

"Siempre me he centrado más en lo que puedo hacer, que en aquello que no puedo por el hecho de no ver".

Por JOSÉ PÉREZ GÁNDARA

uando contactamos con Carlos Javier para pedirle su colaboración para este número de la revista, aceptó sin dudarlo. Carlos tiene 43 años, está casado, tiene dos niños adoptados de Bolivia y padece ceguera total. Gran parte de su vida profesional ha estado centrada en la ayuda a discapacitados ocupando distintos cargos directivos en la ONCE. Actualmente es el Jefe del Departamento de Juego en la ONCE de Castilla-La Mancha. Es una persona muy activa socialmente y ha trabajado como voluntario en distintos países del Tercer Mundo.

1. Mi primera pregunta quiere ser sobre tu vida, en general. ¿Nos puedes contar cómo comienza tu discapacidad? ¿Te consideras una persona feliz?

Perdí la vista a los ocho años y medio, al caer de forma fortuita por las escaleras del edificio donde vivíamos, en Badajoz. Seguramente, entonces, fue un período mucho más traumático para mis padres que para mí. Yo sólo pensaba en cómo iba a jugar con mi hermano o con los amigos del colegio, aunque todo se fue despejando mucho más rápido de lo que imaginé.

Por la parte de si me considero feliz, tengo que decirte que sí. Una rotunda afirmación, pues siempre me he centrado más en lo que puedo hacer que en aquello que no puedo por el hecho de no ver. ¿Y qué más le puedo pedir a la Vida? Tengo una esposa con la que comparto muchos proyectos, dos hijos que caminan junto a mí, un trabajo que me permite desarrollar mis ilusiones y mil y una ideas con la que ocupar el resto del tiempo.

2. ¿Qué intentas transmitir a los discapacitados, como tú, con los que te relacionas en la vida diaria?

Principalmente tres ideas básicas: la que ya te he relacionado en la pregunta anterior, es decir, que se centren en todo lo que podemos hacer; otra idea es buscar técnicas y luchar por ser autónomos e independientes y por último, no escondernos y ser felices. Pero ante todo, que sean felices, pues cada instante sólo tenemos un momento para vivirlo.

3. En la entrevista utilizamos el término "discapacitado". ¿Te resulta cómoda esta palabra? ¿Todavía siguen existiendo "arquetipos" sobre personas discapacitadas?

Para nada me ha molestado ningún término referente a mi discapacidad. Creo que las palabras sirven para definir algo, y, a mi, personalmente, me da igual que me digan "invidente", "discapacitado visual" o "ciego".

Discapacitados somos todos. Yo siempre suelo utilizar esta premisa para comenzar alguna que otra intervención que me han solicitado, porque el que no juega al fútbol con una cierta habilidad, es discapacitado para ese deporte; el que no es capaz de afinar musicalmente al cantar, es un discapacitado para la

música; el que no es capaz de conducir un coche, será un discapacitado para la conducción;... Por lo que, concluirás conmigo, en que todos/as tenemos algo de discapacitados.

4. ¿Qué dirías a una persona que acaba de sufrir una minusvalía traumática? ¿Hay un antes y un después?

Hay un antes y un después en muchos puntos de la Vida. ¿Acaso el que decide contraer matrimonio, no se enfrenta a un antes y un después?. Igual es con el que decide tener un hijo/a; la pérdida de

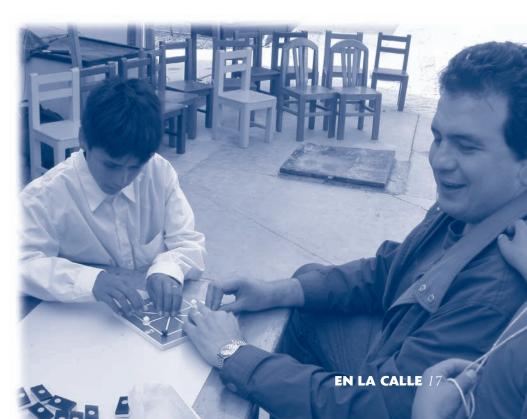
nuestros progenitores, de un hijo/a, de experiencias vitales (servir un tiempo en un país desfavorecido, hacer el Camino de Santiago,...), etc.

Cierto es que la discapacidad sobrevenida puede ser un asunto totalmente diferente de las experiencias anteriores, pero una vez que pasas el período de duelo, hay que aceptarlo y seguir caminando. De lo contrario te convertirás en un elemento de amargura para ti y los tuyos.

5. ¿Qué compromiso tiene el gobierno a la hora de apoyar a las personas con discapacidad, tanto en el campo de la educación como en el laboral?

La legislación de nuestro país es sin duda una de las más avanzadas del mundo, porque apuesta por las políticas activas: el fomento del empleo para personas con discapacidad, la formación, el autoempleo, las iniciativas de discriminación positivas (necesarias para apoyar a los empresarios que son los generadores de puestos de trabajo), etc.

Los discapacitados no queremos una sociedad asistencial, aunque siempre será necesaria para algunos casos concretos; lo que deseamos es poder desarrollarnos de una forma digna, y si los demás trabajan, al menos que nos den la oportunidad de hacerlo y



Intrevista

demostrarlo. Yo, al menos, prefiero ser contribuyente a ser perceptor de una prestación social asistencial, y el día de mañana ganarme mi jubilación, como el resto de ciudadanos.

6. Una discapacidad, ¿Tiene que poner freno necesariamente a una carrera profesional? En tu vida diaria ¿te sientes limitado por tu ceguera?

Es una pregunta que me han hecho en varias ocasiones, y tengo que contestar que jamás he sentido la limitación de mi ceguera. Eso sí, quizá a mi alrededor he tenido la suerte de tener a gente que me ha dado muchas posibilidades. Primero, mis padres y mi hermano; posteriormente mis compañeros de colegio, cuando me ayudaron a que jugase al baloncesto en el equipo de clase, por ejemplo; luego con la música, y los amigos con los que formamos una banda de Folk, que hoy siguen funcionando después de 25 años, y de la que me siento orgulloso de haber iniciado sus pasos; luego con mi paso por la facultad de Periodismo, en la Complutense; más tarde, con mi trabajo en la ONCE; con mi esposa e hijos; con las ONG con las que he colaborado (Intermón-Oxfam y Maná);... Como puedes comprobar, un camino cargado de vida, y en el cual debo seguir avanzando, pues queda mucho por recorrer.

7. ¿Qué deficiencias ves en la actual ley de dependencia?

Creo que la Ley de Dependencia es de las que marca un antes y un después. Seguro que aún no somos conscientes de lo que su puesta en marcha significa; pero, sin duda, viene a ser un acto político de justicia.

Hay muchas personas con discapacidad que tienen que ser atendidos, y a su alrededor existe una familia que precisa ayuda y apoyo. Y hasta ahora, no se había contemplado esa posibilidad.

Como todo, la sociedad debe creérselo, y para ello necesita: dotación presupuestaria y voluntad política. Si, por confrontaciones ideológicas no rema-

mos a favor de las personas, sin duda los que pierden son los más débiles del eslabón, y eso, en una sociedad que mira al futuro, no puede retraerse.

8. Hablamos de la discapacidad en España y en la UE. ¿Qué crees tú que nos falta todavía para ponernos al nivel de los países avanzados de la UE?

Pues creo que no mucho, aunque todo lo que sea mejorar será siempre bienvenido.

Como te decía antes, en materia legal, estamos a la vanguardia. Probablemente, sí que tengamos deudas pendientes en modelos que fomenten el empleo o desarrollen iniciativas educativas, pero tampoco vamos a decir que estemos en el furgón de cola.

Por ejemplo, el diseño del papel moneda del Euro, fue una propuesta de España, para que las personas con discapacidad visual pudiésemos diferenciar los valores. Tengamos en cuenta, que había propuestas para imitar al dólar, cuyos billetes son todos idénticos, tanto en color como en tamaño y ¡eso es un problema cotidiano para los ciegos norteamericanos! Puede que los países nórdicos tengan fama de ser unas sociedades avanzadas en cuanto a su sistema público de prestaciones; pero yo les lanzo una pregunta si han viajado y son observadores ¿cuántos discapacitados ven ustedes en la calle en otros países europeos? ¿Y si los ven, a qué se dedican?

En Italia, Portugal o Grecia, por su clima, a pedir o tocar por las calles; y en el resto, son seres invisibles, no se han incorporado a una sociedad normalizada.

9. ¿Se están dando pasos significativos para favorecer la movilidad de las personas con discapacidad? ¿Se siguen sintiendo incómodas las personas discapacitadas en su vida diaria?

En lo que podemos llamar Accesibilidad Universal, sí que queda mucho por hacer. Todavía es fácil encontrar obstáculos físicos para discapacitados sensoriales en muchos lugares. La banca online, aún es una asignatura pendiente para permitir el acceso

independiente a las personas ciegas; igualmente, podría decirles de los cajeros automáticos, del etiquetado de productos de consumo habitual (latas de conserva, bebidas, productos de limpieza, etc.); la ausencia de intérpretes para sordos en consultorios médicos o en la Administración a la hora de realizar trámites; locales con barreras que impiden el paso de sillas de ruedas; etc.

Pero lo peor de todo, no son las barreras ya existentes, sino las que se van levantando por el desarrollo urbanístico, donde el coche se ha convertido en el

rey, y los que no conducimos estamos excluidos: centros de ocio a las afueras de las ciudades y mal comunicados; barrios con urbanizaciones unifamiliares fuera de circuitos de transporte público;...

10. ¿Cuál es y cual debería ser el rol que desempeñan los medios de comunicación en lo que respecta a la discapacidad?



Sería un auténtico monográfico, no sólo por cómo se aborda el asunto de las personas con discapacidad, sino cómo muestran una sociedad irreal y tan fuera de lugar... ¡Vamos!, yo al menos, en mí en torno no se parece a nada de lo que nos muestra un Telediario cualquiera.

La primera plana de las televisiones va para los políticos. ¡Ni qué fuesen el ombligo del mundo! Luego, para los sucesos. ¡Y en mi Toledo no matan a gente todos los días, ni todas las semanas, ni tan siquiera

todos los meses, ni violan a las chicas a diestro y siniestro, . . .! Hay políticos corruptos, pero he de decirles, que todos no, aunque parece otra cosa ¿verdad?

Me gustaría que los discapacitados saliésemos en los medios porque somos noticia, y no para mostrar reportajes de superhéroes o lastimeros montajes.

11. Ya para terminar, si pudieras dar un mensaje a las familias de niños discapacitados ¿qué les dirías?

Muy sencillo, aunque al mismo tiempo pudiera

parecer complejo; que potencien todo aquello que su discapacidad les permita hacer. Son muchas más las cosas que podemos, que las que no, y las limitaciones más bien nos las ponemos, no nos las imponen. A modo de ejemplo, un niño ciego podría nadar, practicar judo, ajedrez, correr (obviamente con guía), montar en bicicleta (con un tandem), hacer música, talleres de manualidades,

estudiar idiomas, aficionarse a la lectura, jugar al mus,... Lo que no podríamos pretender es que juegue al tenis, que conduzca con un carné (a modo de Fernando Alonso), que se haga cámara de cine, reportero gráfico, etc. Pero es algo que nos vendría bien a todas las personas, aquella frase de Leon Tolstoi, que decía algo así como que "hay que aprender a querer lo que se hace y no hacer lo que se quiere".