los actuales. La crisis económica ha hecho y sigue haciendo mucho daño a las personas con discapacidad, que han visto truncadas sus expectativas de mejorar su calidad de vida, cuando todavía no habíamos llegado a igualarnos al que disponían el resto de la población. La crisis se ha cebado con todos los ciudadanos, pero ha afectado más a aquellos que tenían un punto de partida más por debajo de la mayoría de la población sin discapacidad.

2. ¿Cómo se encuentra el movimiento asociativo?

Desgraciadamente, con los recortes económicos, el movimiento asociativo lo está pasando francamente mal. Se ha tenido que prescindir de personal, altamente preparado, se han tenido que cerrar servicios y programas, se han tenido que volver a dejar en el cajón proyectos que son necesarios para las personas con discapacidad y se está viendo, con profundo dolor y malestar, las muchas necesidades de las personas con discapacidad a las que no se puede atender. En estos momentos, el movimiento asociativo está sobreviviendo, supliendo con imaginación, voluntad y mayor carga de trabajo, la falta de financiación, de ayudas y de apoyos.

3. ¿Qué apoyos hacen falta desde las instituciones?

Esta es la pregunta del millón y nada fácil de responder. Pero si tuviera que expresarlo en sólo dos palabras, diría que hace falta más voluntad política. Y hago esta afirmación, porque hay temas que no cuestan dinero y siguen sin resolverse, porque hay temas en los que podríamos ahorrar dinero y siguen sin resolverse. Cuando hay voluntad, se encuentran soluciones y no se eternizan los problemas. El movimiento asociativo de las personas con discapacidad, estamos en el mismo barco que las administraciones, si remamos juntos podemos llegar más lejos y en menor tiempo, pero hay que quererlo. El movimiento asociativo ha tenido la mano tendida desde siempre, pero hay poca receptividad por parte de las administraciones.

4. ¿Cuál considera que es la situación de las mujeres con discapacidad en estos momentos?

No se trata de caer en los tópicos, pero las mujeres con discapacidad seguimos siendo las marginadas entre los marginados. Un reciente informe de Rosa Santero, afirma que no sólo sigue existiendo una menor tasa de participación en el mercado laboral, sino que las mujeres con discapacidad tienen mayores dificultades para permanecer en su puesto laboral y que cobran menos que los hombres con discapacidad.

Y no son solamente estos los problemas a los que tenemos que enfrentarse, sigue habiendo un gran desconocimiento de las dificultades que tenemos las mujeres con discapacidad como mujeres. Seguimos teniendo problemas a la hora de los controles o pruebas rutinarias, como puede ser una simple revisión ginecológica para una mujer que utilice silla de ruedas.

5. ¿Cuáles son sus principales necesidades?

Resulta imposible de intentar resumirlas, sería una lista demasiado larga porque afectan a muchos ámbitos de lo cotidiano y a las distintas etapas de la vida. Por un lado tenemos las mismas reivindicaciones que tienen todas las mujeres y además las que son propias de las mujeres con discapacidad, como por ejemplo puede ser la maternidad.

6. ¿Qué apoyos se necesitan desde las instituciones para ayudar a las mujeres con discapacidad?

La respuesta va en la misma dirección de la pregunta que hiciste antes hablando de la discapacidad en general, voluntad política. Conocer las demandas del colectivo, trabajar conjuntamente con las entidades de mujeres con discapacidad y hacer cumplir la ley.

España es un país con una legislación moderna, avanzada y generosa sobre el papel, pero con una débil voluntad para hacerla cumplir.

7. ¿Cuáles son las principales vías de trabajo a llevar a cabo desde el movimiento asociativo para ayudarlas?

En estos momentos hay un importante número de entidades de mujeres con discapacidad. De hecho en CEMUDIS, que es la **Confederación Estatal de Mujeres con Discapacidad**, hay asociadas 10 entidades de ámbito autonómico y 1 de ámbito provincial. La mayoría de ellas, prestan programas y servicios a las mujeres con discapacidad, dentro de su ámbito de territorial, al igual que hacen una importante labor de información y sensibilización, a pesar de los escasísimos recursos de los que disponen.

CEMUDIS por ejemplo, lleva 4 años realizando un programa de empoderamiento en distintas comunidades autónomas que se llevan a cabo las entidades de mujeres con discapacidad federadas a CEMUDIS.

8. ¿Se hace suficiente hincapié por parte de las asociaciones para apoyar a mujeres, jóvenes, mayores con discapacidad?

Nunca se hace lo suficiente, porque las necesidades son muchas y los medio escasos, pero también quisiera decir que estamos trabajando para nosotras mismas, y por tanto es importante que todas y todos nos involucremos en la creación de esa sociedad inclusiva y para todas/os. No podemos esperar a que todo se nos de hecho, hemos de trabajar para conseguirlo, para conquistarlo, para reivindicarlo, para denunciarlo....

Todas y todos tenemos mucho que aportar, tanto a la sociedad como al movimiento asociativo. No todas podemos hacerlo todo, pero seguro que podemos hacer algo para que conseguir los objetivos que nos hemos propuesto: **el respeto de los derechos de las personas con discapacidad, de las mujeres con discapacidad y mejorar la calidad de vida hasta conseguir ponerla a los niveles que tiene el resto de la población.**

