

José Luis Fernández Iglesias

## Pisando fuerte

### José María Entrecanales

Nació en Madrid en 1933. Fue fundador y presidente hasta hace cuatro años del Grupo Acciona, cuando le pasó el testigo a su segundo hijo. Dicen que es uno de los cuarenta hombres más ricos del mundo. Un mal día de 2004, practicando una de sus aficiones, los coches de caballos, éstos se desbocaron y tuvo una fatal caída que le produjo un ictus del que todavía se está recuperando. Este ingeniero de Caminos es noticia porque ha ideado y producido el documental *Desde la orilla*, que recoge los testimonios de una docena de personas afectadas por

daño cerebral, para mentalizar a la sociedad sobre las consecuencias que esta discapacidad produce. En el documental el propio Entrecanales dice que el ictus mata una parte física pero agudiza los sentimientos.



### Gonzalo Martínez

La Fundación Estudiantes, en colaboración con el Banco Cetelem y la Fundación Síndrome de Down de Madrid (FSDM), han inaugurado la escuela 'Baloncesto para Todos', un proyecto pionero en la integración de niños y adultos con discapacidad intelectual. Nuestro protagonista, además de jugador de baloncesto del equipo MMT Estudiantes, es noticia porque es el padrino de la escuela, que utilizará dos polideportivos en Madrid y formará y entrenará a deportistas con discapacidad intelectual en cuatro grupos que van desde los niños y niñas de 9 años a todos los mayores de 18. Entrenadores de baloncesto de la FSDM y de la Fundación Estudiantes, ayudados por voluntarios de ambas entidades y empleados de Cetelem, llevarán a cabo entrenamientos semanales.

### Julian Schnabel

Es pintor y director de cine estadounidense. Acaba de ser galardonado, en Los Ángeles, con el Globo de Oro al mejor director por la película *La escafandra y la mariposa*, basada en un libro del mismo nombre, escrito por el periodista francés Jean Dominique Bauby, donde narra cómo vivió con una parálisis total (sólo podía mover su ojo izquierdo) y una mente lúcida, después de que en 1995, siendo entonces editor de la revista *Elle*, sufriera una apoplejía y después de veinte días en coma quedara inmóvil por el síndrome de Locked-in. Falleció en 1997 a la edad de 44 años, no sin antes dictar por medio de guiños, que indicaban al redactor la letra adecuada a emplear en cada momento, el libro que le ayudó a evadirse de su situación y que cautivó a Schnabel para hacer ésta, su tercera película.

## Pilar Cid Estrada

# Una estrategia que enseña a vivir con orgullo y autonomía

## Pilar trabaja facilitando la autonomía de las personas con discapacidad intelectual en el Servicio de Vida Independiente

Nació en Lisboa de padres españoles. Allí estudió en el Instituto Español, "un palacete pequeñito y con muy pocos alumnos, todos españoles. Un colegio mixto de libre enseñanza. Fue una etapa que recuerdo con muchísimo cariño". Esa formación le conformó una forma de ser, "en el sentido de ansia de libertad, de curiosidad, de no tener nunca verdades absolutas, algo que para mí es un valor".

Se reconoce muy buena estudiante, "hasta llegar a la universidad", algo que ocurre cuando cumple los 16 años y se traslada a Santiago de Compostela para terminar Preuniversitario, estudiar un curso en Medicina y matricularse posteriormente en Historia, facultad en la que estudió hasta cuarto. No acabó ninguna de estas carreras. "En un momento determinado decidí que no quería seguir estudiando. Fue mi época proletaria; me puse a trabajar en una fábrica de conservas y me echaron porque no sabía hacer nada".

Después se vuelve a Lisboa a casa de sus padres, y allí le sorprende la Revolución de los Claveles (0 del 25 de Abril) en 1973. Un año después se traslada a Madrid, ciudad en la que sigue viviendo en la actualidad. Se casa y en 1977 se pone a trabajar, concretamente en Afanias de la localidad de Getafe, "el 14 de febrero hará 31 años que trabajo en esta entidad". Sería su primer contacto con la discapacidad, "nunca me había parado a pensar qué era la discapacidad. No sabía qué era. Quedé muy sorprendida".

"Afanias siempre ha sido muy osada. Creó los primeros centros ocupacionales de España a principios de los setenta y también los centros especiales de empleo. El primero, LATEP, fue creado en 1980 con 400 trabajadores, 200 en lavandería y otros 200 en limpieza. Consiguió, de alguna forma, que la primera gente con discapacidad intelectual saliera a la calle".

### EDUCADORA

Pilar trabaja desde el principio como educadora en centros ocupacionales y pequeños centros especiales de empleo hasta 1990. A partir de este año entra a trabajar en LATEP como encargada de la lavandería, aunque luego se decantaría por el tema social. Allí observa que después de diez años "los que trabajan en la lavandería tienen una forma de ser, no rei-

vindican nada, y los que trabajan en limpieza, que están en contacto con la gente de la calle, con los clientes ocho horas diarias, tienen una serie de reclamaciones y además se han enriquecido con sus relaciones laborales en contacto con las personas de los centros en los que trabajan". Esta experiencia será muy importante cuando en 2002 crea el servicio de Vida Independiente de Afanias, "era darle un nombre a algo que ya habíamos empezado a hacer a mediados de los noventa al montar el primer piso tutelado".

A lo largo de la entrevista habla de la

vuelven solos; de cómo las personas con discapacidad intelectual, al margen de que estén más o menos afectados, tienen la sensación de que la gente les mira como si fueran bichos raros; de lo injusta que es esta sociedad con las familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual; de cómo los afectados no son conscientes de que son ciudadanos y sujetos con derechos.

Nuestra protagonista forma parte de ese ejército de profesionales que llevan una buena parte de su vida dedicada a la discapacidad. Son aquellos que hacen po-



importancia de la vida independiente; de cómo montaron hace tiempo un piso tutelado para jóvenes con discapacidad intelectual con problemas de comunicación que se van de su casa y necesitan apoyo, y de cómo un año después hacen una evaluación y comprueban como había aumentado su vocabulario y su nivel de autonomía; de cómo el problema no es de la discapacidad, sino de los que crean una sociedad para los que no tienen discapacidad; de cómo se afianza la tendencia de los padres a ver como sus hijos se desen-

sible que personas con nombres y apellidos sean más autónomos, tengan relaciones sociales o afectivas, trabajen o disfruten de un ocio que sin su concurso no hubiera sido posible. Son los que trabajan con las familias para asesorarlas, defenderlas y en muchos casos también orientarlas y educarlas para que ellas y sus hijos o hijas pierdan miedos y se acerquen a unos aceptables niveles de ciudadanía. En definitiva, son personas extraordinariamente importantes para el mundo de la discapacidad. ■