

# Háblame a los ojos

Lourdes y Mentxu

*Arrieta*



Contenidos y Redacción: Tulio Riveros C.

Fotografía: Paula Arbide ([www.paulaarbide.com](http://www.paulaarbide.com))  
Pedro Usabiaga (para la Federación Gipuzkoana de Deporte Adaptado)  
Iñigo Royo Etxezarreta (<http://www.royoyarantegui.com>)  
Esther Uriá Iriarte  
Álbum familiar

Fotografía Portada y Contraportada: Paula Arbide

Diseño: Ainhoa Díaz-Caneja

Impresión: Lankorpe Industria Gráfica ([www.lankorpe.com](http://www.lankorpe.com))

Traducción: Soho English (<http://soho-english.com>)

DVD "El método Arrieta": Moriarti Produkzioak ([www.moriarti.com](http://www.moriarti.com))

Diseño y artes "El método Arrieta": Iker Ayestarán ([www.ikerayestaran.com](http://www.ikerayestaran.com))

Prohibida la reproducción total o parcial de los textos o imágenes, sobre cualquier soporte, formato o programa, sin el permiso previo del autor.

Donostia, abril de 2014

Hecho en Euskadi





Paula Arbide

# prefacio

*Desde que Lourdes y Mentxu empezaron en 2008 a dar conferencias y participar en eventos, siempre lo hicieron a dúo. Una narraba un párrafo, la otra el siguiente; pues muchos de los acontecimientos más importantes de sus vidas los vivieron juntas, además de tener otras cosas en común.*

*Lo que no experimentaban a la vez, simplemente lo compartían. Cada una cuenta lo sucedido desde su propia experiencia, en primera persona.*

*Este libro mantiene el mismo formato. Es la razón por la cual la tipología de los párrafos varía.*

*No pretende ser su biografía; sino, simplemente, el relato más o menos cronológico y breve de algunos de los episodios que más recuerdan de una vida -como ellas mismas suelen decir- sin dramas, ni lamentos.*

*Tampoco desean ser tomadas como ejemplo de nada.*

*Lo suyo es el testimonio puro y duro, de dos personas que, nacidas en los albores de esta sobrevenida aldea global, sin posibilidad de comunicarse, descubrieron por sí mismas que la comunicación, además de ser la más poderosa e indispensable herramienta para la inserción social, es también, un derecho fundamental de todos los seres humanos.*

*Además del método Arrieta, un sistema de comunicación ocular, basado en el abecedario, que emplea los ojos como instrumento de escritura y soporte a la vez; crearon la tablilla dinámica de comunicación (TDC). Son también, activistas por los derechos de las personas con diversidad funcional y pertenecen al foro Vida Independiente. Su blog se aloja en la página Web de la cadena de televisión vasca EITB.*

*Desde 2013 investigan y trabajan en el afianzamiento de conceptos referidos a la DIVERSIDAD FUNCIONAL Y LAS TECNOLOGÍAS DE COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN, así como en la HUMANIZACIÓN DE LA DEMOCRACIA Y UNIVERSALIZACIÓN DE LOS BIENES Y SERVICIOS; como temas de ensayo y para sus conferencias.*

*A diciembre del mismo año, habían participado en alrededor de 40 eventos entre conferencias, seminarios, cursos, presentaciones y convenciones en localidades e instituciones de Euskadi, Cataluña, Navarra, Aragón y Madrid. Así mismo, dedican parte de su tiempo al desarrollo de diversos proyectos científicos, culturales y de comunicación social.*

Tulio Riveros Carreteros

# Agradecimientos

*Aunque parezca raro, que sirvan estas primeras líneas para agradecer a quienes nos enseñaron el lado más oscuro de la vida. A quienes deliberadamente o no, se prodigaron en hacernos sentir mal. Sepan que esas actitudes sólo consiguieron insuflarnos del coraje y determinación necesarios para salir adelante.*

*También queremos agradecer y abrazar, a todo ese universo de gente maravillosa que hemos conocido y creyeron en nosotras, tratándonos como seres humanos, como mujeres dignas de respeto y afecto; regalándonos en cada gesto, en cada mirada, en cada sonrisa, la justa dosis del valor y esperanza que necesitábamos para el día a día. Enumerarlas sería interminable y el riesgo de caer en involuntarias omisiones es muy grande. Todos tienen un nombre, rostro e identidad, asociados a hechos, lugares y momentos. A ellos, los llevamos en el alma.*

*Somos lo que somos, gracias a nuestros padres, a la extraordinaria visión de Conchi, una mujer que al ver lo que había parido, no se amilanó ante nada ni nadie y tuvo la lucidez de concluir que educación y amor, era lo único que necesitábamos para salir adelante. En este propósito tan simple y hasta elemental, se sustenta hasta hoy, la filosofía familiar.*

*A ese pedazo de noble pan que fue nuestro padre. Encaró la vida, sin más armas que la palabra siempre cumplida, el silencio y un esfuerzo sin límites para sacar adelante a su familia. Estaban trabajó hasta los 80 años, vivió en su ley, y se fue como quiso.*

Lourdes Arrieta Ormazabal

Mentxu Arrieta Ormazabal

## BIO. Nacer y vivir a contracorriente, sin fecha de caducidad.

La historia de nuestras vidas está marcada por el desarrollo evolutivo de la comunicación, mediante la creación de un lenguaje, que nos calificó y validó como miembros aptos para vivir en sociedad.

En la segunda mitad de los años 50, las secuelas de la guerra civil aún retumbaban en la memoria de los españoles.

En Beasain, remoto pueblo de *Gipuzkoa*,\* un trauma aún mayor sacudía el hogar de los Arrieta Ormazabal, mis padres. Ellos, como cualquier pareja de recién casados, esperaban un bebé sano; alguien de quien puedan sentirse orgullosos al presentárselo a todos, amigos, conocidos y familiares. Muy pronto supieron que nada volvería a ser como antes

Al nacer yo, todo cambió. De pronto, al cruzar la calle ya nadie saludaba, al entrar al portal nadie se detenía a comentar algo, nadie invitaba a mis *aitas*\* a ninguna reunión. Todos nos dieron la espalda. Hasta la familia se alejó. A mis padres no les quedó más que enfrentar su proyecto de vida sin el apoyo de nadie. Yo era muy consciente de todo, veía, oía, escuchaba, sentía, presentía, razonaba y entendía muy bien. Recuerdo a gente mayor lamentando la desgracia de mi nacimiento. No había felicitaciones, sino pena, dolor, desdicha y consejos de resignación, porque “dios sabe lo que hace”. Tampoco faltaban las invocaciones a la serenidad y paciencia de mis padres, porque “pronto el Señor recogerá a ésta pobre criaturita”. Aquello era duro, pero lo aguantaban, ¿qué más podían hacer? Era su hija, nada más y nada menos.

Al principio los médicos dijeron que yo no viviría más de tres meses, luego dos años, posteriormente, que de los diez “no pasaría”. Finalmente decidieron no jugar a los adivinos. Lo cierto es que nadie daba a mis padres una explicación sensata de lo sucedido. Ni médicos, curas o enfermeras; tampoco las curanderas del pueblo y alrededores.



\*Gipuzkoa: Provincia del País Vasco, en Euskara, lengua del País Vasco.

\*Aitas: Padres, en Euskara.



Imaginen pues el panorama: Jóvenes, sin recursos, sin nadie a quién acudir y con una hija que lo único que hacía era llorar, babear y convulsionar... ¡ah! y en una época en la que no existía ningún tipo de ayudas o subvenciones, y las discapacidades eran, a ojo de muchos, algo así como un castigo divino, fruto del pecado, un designio fatal u obra del demonio.

Mientras mi padre trabajaba, yo quedaba al cuidado de mi madre. La conocí en aquella época: 22 años, alegre, muy bonita, me quería mucho. Como no tenía fuerzas para mover mis brazos y manos, me colocaban marmitas, cucharones y otros objetos para que los alcanzara y me ejercitase haciéndolos sonar. Además, como yo no podía tragar alimentos sólidos, me daba café con yemas de huevo. Normal, para eso era mi *ama*\*.

Muchas veces la veía escondiendo su cara para que no la viese. Para mí, eso era nuevo. Quería saber por qué lo hacía, entonces mis ojos buscaban los suyos. Al encontrarse es cuando ella paraba y, secando su rostro empezaba a hablarme no sé de qué. Se había percatado que con sus lágrimas, solo conseguía entristecerme. Aquello la obligó a cambiar. Era como si a partir de entonces, decidiera inocularse pequeñas dosis de ánimo y aliento para modificar su conducta. Algo que por cierto, consiguió hasta el día de hoy. Mi *ama* dice que es así, porque es del signo Cáncer. Nosotras sabemos que, en verdad, lo que hizo fue algo más que cambiar el chip. Ella, literalmente, remodeló su cerebro, de acuerdo a un nuevo diseño y estructura; más funcional para la realidad de infortunio que le había tocado vivir. La ciencia llama a eso neuroplasticidad. (Venga, todos a buscar en Google, a ver de qué va eso)

A los tres meses de estar en este mundo, el practicante venía a casa todos los días a inyectarme; eso dolía, me hacía daño y para avisarles a mis padres que no le abrieran la puerta me ponía a llorar. Pero era inútil, ellos igual la abrían asombrados de ver que yo, a esa edad, podía distinguir quién había tocado el timbre. Encima de no ser “normal” ¿era capaz de presagiar? ¡Menudo lío les provoqué!

¡Las veces que habré visto a mi padre irse de pesca, para escapar de casa! Siempre regresaba con una cesta de mimbre, a veces llena de truchas y, una gran sonrisa que poco a poco se desdibujaba al ver que en su hogar, nada cambiaba. Pero daba igual, como ninguno de los tres entendíamos nada, era mejor estar unidos. Los primeros años fueron los más difíciles. Cada jornada era una lucha sin tregua, sin saber contra qué. A pesar de los malos momentos, mis *aitas* nunca se amargaban. Yo era la sorpresa diaria.

El capítulo de los sanatorios empieza cuando cumplí 4 años. ¡Vaya que marcaron mi existencia! Mis padres tenían terror al rechazo social. Tal vez por eso pensaban o querían creer que podía sanarme. No sé de qué, porque yo me sentía muy sana; y como en aquella época no había sitios mejores que los sanatorios, pues allí me llevaron. Ambos tuvieron que trabajar muy duro para pagar lo que costaba cada uno de estos sitios. Los *aitas* nunca me hablaron de internarme, nadie me preparó para eso, ni para separarme de ellos; imagino que tampoco sabían cómo hacerlo. Cuando salía de casa en sus brazos, vestida de domingo, pensaba que era un día especial. ¡Encima ir con los dos! Ese día, aunque no tragara la comida, no me reñían ni recibía cachetes. Eso sí que me gustaba.

Ya en el sanatorio hablaban con unos curas, monjas, y a veces también con otros señores de bata blanca; luego me besaban mucho (¡eso era lo mejor!) y se iban dejándome en una cuna con rejas. Ya no tenía la ropa que llevaba puesta, no conocía a nadie, y como no entendía nada, me pasaba días llorando y llamándolos.

El primero fue San Juan de Dios, en Donostia. Allí aprendí a tragarme en seco los llantos, sobresaltos, pesadillas y esos terrores que atacan a las niñas muy niñas, cuando las obligan a vivir lejos de sus padres.

\**Ama*: Mamá o madre, en Euskara.

Los jueves eran día de visita. Unas veces venían dos ricos flanes con una capa negra de caramelo; otras, una caja de “Lenguas de gato”, siempre acompañados de mi tía Martina, que vivía en San Sebastián. Ella no me entendía nada, yo a ella sí. Cuando me hablaba, siempre decía que pronto vendrían mis aítas y me llevarían a casa. Su aburrimiento conmigo era absoluto. A menudo venía con sus amigas, se ponían a hablar entre ellas y de vez en cuando giraba para mirarme y decía: “*Gaixoa\**”. Eso no me gustaba.

Cuando venía mi *aita* era diferente. Él me traía bombones de licor: Dos para mí y dos para él. Un día, por mi cumpleaños me regaló un anillo llamado “sello”, pero se lo llevé y nunca más volví a verlo.

Intentaba ponerme de pie, sonriente y con su cara roja como una manzana; me decía “tiesa, tiesa”, pero cuando me desparramaba toda, su cara cambiaba de expresión. Como nunca me había visto sostenerme en pie, se le partía el alma de la pena, aunque sí que conseguí sostener erguida la cabeza. Él hablaba con las enfermeras, pero seguía sin entender por qué yo no lograba dar ni un solo paso. Luego me sentaba en su regazo, el lugar más cálido y seguro del mundo y no hablaba más. Nos limitábamos a buscar respuestas en nuestras miradas; incrédulos, desgarrados, casi petrificados; arropados por el silencio y el paso del tiempo en aquella habitación inmensa, de suelos y paredes de baldosas blancas, que reflejaban muy bien la luz que en las tardes entraba por los ventanales. Eran horas muy felices que, sin embargo, dolían. Ambos sabíamos que tras la felicidad, se escondía el dolor de una nueva, e inevitable separación.

Es entonces cuando decidieron encargarse de otro hijo. Alguien que al crecer, les ayudase conmigo. Nuevamente la casa estaba a tope de ilusiones. Todo sabía a esperanzas; la vida no podía ser tan injusta. Tenían derecho a una nueva oportunidad, ¿por qué no? Lo peor ya había pasado, ellos también tenían derecho a soñar... Pero al nacer mi hermana Mentxu, ¡madre mía! ¡Qué nueva desgracia! Como si conmigo no hubiera sido suficiente, ahora, el bebé que esperaban con ansias para ayudarme, ¡había nacido igual que yo! Fue demasiado, les desbordó. Creo que llegaron a sentir que no eran capaces de tener hijos sanos. Fue una dura prueba para su autoestima, de la cual no salieron muy bien librados, sobre todo mi *aita*. Para mí, que soy su hija, lo que les nació, estuvo muy bien engendrado; éramos Mentxu y yo. Como familia tuvimos que aprender a ignorar las miradas y comentarios de quienes nos consideraban una vergüenza, incluso –lo reitero– nuestros familiares y allegados.

Mis padres se criaron en entornos familiares muy opuestos, pero tenían en común que nadie les había preparado para afrontar lo ocurrido.

Padres e hijas tuvimos que aprender a ignorar las miradas, comentarios, y señalamientos, de quienes nos consideraban una vergüenza o seres inferiores. Hubo que tomar medidas urgentes, trazar una hoja de ruta y señalarla. Algo que a la postre resultó trascendental para sobrevivir. Como mi madre, nunca fue de lamentaciones, tampoco las admitió en casa. Eso fue lo primero, la división del trabajo y las tareas lo segundo. El *aita* a trabajar duro, para traer el dinero necesario (y al parecer se iba a necesitar mucho) Mi amá se encargaría de atendernos y educarnos. Ella siempre estuvo segura de que, aunque los cuerpecitos de sus hijas daban pena, sus cabezas y corazones estaban en perfecto estado. Por lo tanto, lo que nunca debía faltarnos era, precisamente, educación y afecto. Esto último, fue el pensamiento guía, que marcó la historia de nuestra familia, sin más secretos. Nos educaron a la antigua, ya saben, muy obedientes y formalitas; no ser niñas consentidas, ni dar motivo de escándalo; por supuesto, molestar lo menos posible: Esto significaba ser las últimas en todo, hasta en recibir algún caramelo de tíos o amigos de mis *aitas*; y esto es, si es que nos daban algo, porque lo común era que nos reunieran a todos los sobrinos y ¡venga, dulces y pesetas para todos!, menos para nosotras... que disimulábamos muy bien; como si no nos enterásemos de nada.



\**Gaixoa*: Pobrequita (desdichada, infeliz) en Euskara.



Los tiempos eran duros, en casa por ejemplo, había sólo un abrigo para las dos; de modo que cuando una salía, a la otra no le quedaba más remedio, que quedarse en casa. Durante años, esto fue así.

El rol que desempeñaban las familias del *aita* y de la *ama* fue decisivo para darnos cuenta que había dos posturas diametralmente opuestas ante la vida y sobre todo, frente a nosotras. La familia de mi madre, a pesar de las dificultades económicas, era más cálida, divertida, alegre, abierta y acogedora. Vivían en el caserío "Dinti-Barrena" de Zegama.

En los veranos, íbamos allí a pasar temporadas de 2 o 3 semanas. Para llegar, como no había caminos, ni teníamos sillas de ruedas, nos ponían a cada una en una cesta, sobre los lomos de un burro.

Ir así, por aquellos senderos ganados al monte, con la bruma matinal pasándose entre las piernas de los caminantes, era una mezcla de magia, misterio y aventura; rota a cada trecho por nuestras risas, que quedaron grabadas para siempre en la memoria, con back up en el corazón, a prueba de olvidos. Mi *aita* venía sólo los domingos porque trabajaba en INDAR, una fábrica de Beasain.

Nos lo pasábamos bomba en el caserío. Allí vivía mi abuela María Txiki\* que era pequeñita, pero ¡más lista y buena!... Siempre tenía dos lágrimas en las mejillas y nunca nos reñía; no me entendía nada pero me quería mucho. También estaba mi tío Toribio, que trabajaba en la papelería y en el campo. Era muy dulce con todos los niños, aunque su genio era de pólvora, herencia de los Aguirre. Como tenía 6 hijos y todos le llamaban "*aita*"; yo también empecé a llamarle así. Su mujer, Inazi, era majísima... Nos daba miel con una cuchara grandota y a Lourdes no se le caía nada, así nadie la regañaba por comer mal. Mi tía cuidaba la casa, los seis hijos, las gallinas, los conejos, ordeñaba las vacas, trabajaba la huerta, cortaba hierba de los 3 prados y también cuidaba de su marido; una mujer multifunción. Mis primos eran muy divertidos, jugaban con nosotras; íbamos al campo encima del caballo que tenía mi tío. También tenían un burro, que le daba mucho miedo a Lourdes cuando la miraba.

Allí descubrí a "Juanito Zahor", una colección de cromos para pegar en un álbum. Se los vi por primera vez a mi primo Luis Mari; él merendaba pan hecho por mi tía y chocolate; como yo estaba presente cuando él cogía el cromo de la tableta del chocolate y la ponía en el álbum, pues me encantó. Obviamente, yo también quise hacer la colección de "Juanito Zahor". El problema era cómo decírselo a mi amá. Yo tenía mi propia lógica que nadie entendía, pero eso no me frenaba, era lógica pura. Pensé: "si digo "uimai" (Luis Mari) ella entenderá; y si digo "au" (las dos vocales de la palabra álbum) entenderá que digo algo relacionado con los libros. Para mí, el álbum era como un libro" lo difícil era decir CHOCOLATE. Cada tarde era un suplicio, porque en la merienda le decía a mi *ama* "au uismai" (álbum de Luis Mari) y señalaba el chocolate, pero como mi primo escondió el álbum y los cromos por unas amenazas de Tomás, mi otro primo; ya no podía decir quiero esto; traducido era: "yo quiero un libro como el de Luis Mari, del chocolate". Todos los días repetía lo mismo. Mi *ama* tardó un año en entenderme. Finalmente logré hacer dos colecciones de "Juanito Zahor" y hasta gané dos muñecas.

Uno de los mayores problemas de mi niñez y adolescencia, era que yo no podía masticar ni tragar los alimentos (Disfagia). Tenía terror a la hora de las comidas. Mis *aitas* no entendían porqué, si Mentxu podía hacerlo con normalidad, yo no; y encima, cómo cada día lo hacía de una manera distinta, terminaba siempre tan embarrada, que dejaba todo perdido.

Para ellos, eran manías más y obviamente tenían que educarme con castigos, tortas y broncas. Una hora antes de cada comida ya empezaba a ponerme tensa. Mi terror a comer era tal, que prefería estar sin tomar ningún alimento y hacía lo imposible por que así fuese.

\*Aitá: Padre, papá, en Euskara.

\*Txiki: Pequeña, chiquita, en Euskara.



Mi prima Arantza, 7 años mayor que yo, era mi cómplice. Cuando íbamos al caserío, lo habitual era que mi *ama* me castigara por comer mal. Gracias al silencio de mi prima, me libré de muchísimas broncas. Ella cogía mi comida y a mí y nos llevaba a la habitación donde dormíamos. Allí, una alfombra de piel de cabra cubría un pequeño agujero que casualmente daba directamente a la cuadra de las vacas y cerdos; por allí iban mis comidas. Así, el cerdo feliz, pero yo, más. Arantza era como una hermana mayor. Nos entendíamos muy bien. Mi *ama* solía llevarla como ayuda para ir a médicos y cosas así. Con mi prima era más fácil vivir una situación como la mía. Por su forma tan positiva de encarar las cosas, el drama se convertía en comedia y eso me marcó profundamente, para siempre.

La familia de mi padre, era justo lo contrario; su posición era holgada, pero su actitud ante la vida era más ruda, fría y distante. En "Gorospe", que así se llamaba su caserío, no recuerdo haber estado un día entero. Nos consideraban niñas contagiosas de "algo raro", con las cuales sus primos, no deberían jugar. Mis abuelos Celestino y María Juana nos miraban y se iban. Yo no sentía afecto, nunca les vi besar o abrazar a ninguno de sus hijos. Mi *aita* no supo lo que era recibir cariño hasta que se casó y tuvo su propia familia. Es más, cuando fuimos conscientes de aquello, comprendimos que él no sabía transmitir sus afectos, porque esa vía de comunicación, simplemente, la tenía bloqueada. Le avergonzaba expresar o manifestar sus sentimientos; esa era su disfunción. Sin embargo, no tenía inconveniente a la hora de hacer cualquier sacrificio por nosotras, o en demostrarnos su amor comprándonos siempre lo mejor. Nunca entendió la necesidad que teníamos de una caricia, un abrazo o un beso.

Cuando volvíamos a casa, después de las temporadas en el caserío, mi *ama* continuaba hablando con las vecinas del patio, cantando las coplas que escuchaban por Radio Nacional de España y contándome cuentos tan tristes, que siempre me hacían llorar. En casa, era necesario tener inquilinos, porque yo generaba mucho gasto en médicos y medicinas. Me gustaba ver toda esa gente; aunque nadie hablaba conmigo, yo sí les entendía, pero eso ellos, no lo sabían.

Al sanatorio marítimo de la isla de Pedrosa, en Santander, ingresé a los 7 años. De nuevo los *aitas* me llevaron por sorpresa; sin previo aviso, ni anestesia de ningún tipo, aunque esta vez, se llevaron mi ropa y mis botas; pero no me dejaron traer mi muñeca negra de goma, encima se la dieron a mi prima Maritxu, la más pequeña del caserío. "¡Jolines!" ¿Con qué derecho? ¡Si era mía! Lloré mucho. De nuevo estaba sola y sin entender nada.

El *aita* ya no vendría a visitarme todos los meses, sino dos veces al año, con la amá llevando en brazos a Mentxu; y mi prima Arantza.

De todas las formas que podía, les decía que se quedaran conmigo, pero no me entendían y se iban. Esto me provocó una distorsión muy grande respecto al rol de los padres. No entendía por qué me abandonaban en aquellos sanatorios y se iban cuando me distraía. Tampoco sabía cuándo iba a terminar todo aquello. Yo no era tonta, si me hubieran explicado las cosas, seguro que las entendía, pero nadie lo hacía.

Pedrosa lo manejaban las Hijas de la Caridad. Allí aprendí a ser salvaje. Era la única que casi ni hablaba (Disartria), tampoco podía hacer absolutamente nada sola, ni caminar, comer, ir al baño; ni siquiera rascarme. Nada de nada. Estaba llena de muecas, espasmos y babeaba. El resto tenía Poliomielitis. Allí lo normal era ser humillada, agredida, burlada. Me llamaban "loca" sólo por ser diferente al resto. Esto marcó mi vida, pues nunca más pude, pronunciar una palabra. Me quedó claro que a nadie le gustaba mi voz.

Con frecuencia, las monjas me sacaban a la terraza a tomar el Sol. Pero más de una vez se olvidaron de mí. Y allí pasaba la noche entera, despierta hasta el día siguiente, haciendo buenas migas con la ansiedad, los perros y el frío de los amaneceres. No me explico cómo no morí congelada.

Aquí, algo empezó a cambiar. Mis sentidos se agudizaron de tal manera, que en cuanto veía, escuchaba u olía lo más mínimo, todo se revelaba en mi cabeza, con asombrosa nitidez. Ningún detalle se escapaba. Creo que mi cerebro, al tener averiado el sistema motriz, había desarrollado en compensación, un finísimo sistema de interconexiones sensoriales. Mi intuición se había vuelto

infalible, no eran simples palpitos. Mis aliados eran el silencio y la observación. Aprendí a comportarme como los zorritos: hábiles, rápidos, cautelosos y decisivos en sus actos. Pero nada de esto podía decírselo a nadie, aunque sabían que escuchaba y entendía perfectamente; era como si a nadie le interesase nada de mi vida. Muchas veces cuando todas dormían, me pasaba a la cama de cualquier otra niña para sentir a alguien a mi lado, aunque fuese mi peor enemiga, y dormía con ella, de tanta soledad y necesidad de humanidad que sentía. En ese lugar vi por primera vez la tele. Había un programa infantil donde dos señores hacían el tonto. Se llamaban Boliche y Chapinete.

Los días de visita, venía un niño de unos 12 años con sus padres, a ver a su hermana. Me buscaba con la mirada y se quedaba junto a mí, dándome caramelos, chocolates y piñones. Cuando me manchaba toda, en lugar de reñirme, me besaba y abrazaba. ¡Era más bueno...! Nos queríamos mucho, tanto que hasta nos hicieron fotos. No recuerdo cómo nos comunicábamos, pero seguro que fue mi primer ligue, aunque yo ni me enteré.

Sabía que existía el ratoncito Pérez. Cuando se me caía un diente, lo ponía en el dobladillo de la sábana, porque no tenía almohada, pero nunca me trajo nada. Si hubiera tenido almohada, seguro que me traía un regalo. Supe que los Reyes Magos sólo regalaban a las niñas que podían comer de todo, hablaban y se movían bien. Algo que yo no podía, por más que lo intentaba. Ni siquiera carbón me traían.





En el gimnasio lo pasaba bien. Era la preferida de la Srta. Eli. Ella me metía en la piscina con dos flotadores y una colchoneta grandota para moverme sin problemas; también nos paseaba a todas las niñas en un carro tirado por un burro; todo eso me hacía sentir menos sola.

A los 9 años me llevaron a casa. Comprendí entonces, que mis padres no vivían todo aquello de igual forma. Mi *ama* lo tomó como una prueba muy dura que debía asumir con resignación; así lo decía la iglesia católica. Para mi padre, era un castigo que jamás aceptó, aunque ambos no dudaron en hacer todo aquello que creyeron mejor para sus hijas.

Descubrí que mis *aitas* no toleraban las muecas, los gestos y movimientos involuntarios, babear o la extrema dificultad en masticar y deglutir, característicos de mi discapacidad. Pensaban que eran manías mías y me comparaban con Mentxu, porque ella, controlaba un poco más la zona de la boca y garganta. Perdían rápido la paciencia, se irritaban y me remedaban para que supiera, lo mal que se me veía. Creían que así, me corregiría. Como no lo conseguían, su impotencia aumentaba. Lamentablemente, en esos años, se habían acostumbrado a no verme ni tenerme.

En medio de aguas tan agitadas, de tanta incertidumbre y precariedad, de lo único que estaba absolutamente segura, era que la fuerza para superar todo esto, no la encontraría en mi cuerpo, sino, dentro de mi, y no estaba dispuesta a quedarme quieta, vegetando como otras niñas que estaban mucho mejor que yo.

A finales de los 60 en España ya se veían hippies, las comisiones obreras ganan presencia, en Bolivia era asesinado el Che Guevara, yo cumplía diez años y mi hermana cinco.

La primera comunión la hice en casa. Aquel día vinieron todos, abuelos, tíos, primos... Desde temprano, mi *ama* ya estaba dándome instrucciones para que no hiciera muecas, tragara bien la ostia y que a la hora de comer no me manchara, etc. No le hice ni caso y me dediqué a observar la comedia que iba a empezar con todos los actores en el plató.

El cura gordote, llegó puntual a las 12. Yo llevaba el típico vestido de novia (obviamente prestado por una vecina que me dio la catequesis) una cadena y la medalla de mi *aita*. Finalizada la ceremonia todos me besaron, incluso aquellos que jamás lo habían hecho. Terminé rápido de comer y, como me lo temía, mi *ama* me llevó a ver la tele. Le pedí helado, pero no la volví a ver en toda la tarde, mientras el resto se quedó comiendo el postre y en sobremesa. Eso no me pareció justo, pero era mi realidad. Así pues, no pude ver el final de la comedia.

Una mañana de septiembre, los *aitas* nos dijeron, que íbamos donde un médico de Vizcaya. Era, según ellos, un sitio precioso, con mucha gente, y sería por poco tiempo. Lourdes no se lo creyó, sabía de lo que se trataba; por eso, ni se inmutó. Yo, en cambio, abrí los ojos y me asomé pero no era consciente de lo que me esperaba.

Llegado el día, nos levantaron temprano y desayunamos rápido. La atmósfera era tensa, les veía inquietos y sombríos. Mi *ama* nos preparó dos maletas de colegialas, llenas de comida y nos colmó de consejos finales.

El viaje fue silencioso. Al cabo de casi dos horas llegamos al sanatorio de Gorliz. Nos recibió una monja con muchas dotes de mando y poca paciencia, además de una enfermera que simplemente escuchaba.

Mis padres nos dejaron con ellas diciéndonos que después de comer volverían a buscarnos. Lourdes desconfiada, puso cara de resignación. Yo no entendía nada, acongojada, rompí a llorar mientras ellos se alejaban dándonos un río de besos, abrazos y congojas.



Paula Arbice

Aunque no sabíamos dónde estábamos, algo se me hacía familiar. Y es que Gorliz también era territorio de las Hijas de la Caridad. Ahora me tocaría cuidar a mi hermana. Por lo menos sería divertido. ¡Ala!, cambié las muñecas por mi hermana y encima estaba viva y mordía.

Allí sí que me impuse, hasta las monjas llegaron a temerme. Cansada de que todos me llamaran “loca”, no estaba dispuesta a permitirlo por más tiempo. Necesitaba urgentemente plantarle cara a esta situación, comunicarme de alguna manera, salir de mi aislamiento, hacerme respetar, e integrarme. Para comprobar que mi mente funcionaba correctamente, cada noche contaba los dedos de mis manos y pies y, lógicamente, siempre me salían 20. Con eso me bastaba.

En aquel sanatorio descubrí el cine con películas de Marisol. Me encantaba, porque era adentrarme en otra historia, en otro mundo mejor que la realidad que me había tocado vivir.

Desde el primer momento supe que debía comunicarme de una manera diferente a la “normal”. No podía detenerme a pensar “¿cómo les digo que tal o cual cosa se puede solucionar?”. Lo habitual en casi todos estos lazaretos, era que monjas y enfermeras actuaran con extrema crueldad. Aquí, la seña de identidad era ridiculizar a las niñas que en las noches no podían ponerse las bacinillas y se mojaban en la cama. Todos los días era lo mismo: Exhibiciones de sábanas mojadas, insultos y palizas.

Un día, decidí poner fin a esa barbarie. Sin pensarlo más, esa noche, al empezar los gemidos desesperados de siempre, me puse en movimiento. En silencio bajé de mi lecho y fui gateando cama por cama. Primero donde Rosa, una chica de 12 años bastante gruesa y de escasa movilidad. Tenía urgencia de orinar; le puse la bacinilla y se la quité. Luego hice lo mismo con Ana, Maite, Pilar, Carmela, etc. Noche tras noche hacía lo mismo, hasta terminar con las vejaciones causadas por este tema. Por las mañanas, todas me lo agradecían. Empezaron a verme con otros ojos. Era como se de repente, se dieran cuenta de mi existencia.

Esa fue la primera conexión que pude establecer con el resto. Fue mi salvoconducto al sistema.

Así, de niña, había descubierto que los sentimientos y, en particular la solidaridad, podían instrumentalizarse como una forma válida para comunicar, y que nadie rechazaba porque todo el que sufre, lo entiende y acepta. Descubrir a los 10 años que la comunicación es la herramienta más eficaz para conseguir la aceptación del clan, ¡fue alucinante! Un verdadero privilegio. Logré crear un grupo de amigas que me hablaban y aunque yo no podía, tuve la audacia de comunicarme con acciones y gestos. Gané respeto y por primera vez, sentí lo que era pertenecer a un grupo. Me hacía ilusión cuando me hablaban. Yo respondía con gestos y miradas. ¡Al fin podía tener mi cuadrilla!

Otro hecho curioso, era que todas las niñas y chicas eran obligadas a llevar el cabello corto, salvo yo. No entendía por qué nos tenían que cortar el pelo como a los chicos, si éramos chicas y no queríamos eso. Fue increíble el pulso mental y de actitud que sostuve durante todo un año con las monjas para que no tocasen mi melena. Tenía bien claro que nadie podía hacer nada contra mi voluntad. Podían ponerme 3 horas andando en las paralelas o dejarme sola un día entero; eso sí lo podían hacer porque yo estaba en su territorio; pero también supe delimitar y marcar el mío: Mi persona.

Allí el personal acostumbraba a tener la mano muy suelta, pero a Mentxu y a mí, jamás nos pusieron un dedo encima mientras que con otras se ensañaban a golpes por cuestiones que, según escuchaba de sus propios labios, eran “ajenas al trabajo”.

Yo guardo muy malos recuerdos del paso por Gorliz. Fue la experiencia más desoladora de toda mi vida. En verdad sufrí mucho. Ese sanatorio era un hacinamiento de personas con todo tipo de discapacidades físicas y psíquicas, un auténtico gueto (se pronuncia sin la u). Todos los días había broncas por nada. Aquello era como estar en una cárcel. Necesitaba con desesperación la ternura y el calor de mi hogar. De vez en cuando había algo de gimnasia o clases para aprender a leer y escribir, pero siempre acababa con alguna riña.

El personal carecía de preparación y paciencia. Tampoco se esforzaban en lo más mínimo. Nos trataban como la basura que molesta en todas partes.

No había afecto, comunicación, ni respeto y, ¡jojo!, no teníamos derecho ni siquiera de sentir aprecio por nadie, porque entonces, eras mal vista y se ensañaban contigo. Yo llegué a encariñarme con una fisioterapeuta que me trataba bien; cuando se dieron cuenta de esto, enseguida la cambiaron de sitio. La experiencia resultaba demoledora para cualquiera, sobre todo, teniendo en cuenta que apenas éramos niñas.

Me había convertido en un ser triste, sin ilusión. A Lourdes la sentía como mi segunda madre, pero cuando enfermé de hepatitis y nos separaron, no comía y lloraba desconsoladamente. Quise morir porque vivir así, era para mí un martirio y una soledad inmensa. ¿Se imaginan lo fuerte que puede ser, escuchar a una niña de 5 años, que prefiere morir, a seguir viviendo así? ¿Qué clase de dioses envían a sus emisarios a someter a tanto castigo, suplicio y dolor a una niña, sólo por el hecho de haber nacido diferente?

Mis padres nos llevaban a casa a pasar la Navidad y Reyes con ellos, pero casi no recuerdo cómo eran. El drama para mí era comprobar que, pasadas estas fiestas, nos llevaban de regreso al sanatorio.

Por otra parte, desconocíamos lo que significaba para mi madre cada ingreso nuestro en los sanatorios, y cómo lo vivía. Años más tarde lo supimos: Ella sentía como si estuviéramos muertas, porque de sus dos hijas, solo le quedaba su ropita que guardaba en los cajones. Maruja, la vecina del segundo piso, la escuchaba desde el patio llorar desconsolada día tras día; siempre lo mismo: “Mis hijas, no tengo a mis hijas... ¡Dios mío, mis hijas!”. Entonces Maruja subía a casa a consolarla. Gracias a su apoyo y compañía, mi madre no enloqueció.

Los *aitas* venían a visitarnos cada 15 días, ilusionados por ver si habíamos progresado, si estábamos contentas, si hacíamos rehabilitación. Nos llevaban comida por si pasábamos hambre, aunque sabían que no dejaban llevar nada.

En los 3 años que estuvimos allí, las monjas nunca nos pillaron con las manos en la masa, aunque a mí, más de una vez me encontraron con el rostro manchado de queso. Cuando me preguntaban qué había comido para tener esa cara tan sucia, yo respondía sobresaltada y con los ojos bien abiertos: ¡Nada, nada! No sé por qué, pero seguidamente, me dejaban en paz.

Mis padres insistían en mantenernos en aquel lugar. Se aferraban a la minúscula posibilidad de un milagro, y que pudiésemos andar, o que Lourdes lograra tragar los alimentos. Yo les contaba lo que allí ocurría, y Lourdes, con movimientos de cabeza, lo confirmaba. Al principio, se negaron a creernos. Nos decían que les mentábamos, que inventábamos historias. Pero el tiempo, poco a poco, les fue demostrando que decíamos la verdad, y decidieron sacarnos de aquel lugar. Creo que ahí empezó el proceso de aceptación y asimilación de sus hijas.





Paula Arvide

Debo señalar algo curioso: Gorniz significó para mí la experiencia, el descubrimiento de una nueva forma de comunicación, basada en la demanda de afectos y sentimientos de un clan; con la finalidad de ser aceptada, útil, respetada y poder salir de mi aislamiento. No sé exactamente si llamarlo intercambio de afectos; sin embargo, pude medir las posibilidades de éxito de mis propuestas en un sistema social en esencia, selectivo y excluyente con quienes considera diferentes, minoritarios, o que se desvían de las normas del grupo.

En casa, sentía que no me comprendían, llegué a pensar que no les interesaba. Sin poder hablar ni gesticular, entenderme, requería mucho tiempo y paciencia; algo que mis *aitas*, no tenían. Tampoco era culpa suya; por eso, regresar al hogar, era como ingresar a otro sanatorio y, por lo tanto no era un motivo especial de felicidad.

Sin embargo, para mí, Gorniz representó descubrir y sufrir los horrores de la incomunicación, el aislamiento, la marginalidad, la soledad y el desprecio; padecer el desarraigo, cuando es tu propia familia la que, creyendo hacer lo mejor, te lleva a sitios donde te maltrataban. Sin embargo, esta experiencia me sirvió para comprender el significado de la palabra "prójimo". Me tocó tragar de una sola bocanada la tristeza, la soledad, la lejanía del hogar y de los *aitas*.

Por eso para mí, volver a casa, significaba una liberación total. Era lo mejor que podía ocurrirme. Regresaba a mi grupo, donde era tenida en cuenta, y no necesitaba hacer méritos para saberme aceptada y querida. Sin embargo, al poco tiempo enfermé: Melancolía, apatía total, inapetencia y fiebre todos los días. ¡Me estaba apagando! Mis *aitas* no sabían lo que sucedía, y tampoco qué hacer conmigo. Me llevaron entonces, a varios médicos, pero en esa época nadie sabía del Síndrome del Niño Hospitalizado. Al cabo de un año, un médico dijo que como nadie sabía lo que me ocurría, tendrían que ingresarme. ¡¿INGRESARME?! Al escuchar esa palabra sentí un pavor espantoso; me sonó a sentencia, como si la muerte, una vez más, empezara a reclamarme. No sé qué virguerías físicas y mentales acaecieron en mí, que sin más, de la noche a la mañana, desaparecieron todos los síntomas, incluso, las fiebres.

Yo tenía muchos temores. Cuando la *ama* iba de compras y nos quedábamos solas, me ponía a temblar, pensando que nunca más regresaría. Sin embargo, poco a poco lo fui superando, al ver que mi madre, por más que saliera, invariablemente, volvía a casa.

Muchas veces me sentí avasallada, devastada, miserable, con la autoestima en punto muerto. No obstante, en casa me inculcaron que debía ser fuerte, que con orquestas de llantos no iba a ningún sitio. Pocas veces me volvieron a ver llorar.

Pronto fui consciente de que tantos miedos, eran algo negativo, me paralizaban y esclavizaban. Decidí enfrentarlos uno a uno, y los fui superando. Al poco tiempo me transformé en una niña sin tantos temores y echada para adelante, descubriendo por mí misma nuevas cosas, nuevas razones, tomando a la vida por las astas. A pesar de la huella que me había dejado Gorniz, logré dar un giro de 180 grados. No tardé en recuperar la fuerza y claridad de mis pensamientos. Ignoro de dónde saqué toda esa fortaleza mental y capacidad de superación.

A estas alturas de la vida, puedo tranquilamente establecer ciertas analogías: Lourdes seguía viviendo y sintiendo su incomunicación, como Ana Frank; como si estuviera "tapiada", encerrada. Por otro lado, yo viví en Gorniz, un equivalente a cualquier campo de concentración o al ghetto de Varsovia, con similitudes realmente asombrosas.

Entre sanatorio y sanatorio, mi madre nos enseñó a leer, escribir, y las operaciones básicas de matemáticas. Ella no conocía más metodología que la lectoescritura con el abecedario gramatical de toda la vida, ni más pedagogía que alguno que otro pellizco cuando no aprendíamos con rapidez o nos distraíamos.

En ese tiempo, en un pueblo alejado de casi todo, sin escuela que nos aceptase, era lo que había. Nada de dibujitos o pictogramas, ni manzanas para aprender las operaciones. La *ama* era muy exigente. Siempre nos decía que espabiláramos pronto y que tendríamos que estudiar mucho si queríamos llegar a ser alguien.

Resultaba difícil aprender, teniendo a mi madre de maestra. Era muy temperamental, rígida e impaciente por ver resultados inmediatos, y yo necesitaba mi tiempo para asimilar los conceptos. Se levantaba todos los días al amanecer y, no paraba de hacer todo el trabajo de casa. Por las tardes, cuando se sentaba con nosotras a darnos las clases, ya estaba molida por el cansancio. Ella siempre estuvo segura que, aunque los cuerpecitos de sus hijas daban pena; su corazón y su cerebro estaban en perfectas condiciones y por eso mismo, lo que más necesitábamos era precisamente lo que todo el mundo nos negaba: Educación y afecto.

Mis padres siempre fueron perseverantes en consultar a cuanto médico, sanitario, psicólogo o enfermera conocían. Y siempre, después de exámenes cada vez más exhaustivos, la respuesta era la misma: No podían dar ningún diagnóstico, no sabían lo que teníamos. Pero nunca perdían la esperanza de conseguir algo mejor para sus hijas y conocer más de nuestra patología; en eso sí que eran incansables.

La comunicación con mi hermana era bastante elemental, primitiva. Cada vez que una quería llamar la atención de la otra, iban y venían los gritos, tirones de pelo, empujones, arañazos y golpes; o bien, abrazos, caricias y besos. Siempre estábamos entre la agresión y el afecto extremos, creándonos incoherencias personales. Estaba visto que esto, como lenguaje, no funcionaba. Nuestros padres no eran conscientes de lo que nos sucedía y cuando nos encontraban peleando o agarrándonos de los pelos, simplemente comentaban que teníamos mala uva. Una salía con un tortazo y la otra “¡ala, te chinchas!”.

Y así, con nuestra propia cosecha de penas y glorias, fuimos dejando atrás una niñez que a sangre y fuego y sin pausas, nos había enseñado claramente, que la dependencia física iba a ser la asignatura pendiente el resto de nuestras vidas. Atrás quedarían esos sanatorios que ni siquiera estaban adaptados. Algo que no lo entendíamos, pero sí lo vivíamos; aunque para nosotras, peor que las barreras arquitectónicas, siempre fueron las murallas mentales de los “especialistas” en rehabilitarnos. Cuando cumplí los 14 y Mentxu los 9 años, nos mudamos a Donostia, con la esperanza de encontrar alguna respuesta. A lo mejor nuevos médicos, especialistas, profesores, escuelas, etc. Tal vez mis padres aprenderían de otros matrimonios con hijos “normales”.

En la España de aquellos años seguía sin hablarse de ayudas, subvenciones, ni igualdad de oportunidades o derechos de los diversos funcionales. El modelo de percepción social de la discapacidad, seguía siendo el médico-rehabilitador, aunque sinceramente, jamás conocimos a nadie que hubiese sido “sanado” de su diferencia. Nosotras seguíamos sin tener una silla de ruedas y mi *aita* como siempre, currando y currando sin parar. Nunca se quejaba de lo mucho que trabajaba; tampoco de lo que no progresábamos físicamente.

En Donostia fue lo mismo: Ninguna escuela nos admitió. Alegaban “no estar preparadas” para recibir alumnas como nosotras. Mis padres tuvieron que contratar profesores particulares, que venían a enseñarnos distintas materias. Luego íbamos a la escuela para examinarnos. Como todo eso costaba un dineral, era necesario alquilar dos de las tres habitaciones que había. Nosotras dormíamos en un sofá-cama de la sala. Para ir de un lado a otro, gateábamos. En casa siempre había movimiento de gente, entre profesores e





inquilinos. Todos eran diferentes, pero cada uno, tenía sus historias. Yo me sentía integrada en aquel entorno, Lourdes no.

Hasta terminar el 8º curso de EGB con dos maestros era suficiente, pero en BUP, se requerían más profesores especializados, que vinieran a casa. El ambiente escolar que se respiraba era ameno, cordial, cercano; salvo cuando alguno de los profesores recriminaba a Lourdes, por no hacer las tareas. Si los aítas se enteraban, mi hermana se ganaba una bronca adicional.

Yo me esforzaba al máximo en todas las materias. Me había trazado una meta profesional. Cuando me preguntaban lo que quería estudiar de mayor, yo respondía orgullosa, y con una sonrisa de complicidad: "Estudiaré psicología".

Gracias a mi teatralidad saqué a Lourdes de varios apuros. Cuando la veía sin respuesta a alguna pregunta; aprovechaba que los profesores no la entendían del todo, dejaba que dijese algo [emitía algunos sonidos y movía las manos] y, seguidamente yo decía: "¡Ah!, siii, dice Lourdes que... Por supuesto, yo intentaba bordar su respuesta, con lo que supuestamente había dicho. Los profesores a veces se emocionaban de lo que "decía" mi hermana.

Como Mentxu si podía hablar, siempre tenía respuestas para todo. Mis padres me comparaban con ella poniéndola como ejemplo. Eso no me parecía justo, ni bueno ni normal. A mí, simplemente, nunca me gustó aprender tantas reglas de memoria. Lo mío siempre fue crear, no que me impongan.

A medida que mi hermana aprendía a leer, esa forma tan rudimentaria de comunicarnos, fue desapareciendo para dar paso a otra más gestual, con más mímica y algunos sonidos. La incorporación de estos nuevos elementos, definitivamente empezaba a configurar un lenguaje, algo incipiente, por cierto; pero que nos permitió comprender y compartir mucho, principalmente, descubrir cómo éramos. Pudimos intercambiar mensajes, ideas, experiencias, sentimientos y entendernos con algo más de claridad. Establecimos vínculos afectivos propios, sin depender de los padres y empezábamos a cuestionarnos sus rígidas normas. Tampoco entendíamos la obsesión de nuestros padres por rehabilitarnos. A veces, resultaba muy monótono estar con el mismo tema. Nosotras nos sentíamos bien de salud, no estábamos enfermas.

Aunque no hablábamos, recuerdo mi afición por el toreo. Cuando Mentxu me veía en el suelo de rodillas, con una chaqueta roja en las manos; como "el Cordobés", pero sin el salto de la rana, ella sabía que tenía que hacer de toro y pasar varias veces debajo de "mi capa". Me encantaba torear, y a pesar de todos los obstáculos, lo hacía siempre y hasta cortaba orejas, rabos y salía de las plazas en hombros. Claro, en mi mente nunca hubo barreras. Aquella complicidad recién estrenada, al poco tiempo se transmutó en identificación, al sabernos excluidas, rechazadas del sistema social, por el simple hecho de ser físicamente diferentes.

A medida que crecíamos, lo veíamos más claro: Las dificultades no estaban en nosotras, sino en la sociedad que nos había tocado vivir; en su funcionamiento, diseñada, pensada y creada para una normalidad inexistente. Un mundo lleno de posibilidades, al que no teníamos acceso, que lo veíamos a diario en el resto de chicas de nuestra edad, y sin embargo, nos excluía y marginaba por el mero hecho de ser diferentes, negándonos la condición de seres humanos e ignorándonos en todo sentido. Un mundo al que nos iba a costar mucho insertarnos.

Una mañana de verano, sin más aviso, la adolescencia se nos vino encima, como un mazazo a nuestras estructuras afectivas. Comprendimos que no bastaba con haber sobrevivido o tener todo lo que los *aítas* podían ofrecernos. Integrarnos y tener un lenguaje, pasaban a ser, a partir de entonces, un imperativo categórico.

Otro día, vimos en la tele el anuncio de una máquina de escribir eléctrica. Era una OLIVETTI LETTERA 36, la primera en España.

Si no hallaba alguna forma de transmitir todo lo que sentía, realmente iba camino a la locura. Estaba segura que con esa máquina, si que iba a poder comunicarme. Le pedí a mi madre que me la trajera a casa para probar si era verdad que podía escribir.

Entre mi madre, mi hermana y yo nos la ingeniamos para enviar a mi padre a pescar durante toda la tarde, de lo contrario, hubiese puesto el grito en el cielo, alegando que una vez más se iba a comprar otro trasto inútil, que no serviría para nada.

El día que vino el comercial, trayendo la máquina, yo flipaba con sus prestaciones, posibilidades y el provecho que le sacaría; Mentxu alucinaba con los ojos del vendedor. Me la compraron; fue mi salvación. Por fin podía comunicarme con más precisión y libertad. Me sentía más cerca de la “normalidad”. Ese día también comenzó mi gran romance con la tecnología, que perdura hasta hoy. Mi familia pudo, finalmente, conocerme un poco más, aunque mi padre no dejaba de murmurar en plan negativo.

Hoy se sabe que carecer de un sistema de comunicación entendible por otros puede hacer perder la razón a cualquiera. En mi caso, estaba al borde mismo del precipicio.

Cuando Mentxu aprendió a leer y escribir, pudimos incorporar un nuevo ingrediente a nuestra, de por sí, heterodoxa forma de comunicarnos. Yo le “dibujaba” las letras en cualquier superficie con el índice izquierdo, el único dedo que podía mover; en el suelo, su muslo, una pared o su brazo. Ella repetía oralmente cada letra, las iba uniendo y memorizando. Nuestros pensamientos, emociones y sentimientos, pasaron al siguiente nivel.

Ya se vislumbraba una forma de lenguaje verbal, no fonético, gráfico, algo incipiente y, más o menos versátil por su aplicación sobre cualquier soporte. Obviamente, precisaba de atención, paciencia y memoria. Ahora podíamos diseñar conceptos, ideas y propuestas más abstractas, así como darle forma a la descripción de lo intangible; afianzándose nuestra seguridad y autoestima.

Llegaron a admitirme en dos colegios, aunque sólo para evaluarme. Todas las materias las aprobé sin problemas. Era sólo cuestión de esfuerzo y voluntad, además de un reto. De paso, demostraba que mi mente funcionaba perfectamente. Mucha gente creía y cree, al vernos en silla de ruedas, que somos cortas de entendimiento. Y de eso, nada

Cuando había exámenes, llevaba la máquina de escribir eléctrica para responder las diversas cuestiones que me planteaban. Entre el estrés por terminar las pruebas lo antes posible y la tensión que eso me provocaba, muchas veces terminaba los exámenes echa polvo, o como decía mi madre, como un pollito mojado.







Paula Arbidé

Mentxu siempre supo ser responsable y destacar en todo lo que se proponía. Se entregó por completo a los estudios; del mismo modo que enfocó sus esfuerzos en la logopedia y en realizar los ejercicios de fisioterapia, aunque estas dos últimas actividades le resultaban monótonas y aburridas.

En cambio, como yo no me veía progresar en la logopedia, decidí escribirle a la profesora, cediendo mis horas de terapia a Mentxu. Era obvio que no avanzaba; y no me parecía sensato perder mi tiempo, ni hacérselo perder a la logopeda. ¡Ufff la que me montó mi madre!, que por supuesto nunca se enteró realmente por qué lo hice. Para mi *ama*, yo había echado a la profesora de casa, por pura rebeldía.

A todo esto, debo señalar que mientras yo sólo podía expresarme en Euskara, Mentxu únicamente podía hacerlo en castellano. Sin saberlo, éramos bilingües, pero nos entendíamos perfectamente.

Los domingos por la mañana, cuando los *aitas* iban a misa, en casa montábamos nuestro propio guateque, sólo que sin comida ni bebida; pero con un tocadiscos pequeño y unos vinilos que manipulábamos como podíamos. Colocar la aguja exigía un buen control de pulso y precisión. Casi siempre la pincha disco era yo, pues tenía más práctica. La música se escuchaba hasta fuera de casa; nos divertíamos como cualquier chica de nuestra edad, riéndonos de lo sucedido durante la semana, de cuando la aguja del tocadiscos se saltaba por nuestros espasmos o de la facilidad que tenía la gente de complicarse la vida. Aquellas mañanas eran preciosas, llenas de emociones y mayor entendimiento. Por las tardes venía alguna que otra vecina y nos lo pasábamos a lo grande.

A los 17 bullía en un mar de dudas, convicciones y urgencias de cambio. Es la edad en la que pudieron comprarme la primera silla de ruedas. Al principio no la quería, pues me convertía en el centro de no pocas miradas. Me daba mucha vergüenza. A Mentxu se la compraron un año después. Mi *aita* seguía currando y currando, y la amá siempre a tope con la casa y con nosotras. Un día, el cura que venía a casa a darnos la comunión, le preguntó a mi amá, si nos permitiría salir con un grupo de chicas. Días después las conocíamos personalmente y empezamos a salir, por primera vez, sin los aítas. Ese fue nuestro primer grupo de amigas.

Por aquella época, en los medios de comunicación se empezaba a hablar de integración e igualdad de oportunidades para los "tullidos", "inválidos", "lisiados" o "enfermos". Al principio, fueron grupos de personas con alguna patología específica, o colectivos de personas marginadas por las mismas razones. Parroquias, asociaciones, profesionales esclarecidos, asumían la defensa de nuestros derechos, la mejora en nuestros niveles de vida, el acceso a empleos; incluso, para ser llamados de otra manera y no ser considerados "enfermos". El movimiento se dio en toda España, la presencia social de la discapacidad había empezado y, lógicamente, se nos empezó a ver. Al principio, era todo un espectáculo observar las caras de la gente, al contemplar la variedad de discapacidades, que de la noche a la mañana, transitaban por las calles. Había quienes no soportaban que ante su sorpresa, asco, o rechazo, en ningún momento, bajásemos la mirada y, encima, les sonriéramos con cara de "tranquila tía, no es tu culpa que no sepas tratarme. La próxima vez tómatelo con naturalidad y será mejor que te vayas acostumbrando". ¿Saben? Era como si todos los que teníamos algún tipo de discapacidad, hubiésemos asumido la responsabilidad de hacer pedagogía social, enseñando en todas partes, que también éramos seres humanos, con el mismo derecho a la vida, aunque a veces, estemos "incompletos".

Mientras tanto, las idas y venidas de mis padres buscando una respuesta profesional y con respaldo científico a lo nuestro, habían anclado finalmente en la Clínica Universitaria de Navarra. A estas alturas, ya habíamos acumulado experiencia en visitas a

galenos y tratamientos experimentales. Ciertamente nos habíamos convertido en conejillos de indias, en donde probaban cada nuevo medicamento que salía al mercado. Además, totalmente ad-honorem, o sea, gratis.

Finalmente, obtuvimos una respuesta: Atetosis Doble Congénita. ¡Jólines! ¡Vaya nombrecito! ¿Y qué es eso? Pues para empezar, NO era, no es, ni será nunca, una enfermedad; ni común, ni rara. Se trata de un trastorno neuromuscular severo, en los ganglios basales, ubicados en la base del cráneo. Carecemos de un líquido en el bulbo raquídeo. Es como tener un manojo de cables eléctricos al descubierto, con cortocircuitos permanentes; y eso, nos impide el control motriz de todo el cuerpo, incluso los órganos internos y aparato fonético. Y ¿de dónde viene esto?, como su nombre lo indica, es una característica congénita. Tal vez no podamos rascarnos la espalda, pero ¡vaya que sentimos y pensamos!

Sin embargo, en marzo de 2011, nos llamaron del departamento de Neurología del Hospital de Donostia. Meses atrás, habían enviado a California unas muestras de nuestra sangre. Los resultados, por fin habían llegado y el diagnóstico era otro: Aciduria Glutárica tipo I. Pero ¿saben algo? Ni se tomen la molestia de tratar de entenderlo, nosotras tampoco haremos ningún esfuerzo por explicárselo. ¿Para qué? Obviamente sabemos de qué va eso; pero a estas alturas, darle más vueltas a nombres raros y diagnósticos, ya no nos interesa. Nada quita y tampoco nada aporta a nuestras vidas que siguen siendo las mismas.

Volviendo a mis 17, era también el tiempo en que ambas nos echamos el primer novio. Este período fue crítico para nuestros padres, cada día estrenaban un nuevo terror respecto a nosotras; la poca comunicación que había con ellos era malinterpretada. La sobreprotección se agudizó con broncas a diario. Los *aitas* no veían esos cambios como propios de la adolescencia, pensaban que iba camino a la locura. Desde los 16 años, ya me veían como una rebelde, sólo por llevar pegatinas contra el régimen o porque era capaz de expulsar a la logopeda; atreverme a tener novio y, para colmo, salir con él los fines de semana. Entonces, decidieron llevarme donde creían que era el mejor psicólogo de Donostia, el padre Goena. Para mí, el peor de todos. Me hizo un par de pruebas y acto seguido, fue categórico con mi madre: “Señora, su hija con 18 años, razona como una de 14. Tiene retraso mental”. Aquello aún no he conseguido superarlo y está ahí agazapado en algún lugar de mi memoria, a la espera que otro test lo valide o contradiga. Nunca más volví a verlo porque me derivó a un colega suyo especializado en jóvenes.

Fernando Treviño, el nuevo psicólogo, me hizo sólo una prueba: Un resumen de mi vida por escrito. Mi madre raramente le entendía y cada vez que yo defendía mis puntos de vista por temas de novio o ideas que chocaban con las suyas, siempre recurría a escondidas al cura y, transcurridos un par de meses me soltaba el diagnóstico y el consejo recibido. Naturalmente, absurdos de campeonato.

¡Qué rabia sentía! No entendía cómo se podían meter en mi vida e intentar manipularla. Encima, si me enfadaba, tenía que escuchar aquello de “todo es por tu bien y porque te queremos”. Mi reacción automática era de rechazo “¡no me queráis tanto, escuchadme, conocedme más, por dios!” Lo que yo quería era menos brillo en el suelo y más diálogo; ¡menos calidad en la ropa y más calidad en la comprensión!

Cuando mi hermana estaba terminando su doctorado en psicología me repetía que no hiciese caso de los resultados de los tests “porque ni son infalibles, ni están adaptados a ti, además, dependen de muchas variables. Deja de pensar en el resultado que tuviste hace años, no te acomplejes y sigue adelante”.

Otras veces, mi *ama* hablaba con las conocidas del barrio para que le contaran lo que hacía o dejaba de hacer con mi novio. Todo era tabú o inmoral. Con frecuencia me castigaban prohibiéndome la salida el fin de semana por haber comido mal. Ése era el pretexto de siempre.





La comunicación con mi novio era básicamente por cartas; que escribía antes de cada cita y se las entregaba, o bien trazando letras con mi dedo. La relación duró 4 años y yo la rompí. Sabía que eso significaba quedarme absolutamente sola y sin cuadrilla; pero eso era mejor que continuar con una pareja que ni te recogía el pañuelo del suelo.

Con lo que mi madre había logrado ahorrar, limpiando casas durante años, pudo comprarse un SEAT 600. Precisamente, el día que sacó su carné de conducir, nos dimos el primer golpe contra un taxista. A partir de entonces dejamos de depender del *aita* para ir en coche. Ahora mi amá nos llevaría a la playa y también a la cuadrilla.

Yo no me llevé ni la mitad de broncas que recibió Lourdes. Observaba, aprendía, callaba y hacía mis cosas en silencio. Ante mis padres, yo no me enamoraba; eso para ellos era un alivio, para mí, una liberación. Desde entonces ya era muy teatrera, y siempre me salía todo bien. Nunca me pillaron una, lo tenía todo controlado. Con la excusa de realizar diversos cursos y que en la estación me esperaba una amiga que me ayudaría, hice sola varios viajes a Madrid para encontrarme con quien yo quería. Nunca me he arrepentido de lo que hice y nadie se ha reído de mí. Aprendí mogollón de cosas, sobre todo, a valerme y defenderme por mí misma. Mi corazón también es muy tierno, sé amar, aunque no siempre haya sido correspondida. A Lourdes le contaba siempre toda la verdad. Eso me hacía sentir mejor. Ella es de sangre más caliente, por eso se dispara como pólvora.

A mediados de los 70, Paco Ibáñez, Serrat y Luis Llach daban recitales de su nueva música por Donostia, Franco ya era historia, pero la libertad aún costaba respirarla. Nuestro *aita* seguía trabajando en Beasain (a 42 Km. de Donostia) yendo y viniendo cada día en su coche, temeroso siempre de las huelgas y piquetes, que por entonces eran frecuentes. Súbitamente, le dio por solidarizarse con la causa obrera y se dedicó a recoger a cuanto joven veía haciendo auto-stop.

Luego en casa, se dedicaba, dentro de su inocencia, a compararnos con ellos, teniendo que oír más que una vez "a hijos como esos da gusto ayudar. Quién tuviera hijos como tal o cual". Descubrimos que tenía demasiadas frustraciones sin asimilar ni resolver. A mi *ama* aquello le dolía mucho, pero lo respetaba. La actitud del *aita*, evidenciaba que estaba desbordado por los cambios en nuestro comportamiento, muy característicos de la adolescencia. No se los esperaba, eran más fuertes e intensos que su capacidad de respuesta, y trataba, casi como aferrándose a un clavo ardiente, de mostrarnos un modelo -según él- válido, capaz de complacerlo.

La creación en Donostia de la Asociación de Parálisis Cerebral (ASPACE) despertó en los *aitas* renovadas esperanzas. Como era algo nuevo y además "especializado", decidieron llevarnos allí. Desde el principio nos pareció un sitio diferente, porque allí no maltrataban a nadie. No había la violencia carcelaria que habíamos vivido en anteriores sanatorios. Pero no todo era miel sobre hojuelas. Un día, acompañé a mi madre a una de las reuniones que solía tener la directora (también doctora en medicina) con los padres de familia; mi madre le comentó que sus hijas querían estudiar. "Y ¿para qué?" respondió la señora-directora-doctora.

- "Para que no sean tan inválidas", retrucó mi madre.

¿Era sensato que una autoridad, además "especializada" y con estudios superiores pagados con nuestros impuestos, respondiera tamaña estupidez?

Pero igual seguimos asistiendo a ese lugar. Total, era el único centro de rehabilitación en Gipuzkoa; además, el trato de los monitores era llevadero, amistoso. Hacían su trabajo lo mejor que podían, sin insultos, burlas, maltratos ni vejaciones. Tampoco la pasábamos tan mal. Era lo que había.





Paula Arbide

## EL MÉTODO ARRIETA. Con denominación de origen.

Una mañana de 1978, ocurrió uno de los hechos más importantes de nuestra vida. Como era de rutina, hacíamos nuestros ejercicios de rehabilitación. Yo tenía en las manos, unas férulas de hierro correctoras de postura con sacos de arena encima. En la otra mesa, Mentxu realizaba ejercicios de pinza manual...o al menos eso intentaba.

Había transcurrido el tiempo establecido y nadie venía a quitármelas. El dolor era muy fuerte y cada segundo que pasaba me aumentaba. No podía hablar, gritar ni gesticular con las manos presas. Resultaba imposible expresar lo que padecía. Mi mente buscaba soluciones, pero todo era inútil. De pronto se me ocurrió dibujar letras con los ojos, en la pared de enfrente. Las trazaba bien grandes, mayúsculas, haciendo una pequeña pausa entre una y otra. Tenía que darme prisa, las manos estaban moradas y adormecidas por la falta de circulación; con el hierro que empezaba a incrustarse en mi piel. La situación era tensa, angustiada. Tras varios ensayos y estar muy segura, giré la cabeza hacia Mentxu. Ella se había percatado de que quería llamar su atención desesperadamente. Me miraba, intentando adivinar lo que me ocurría. Nos separaban unos 6 metros. Esta vez dibujé reiteradamente la letra Te. Al principio la interpretó como una cruz. La vocalizó en tono de pregunta, se lo negué con la cabeza. Esto se repitió varias veces; daba igual, sabía que mi hermana me seguía con atención hasta que de su boca salió el sonido de la Te. ¡Al fin!, ella había captado la idea. A partir de ese momento fue más sencillo porque el método es lógico. La frase era: TENGO LAS MANOS FRÍAS.

Cuando todo pasó, comprendimos que estábamos frente a una posibilidad de alcances insospechados. Inmediatamente, nos pusimos a trabajar en la investigación y comparativa de distintas técnicas de comunicación que podían resultar similares; así como en su sistematización, metodología, diseño y aplicaciones, de acuerdo a las variables más conocidas de diversidad funcional que podrían necesitarlo. Habíamos creado una forma personal, no fonética, de transmitir el lenguaje verbal; que luego registramos y patentamos como método Arrieta. Una vez concluida la parte teórica, pasamos a la siguiente etapa. Y como no podía ser de otro modo, la primera demostración práctica de la utilidad de éste método, fue allí donde se prueban todos los grandes inventos; en el campo de batalla: En casa, las horas de comida eran particularmente conflictivas. Además de la imposibilidad en deglutir los alimentos, que por pasivas y por activas los médicos habían explicado a mis padres como algo casi imposible para mí, ellos seguían convencidos de que eran caprichos y manías mías. Como si esto no fuera suficiente, debíamos estar quietas, tranquilas, sin risas ni bromas. En la mesa, había que "portarse bien".

Un buen día, mientras nos daban de comer, decidimos aplicar el método. Y así, sin más, nuestros ojos empezaron a trazar letras, construir palabras y empezamos a contarnos lo que nos venía en gana. Total, estábamos en silencio. A partir de entonces, otra absurda norma paterna, pasó a mejor vida. La prueba de fuego del método Arrieta, fueron exámenes en

distintos sitios... y, créannos ¡funcionó! derribando las más exigentes normas de seguridad y mosqueo de autoridades y celadores. Hoy, nuestra relación es óptima gracias a este método. Es así como nos comunicamos.

El método Arrieta es nuestro aporte al mundo de la diversidad funcional. A mi hermana y a mí, nos solucionó el problema de la comunicación o, mejor dicho, de la in-comunicación. Es la decantación final de décadas de férrea e incansable lucha por transmitir, comunicar, saber, expresar y aprender más. Es un sistema de comunicación verbal, basado en la escritura ocular; ideal para toda persona con la imposibilidad de hablar, comunicarse por escritura manual o que no pueda utilizar la mímica o el gesto como medio de expresión. Consiste en trazar letras mayúsculas, con el iris de los ojos, sobre una superficie imaginaria, haciendo una pequeña pausa entre letra y letra. Se basa exclusivamente en el abecedario gramatical de toda la vida. Al carecer de sonido y de mímica corporal es discreto, directo y personal.

Son muchas las funciones lingüísticas y valores que suma este método. Incluso, visto desde el prisma psicológico y social, permite al usuario elaborar mensajes que expresan necesidades, estados de ánimo, ideas y opiniones. Favorece su capacidad de expresión e interrelación; lo motiva incrementando su seguridad personal y autoestima, al disfrutar de las ventajas de una comunicación propia, directa y coloquial. Exactamente lo mismo que dos personas sordomudas comunicándose en lengua de signos.

En nuestro caso, la calidad de vida dio un salto cualitativo. Marcó un antes y un después, a partir del cual, la autonomía personal, la independencia y la inserción social dejaron de ser una utopía.

Hemos trabajado mucho en este método, en sistematizarlo, estudiarlo y perfeccionarlo de acuerdo a casi todas las variables de discapacidad física, sensorial y psíquica que podrían necesitarlo. Fruto de este esfuerzo, es un manual de uso y pedagogía que hemos editado en dos idiomas; aún sin publicar, en donde se describe gráficamente cómo se traza cada letra, signo o número.

Bastará que el usuario tenga un coeficiente intelectual que le permita retener y articular letras, palabras e ideas. Y por supuesto, que pueda mover los ojos, nada más. Incluye la eñe, todos los números y 15 signos ortográficos.

En este, como en todo sistema de comunicación, existen dos individuos intercambiando mensajes. El que escribe con los ojos, mientras lo hace, cumple el rol de emisor. El que lee los ojos del emisor y recibe el mensaje, cumple el rol de receptor.

El emisor, al construir las palabras, [o "escribirlas"], emplea las letras en el mismo orden, como si estuviese escribiendo un vocablo cualquiera. El receptor, al leer los ojos del emisor, siempre verá al revés las letras asimétricas. Por ejemplo, la E, B, D o la J; la K, G, R, Z, N, P o L. Le sucederá lo mismo con los números. Sin embargo, las letras simétricas las verá tal cual son, como la U, la T, O, X, M, A, I, H.

Su estructura funcional lógica, lo hace aplicable a cualquier escritura no basada en ideogramas [chino, árabe, coreano, malayo, etc.]. No es un sistema aumentativo. Es, básicamente alternativo. Está perfectamente estructurado, concertado y normado para la transmisión de mensajes.

Es una poderosa herramienta creada y desarrollada por dos personas con una afectación profunda del sistema nervioso central, superior al 95 %, pero con la mente, el intelecto y los sentidos intactos. Esa es una de las claves que lo diferencian de otros métodos conocidos. Posee una carga y estructura genética, únicas. No fue creado por “especialistas”, “científicos” o “técnicos” en laboratorios ni centros de investigación para su intervención en el aprendizaje de “niños problemáticos” o “con problemas de aprendizaje”; en contraste con otros, tan igualmente válidos, pero diferentes. Dicho de otro modo, el ADN del método Arrieta, somos nosotras mismas. Es producto de la búsqueda permanente, la necesidad; de la perenne exigencia de comunicarnos y ser autónomas desde que vinimos al mundo...es ingenio y creatividad en estado puro.

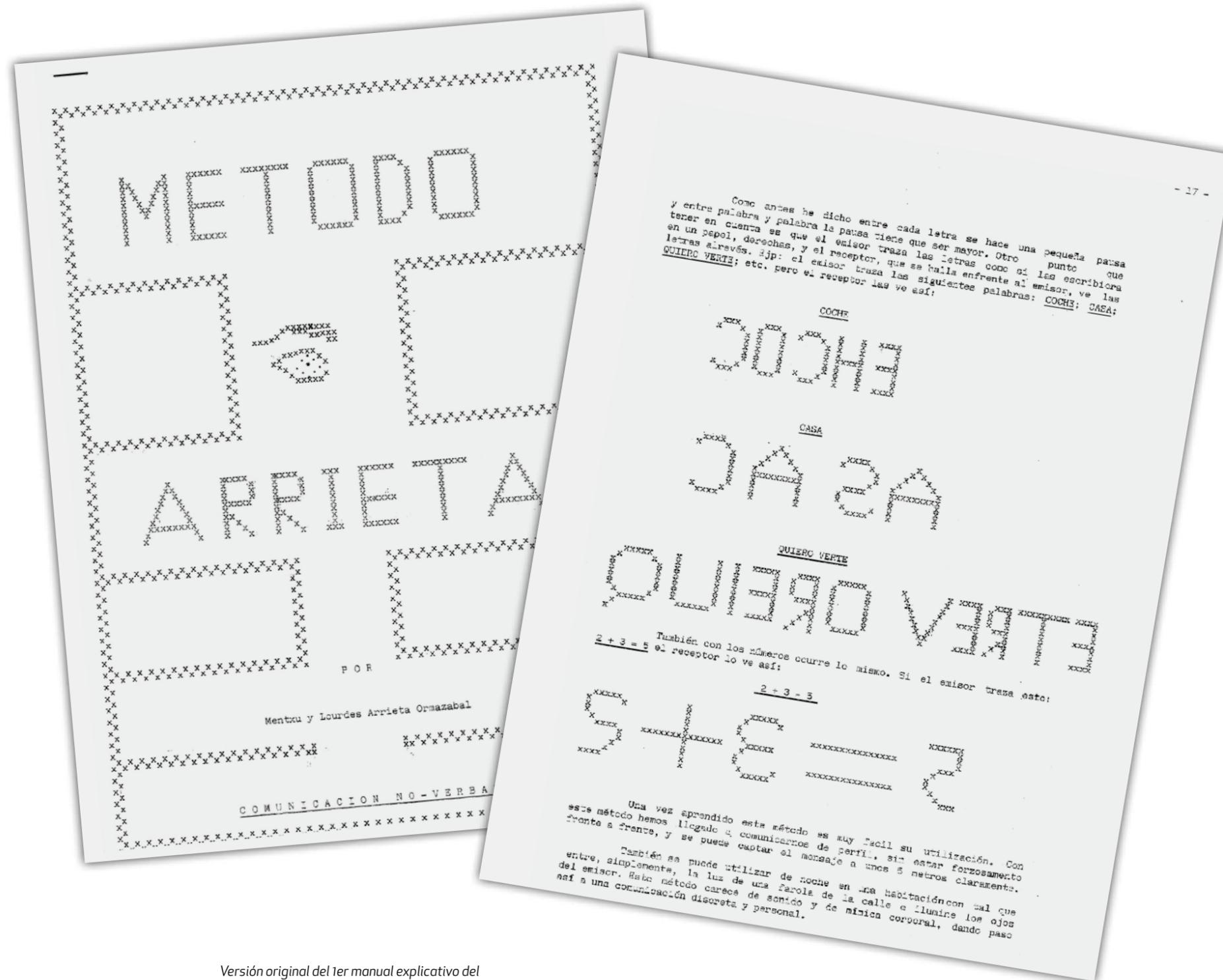
David R. Beukelman y Lyle L. Lloyd, connotados científicos de la especialidad, sostienen que el 3 % de la población mundial (210 millones), requiere de algún tipo de comunicación aumentativa o alternativa; sin embargo, apenas el 1% tiene acceso a ella.

Aprenderlo toma poco tiempo y los resultados se ven casi de inmediato; lo único que se necesita es un mínimo de interés y voluntad. No requiere de ningún equipamiento, ni infraestructura, por lo que estamos seguras es ideal para su enseñanza y aplicación en países del tercer mundo.

Hasta ahora muy poca gente lo ha tomado en cuenta, aunque lo hemos presentado a médicos, psicólogos, asistentes sociales, educadores, logopedas, etc.

El método Arrieta, se enmarca perfectamente en nuestra filosofía de vida y de la comunicación, la que entendemos, como un DERECHO fundamental de todos los seres humanos.

Sentimos la responsabilidad de divulgarlo. Sería egoísta si nos lo quedásemos únicamente para nosotras, sin dar a otros la posibilidad de aprenderlo. Nuestra ilusión es darlo a conocer, para utilidad de quienes lo necesiten; de los millones de seres humanos que como nosotras, saben lo que es la agonía del silencio, cuando hasta tu piel grita por expresar todo lo que hay en tu cabeza, tu corazón... y no tienes cómo hacerlo. Nos hubiera encantado que también los aitas aprendieran esta forma de comunicarnos, pero ellos siempre andaban con prisa, sin tiempo para nada. ¡Vaya que nos costó tener nuestra propia denominación de origen!



Versión original del 1er manual explicativo del método Arrieta, hecho en máquina de escribir eléctrica por Lourdes, en 1985



## ESTUDIAR Y TRABAJAR. Normal... Pero también luchar.

En lo que a capacitación se refiere, mi vida está más cargada de acontecimientos que describen la mentalidad de mucha gente. Por ejemplo, cuando tuve que rendir exámenes de historia del COU, con dos monjas de escolta junto a mí, una a estribor y otra a babor. Estaban seguras que yo copiaba y desconfiaban. No concebían que sin tomar apuntes, obtuviese buenas calificaciones y que además mi cerebro estuviese bien ¡INCREÍBLE! Este tipo de cosas me daban más fuerzas para seguir adelante.

El mundo académico siempre me sedujo. Conseguí ingresar a la universidad en 1981. Empezaba así, la conquista de mis sueños. A pesar de ser la única alumna con discapacidad, no tuve problemas para insertarme. Tenía claro mi objetivo: Demostrarme a mí misma y al resto, que mi mente funcionaba a la perfección, que puedo ser muy competitiva y, llegar tan lejos como me lo proponga. El objetivo de Lourdes, siempre fue demostrar, que podía vivir a su manera, muy libre, sin aceptar imposiciones de nadie; con la dignidad de lo que es: Un ser humano, mujer, y que a pesar de su diversidad funcional, ha roto muchos menos platos que el resto.

Mi estrategia era, por un lado, sobresalir obteniendo las mejores notas y, por el otro, hacer las preguntas más rebuscadas a los profesores, poniéndolos en apuros. ¡Eso me encantaba! Conseguí ser respetada y a veces, un tanto admirada. Fue mi mejor época: Cinco años muy intensos, aprendiendo diversidad de cosas nuevas, conociendo gente; las opiniones más variadas, conceptos para todos los gustos, otras formas de pensar y de vivir, etc. Me sentía integrada, respetada y con una cuadrilla multipropósito para estudiar, hacer los trabajos, ligar, pasear y para las juergas. Todo ello me enriqueció e hizo crecer como persona. Con mi tesis "ACTITUDES Y CREENCIAS SOCIALES DE LOS JOVENES VASCOS SOBRES LA MINUSVALIA FÍSICA", pude doctorarme con el grado Cum Laude en Psicología Social. Logré además, una diplomatura en Criminología. Lourdes obtuvo el Graduado Escolar y su paso por la universidad duró apenas un día, lo suficiente para darse cuenta, que eso no era lo suyo. Prefirió estudiar idiomas, llegando a viajar a Londres en un programa de intercambio.

En la universidad yo utilizaba el CANON COMMUNICATOR para escribir mis preguntas o respuestas. Los alumnos de otros cursos que pasaban por las aulas a las que yo asistía, alucinaban al toparse con aquellas serpentinas llenas de preguntas y respuestas.

En 2010 terminé un master en Sexología en Madrid. Tenía que viajar todos los meses, durante dos años.

Nunca nos gustó estar sin hacer nada, y por otro lado, necesitábamos contribuir al sostenimiento del hogar, sin depender para nada de nuestros padres. Éramos conscientes del enorme gasto que significaba mantenernos.

Como en nuestra situación era casi una utopía conseguir un empleo; en 1982 decidimos crear nuestra propia empresa: Una librería-papelería en Amara [Donostia], nuestro barrio. Entre las dos atendíamos, limpiábamos, administrábamos... En fin, teníamos que hacer de todo. Mi madre también nos ayudaba, sobre todo para ir y traer en su coche los pedidos desde los almacenes mayoristas.

Aquel negocio, fue una especie de escuela para el barrio. Demostramos que éramos capaces de trabajar, a pesar de nuestras dificultades. La relación con los clientes era muy buena. Supimos ganar el respeto y lealtad de propios y extraños; algo que conseguimos cultivando siempre una actitud de seriedad, respeto, saber escuchar y responsabilidad. Es preciso dar para recibir. Allí aprendimos todos.





Por esa época, también nos dio por escribir. Ambas publicamos un libro de poemas cada una. El de mi hermana, se tituló "La voz del Silencio" y el mío, "Desde la luz de mi oscuridad". Para venderlos, mi ama y yo, íbamos todos los domingos durante horas a la Plaza de la Constitución. Ahora nos parece gracioso, pero teníamos que cuidarnos de los municipales y hacerlo casi a escondidas. Ya saben, la venta ambulante estaba prohibida. Apenas veíamos que los policías se acercaban, mi madre salía disparada por el temor y la vergüenza. Me quedaba sola, en mi silla de ruedas, tras la mesita que exhibía los libros y un pedazo de cartón encima que decía "Vendo mis libros de poesía para pagar mis estudios". Cuando los agentes contemplaban aquel panorama, se miraban, comentaban algo en voz baja, e invariablemente se retiraban en silencio. Siempre me gustó correr riesgos. Felizmente pudimos vender todos los libros y pagar en poco tiempo, al señor de la imprenta.

Eran los días en los que un nuevo diagnóstico, nos vino como la cereza que adorna la tarta: Se descubrió que Lourdes tenía Dislexia.

A finales de los 80 las dos trabajábamos en PRODIECU, una lotería posteriormente absorbida por la ONCE. El cambio nos afectó a la mayoría, excepto a los invidentes. Por alguna razón ellos, literalmente "no veían" las injusticias que allí ocurrían. Cuando nuestros más elementales derechos fueron pisoteados, no dudamos en dar un paso al frente para liderar las luchas reivindicativas. Los vendedores y un grupo grande de administrativos, iniciamos una serie de protestas. De todas las provincias fuimos a Madrid, con la intención de negociar con el gobierno. Casi colapsamos la capital; trenes, autobuses, parques. ¡Jolines, si éramos más de tres mil cascados! Pero igual, ni siquiera nos recibieron y tuvimos que regresar. De nuevo en Euskadi, tomamos las oficinas de Bilbao.

A los dos días, la *Ertzaintza*\* nos desalojó a golpes, empujones y estirones. Decidimos entonces, iniciar una caminata hasta Vitoria. También los cántabros se nos adhirieron. En pleno invierno, junto a otros compañeros marchamos a la capital alavesa. Después de una semana de lluvias y un frío que por las noches bajaba de los cero grados, llegamos a nuestro destino. Inclusive nos encerramos en un polideportivo más de dos meses.

Mis padres querían que dejase todo y volviese a casa pero me negué; me sentía otra, era yo misma, con renovada vitalidad, en activa militancia por lo que creíamos, era un hecho histórico. No logramos nada de nada; pero lo vivido, lo aprendido, nadie nos lo quitará jamás.

Finalmente, entre la espada y la pared, no nos quedó otra que aceptar el cambio y trabajar para la ONCE hasta jubilarnos, vendiendo sus loterías, al principio en sillas, después en esas cabinas que nadie ve como lo que realidad son: Hornos en verano y frigoríficos en invierno. Terminado el turno, las cerrábamos y proseguíamos hasta bien entrada la noche, recorriendo bares para seguir vendiendo los cupones, siempre acompañadas del aita.

En 1994 Mentxu compró su primer ordenador. Tres años después adquirí el mío, Al poco tiempo, llegó Internet con su sabor a infinito. Ahora estábamos frente al mundo virtual, con más posibilidades y casi sin las barreras del mundo real, aunque nunca pudimos utilizar un ratón, y para escribir, empleamos el único dedo que podemos.

Esto nos permitió insertarnos al mundo con mayor facilidad. Literalmente, bastaba con apretar un botón, para explorar otros espacios, otras realidades; saber más, aprender más, ubicar tu posición en el planeta, tu rol en la historia; averiguar las opciones tecnológicas que tenemos a nuestro favor, así como lo que podemos aportar al mundo desde nuestra experiencia.

\*Ertzaintza: Policía, en Euskara.

## FLAMENCO Y CLOWN. Tiempo de bailar y reír.

Desde niña el flamenco fue mi debilidad. Escucharlo me transformaba, su profundidad me llegaba siempre a lo más hondo del alma, de donde nunca más pudo salir.

En 1998 conocí "La Paquera de Jerez" una peña en el barrio de Amara regentada por Montxo, un gitano orgulloso de su estirpe, quien me presentó a Sole Ruz, que empezaba a dar clases de baile flamenco.

Allí veía noche tras noche, a un público exultante, que cantaba y bailaba poseído por la misma magia que liberaba mi alma, haciéndome susurrar desgarradores poemas nunca escritos.

Esa música me provocaba tanta energía y vitalidad que el cuerpo entero exigía movimiento. Me entraban muchas ganas de bailar, pero algo me contenía. Un día no aguanté más, me quité el cinturón de seguridad, bajé de mi silla y gateando llegué al tablao. La gente me abría paso, algunos contrariados, otros sorprendidos. Nadie daba crédito a sus ojos. Yo bailaba a mi manera, no podía dejar de hacerlo, era más fuerte que yo. Sé que muchos se asustaron, a otros no les gustó lo que hice... los arcaicos y puristas de siempre. Sin embargo, otras personas se emocionaron y me felicitaron. Pasé de todo y disfruté como nunca, embriagada de flamenco.

Montxo corrió la voz sobre mi baile y, en diciembre de 2000, la Asociación de Esclerosis Múltiple me invitó para actuar. Rompí esquemas mentales con mi flamenco salvaje.

Cuando pregunté a Sole si se atrevía a darme clases, fue sincera al responderme que nunca había enseñado a una persona en mis condiciones físicas; pero que lo intentaríamos. Estaba visto que, tanto ella como yo, era una mujer de retos.

Después de tres años de recibir sus clases, lo tuve que dejar para dedicarme al Clown. Sin embargo, en 2003, nace "*Engarabi*", obra que fusiona el flamenco con el folklore euskaldun. Fue llevada a escena en 2010 en San Sebastián. En 2011, volvimos a juntarnos para realizar una tesis sobre el flamenco y la diversidad funcional física.

Siempre fui muy perejil [es que no puedo estar quieta], y como no me aceptaron en el Orfeón donostiarra para cantar, decidí tomar cursos de Clown. El primer día de clase, el profesor me miró con desconcierto; pensó que me había equivocado de curso. Le costó asimilar que alguien en mis condiciones físicas, pudiese aprender esta disciplina. Yo en cambio, sí que esperaba esta reacción del profesor y del resto de los matriculados; pero la encaré con mucho sentido del humor. Demostré que no tenía ningún problema para seguir el proceso. Era tocarle las puertas y, en lugar de pedir o suplicar que me aceptasen, yo les ofrecía la oportunidad de contar con mi persona. Y se los demostré. Al poco tiempo todos flipaban



## OPORTUNIDADES. Si del cielo te caen limones, aprende a hacer limonada.

conmigo. Literalmente, tuve que negociar, y ganarme una posición en ese entorno. Apelé a mi derecho de poder elegir, y estudiar lo que me venía en gana. Obviamente, no me presenté con las manos vacías; llevaba conmigo algo que a no pocas actrices les falta, y a mí, me brotaba por los poros: Actitud, gracia, talento y muchos, muchos ovarios. Para lograr algo, mi hermana y yo, jamás apelamos a la pena, al "drama de nuestras vidas" o la compasión. Nunca rogamos ni suplicamos. Tenemos claro que lo que hagamos en la vida hay que hacerlo con dignidad, demostrando siempre que podemos intentar de todo.

Pertenezco al grupo **Bazen Behin Clown**. Desde que empezamos, año tras año, hemos ido incrementando un palmarés, fiel reflejo del arduo trabajo hecho en equipo, bajo la dirección de Peio Arnaiz.

He actuado y llegado a ser asistente de dirección en las dos últimas obras.

En 2005 pusimos en escena "Y, ¿por qué no?", nuestra primera obra, obteniendo el premio al mejor equipo interpretativo en la decimoséptima Muestra de Teatro Joven de Donostia.

En 2007 recibimos el primer premio del Concurso de Teatro de Bolsillo, organizado por Asvinenea y Ardilatxa en Aduna. En 2008 se trabajó "Esta sí que sí", estrenándose en la Muestra de Teatro Joven de Donostia, donde recibió el premio a la mejor obra. En 2008 contamos con el apoyo de la *Kutxa*\* [hoy Kutxabank] para llevar nuestras obras a diferentes casas de cultura y residencias de la tercera edad.

En 2009 estrenamos "Zu zeu izan", obra infantil acerca del bullying o maltrato escolar.

Mi último proyecto teatral, "**Balada de la Comunicación**", trata precisamente de la carencia de sistemas de comunicación y lo importante que puede resultar el método Arrieta para mucha gente. Es una obra unipersonal, estrenada en 2010, en el auditorio Forum de Barcelona, en la 14 Bienal Internacional de Comunicación Alternativa y Aumentativa. ¿Me imaginan de Clown, sola, 40 minutos sobre el escenario, sin pronunciar una sola palabra? El Feed Back (o retroalimentación) que establezco con el público es tan intenso, que al concluir la obra, la gente dice a coro y en voz alta, lo que yo les digo desde el escenario, con los ojos, probando así que nuestro método funciona.



\*Kutxa: Caja, en Euskara.

Además de loterías, durante años hemos sido vendedoras de cosméticos, de detergentes, de productos para la salud. ¡Hasta de servicios financieros! CITISOLUCIONES, fue una verdadera escuela para nosotras. Periódicamente teníamos que hacer exámenes que ordenaba el Banco de España. No nos fue mal, aprendimos cómo se mueven las grandes finanzas en todo el mundo, conocimos a gente extraordinaria. Lógicamente, había que trabajar muy duro

¿Se imaginan vender productos financieros, o sea algo tan intangible, que necesitas explicarlo detenidamente, mostrando sólidos argumentos; sin utilizar ni tu voz ni tus manos para comunicarte? Y por si fuera poco, había que demostrar a posibles clientes que acababas de conocer, que a pesar de no poder hablar, ir en silla y hacer muecas involuntarias, te confíen sus ahorros, su dinero. Obviamente recibimos muchas negativas, pero era (daba) igual, no nos dábamos por vencidas. Cada día era una verdadera aventura; para nosotras no se trataba de buscar clientes, sino de hacer amigos, confidentes, contactos. Finalmente, llegué a la conclusión de que invertir en tus sueños es la mejor inversión, la más rentable y segura. Reflexiónelo un instante y me darán la razón.

A inicios de 2008, buscando gremios para las reformas de mi casa, conocimos a una persona maravillosa, cuya fe en nosotras cambió el curso de nuestras vidas. Lo primero que hizo Jabi Odriozola, Ingeniero en Tecnologías de Adaptación, sin pérdida de tiempo, fue comprometernos para dar una conferencia, en unas jornadas a las que él había sido invitado. Nos facilitó un pequeño ordenador con un software que convertía en voz lo que se escribía. Nos contactó con periodistas, con gente importante de la diputación, del colectivo de colegas con diversidad funcional y desde entonces, no hemos parado. Las conferencias, entrevistas, reportajes y demás, nos han permitido difundir nuestro método de comunicación, así como la filosofía y conceptos que nos mueve.

En 2009 me casé. Eso no tendría nada de raro, mi pareja y yo lo queríamos hacía tiempo. Lo irritante y hasta vejatorio, fue el año y medio que pasamos haciendo trámites, y papeleos que nos exigían en el Registro Civil para darnos el permiso. Dieciocho agotadores y estresantes meses en los que nos pedían documentos y certificados absurdos e inverosímiles; además, de citas y entrevistas; inclusive, la funcionaria encargada, llegó a pedirme ¡un certificado de salud mental!

Ese mismo año, junto a Mentxu y otros amigos con diversidad funcional, decidimos crear una cooperativa. El objetivo era, trabajar para que el movimiento Vida Independiente pudiera llegar a todo el colectivo de Euskadi. Invertimos tiempo, dinero, esperanzas y 3 intensos años intentando desarrollar el proyecto. Lamentablemente el asunto no terminó de cuajar. Debo admitirlo: Fracasamos, y eso que yo era la presidente. Aquel reto pudo con nosotras.

Si hemos logrado tantas cosas, es precisamente porque todos nos decían que era imposible. ¡¿IMPOSIBLE?! ¡jelines! La mayoría emplea esta palabra con mucha ligereza. Para nosotras por ejemplo, imposible, es caminar, pero no lo es desplazarnos, ir; en pocas palabras, llegar, cumplir con el objetivo, que es lo verdaderamente importante. A Lourdes le resulta imposible hablar, pero puede expresarse y comunicarse por diferentes medios.



Con frecuencia se suele ignorar el carácter lapidario que tiene esa palabra. Los padres deberían evitar pronunciarla en presencia de sus hijos menores, porque puede marcarlos de por vida, con un concepto erróneo. La palabra imposible es sólo eso, una palabra, un concepto, un obstáculo a vencer, una barrera a franquear; nunca algo que ni siquiera se debe intentar o que de antemano, no lo vayas a conseguir.

Lo natural es que todo en la vida tenga un precio. El desengaño, la desilusión o la derrota, siempre estarán presentes como una posibilidad en todo lo que hagamos. Éxito y fracaso son dos caras de una misma moneda. Es algo inevitablemente humano; positivo y hasta necesario. El fracaso es sólo una prueba de que el deseo, el sueño o la ilusión que tuvimos, no fueron lo suficientemente intensos.

Aunque cueste creerlo, nuestra lucha nunca fue por superar la discapacidad física con la que nacimos; nuestro anhelo fue siempre el poder comunicarnos, hacernos entender y tener la autonomía suficiente que nos valide como personas útiles, no una carga; dignas de respeto, con mucho que aportar para ser aceptadas, primero por nuestra propia familia; luego por la sociedad, probándonos a nosotras mismas, cada día, hasta dónde podemos llegar para que nadie nos arrebatase nuestro sitio, ganado en buena ley, con los mismos derechos y obligaciones de toda persona. Lo demás, para nosotras, era lo de menos.

Viéndolo objetivamente, nuestra vida fue una cadena de procesos traumáticos graves, sin que nadie nos diese una explicación de lo que estaba pasando. Entre mi hermana y yo, tuvimos que esclarecer cada acontecimiento de nuestra historia y replantearnos el destino, antes de dar el siguiente paso. Tampoco nadie nos habló acerca de la necesidad humana de vivir agrupados en clanes, en manadas; un instinto inherente a nuestra especie, base de su inteligencia social. A pesar de ello, experimentamos el maltrato infantil, el aislamiento, la marginación, la exclusión; así como la desesperación, la soledad e impotencia, cuando no perteneces a grupo alguno.

Evidentemente, sin un estímulo, no hubiésemos sido capaces de superarnos, desarrollar un lenguaje propio; ni mucho menos, insertarnos socialmente. Nuestro mayor reto, ha sido y es, la superación de nuestras propias limitaciones (que no son pocas). Todos sabemos lo que somos, pero no lo que podemos llegar a ser.

Eso sí, con creatividad y esfuerzo a raudales, para trazarnos un destino, enarbolando el más amplio sentido del humor, aún en la peor de las tormentas; no como refugio o evasión, sino como autoafirmación de fortaleza mental, moral y dignidad. Hoy a todo esto, la psicología moderna y científicos, le llaman RESILIENCIA, es decir, "... la capacidad de las personas o grupos, de sobreponerse al dolor emocional para continuar con su vida, y salir fortalecido de dicha experiencia" (definición de Wikipedia).

Sin embargo, poco nos diferencia de vosotros. Las dos tenemos problemas y sinsabores; rutinas, hipotecas, cuentas que pagar. Ambas llevamos móviles, trabajamos en nuestros ordenadores, hacemos compras y banca on line; pagamos agua, luz, teléfono, comunidad, gas, etc. y viajamos en transporte público.

## COMUNICACIÓN. Un DERECHO FUNDAMENTAL, humano, tecnológico y globalizado.

Como habrán podido darse cuenta, más allá de lo anecdótico que podrían resultar nuestras vidas, hay varios hitos en el desarrollo evolutivo de nuestra comunicación.

A diferencia de la mayoría, que nace con la heredad de un lenguaje establecido y reglado, como requisito indispensable para integrarse, permitiéndoles desde el primer balbuceo, establecer sus señas de identidad nosotras nacimos sin la posibilidad de emplear ninguno de los sistemas de comunicación conocidos. Entendíamos todo a todos, en dos idiomas (Castellano y Euskara) pero nadie podía entendernos, en especial a Lourdes.

Cada paso que dimos, constituyó un hecho fundamental en el aprendizaje y consolidación de diferentes formas de comunicación que, literalmente, tuvimos que experimentar, depurar, desechar y reinventar para poder salir del aislamiento, de la in-comunicación.

Ahora sabemos que eso tiene una explicación científica. Se llama NEUROPLASTICIDAD: Capacidad del cerebro humano de remodelarse, adaptarse y cambiar su estructura de forma significativa y continua, para establecer nuevas conexiones neuronales [sinapsis]. Dicho de otro modo, es la respuesta del cerebro a los cambios en nuestra forma de vida, estímulos y/o información, que consideramos vitales. Eso es exactamente lo que vivimos mi hermana y yo, una constante prueba de ensayo y error, hasta dar con el método de comunicación más eficaz, teniendo en cuenta nuestras limitaciones físicas.

El lenguaje es la herramienta más sofisticada jamás desarrollada por la especie humana. En un proceso de implicaciones fisiológicas (desarrollo del hueso hioides), a lo largo de cientos de miles de años, logró hacerse de un espacio físico en el cerebro, con su propia impronta genética. Gracias al lenguaje, llevamos el mundo en nuestra mente. La palabra es la denominación verbal de lo que conocemos, de lo que nos rodea y, permite al cerebro diseñar, crear, citar, combinar, organizar, clasificar, almacenar e interactuar en diversos grados de complejidad, toda la información que percibimos a través de los sentidos. Es, en pocas palabras, la más perfecta interfaz humana que nos conecta con el entorno, dando forma a ese microcosmos tan propio que llamamos vida y, mundo. Tener un lenguaje es tener la posibilidad de evolucionar.

Crear un lenguaje, significó para nosotras, un complejo proceso de gestación. Lo que a la humanidad le tomó miles de años, nosotras tuvimos que hacerlo en apenas dos décadas. No fue un acto espontáneo de dos criaturas que aprenden a hablar, de la forma más natural. Para nosotras fue una hazaña, una epopeya.

De alguna manera supimos que hacernos entender, significaba la posibilidad de integrarnos en un grupo humano e interactuar, con los mismos códigos, canales y referentes. Entendemos la comunicación desde una perspectiva muy nuestra y a partir, exclusivamente, de lo que nos ha tocado vivir. Por ello, el intercambio exagerado de muestras de violencia y afecto que nos confundían y desgastaban en la niñez y pubertad, carecían de un valor comunicativo. En definitiva, no era un instrumento válido para socializar. Eran, en todo caso, intentos muy rudimentarios, motivados por la innata exigencia de expresarnos que, prácticamente, nos brotaba por los poros. Probablemente, la misma necesidad que experimentaron hace miles de años, nuestros homínidos antepasados.

Es así como llegamos a la conclusión de que la comunicación tiene que ser eficiente. Esa eficacia no obstante, está sujeta





a estrategias y pasa por la capacidad de diálogo entre interlocutores con distintos roles en el sistema social, creando una dinámica imprescindible para la integración y socialización; puesto que persigue respuestas concretas, estableciendo relaciones de causa y efecto. Se trata de un valor de interlocución, de poder, influencia, control y convivencia, sin el cual sería impensable la convivencia.

Cuando a inicios de los años 70, el profesor canadiense Marshall McLuhan, profetizó que en poco tiempo, el planeta se convertiría en lo que él mismo bautizó como una "aldea global"; con redes de comunicación trazadas a imagen y semejanza del sistema nervioso humano, muy pocos imaginaron entonces, que esta revolución sería tan vertiginosa, ni tan tecnológica. Tampoco que supusiera un cambio tan radical en nuestra forma de vivir, hacer negocios, crear, estudiar, establecer relaciones, producir; o incluso, delinquir.

Desde que Internet irrumpió en nuestras vidas, trayendo consigo la masificación de la comunicación y la proliferación de los dispositivos móviles, abarcando prácticamente la totalidad del conocimiento humano; hemos empezado a ver y entender al mundo desde otra perspectiva.

También nos ha servido considerablemente para entender los diversos procesos sociales y sus transformaciones. En el presente por ejemplo, instituciones ideológicas, hasta hoy axiomáticas, como las monarquías, las religiones o la democracia, empiezan a ser cuestionadas y revisadas en todo el mundo, a partir de sus vínculos políticos y económicos. Como decían antes en mi pueblo: "Dime con quién andas y te diré quién eres". Con la diferencia que hoy, mi pueblo es, el planeta entero.

Nos hemos transformado en testigos, y a veces en partícipes en tiempo real, de cualquier acontecimiento que nos interese, en casi todo el mundo, gracias a las tecnologías de ordenadores y dispositivos móviles, sin más requisitos que el pago de una cuota y un "clic". El avance tecnológico ha hecho posible lo inimaginable. Las nuevas tecnologías de información y comunicación (TIC), contribuyen a ello, tanto como la calidad y cantidad de contenidos disponibles.

La comunicación es ahora más atractiva, más seductora y la información se ha convertido en un bien de primera necesidad, al igual que la sanidad, educación, la energía, transporte, vivienda, etc.

Actualmente, todos los gobiernos, sus respectivas corporaciones, empresas privadas, todo personaje público, tiene uno o más lugares en la gran red, que les permite obtener una retroalimentación informativa en pocos segundos. Estamos ante un nuevo panorama, donde comunicación, dinero, tecnología, política y globalización, constituyen un solo poder, cada vez más omnipresente en nuestras vidas. ¿No estaremos convirtiéndonos una vez más, en masa manipulada, por los mismos de siempre, ahora con maniobras y artilugios "low cost"? o, ¿son acaso, tecnologías diseñadas y creadas para influir en todas y cada una de las decisiones de nuestras vidas?, ¿quién gana con todo esto? De momento, eso aún no lo sabemos, pero todo se andará.

De una cosa estamos seguras, es que para estos poderes de nuevo rostro, somos simplemente, nichos de un mercado "global", ansiosos de consumir cada vez más, lo que ellos tienen y comercializan: Información.

De la noche a la mañana, ya no es posible ningún tipo de interacción social, fuera de la "gran red", ni de los avances tecnológicos que nos permiten acceder a sus contenidos. Por otro lado, resulta curioso observar que las tecnologías, también están siendo condicionadas por nuestra evolución y forma de acceder y consumir estos contenidos.

Fabricantes, marcas y diseñadores empiezan a replantearse los usos de sus productos. Ya no se trata de simples teléfonos móviles con divertidas camaritas fotográficas.

Han descubierto el potencial de un mercado cada vez más exigente por su diversidad, e intentan satisfacer las necesidades de todos sus nichos y segmentos. Discapacitados y dependientes incluidos.

Lo más reciente en el mercado ya incluye funciones y aplicaciones accesibles, que van más allá del texto predictivo. Ahora casi todos vienen con conversores de texto a voz (TTS), sistemas de posicionamiento global (GPS), funciones de control de entorno y manejo de mandos a distancia con los ojos o con la voz; por mencionar sólo algunas de las posibilidades.

Hay marcas que están comercializando una amplia variedad de dispositivos y aplicaciones controlados únicamente por la mente, por el pensamiento (vayan a neurosky.com, por ejemplo). Todo suena tan irreal, que casi cuesta trabajo creerlo. Y paro de contar, porque seguramente, cuando estén leyendo estas líneas, nuevos inventos estarán saliendo al mercado.

Es así como al parecer, los diversos funcionales físicos, sensoriales o intelectuales, dependientes o no, empezamos a ser vistos y tomados en cuenta por los fabricantes de estas tecnologías, capaces de sustituir algunas de nuestras carencias biológicas.

Esta visibilidad no se restringe al uso pasivo de las tecnologías. Los blogs, foros, páginas web, sitios, redes sociales, etc., han ampliado los horizontes de nuestra presencia y participación. La posibilidad de pertenecer a grupos, plataformas, movimientos reivindicativos, es más factible; tanto como la militancia o el activismo político o ciudadano, a favor o en contra de lo que sea. Constituyen un espacio de equidad, donde lo verdaderamente importante, es lo que se dice, además de la filosofía y valores que se transmiten. Obviamente, el éxito se reserva el derecho de admisión a quienes más ingenio, talento y habilidades demuestren respecto a un tema, haciendo crecer exponencialmente su importancia, prestigio y por supuesto, su cuenta bancaria. Que ganar dinero, ya no es pecado, sino todo lo contrario.



## CONFERENCIAS. Aprendimos a hacer limonada.

Nosotras, no podíamos quedar excluidas de este devenir histórico. Desde 2008 damos a conocer nuestro método y experiencias en charlas, foros, conferencias y presentaciones diversas. Para ello, nos valemos de unos pequeños ordenadores portátiles (notebooks), con un programa TTS (Text To Speech: Conversor de texto en voz). Semanas antes de cada conferencia preparamos meticulosamente cada tema que nos solicitan. Redactamos, pulimos conceptos, corregimos, actualizamos, distribuimos los textos de cada una para que Mentxu exponga sus párrafos y yo los míos.

Cuando a solicitud nuestra, la Diputación Foral de Gipuzkoa decidió financiarnos estos dispositivos, teníamos la idea de darle un uso coloquial. Pronto nos dimos cuenta que, para nosotras, no sería así, ya que sólo podemos utilizar un dedo y demoramos en escribir cada palabra. Sin embargo, acostumbradas a buscar la solución en el problema mismo, le encontramos una posibilidad mucho más potente: Dar conferencias. Para eso eran perfectos. No nos servían para conversar con otras personas, pero sí que han sido muy útiles para llenar auditorios de gente que nos escucha a veces durante horas, sin chistar ni bostezar. Es más, ¡cada una tiene su propia “voz” que nos diferencia! La gente, al vernos, casi ni se lo cree. Nos prestan atención y respeto, dejando a un lado la lástima.

El público que asiste a escucharnos es muy diverso. Depende de quién nos contrate o solicite nuestros servicios: Arquitectos, comunicadores, asistentes personales, profesores, informáticos, asistentes sociales, vendedores, diseñadores, etc. Exponemos ideas, conceptos y propuestas respecto a lo que nos está tocando vivir; a nuestra visión del mundo como seres humanos, mujeres y diversos funcionales.

También tenemos un blog alojado en la web de Eitb (la cadena pública de televisión del País Vasco). Bueno, en realidad, es Mentxu quien se lo curra.

Lo decíamos en el capítulo de EL MÉTODO ARRIETA: La comunicación es un DERECHO FUNDAMENTAL de todos los seres humanos. Es el cimiento de la libertad de expresión. Nos corresponde a la ciudadanía velar por su cumplimiento y, a los estados promoverlo, con un marco legal adecuado e inversiones en I+D+I, así como dotar a las personas que carecen de un lenguaje, (debido a una diversidad funcional congénita, accidental o adquirida), de los instrumentos necesarios para el ejercicio de su derecho. Esto es algo acerca de lo cual debemos reflexionar, aunque a algunos no les guste y se atrevan a decir que es "un gasto social".

España no puede mirar a otro lado cuando se habla de la discapacidad. Firmó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los instrumentos que la ratifican. Se comprometió a su cabal cumplimiento, tanto en el sector público, como en el privado. El resto de países de la Unión Europea, también son signatarios de los mismos documentos.

## HUMANIZAR LA DEMOCRACIA Y UNIVERSALIZAR LOS BIENES Y SERVICIOS.

Como colectivo de diversos funcionales, aún nos falta mucho por hacer, más allá de la denuncia por el atropello de nuestros derechos, las barreras arquitectónicas o la precariedad social, casi marginal, a la que pretenden someternos; tenemos pendiente otra gran tarea, que engloba a las anteriores: La humanización de la democracia y universalización de todas las tecnologías y servicios.

Este reto no es nuevo, pero es importante evaluarlo y replantearlo en mayor profundidad.

La democracia, hace tiempo se deshumanizó. En la práctica, es como si los partidos políticos y poderes económicos, se hubiesen apropiado de ella. Pretenden hacernos creer que depositar un papelito en una urna, cada 4 o 5 años, es democracia. La emplean como mecanismo de manipulación. Olvidan que nos pertenece a todos, que su esencia y razón fundamental es la búsqueda del BIEN COMÚN mediante el ejercicio responsable del poder. Por algo, su traducción literal es “poder del pueblo”. Para ello existen formas, vías y posibilidades que, ciertamente, pasan por el requisito del consenso. No se trata de ganar unas elecciones y con la excusa de ser “mayoría”, tener barra libre para perpetrar cuanto estropicio les venga en gana.

Por eso, sostenemos que la “democracia” de nuestros días está deshumanizada y, por lo tanto, desvirtuada. Ha llegado a convertirnos en una sociedad de castas, con reyes y mendigos incluidos.

Aunque suene paradójico, de cara al futuro, es preciso replantear su funcionamiento para hacerla más participativa. Caso contrario, lo que estamos haciendo, es incubar un cóctel que más temprano que tarde, terminará por reventarnos a todos en la cara, como viene sucediendo en otros países.

Dice la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, “IGUALDAD DE OPORTUNIDADES, NO DISCRIMINACIÓN Y ACCESIBILIDAD UNIVERSAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD”, en la actualidad vigente: “... Por «diseño universal» se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El «diseño universal» no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten”.

Humanizar la democracia y universalizar los bienes y servicios, son dos conceptos diferentes, pero a su vez, inseparables. ¿Qué ocurre por ejemplo con las personas que tenemos una diversidad funcional severa que nos hace dependientes? El tema va más allá de lo que conocemos como “barreras arquitectónicas” [rampas, medidas de los ascensores, taxis adaptados, botones en braille, semáforos acústicos o normas legales, etc.]. Para nosotras, por ejemplo, con una valoración de discapacidad del 94%, la vida diaria nos resulta mucho más cara. Requiere que nuestro entorno, vivienda, utensilios, mobiliario, coche, herramientas; hasta la ropa, sean específicas. El sistema industrial estandarizado no las contempla, por lo tanto, al tener que adaptarlas, es más costoso.



Si queremos contratar un servicio, no podemos hacerlo por teléfono. No porque Lourdes no hable o yo no pueda vocalizar bien, sino porque no nos creen. Sacarte el carné de conducir, es casi imposible. En toda España sólo existe una escuela con un coche adaptado, está en el País Vasco. Hasta la fecha, las aseguradoras no contemplan los riesgos y necesidades específicas de nuestro colectivo, ni de los dependientes. En los seguros de sepelio, ni les cuento: Un diverso funcional o un dependiente, deben pagarlo por adelantado, aunque tenga 10 años de edad. En los seguros de vida es donde vemos las injusticias más clamorosas. Les pongo un ejemplo: Dos chavales de 20 años toman un seguro de vida; uno va en motocicleta todo el día, hace parapente y practica deportes de riesgo, aunque no los declare. El otro, trabaja como camarero en un restaurante, estudia y pasa su tiempo libre en casa, pero tiene síndrome de Down. Adivinen ¿a quien le cobran las cláusulas adicionales de riesgo? Huelgan respuestas. Las primas adicionales al diverso funcional, dependiente o no, y que esto quede muy claro, son absolutamente discriminatorias, injustas, arbitrarias y por lo tanto, anticonstitucionales. Lo justo sería que todos paguemos el mismo precio, ni un centavo más. Otro ejemplo: ¿Por qué en los noticiarios de la tele no aparece ningún traductor a lengua de signos? Ocurre lo mismo en todos los demás servicios; llámense energía eléctrica, gas, transporte, educación, registros públicos, tráfico, recaudación de impuestos, seguridad social, etc.

El mundo de la diversidad funcional, es un espacio transversal a todo el conocimiento y actividad humana existente. Por ello, mientras más participativa sea la democracia, más universales serán sus bienes y servicios. Dicho desde el otro extremo, también es válido: Mientras más universales sean los bienes y servicios de una sociedad, más democrática será esta. Habría que empezar por cambiar el chip social, es decir, la educación, punto de partida de cualquier transformación real con un horizonte temporal significativo. No se trata de leyes que reconozcan derechos. Es algo más profundo. Lo ideal sería no tener que promulgar más leyes, ni nada “especial” para la discapacidad, sino que todo fluya por un orden natural, con una conciencia social en la que todos nos reconozcamos similares por encima de nuestras diferencias, poniendo énfasis en principios elementales de la bioética, como es el respeto a todas las formas de vida existentes, por igual.

Por eso, mientras no humanicemos la democracia, ésta seguirá siendo una palabra hueca, carente de sentido, con la cual nadie se siente identificado.

Mientras no universalicemos los bienes y servicios, no seremos nunca una sociedad auténticamente democrática.

Y como lo dice la misma ley, “... La no accesibilidad de los entornos, productos y servicios constituye, sin duda, una forma sutil pero muy eficaz de discriminación, de discriminación indirecta en este caso, pues genera una desventaja cierta a las personas con discapacidad en relación con aquellas que no lo son, al igual que ocurre cuando una norma, criterio o práctica trata menos favorablemente a una persona con discapacidad que a otra que no lo es.”

¿Necesita alguien que se lo expliquemos?, ¿qué es lo que no ha quedado claro?

## VIDA INDEPENDIENTE. Los sueños no se realizan, se conquistan.

Es justo reconocerlo, mucho de lo que hemos hecho en los últimos años se lo debemos al Programa Vida Independiente; gracias al cual, pudimos organizar nuestras vidas libremente, tomando nuestras propias decisiones, sin ser un lastre para nadie.

Este programa, inspirado en la filosofía del mismo nombre, está reconocido y aceptado como modelo de vida, en la actual ley de "IGUALDAD DE OPORTUNIDADES, NO DISCRIMINACIÓN Y ACCESIBILIDAD UNIVERSAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD", vigente desde 2003.

El pensamiento teórico práctico Vida Independiente, nace en California a finales de los 60 e inicios de los 70, [Independent Living Movement, ILM], como respuesta al desamparo de los soldados que regresaban de la guerra con alguna discapacidad. Funciona en casi toda Europa y en muchos países de América, Asia, Oceanía y África.

En 2004, la Diputación Foral de Gipuzkoa crea el primer programa de este tipo en España. Nuestra solicitud fue admitida en agosto de 2009. Para nosotras representó el más auténtico reconocimiento a nuestra dignidad y derechos, que hemos tenido hasta la fecha.

Nos reconoce como lo que realmente somos: Personas con una diversidad funcional porque funcionamos de otra manera, nada más. No somos lisiadas, fenómenos, incapacitadas, tullidas, ni minusválidas. Tampoco somos inútiles y tenemos exactamente los mismos derechos humanos y civiles de todos. Eso incluye el derecho a asumir riesgos y ejercer la responsabilidad sobre nuestras vidas. Simplemente, necesitamos de apoyos humanos y tecnológicos que nos permitan la emancipación y empoderamiento para el ejercicio de nuestra ciudadanía.

Este modelo, es diametralmente opuesto a los arquetipos obsoletos y anti natura de convivencia institucionalizada, como forma de vida. Rechaza el aislamiento e internamiento de la persona en "residencias" o "centros" (nosotras le llamamos "guetos"). Propugna que el diverso funcional pueda vivir en su propio entorno, rodeado de quienes quiere, sin tener que depender ni esclavizar a sus familiares; con la asistencia personal que escoja y pueda pagar. Y esto marca una diferencia insoslayable.

Es opuesto también, a la figura del "ayudante", "cuidador", o "encargado". Reconoce la importancia de primer orden, del asistente personal. Nosotras, por ejemplo, necesitamos manos y piernas que funcionen los 7 días de la semana. Yo, además, necesito una voz. Como no los tenemos, el programa nos concede una asignación mensual para cubrir parte de lo que nos cuesta pagar a asistentes personales, que vienen a ser nuestras extremidades e, inclusive en mi caso, la voz, pero no nuestra mente. No deciden por nosotras y tampoco pueden imponernos sus criterios, costumbres, formas o estilos. Este es uno de los principios básicos de Vida Independiente. Sólo nosotras podemos ejercer el control sobre nuestras vidas.

El programa nos orienta y apoya para contratar asistentes personales en condiciones de trabajo dignas



y justas. En cada una de las provincias donde funciona, tiene sus propios requisitos para admitir a un candidato, que en principio, al menos en Gipuzkoa, debe tener la calificación de "gran dependiente". Así, en la medida que este derecho nos es inherente, lo son también, los derechos de nuestros asistentes personales.

Y no me hablen de crisis o que no hay dinero, ¡por favor! Dinero y viviendas vacías es lo que más hay en España. Una simple revisión de la gramática empleada por los gobernantes de turno, nos arroja muchas luces. Antes se hablaba de "inversión" social. Ahora, para referirse a lo mismo, le llaman "gasto" social. ¿Me pillan la diferencia?

Veamos, España está a la cola europea en inversión social. Actualmente, casi 11 millones de españoles, sobreviven en el umbral de la pobreza, a pesar de que nuestro PIB sigue siendo uno de los 10 más altos del mundo. No se olviden que Producto Interno Bruto, significa el total de la masa monetaria existente en el país. Por eso insistimos y repetimos: Aunque cueste crearlo, dinero es lo que más hay en España. Pero, entonces ¿dónde está?

El fraude fiscal en España es el doble de la media europea. Supera los 80.000 millones de euros cada año. Teniendo en cuenta que el periodo de prescripción de las deudas tributarias establecido en la ley general tributaria es de cuatro años, se puede cuantificar en 320.000 millones de euros, los impuestos que no ingresaron los 4 últimos años, hasta el 31 de diciembre de 2013. El 72% de esa evasión, corresponde a las grandes empresas y fortunas.

Ninguna economía del mundo camina con un forado tributario como este, del 28% en su PIB. Aclaro que estas son cifras de los inspectores de Hacienda, no mías, ni de mi hermana. Son por lo tanto, incuestionables.

Quienes callan esto, son los mismos que quieren hacernos creer debemos cargar con el "pecado original" de haber vivido por "encima de nuestras posibilidades" y que el dinero se ha terminado por el "gasto social" y por culpa de los griegos ¡Jo!

¿A qué viene todo esto? A lo de siempre, a lo evidente. En España aproximadamente el 10% de la población padece algún tipo de diversidad funcional. De ese porcentaje, más del 90% necesitamos contar con los servicios de por lo menos, un asistente personal. Hay una demanda real de casi 4 millones de trabajadores sólo en este sector. Sin embargo, los políticos, banqueros y "contertulios" de siempre se rasgan las vestiduras ante los 5 millones de desempleados que tenemos.

La inserción del diverso funcional y el dependiente, podría generar una espiral de cambio social muy positivo. No somos un gasto o una carga. La discapacidad es un elemento de pluralidad que le confiere valor agregado y enriquece a la especie humana. Sin contar el peso que podríamos tener en la economía y el empleo o tal vez prefieran que les cuente ese potencial...

En diciembre de 2011, la fundación BBVA dio a conocer los primeros resultados de un estudio dirigido por la doctora María Ángeles Durán Heras, que patrocina desde 2006 junto con el CESIC. Los resultados son contundentes: Trabajando a partir de datos del INE, llegan a la conclusión de que el PIB español aumentaría en un 53%, si se contabilizara el trabajo no remunerado; fundamentalmente, el que se dedica a los cuidados personales de familiares, niños, enfermos, discapacitados y ancianos.

Concluye que "cuantificar y valorar el trabajo no remunerado, es importante ante retos como el del sistema de atención a la dependencia, que supone trasladar al mercado laboral, el cuidado de los diversos funcionales y mayores, antes desempeñado en el hogar por la familia". Eso lo avalan uno de los bancos más grandes y el más importante y prestigioso centro de investigaciones de España.

Hasta la fecha, todo lo que hemos conseguido en materia de justicia social, no ha caído del cielo. Ha sido como todo en España; gracias a su pueblo, y a pesar de sus políticos.

## FINAL. De este relato, no el nuestro.

Si estamos llevando nuestra palabra a cuanto foro nos lo pida, mediante conferencias; participamos activamente en proyectos artísticos, científicos y culturales; hemos protagonizado una película documental y autorizado la publicación de éste libro, no es simplemente para contarles la historia de nuestras vidas. Hacemos todo esto, y seguiremos embarcándonos en cuanta iniciativa creamos conveniente, con la esperanza de que sea escuchada nuestra invocación, para hacer visibles a los moradores del silencio, quienes aún no pueden transmitir toda su riqueza interior. Recuerden, que nadie está libre de padecer una diversidad funcional, y todos, más tarde o temprano, llegarán a ser dependientes.

El nacimiento de Lourdes fue un acontecimiento traumático para mis padres. Al encargarme, esperaban una solución. Pero, ya ven, para ellos fui más de lo mismo, creyendo que todo estaba perdido. Sin embargo, esa complicidad que tejimos mi hermana y yo, nos permitió sobrevivir. Lourdes sin mi, hubiera perdido la razón presa de su incomunicación. Yo, sin ella, no habría descubierto mis posibilidades ni el camino a seguir. La una sin la otra, simplemente, no existiríamos. Mi nacimiento, desde el prisma de los aitas, representó un problema mayor; pero desde nuestra perspectiva, fue la solución perfecta para ambas. Paradójicamente, lo que para ellos fue el gran problema de sus vidas, para nosotras fue la solución.

A pesar de los pronósticos médicos de que Lourdes no viviría más de tres meses, dos o diez años y todo lo que hemos pasado, aprendimos que a la muerte misma, se le puede ganar muchas partidas. Por eso decimos que morir, para nosotras, no es ley de vida. Vivir en plenitud sí.



Paula Arbide

## El Método Arrieta, LA PELÍCULA

A mediados de 2009 recibimos un correo de MORIARTI PRODUKZIOAK. Querían una cita para ver la posibilidad de hacer un documental sobre nosotras. Pocas semanas después empezamos el rodaje. Además de Donostia, estuvimos en Barcelona, Zaragoza y Lima (Perú), dirigidas por Jorge Gil Munárriz.

El trabajo duró algo más de 3 años. Justo antes de finalizar, falleció nuestro *aita*... de la manera más imprevista. Se fue sin poder ver la película.

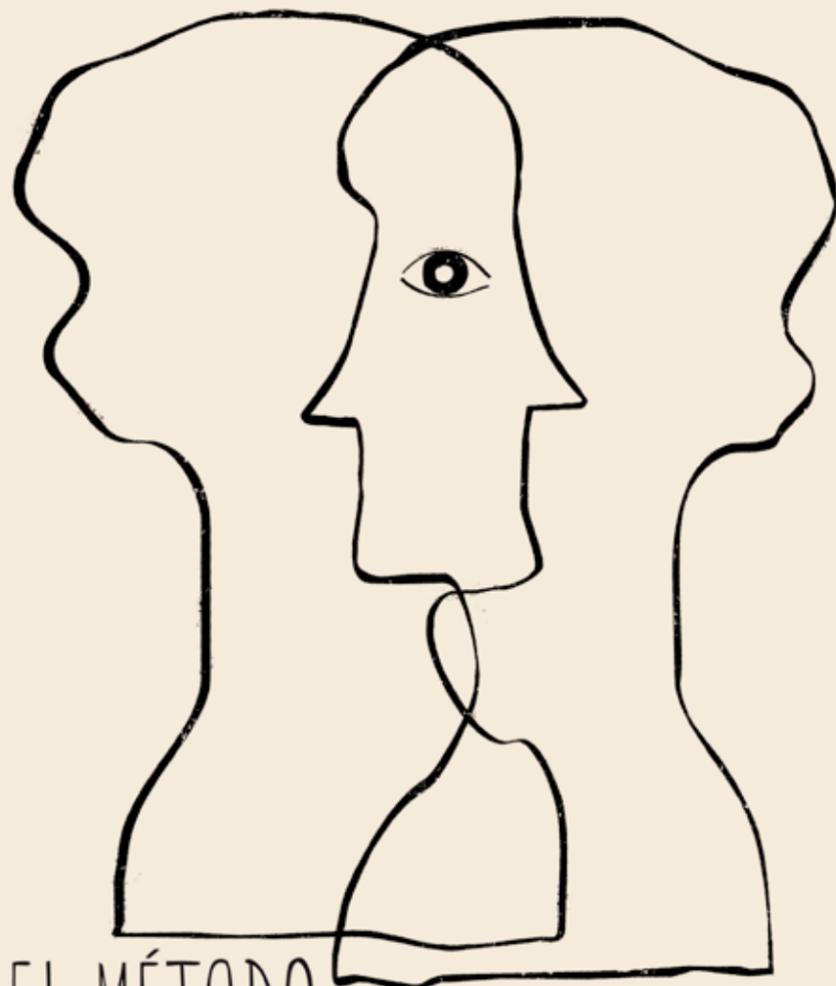
Hubo que sacar fuerzas no se de dónde. Perdón... sí lo sabemos, de Contxi, nuestra madre, de su entereza y lealtad sin fisuras; del profundo amor y respeto que profesó a Esteban por más de 60 años.

“El Método Arrieta”, se estrenó en abril de 2013 en el FESTIVAL DE CINE Y DERECHOS HUMANOS de San Sebastián y obtuvo el **Premio del Público al Mejor Largometraje**. La noche del estreno en el “Victoria Eugenia”, el teatro más antiguo y elegante de Donostia, fue mágica. El cariño, respeto y admiración de todos se sentía en el ambiente y, se hizo patente cuando al terminar la proyección, ambas subimos al escenario acompañadas de Jorge. Casi todo el público asistente se quedó en sus butacas escuchándonos más de 1 hora.

El documental no trata de nuestras biografías, ni lo que nos ha tocado vivir. Tampoco recrea ninguna historia de superación, constancia o capacidad de lucha. Es simplemente, el retrato de un momento de nuestras vidas, de cuando conocimos al director, y decide seguir nuestra cotidianidad y rutinas, haciendo de la observación pura y simple, la más eficaz herramienta para desvelar y recorrer lo más hondo de nuestras almas. Hace énfasis en la especial relación de complicidad que hemos tejido mi hermana y yo a lo largo de la vida; así como el uso que hacemos de las tecnologías y, sobre todo, nuestra reivindicación de la comunicación, como un derecho fundamental de los seres humanos



FEST. DERECHOS HUMANOS DONOSTIA  
**PREMIO DEL PÚBLICO**  
 DONOSTIA ZINEMALDIA  
 FESTIVAL DE SAN SEBASTIAN  
 INTERNATIONAL FILM FESTIVAL  
**MENCION HONORIFICA**  
 ZINEMALDIA. CAT BARCELONA  
 FEST. DERECHOS HUMANOS  
**BUENOS AIRES**  
 FEST. INTERNACIONAL  
**LIMA**  
 THIS HUMAN WORLD FEST.  
**VIENA**  
 SAN JOSÉ, CALIFORNIA FILM FEST.  
**CINEQUEST**



# EL MÉTODO ARRIETA

UNA PRODUCCIÓN DE **MORIARTI** CON LA PARTICIPACIÓN DE ETB Y EUSKALTEL  
 CON EL APOYO DE GOBIERNO VASCO, KUTXA Y GANORA FILMAK  
 CON MENTXU ARRIETA Y LOURDES ARRIETA  
 GUION Y DIRECCIÓN: JORGE GIL MUNARRIZ  
 ASesor de dirección: JOSE MARI GOENAGA MONTAJE: IBON OLASKOAGA  
 DIRECTOR DE FOTOGRAFÍA: JAVI AGIRRE ERAUSO SONIDO DIRECTO: IÑAKI DIEZ  
 MÚSICA: PASCAL GAGNE JEFA DE PRODUCCIÓN: LEIRE APPELLANIZ  
 PRODUCCIÓN DELEGADA ETB: ELENA GOZALO PRODUCCIÓN DELEGADA EUSKALTEL: MIKEL ASTORKIZA  
 DIRECTOR DE PRODUCCIÓN: AITOR ARREGI PRODUCCIÓN EJECUTIVA: JON GARANO  
[WWW.ELMETODOARRIETA.FILM.COM](http://WWW.ELMETODOARRIETA.FILM.COM)



DESGLÓSABLE

Lourdes y Mentxu Arrieta Ormazabal viven en Donostia-San Sebastián, País Vasco. Parar saber más de ellas o contactarlas directamente, pueden hacerlo a través de las siguientes direcciones. Ellas estarán muy contentas de conoceros:

Lourdes: [caraylur@yahoo.es](mailto:caraylur@yahoo.es)  
 Facebook: Lourdes Arrieta

Mentxu: [jaujauma@yahoo.es](mailto:jaujauma@yahoo.es)  
 Facebook: Mentxu Arrieta

[www.lawebdelasarrietas.com](http://www.lawebdelasarrietas.com)  
[www.elmetodoarrietafilm.com](http://www.elmetodoarrietafilm.com)  
[www.blogseitb.com/metodoarrieta/](http://www.blogseitb.com/metodoarrieta/)  
<https://twitter.com/elmetodoarrieta>

Teléfono (contratos y eventos): +34 607711367 [triverosc@gmx.net](mailto:triverosc@gmx.net)



