

más + menos

UN MISMO CAMINO / one path

PRIMAVERA / spring 2007

8

+

cíee

cíee study center in seville
liberal arts program

universidad de sevilla
dpto. de filología inglesa

más+menos

ciee study center in seville
liberal arts program
universidad de sevilla
dpto_de filología inglesa

Andrew Thornton / University of Wisconsin-Madison
Danielle Tarloff / Northeastern University
Maddie Scheler / Lehigh University
Danielle Samek / Bradley University
María Luisa Romero / Universidad de Sevilla
Amanda Robin / University of Wisconsin-Madison
María Luisa Ripalda / Universidad de Sevilla
Joanna Pliner / University of Wisconsin-Madison
Ana Belén Palomo / Universidad de Sevilla
David Luque / Universidad de Sevilla
José Luis Leal / Universidad de Sevilla
Katherine Koschnick / University of Wisconsin-Madison
Rena Hanlon / Gordon College
Pilar García / Universidad de Sevilla
Renata García / Universidad de Sevilla
Erin Cusack / Temple University
Laura Cooling / University of Iowa
Jessica Carter / The Pennsylvania State University
Cristina Carrillo / Universidad de Sevilla
Ana Cristina Calzadilla / Universidad de Sevilla
Julio Bermejo / Universidad de Sevilla
Sarah Bickers / University of Wisconsin-Madison
Mercedes Beas / Universidad de Sevilla
María Barroso / Universidad de Sevilla



Mariteresa F. Frain, Ph.D.: Directora Residente del Programa Liberal Arts de CIEE en Sevilla / Resident Director, CIEE Liberal Arts Program in Seville

Oscar Ceballos: Concepto, coordinación, edición y diseño gráfico / Concept, coordination, editing and graphic design

José Enrique García: Coordinador de estudiantes Universidad de Sevilla y revisión de traducciones Inglés-Español / Coordination of University of Seville students and correction of English-Spanish translations

Rocío de Castro / Rufino Garrido (Centro de Recursos Educativos Luis Braille de la ONCE): Asesoramiento de contenidos / Content advisors

Eduardo del Campo: Edición de textos originales en español, asesoramiento periodístico / Text editing in Spanish, journalistic advice

Morgan Reiss: Revisión de textos en inglés / Revision of English texts

índice / contents

DanzaMobile a escena / DanzaMobile to the stage	04
Si volviera a nacer no cambiaría nada: Diego de Paz / if I were to be reborn, I would not change a thing	06
Simona Atzori se reivindica en esta entrevista / Simona Atzori makes a claim for herself	08
No soy discapacitada, sino una artista que no puede oír / I am not disabled, but I am an artist who cannot hear	10
A través de los ojos de un perro / Through the eyes of a dog	12
Historia de un ascensor / History of an elevator	13
Cuidar el cuerpo y la mente a lomos de un caballo / Taking care of the body and mind with the help of horses	14
Encuentro con el pianista Patrick Hughes / Meeting pianist Patrick Hughes	16
Estribillo: el secreto de Cheli / The secret of Cheli	17
Una travesía inolvidable con el capitán del 'Atlanterra' / An unforgettable crossing with the captain of the 'Atlanterra'	18
'Carrying' Pepe Espaliú	20
Pep Busquets: competir me da la vida / Pep Busquets: competing is life	22
Campeona en el estadio y en la vida cotidiana / A champion in the stadium as in life	24
Carta a mi madre / Letter to my mother	25
Y tú ¿cómo lo ves? / And you, how do you see it?	26

cíee
seville study center



Departamento de
Filología Inglesa

Impresión / Printing : INGRASA S.A. Grupo Joly

© ciee study center in seville. 2007

Depósito Legal: CA-411-2005

ISSN 1885-5490

UN MISMO CAMINO / one path

más+menos 8 es la segunda parte de un doble número dedicado a la igualdad de oportunidades y a las personas discapacitadas. En él hemos querido reflexionar sobre por qué vivir en un mundo físicamente más accesible es algo que nos beneficia a todos. Hemos vuelto a conocer a personas de un valor excepcional que nos han demostrado cómo una dificultad de partida puede conducir al desarrollo de nuevas habilidades y a un modo igual o, incluso a veces, más intenso de vivir. Deportistas, músicos, artistas, estudiantes, bailarines o pilotos nos han hablado de su experiencias, pero también lo han hecho algunos de nosotros basándose en las suyas propias: Danielle Samek ha escrito una muy especial carta a su madre y María Luisa Ripalda nos ha hecho conocer a su hermana Cheli. Marisa Romero, otra de nuestras autoras, ha relatado su lucha por conseguir un nuevo ascensor que de mayor accesibilidad a su facultad. Tanto estos como el resto de textos, tienen el enorme valor de haber sido abordados para informar pero, pienso que sobre todo, como una oportunidad única para aprender aprender.

Tal y como se refleja en el artículo que cierra más+menos 8, la Asamblea General de las Naciones Unidas se ha fijado el objetivo de conseguir "una sociedad para todos" antes del año 2010. Un decisivo paso se dio el pasado 30 de marzo cuando más de 70 países firmaron en Nueva York la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades. Mientras se consigue ese objetivo, y sin olvidar que un 80% de las personas discapacitadas vive en países subdesarrollados y que para ellas la integración será un proceso aún mucho más complejo, basado en la justicia social y económica, más+menos 8 ha servido al menos para hacernos más conscientes a nosotros. Esperamos haber contribuido a ampliar también, si acaso un poco, la mirada consciente de nuestros lectores.

más+menos 8 is the second part of a double issue devoted to equal opportunities and persons with disabilities. It is our intention to ponder the reasons why a more accessible environment benefits all. We have again met people whose unique qualities and great courage have shown us how to turn an initial disability into new abilities and how to enhanced their lives to the maximum. Athletes, musicians, artists, students, dancers, and pilots have told us about their experiences, as have some of our contributors: Danielle Samek wrote a very special letter to her mother; María Luisa Ripalda has introduced us to Cheli, her sister; and Marisa Romero has explained her struggles to make her University more accessible by means of a new elevator. These, as well as the rest of the articles, have the value of having been researched for and written with the intention to inform but, primarily, as a unique opportunity to learn.

As the closing piece of this magazine explains, the General Assembly of United Nations is striving towards "a society for all" within the boundary of the year 2010. A decisive step was taken last March 30th when more than 70 countries in New York signed the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. While this objective is being achieved, and baring in mind that 80% of the persons with disabilities live in developing countries and that integration for them will be a much more complex process based on social and economic justice, más+menos 8 has at least served to make us, the authors, more aware. We hope to have contributed as well to increasing, if only a little, the conscious view of our readers.



DanzaMobile a escena

DanzaMobile no se está quieta: La aventura de una compañía con bailarines con síndrome de Down por hacerse un hueco en el circuito profesional



<read English version on page 28>

Expectante en la envolvente oscuridad, el público oye de pronto el sonido metálico del tictac de un reloj que anuncia la entrada en escena de una realidad poco frecuente, intuida gracias a la iluminación: una partida de ajedrez en donde los bailarines son las fichas del tablero. Sus movimientos expresan fugacidad, emoción o riesgo, aunque sepamos que, en esencia, no tienen forma y son irrepetibles.

Se trata del espectáculo de danza *Jaquelado*, llevado a escena por la Compañía DanzaMobile de Sevilla, integrada por Manuela Calleja, Miguel Ángel Martínez, José Manuel Muñoz, Irene Crespo y Daniel Parejo. La peculiaridad es que los tres últimos son bailarines profesionales con síndrome de Down.

Jaquelado se representó en febrero en el teatro Lope de Vega de Sevilla y la acogida del público fue muy calurosa. Concebido el escenario como un tablero de ajedrez, la atrayente coreografía consigue implicar a los espectadores en una partida simulada, desplegando a los bailarines como piezas en movimiento. El montaje musical pasa, con suavidad, de la canción de amor *Bésame mucho*, interpretada con lenguaje de signos, a los tonos desconcertantes de una música de vanguardia que plantea el dilema: «Somos, existimos, pero ¿dónde vamos?». La representación invita a reflexionar sobre la naturaleza de la existencia humana, a través de todos los vericuetos, prejuicios e injusticias que su desarrollo, parecido a un juego, entrafía.

Próxima a cumplir el duodécimo aniversario de su creación, la Asociación DanzaMobile –cuya sede se encuentra en la calle sevillana Bajos del Puente del Cristo de la Expiración, local 1– está constituida por la Escuela de Danza, el Centro de Artes Escénicas y la Compañía DanzaMobile. Fruto, en principio, de la iniciativa personal de la directora y del psicólogo de la escuela –Esmeralda Valderrama y Fernando Coronado– esta asociación ha evolucionado considerablemente hasta presentar la estructura actual, en la que el Centro de Artes Escénicas da cabida a 60 alumnos, entre los que podemos encontrar incluso a pequeñines de dos a cuatro años, y a la Compañía de DanzaMobile, que cuenta con 20 bailarines.

«El objetivo de DanzaMobile es facilitar a los discapacitados el acceso al arte, no sólo como espectadores sino también como protagonistas», dicen Esmeralda y Fernando. Añaden, también, casi al unísono: «Todo el mundo tiene derecho a subirse a un escenario si tiene algo que decir y la preparación necesaria para hacerlo». Pero ¿cómo se preparan los alumnos? Cuando se le pregunta si el Centro de Artes Escénicas se ajusta a algún método o filosofía de enseñanza, Esmeralda da una respuesta sencilla: «La danza es danza, es una expresión del alma; no intentamos crear algo que no existe sino simplemente facilitar su expresión». ¿Y qué significa bailar para los bailarines de DanzaMobile?: «Bailar es la música con el corazón» (Laura); «Es todo. Cuan-

do bailo veo muchos colores y sueño» (Jaime); «Suavemente mi cuerpo levanta mis brazos. Es mi sueño» (Carolina)... Respuestas poéticas y bellas con un denominador común: el amor por la danza.

La metodología empleada, que insiste en crear un ambiente normalizado de formación y aprendizaje de la danza, se percibe inmediatamente al presenciar alguna clase de ballet, música, danza española o danza contemporánea, o el taller sobre formas y estilo. «Dibuja más el movimiento, estira los brazos hacia arriba», apunta Esmeralda –como si hablara con el espejo– a los alumnos desde una esquina de la sala de danza. Mientras el ambiente de la clase infunde seguridad y aprobación a los alumnos, el profesorado nunca recurre a un trato privilegiado o especial. La expectativa es la calidad en la ejecución de la danza.

El mismo método se aplica a los alumnos más pequeños: ayudados por los bailarines de la compañía José Manuel e Irene, los niños aprenden individualmente una serie de movimientos, y esperan su turno en fila hasta que sus compañeros completan el ejercicio. Pablo, Alberto y Álex son tres de ellos. Pablo está hecho un campeón, mientras que Alberto ya se sube a la silla con habilidad a esperar su turno, y Álex, que es un poco más tímido, mejora sus movimientos con rapidez. Cada esfuerzo o avance se premia con un aplauso, un abrazo o un beso.

«Los alumnos se esforzarán en la medida de lo que tú esperes de ellos», comenta Miguel Ángel, monitor de danza y bailarín de la compañía, y añade: «Mientras el resto del mundo, a causa de sus prejuicios, discute lo que pueden o no hacer las personas con discapacidad, nosotros desmontamos esta visión protectora y mandamos los prejuicios a paseo». Al incorporar a los principios fundamentales de la educación y de la disciplina elementos terapéuticos como la satisfacción y la comunicación con el propio cuerpo, el resultado es alentador y reconfortante para los alumnos.

Con tantos logros en su haber, DanzaMobile continúa hacia adelante con el objetivo de favorecer el desarrollo personal, profesional y artístico de sus alumnos y bailarines. La directora del centro prepara ahora una producción, en colaboración con una coreógrafa suiza, que debutará en Berna el próximo otoño. Este año, además, es significativo porque DanzaMobile, en su búsqueda de oportunidades para sus bailarines al margen de su discapacidad, ha logrado la entrada de la compañía en un circuito profesional de espectáculos artísticos, con un montaje anual. Es el primer paso para consolidar la compañía como una más de la comunidad dancística. «Lo cierto es que al baile no le preocupa qué cuerpo tengas. La danza no es discriminatoria», proclama Esmeralda. «Lo que importa es encontrar un público con el que experimentar y compartir tus emociones». <<

Texto: María Luisa Ripalda y Erin Cusack



Si volviera a nacer, no cambiaría nada

El baloncestista Diego de Paz cuenta cómo ha superado sus barreras desde que a los tres meses la polio le dejó las piernas sin sensibilidad

Texto: María Luisa Romero y Amanda Robin

[<read English version on page 28>](#)

Nada más abrir los ojos por la mañana, ya oigo a mi niño despierto riéndose con la tele en la otra habitación. Sonríe al pensar en lo que es más importante para mí: mi familia. Me levanto y empiezo a prepararme para ir a trabajar. No veo que lo que hago a diario sean tareas tan duras como algunos se piensan, quizás porque al ser discapacitado desde que tenía tres meses ya estoy acostumbrado. La polio me dejó sin sensibilidad en las piernas, un obstáculo que va más allá de cualquier reto pero que he superado. De hecho, nunca he dejado que mi discapacidad fuera un impedimento para cualquier cosa que quisiera hacer. Es más, precisamente mi condición me ha brindado oportunidades con las que nunca hubiera soñado, y por eso veo lo que me ha pasado como algo positivo. Considero que tener una minusvalía es más algo psicológico que físico. Creo que algunas personas con discapacidad dejan de estar abiertas a muchas posibilidades. En los deportes, por ejemplo, hay al menos uno para cada tipo de discapacidad, incluso para las personas parapléjicas. En mi caso en particular, yo vivo la vida que siempre he soñado. No me considero discapacitado. Ser discapacitado no me define como persona.

Con 16 años, un amigo me preguntó si quería entrar en un equipo de baloncesto que jugaba en silla de ruedas. Por curiosidad, acepté. Como yo no usaba la silla de ruedas a diario, llegar a dominar el deporte me supuso tiempo, esfuerzo y dedicación. Todavía recuerdo la primera vez que jugué frente a un gran número de espectadores. Nuestro equipo competía en Barcelona contra Estados Unidos. Salí al campo, miré a las gradas y vi las caras de 25.000 personas mirándome. Sentí mil cosas distintas al mismo tiempo: alegría, incredulidad, nerviosismo, ansiedad... Aunque perdimos, este encuentro fue el primero de una serie innumerable de partidos que jugaría a partir de entonces.

Han pasado ya 20 años desde que empecé en este deporte, y puedo decir que lo que comenzó como una simple curiosidad se ha convertido para mí en algo magnífico. He sido elegido mejor jugador de Europa de baloncesto en silla de ruedas en 1995 y 1999. Que dieran esta distinción fue algo muy especial y un gran honor, pero este título no lo gané yo solo. El baloncesto no es un deporte individual sino un deporte de equipo. Yo no podría haber sido el jugador de baloncesto que soy hoy ni haber ganado este título sin la ayuda del resto de mi equipo. Llevamos muchos años ya jugando juntos, viajando un fin de semana sí y otro no, y apoyándonos los unos a los otros en todos los sentidos, tanto dentro como fuera de la cancha. Entrenamos tres veces por semana durante dos horas. Cualquiera que vea uno de nuestros entrenamientos rápidamente nota el buen rollo que hay entre nosotros.

En cada entrenamiento, lo primero que hacemos es calentarnos durante un buen rato para así prepararnos para el partido. Durante el calentamiento, intentamos hacer el mayor número posible de canastas (¡cuantas más, mejor!), y todos llevamos la cuenta en alto de las veces que logramos encestar. Como vamos en sillas de ruedas, la parte de nuestro cuerpo que más se nos cansa durante el entrenamiento son los brazos. Cuando alguno de nosotros los notamos muy cansados vamos un rato a las barras, donde podemos hacer un poco de estiramiento de brazos para relajarlos y poder

continuar entrenando. Después de un buen rato calentando, comenzamos el partido de entrenamiento propiamente dicho, siempre siguiendo las indicaciones de nuestro entrenador.

Algunas personas que vienen a vernos entrenar, dicen que les resulta impactante el ruido que producen las sillas cuando las chocamos, bien accidentalmente o cuando hacemos barrera con ellas para evitar que algún jugador del equipo contrario enceste, o también para frenarnos mutuamente y así reducir la velocidad que alcanzamos en la pista. Como anécdota, incluso puedo decir que algunas personas comentan entre risas que parecemos los cochecitos de choque de la feria. Estos choques terminan a veces con alguno de nosotros en el suelo, silla incluida y todo. Precisamente por las caídas, como medida de seguridad llevamos las piernas atadas con unas cintas de belcro, así que si caemos, caemos también con la silla. Ninguna de estas caídas ha tenido hasta ahora consecuencias importantes. Yo mismo he terminado muchas veces en el suelo por culpa de un choque, pero vuelvo a ponerme en pie sin problemas, bien solo o bien con ayuda de alguno de mis compañeros que siempre acude cuando me ve en el suelo, o del propio entrenador que también nos echa una mano si ve que la necesitamos. Somos una gran familia. Finalmente, cuando el entrenador da por terminado el partido, nos despedimos entre risas, chocando las manos y despidiéndonos hasta el próximo día.

El baloncesto no me ha servido sólo de entretenimiento sino que me ha abierto las puertas en muchos sentidos. He viajado por muchos países de Europa, y he vivido la aventura de ir a los Estados Unidos y a Australia. Incluso participamos todo el equipo en la película de Pedro Almodóvar *Carne Trémula*, en 1997. Estando en Madrid, me ofrecieron jugar profesionalmente al baloncesto pero rechacé la oferta. No quiero ganarme la vida únicamente con el deporte, porque dentro de unos años ya no tendré la fuerza, destreza y habilidades que tengo ahora. Necesito un trabajo más estable para poder mantener a mi familia. Por eso actualmente trabajo en el Ayuntamiento de Valencia, el pueblo donde vivo. En el trabajo son flexibles conmigo en el horario, y esto me permite acudir a los viajes y entrenamientos que requiere el equipo. Como es de esperar, siempre estoy muy liado toda la semana. Viajo casi cada mes a excepción del verano. En esta época es cuando aprovecho para jugar al tenis, un deporte que también me gusta mucho. Me encantan todos los deportes en general, ya sea para practicarlos o verlos por televisión. Mi hijo está ya siguiendo mis pasos. Con sólo dos años, ya tiene en la salita su propia cancha de baloncesto de juguete.

En definitiva, jugar al baloncesto no lo es todo en mi vida, pero al mismo tiempo me ha dado cosas muy importantes. Por ejemplo, jugando en Madrid conocí a la que hoy es mi mujer. Para mí, esto ha sido lo mejor que me ha dado este deporte, porque mi familia es mi vida. No puedo expresar con palabras el inmenso orgullo que siento al contemplar que a mi niño se le ilumina la cara de alegría cuando viene a ver nuestros partidos. Ser un modelo para él es quizás el mejor de los trabajos que tengo. Me siento afortunado por todo lo que he conseguido en la vida. Si volviera a nacer, no cambiaría nada. <<





Texto: Rena Hanlon y David Luque

La bailarina y pintora italiana Simona Atzori, que nació sin brazos, reivindica en esta entrevista:

Mis pies son mis manos y soy perfecta tal como soy

Simona Atzori es una artista y bailarina italiana reconocida internacionalmente. Ha recibido múltiples galardones, ha organizado exposiciones e incluso ha pintado un cuadro para el papa Juan Pablo II. Todas estas cosas dirían mucho de cualquier persona, pero aún más de alguien que nació sin brazos. Desde pequeña, los pies de Simona han sido sus manos. Tuvo que aprender a caminar y a interactuar con el mundo a través de ellos. Comenzó a pintar y bailar a una edad muy temprana. Cuando tenía cuatro años se expusieron sus primeros cuadros pintados con los pies. Poco tiempo después se introdujo en el mundo de la danza, y ahora tiene su propia compañía. Simona vuelca todo su arte pictórico y de expresión corporal en un espectáculo tan único como lleno de fuerza, que presentó en el teatro Lope de Vega de Sevilla el pasado mes de febrero dentro del Festival Escena Mobile. Durante nuestra conversación, Simona acompaña su voz de unos gesticulantes y siempre expresivos pies que dan una enorme viveza a sus palabras. Como cuando anima a todo el mundo a que busque su sueño y lo siga, por absurdo que parezca: “¿Quién hubiera pensado que yo me convertiría en bailarina? Pero lo hice, y no pongo barreras donde no las hay... Espero que la gente vea esto que hay dentro de mí”.

PREGUNTA.- Como artista, ¿qué es para ti el arte?

RESPUESTA.- Es algo que sale de mi interior. Es mi deseo de hablarle a la gente y enseñarles cuánto amo la vida. Es un modo de expresarme.

P.- ¿Cómo ha evolucionado tu arte a lo largo de los años?

R.- Bueno, ha cambiado mucho. Al principio era algo que me salía con naturalidad, pero a medida que fui estudiando se desarrolló y creció dentro de mí. He hecho de la combinación de la danza y la pintura algo más interactivo, y esto se puede ver en mi espectáculo. Son dos tipos distintos de arte, y aun siendo tan diferentes necesito de ambos para poder expresar lo que siento.

P.- Las emociones son por tanto algo indispensable en tu espectáculo.

R.- Sí, por supuesto. Es algo muy fuerte que siento en mi interior. Con la danza sale fuera en el escenario: vivo cuando bailo. Con la pintura es un proceso mucho más largo. La satisfacción viene al final cuando siento que sí, está bien, me gusta. Es un proceso solitario, mientras que en la danza hay una interacción con el público y con los otros bailarines.

P.- Volviendo la vista atrás, ¿qué te inspira a comenzar a pintar y a bailar?

R.- De una niña era algo que sentía que tenía que hacer, una manera de jugar y expresar lo que quería. Y lo que quería era mover mi cuerpo al ritmo de la música, así que empecé a bailar. Además jugaba con mis dibujos; intentaba inventarme historias. Siempre fue algo muy natural, parte de mi vida.

P.- ¿Recibiste clases de baile?

R.- Hice ballet y más tarde danza moderna y contemporánea. Mi espectáculo actual se puede encuadrar dentro de esta última categoría.

P.- Conociste a Juan Pablo II en 1992 y le regalaste un cuadro. ¿Qué tal la experiencia?

R.- Bueno, miró el cuadro y me preguntó la edad (yo tenía entonces 17 años). Se le veía muy satisfecho... Fue una sensación muy grata poder estar junto a una persona con tanta fuerza interior. A veces todavía no me lo creo... Fue una experiencia extraordinaria, uno de los mejores momentos de mi vida.

P.- ¿La religión es algo importante para ti?

R.- Lo es. Sin embargo, soy una persona muy crítica, e intento ver todos sus aspectos; pero sí, es importante para mí. Mi familia es muy religiosa y agradezco a Dios el regalo que me ha dado: mi vida es algo precioso y eso no puedo negarlo. De hecho, hay una parte de mi actuación en la que bailo con una cruz al final; esa parte la hicimos por primera vez en Roma durante el Jubileo, y sentí como si estuviera bailando y rezando al mismo tiempo. Para mí, bailar puede ser una forma de orar y dar gracias a Dios.

<read English version on page 29>

P.- En lo referente a tu vida personal, ¿has tenido algún momento bajo? ¿Cómo lo superaste?

R.- A decir verdad no he tenido nunca un momento excesivamente bajo en mi vida... Supongo que lo más duro fue la adolescencia, pero ¿no es esa etapa dura para todo el mundo? Ya sabes, estás intentando encontrarte a ti misma y no te gusta lo que ves en el espejo; nadie se gusta a sí mismo en ese periodo. Sin embargo, yo soy una persona muy positiva. Sonríe mucho e intento ver el lado bueno del mundo, y eso realmente me ayudó un montón. Creo que la vida es dura para todos..., pero siempre se pueden superar los obstáculos. No creo en los límites. La gente tiende a poner límites; no quiero que nadie me limite a mí.

P.- En otras palabras, piensas que la vida depende de lo que se quiera hacer con ella.

R.- Sí, exactamente. Depende completamente de uno mismo.

P.- En tu vida cotidiana, ¿qué clase de cosas te resulta más difícil hacer?

Aunque soy muy independiente, a veces algo tan simple como abrir una puerta puede ser todo un problema. Pero en general siempre hay más de una solución, y yo intento encontrarla. Pero claro que hay cosas que no puedo hacer sola, cepillarme el pelo, por ejemplo. Pero sí que puedo maquillarme y hacer todo lo demás que la gente hace con las manos... ¡Menos cepillarme el pelo!

P.- ¿Crees que serías bailarina o pintora si hubieras nacido con brazos?

R.- ¡No lo sé! Siempre digo que sería otra persona; eso está claro. No sé si habría sido bailarina o pintora o mejor o peor de lo que soy ahora..., pero sé que sería una persona totalmente diferente de la que soy. Por eso le doy gracias a Dios por hacerme de este modo, porque no querría ser diferente. Mis pies son mis manos y soy perfecta tal como soy.

P.- Entonces, si la ciencia permite en el futuro algún tipo de implante, ¿no lo usarías?

R.- No. <<



No soy discapacitada, sino una artista que no puede oír

La bailaora flamenca María de los Ángeles Narváez, que se quedó sorda a los seis años, describe en una entrevista cómo logra seguir en el tablao el ritmo de la música

Texto: María Barroso y Sarah Bickers

<read English version on page 30>

Imagínenselo. La plaza de un mercado. Todo está en silencio. Pero se puede adivinar un murmullo por el constante movimiento de las bocas. Algo está ocurriendo. Esto es justo lo que le pasó a María de los Ángeles Narváez cuando tenía seis años y se quedó, de repente, sin los sonidos del mundo.

Cuando le diagnosticaron tosferina, a María Ángeles le recetaron un antibiótico, posteriormente retirado del mercado, que le causó la pérdida total de audición en un oído y el 95% en el otro. No por ello ha dejado de soñar desde entonces. Ahora, a sus 31 años, María de los Ángeles es una prestigiosa bailaora flamenca, también conocida como *La Niña de los Cupones*, porque es miembro de la ONCE desde 1999. Narváez, muy unida al sevillano barrio de la Macarena, ha sido la primera persona con discapacidad auditiva en finalizar la carrera de baile español. Artista de los pies a la cabeza y trabajadora nata, persigue el objetivo de hacer comprender al público el lenguaje de signos en el arte del flamenco. Con ojos esperanzadores, llena de expectativas y con muchos proyectos en la agenda, nos cuenta su emocionante vida.

PREGUNTA.- Sabemos que a los seis años perdiste el oído. ¿Qué pasó exactamente?

RESPUESTA.- Sí, cuando tenía seis años me detectaron tosferina, una enfermedad extremadamente contagiosa que afecta a la parte superior de las vías respiratorias. Cuando se para de toser, el aire se aspira con tanta fuerza que hace mucho ruido al entrar en la traquea. Me recetaron un antibiótico que resultó ser defectuoso, y sí, lo retiraron del mercado, pero ya me había dejado sorda. De ese día, recuerdo que iba con mi madre al mercado de la calle Feria. Llevaba un traje de flores. Estaba hablando con mi madre y de repente noté que sus labios se movían pero yo no oía lo que estaba diciendo. Al

principio oculté a mis amigos lo que me pasaba porque estaba avergonzada y no quería que nadie más lo supiera. No entendía lo que me estaba pasando. Ponía la televisión e intentaba adivinar lo que decían, pero me era imposible. Al final se dieron cuenta de lo que ocurría y me ayudaron a superar la situación.

P.- Cuando perdiste el oído, ¿cómo aprendiste a comunicarte con los demás?

R.- Gracias a mi abuelo. Él me animó a leer en voz alta y aprendí a vocalizar correctamente. Se ponía a practicar conmigo y me ayudó a superar la tartamudez y la dislexia. A él le debo el que pueda hablar tan bien hoy; sin él, no habría sido una persona tan comunicativa.

P.- ¿Quién te enseñó a bailar?

R.- Empecé con seis años, en 1981. Ya de pequeña tenía dotes artísticas y era capaz de bailar y pintar. Mi madre siempre tenía la música puesta, y un día me llevó a una academia de sevillanas llamada Paco Palacios. Allí estudié nueve años.

P.- ¿La pérdida de audición ha sido un obstáculo para ti a la hora de interpretar el baile? ¿Cómo decidiste que el baile sería tu futuro?

R.- Nunca me he sentido inferior a nadie. Tengo memoria acústica y puedo sentir la música. Cuando empecé a bailar estaba asustada como todos, pero ese miedo se convirtió en fuerza y confianza. Descubrí que el arte de bailar no entiende de discapacidades, por lo que mi discapacidad no afecta a mi arte. No soy discapacitada, sino una artista que no puede oír.

P.- ¿Cómo coordinas el baile? En otras palabras, ¿cómo bailas sin poder oír la música?

R.- Primero memorizo las canciones, y después intento imaginar cómo calzan las letras con la música. Lo llamamos todo, y practico mucho

hasta poder captar el sentido musical. En otras palabras, me valgo de mi capacidad para ver y sentir la música; así logro seguir el ritmo. Consigo desarrollar mi baile gracias al conocimiento del canto y mi capacidad de sentir las vibraciones.

P.- ¿Cómo es tu día a día? ¿Bailas con un grupo o en solitario?

R.- Me levanto a las seis. Trabajo en la ONCE por las mañanas, y por las tardes practico el baile entre dos y tres horas. Estoy muy agradecida a DanzaMobile por ofrecerme la oportunidad de actuar y de organizar proyectos. Trabajo con Ramiroquai, un hombre maravilloso y generoso. Como yo, es un trabajador nato. Me acompaña en el baile con el cajón, y me encanta trabajar con él. Muchas de las cosas importantes que he conseguido se las debo a ellos.

P.- ¿Cómo describirías la relación con tus compañeros que no son sordos?

R.- Muy buena. Voy a bailar pronto en la academia García Márquez con Pilar Ortega y Alicia Márquez, que no tienen problemas auditivos. Con ambas voy a practicar un flamenco del más alto nivel. Ellas coordinan y establecen sus bailes mientras que yo innovo el mío usando el lenguaje de signos.

P.- ¿Cuáles son tus planes de futuro? ¿Qué te gustaría conseguir?

R.- Me gustaría poder llevar mi arte a todos los rincones del mundo. Quiero mostrar lo que pueden ser capaces de hacer las personas como yo: he luchado, y he vencido a la adversidad. Siempre bailaré; si no lo hiciera caería en una profunda depresión. Quiero hacer llegar mi baile a un público más amplio y entregarles todo lo que tengo. Mi deseo es mostrarles que "el arte de los discapacitados" encierra una gran capacidad. <<



A través de los ojos de un perro

La vida de Antonio Espíldora, un polifacético músico ciego, contada por la voz imaginaria de su guía canina

Texto: Katie Koschnick y Cristina Carillo

[<read English version on page 30>](#)

Ojos. Podríamos decir que los ojos constituyen mi rasgo más destacado, y de ellos no sólo me beneficio yo sino también Antonio Espíldora, mi dueño. Soy su perro guía desde hace ya cinco años y estamos muy unidos. Los dos trabajamos para asegurarnos de que todo marche bien en el día a día. Algunos me consideran desafortunada al tener la obligación de guiar a alguien la mayor parte del tiempo. Yo, sin embargo, siento que tengo el mejor trabajo del mundo, pues acompaño permanentemente a mi mejor amigo. Antonio y yo lo hacemos todo juntos, desde el momento en el que se levanta hasta que cae la noche. En casa, claro está, cada uno se dedica a hacer sus cosas. Allí me necesita menos, así que nos hacemos compañía pero al mismo tiempo mantenemos nuestra independencia.

Antonio tiene ahora treinta y cinco años, y ha disfrutado del apoyo y compañía de dos perros guía durante un total de veintitrés. Me han contado que con Kay, su antiguo perro, la adaptación al entorno fue algo difícil ya que, por ejemplo, había gente que comenzaba a quejarse al verlo entrar en el autobús. Pero hoy en día somos aproximadamente sesenta en Sevilla y la sociedad parece estar acostumbrándose, e incluso he notado que les gusta.

He aprendido mucho sobre la vida de Antonio durante el tiempo que llevo con él. Empezó a perder la vista a los nueve años debido a un desprendimiento de retina. Su padre, maestro por aquel entonces, se encargó de enseñarle braille, y lo aprendió en cuestión de semanas. Su madre también le apoyaba en todo lo que necesitaba. Antonio no asistió en ningún momento a un colegio de la ONCE o a un centro adaptado para niños invidentes. Uno más en su clase, el colegio nunca fue un problema; de hecho, siempre destacaba y se llevaba bien con todos sus compañeros.

A un chico de nueve años puede resultarle duro aceptar su ceguera y adaptarse a ella, tanto física como emocionalmente. A esa edad la mayoría de los niños puede ser muy vulnerable a las decisiones y opiniones de sus compañeros. Pero Antonio me cuenta que sus amigos eran geniales y nunca tuvo problemas de integración. De tan temprana edad todavía guarda en su memoria algunas imágenes; se acuerda de los colores, pero de los rostros familiares no ha conservado ni tan siquiera un vago recuerdo.

Influenciado por su hermano, Antonio comenzó a sentir grandes inquietudes musicales. Pink Floyd y los Beatles eran algunos de sus grupos favoritos. Para desarrollar esta profunda pasión empezó a estudiar en el Conservatorio Superior de Música de Sevilla. Encargaba sus partituras a la ONCE de Barcelona, y a los veintitrés años terminó la carrera de piano. Actualmente es profesor en el Conservatorio, así que pasamos las mañanas preparando las clases que impartiremos por las tardes; bueno, mejor dicho, yo miro cómo lo hace él. Además de su trabajo como profesor, también se dedica a preparar los conciertos que de vez en cuando le surgen.

Pero no os creáis que su talento acaba aquí. Antonio también estudió Derecho en la Universidad de Sevilla y se licenció con veintidós años. A con-

tinuación hizo el doctorado, y luego le nombraron profesor honorífico de la facultad. Aunque no ejerce como tal, sí que participa en ciertas actividades académicas y grupos de investigación. Por si fuera poco, para completar su currículo con algo que siempre le había llamado la atención, aunque no con la intención de dedicarse a ello de manera profesional, el pasado año 2006 terminó la carrera de periodismo, y aún más, le dieron el premio al mejor expediente, algo que cuenta con gran humildad.

Existen retos que hay que superar al perder la vista. Pero al fin y al cabo, al igual que nos ocurre a todos, la cuestión es aprender a vivir la vida de la mejor manera posible, tratando de adaptarnos a las diferentes situaciones en las que podemos vernos envueltos y enfrentándonos a los obstáculos o a los inconvenientes que la vida pueda depararnos. A Antonio le tocó, entre otras cosas, aprender braille para incorporarlo a las necesidades de su vida cotidiana, y superó la prueba con éxito. De hecho, hoy por hoy, la lectura es sin duda una de sus aficiones preferidas. Por suerte, la tecnología también está de su parte, y sin la más mínima intención de quedarse atrás en los avances tecnológicos, disfruta de un lector de pantalla instalado en su ordenador que le dice en voz alta y clara todo lo que desee leer, como por ejemplo su correo electrónico.

Y lo que todavía no os he contado es que aunque nos tenemos el uno al otro, por suerte para los dos, todas estas vivencias las podemos compartir con alguien al llegar a casa. ¡De hecho somos cuatro en la familia! Los otros dos miembros con los que convivimos en nuestro confortable hogar son la mujer de Antonio y mi homólogo, su perro guía. Las dos somos buenas amigas. Entre otras cosas, tenemos en común que a ambas nos enseñaron nuestro trabajo los adiestradores de perros guía de la ONCE.

Además de proporcionar a los ciegos un fiel compañero, Antonio reconoce que esta organización es de gran ayuda en otros campos: la enseñanza en colegios especiales; el material adaptado para poder desarrollar cualquier tipo de actividad, como –por ejemplo– la lectura (con una excelente biblioteca sonora de la que Antonio disfruta cada vez que puede), la escritura o los cálculos matemáticos; el apoyo psicológico que algunos ciegos necesitan, o incluso el ofrecer puestos de trabajo dentro de la misma ONCE. Antonio, como digo, aprecia esta gran labor, pero prefiere no sentirse dependiente de ellos y desarrollarse del mismo modo que la gran mayoría de la gente. Por suerte, mi amigo está rodeado de personas dispuestas a ayudarlo en todo lo que necesite para conseguirlo, ya que –como él dice– “vivimos en una sociedad en la que nos necesitamos, y creernos autosuficientes crea personas muy independientes”. Quedarse ciego nunca le ha supuesto ningún trauma. Su gran sentido del humor y su eterna sonrisa son el claro reflejo de la alegría que emana de Antonio, alegría que me contagia en nuestra mutua y constante compañía. <<

Viña, un perro guía.

Historia de un ascensor

Ésta es la historia del elevador de la Facultad de Filología de la Universidad de Sevilla y de una lucha por adaptar el edificio a las necesidades de quienes no pueden andar

Texto: María Luisa Romero

Mi facultad, la de Filología, está ubicada en un edificio histórico que cambió su función original. La antigua Fábrica de Tabacos, como se la conoce aún, es desde 1845 la sede principal de la Universidad de Sevilla.

Éste quiere ser el testimonio de cómo intenté luchar por cambiar un aparato que instalaron con motivo de la visita de Franco en 1953 y que, desde hace mucho, ha quedado viejo y obsoleto: el ascensor. Aunque, en su mayor parte, las instalaciones actuales cumplen con la nueva función que se ha dado al enorme edificio, éste dista todavía de estar completamente adaptado a las personas que, como yo, tenemos alguna discapacidad física. Las barreras arquitectónicas siguen ahí: tanto los escalones prácticamente insalvables para una silla de ruedas, como el ascensor de mi facultad. Porque, simplemente, no funciona la mayoría de los días. Y eso, para una estudiante como yo en silla de ruedas, supone un obstáculo insuperable cuando las clases se dan en la planta de arriba. Como yo no puedo subir andando las escaleras, cada vez que el ascensor está averiado, no puedo asistir a clase y tengo que volverme a mi casa, privándome así de mi derecho de participar en la asignatura como el resto de mis compañeros, lo que luego me hace ir retrasada.

Llevo ya muchos años en esta situación, y no fue hasta el curso pasado cuando, a raíz del accidente de un compañero, decidí pasar a la acción. Un alumno también discapacitado y en silla de ruedas de la Facultad de Geografía e Historia (ubicada igualmente en el edificio de la antigua Fábrica de Tabacos) se dirigió al ascensor para asistir a sus clases en la planta de arriba. Tenía que entrar de espaldas, porque si lo haces de frente es prácticamente imposible alcanzar a los

botones. Y, al dar marcha atrás con la silla para entrar, no pudo ver que el ascensor se había quedado bastante por debajo del nivel del suelo, formando así un escalón. Cayó de espaldas con silla incluida y fue necesaria la ayuda de cuatro o cinco hombres para sacarlo de lo que, aunque suene exagerado, podía haber sido su tumba. Él solo, paraplégico, jamás podría haber salido de allí. Este accidente, afortunadamente sin consecuencias trágicas, fue el detonante de mi decisión de intentar luchar porque se cambiara un ascensor que más parece un adorno que contribuye a lo 'histórico' del edificio que un aparato útil que permita a las personas que allí trabajan o estudian a diario moverse por su interior.

Quería que aquel aparato tuviera los días contados, y comencé a moverme: hablé con el decano de mi facultad y con el vicedecano de Infraestructuras para exponerle el problema que yo tenía y que se hacía extensivo al resto de la comunidad universitaria. Estudié las leyes sobre eliminación de barreras arquitectónicas en edificios públicos y encontré así las características exactas, como medidas o materiales, que debe tener un elevador. Contacté con todas las personas discapacitadas del edificio para que apoyaran la lucha certificando cada uno por escrito que necesitaban coger el ascensor a diario. Pedí luego permiso al decano para asistir a una Junta de Facultad, donde están representados profesores, alumnos y personal de administración, y en esta reunión di a conocer el problema. Les expuse que, por ejemplo, entre otras situaciones absurdas, no tengo acceso al departamento que se encuentra en la entreplanta del edificio, porque el ascensor no para en ésta. Pedí a todos su apoyo para conseguir un

ascensor nuevo, ayudándome a recoger firmas que remitiría al rector junto con la información recopilada y los testimonios de los discapacitados que estudian o trabajan en Filología.

Estuve varios meses recogiendo firmas con la ayuda de profesores y amigos. Llegué a reunir unas tres mil, y las envié con el resto de la documentación al rector. Me contestó que estaba en proyecto la instalación de un nuevo ascensor, pero que no se sabía para cuándo. Mientras tanto, añadí, al actual se le habían hecho pruebas de resistencia, cargándolo con un montón de paquetes y cajas pesadas. El rector aseguraba en su respuesta que el viejo ascensor había superado las pruebas, que se le había cambiado el motor y que ya debía funcionar correctamente. Pero no era así. Aún hoy el ascensor sigue siendo, a mi modo de ver, más un mero adorno, un vestigio de lo que un día fue, que un ascensor eficaz que sirva para que las personas con discapacidad (o sin ella) suban y bajen de una planta a otra sin el temor a que se estropee hoy sí y mañana también.

La cuestión es que aún no tenemos el ansiado ascensor nuevo, y que todavía sigo preguntándome cuál será el día en que llegue a mi facultad y vea que efectivamente estamos allí también en pleno siglo XXI. Porque, a veces, entrar en ella es como viajar atrás en el tiempo. <<

<read English version on page 31>



Sonreír es una de las cosas que Julio no para de hacer. Está esperando para empezar su sesión terapéutica. Su buen humor es una de las razones por las que a las monitoras les encanta trabajar con este chico tan especial.

Cuidar el cuerpo y la mente a lomos de un caballo

Texto y fotos: Laura Cooling y Ana Belén Palomo

Con la ayuda del equipo del centro, Luis Miguel es capaz de mantenerse en pie durante treinta segundos mientras cepilla a *Jardinero*.

Luis Miguel, de 27 años, sufrió un terrible accidente de moto que le causó graves daños en el cerebro. No puede caminar por sí solo y tiene problemas de coordinación. Cepillar al caballo ayuda a Luis Miguel a usar sus manos. En la foto aparece con *Jardinero*.



El personal del Centro de Equitación Terapéutica de Andalucía, en Écija, prepara a *Jardinero* para su sesión con Ana, mientras ella espera su turno sentada en la plataforma. Ana se sirve de las terapias ecuestres para mejorar su fuerza muscular, el equilibrio y la coordinación.

Ana tiene esclerosis múltiple y es una de las participantes de más edad del centro.

Al comienzo de la terapia, Ana mueve el cuerpo hacia delante para ponerse cómoda en el caballo. Se coloca correctamente para hacer los ejercicios de forma adecuada y lograr los mejores resultados.

Julio, un chico de nueve años con parálisis cerebral, sube las manos por encima de la cabeza mientras monta a *Estella*. Este ejercicio le ayuda a estimular el equilibrio y los movimientos de las manos.



<read English version on page 31>

El Centro de Equitación Terapéutica de Andalucía, en Écija, brinda apoyo a sesenta discapacitados a través de la relación integral con los animales

Situado en el centro de la localidad sevillana de Écija se encuentra el Centro de Equitación Terapéutica de Andalucía. Su antiguo uso como cuartel se ve claramente en las espadas y metopas expuestas en las paredes, junto con los retratos de antiguos generales. El centro terapéutico comenzó su andadura hace cuatro años con un número limitado de profesionales, caballos y participantes, pero ha conocido en este breve tiempo una gran desarrollo. Hoy en día cuenta con sesenta participantes con diversas discapacidades físicas y mentales cuyas edades oscilan entre los 15 meses y los 60 años. Treinta reciben tratamiento por la mañana y otros treinta por la tarde, en sesiones de entre 45 y 60 minutos y bajo el cuidado de un miembro de la plantilla. Hay cinco trabajadores contratados, todas chicas, además de voluntarios que ayudan en el centro diariamente.

La terapia ecuestre consta de cuatro disciplinas: hipoterapia, equitación psicopedagógica, equitación adaptada y terapias ocupacionales. Un equipo psicológico y fisioterapeuta supervisa las actividades e informa a los padres de los alumnos y a los médicos. Se espera que los participantes realicen todas las tareas que conlleva un caballo: tienen que lavarlo,

cepillarlo y alimentarlo, además de limpiar los establos. Después de todo este trabajo, los pacientes están en condiciones de montar. Todos estos pasos son importantes para su terapia. Los primeros beneficios que se pueden observar son físicos, porque montar a caballo fortalece los músculos, agudiza el sentido del equilibrio y sirve para favorecer la coordinación. Aparte de las ventajas físicas, se aprecian mejoras psicológicas en las relaciones y las habilidades sociales y ocupacionales.

Luis Miguel, de 27 años, es un ejemplo de ello. Antes era un chico como los demás, pero un accidente con su moto le cambió la existencia. Estuvo en coma más de un año y los médicos le daban pocas esperanzas de vida. Si sobrevivía, tendría graves secuelas. Al salir del coma, quedó postrado en una silla de ruedas. Fue uno de los casos más complejos que llegó al centro terapéutico de Écija por su grave estado. Sin embargo, Luis Miguel, Luismi para los amigos, tiene mucha motivación y fuerza de voluntad para mejorar su situación física y, gracias a la terapia ecuestre, ha sido capaz de recuperar gran parte de la fuerza muscular y del equilibrio perdidos. Su historia es la prueba de que la terapia con caballos funciona. <<



Historia de un encuentro con el pianista estadounidense Patrick Hughes

Texto: Danielle Samek y Julio Bermejo

<read English version on page 32>

Bajaba nerviosa la calle San Fernando...

Provista de bolígrafo y libreta, bajaba nerviosa la calle San Fernando, preguntándome en qué hora se me ocurriría a mí presentarme voluntaria para hacer la primera entrevista. Ahora me encontraba sin preparación alguna y a punto de reunirme con un hombre que apenas dos semanas antes había ido al *Show de Oprah*, uno de los programas de debate y entrevistas a famosos más célebres de los Estados Unidos. Ya era demasiado tarde para una retirada, así que fui al encuentro de Julio, mi compañero español para este trabajo. Juntos revisamos las preguntas que habíamos preparado para Patrick Hughes, tratando de organizar bien la entrevista con la esperanza de que no se notara demasiado que éramos unos completos novatos.

Cuando vi el teatro Lope de Vega por primera vez me sorprendió su curiosa y extravagante belleza. Aquí era donde nos reuniríamos con Patrick. Nos las arreglamos para entrar en la sala y lo que vi desde mi butaca roja me sobrecogió: allí estaba él, sobre el escenario, ensayando una melodía que fluía cautivadora de sus dedos de pianista. Al finalizarla preguntó a los técnicos en un más que correcto español por la calidad del sonido. En ese momento me vino a la cabeza que los dos teníamos cosas en común; ambos éramos estudiantes universitarios americanos, y aunque nuestros talentos musicales no tenían

punto de comparación, sí recuerdo bien lo que se sentía al tocar el clarinete delante del público. Mientras yo seguía sumida en mis pensamientos, Patrick continuaba ultimando los ajustes de su representación posterior. Cuando acabó el ensayo, ya tenía muy claro que no estaba ante un artista cualquiera.

Fue difícil entrevistarle. Los periodistas con mucha más influencia que nosotros habían logrado que Patrick prolongara su ensayo, para así poder grabar cómodamente un reportaje con motivo del Festival Artístico Internacional EscenaMobile, en el que nuestro artista participaba. Por fortuna logramos el permiso de su familia para poder entrar en su camerino y hacerle unas breves preguntas. La historia que oímos fue tan increíble como su talento musical. Su padre nos contó que ya lo sentaba al piano a los nueve meses, mientras él tocaba, pues eso parecía calmar al bebé. Sentado en su trona, tanteaba las teclas hasta que lograba repetir las notas que su padre acababa de interpretar. A los dos años tocaba mejor que hablaba, y desde ese momento empezó su fulgurante carrera musical. Sus logros ya superan lo que muchos artistas tardan toda una vida en conseguir: ha sido portador de la antorcha olímpica en los Juegos de Invierno de 2002; ha figurado en las revistas *People* (2005) y *Sports Illustrated* (2006); ha tocado en numerosas ocasiones con prestigiosas bandas como Lonestar, y posee una larga lista de premios musicales y académicos.

Patrick aprende las piezas musicales de oído, limitándose a escuchar discos o cintas para luego repetirlos. Le gusta todo tipo de música, a excepción del rap y el hip hop. También toca la

trompeta, aunque reconoce que prefiere el piano. Hasta el momento ha compuesto dos piezas originales y está trabajando en una tercera. Asiste a la Universidad de Louisville, en Kentucky, donde estudia la especialidad de Lengua Española, y además forma parte de su banda de música. Ante nuestra sorpresa por su elección académica, nos comentó que lo ha hecho porque le gusta viajar y poder comunicarse con más gente, aunque también reconoció que su conocimiento del español puede abrirle puertas empresariales en un futuro.

Sentada enfrente de él, lo que más me llamó la atención fue su inquebrantable optimismo. A pesar de sus problemas de salud, sus padres nos comentaron que sólo había tenido unos pocos momentos realmente malos en su vida. Patrick nos confesó que “el talento que Dios le ha dado le permite hacer lo que más le gusta: tocar música para otras personas mientras viaja por los Estados Unidos y el resto de mundo”.

Más tarde, cuando estábamos entre el público presenciando la actuación de Patrick, la emoción me embargó. Me di cuenta de que lo que nos había dicho era verdad, que la música puede crear todo lo que un ser humano es capaz de sentir. Como concesión a su público de esa noche, y tras revelar que había soñado con venir a España desde 1998, nos regaló la interpretación de una canción titulada *Sevilla*. Después del concierto, tuvimos la suerte de hablar brevemente con él y felicitarle. Patrick Henry Hughes es sencillamente impresionante: un artista excepcional, aun más si consideramos que es ciego de nacimiento y tiene una incapacidad que no le permite andar ni prácticamente mover sus brazos. <<

Estribillo: el secreto de Cheli

Texto y foto: María Luisa Ripalda

«¿Qué hora es?». Es la cuarta vez que hace la misma pregunta. Ni siquiera miro el reloj: me la invento. Para ella, el tiempo es un tema fundamental, porque cada hora tiene su función: levantarse a las ocho; ducharse; a las nueve el desayuno; a las nueve y media se convierte en alumna junto con otros peculiares alumnos, y así sucesivamente. Lo que ocurre es que hoy es domingo, por eso lo de la pregunta.

El Centro Vista Hermosa de discapacitados psíquicos de Jerez está situado en plena naturaleza. Dos construcciones de una sola planta se extienden sobre una parcela rural; huele a campo y a ganado. Hoy me dirijo hacia allí. Mientras conduzco me pregunto cómo me recibirá, porque Cheli no siempre tiene el mismo humor. Ese ligero estrabismo de sus ojitos se acentúa si tiene un mal día. Me sonrío cuando llego (¡hoy tengo suerte!), se agarra a mi brazo y, sentándose a mi lado en el coche, mientras le pongo el cinturón, me hace invariablemente la misma pregunta: «Marí, ¿cuándo viene Marcos?». Se refiere a mi hijo, su sobrino, el tercer miembro de nuestra menguada familia. Participando en su juego de predecibles preguntas y respuestas, terreno en el que se siente segura, contesto lo de siempre: «Marcos está en Madrid. No puede venir porque está trabajando. Ya vendrá en vacaciones». Y ella tan contenta que se queda. Se frota las manos y la alegría se refleja en su rostro: ya ha cumplido su rito de relación.

A esta niña eterna, con carita de angelote regordete e inocente, le gusta que todo sea siempre igual: nada de sorpresas. Ni se te ocurra decirle que vas a hacer algo que a ella le incumba y no lo hagas. Te arriesgas a que se enfade con ella misma y la pague con el ropero: no exactamente con el mueble, sino con alguna prenda propia que hará jirones. Porque Cheli también tiene sus defectillos y es muy impaciente. Así que, sin decírtelo, te dice: No prometas nada que no vayas a cumplir. Vamos, que con Cheli no se juega. Mi pequeña, que ya se encuentra en la cincuentena, sigue siendo para mí un misterio indescifrable. Sé que habla por dentro y que nunca cuenta lo que realmente pasa por su cabeza: es su secreto. ¿Y quién no los tiene? <<

[<read English version on page 32>](#)



Una travesía inolvidable con el capitán del 'Atlanterra'

Manolo Cruzado es ciego y navega guiándose por el sonido del viento en las velas o la inclinación del sol en su mejilla



Texto y foto: Danielle Tarloff y Pilar García



El viento bate las velas y acaricia su pelo. Las olas salpican el casco mientras el sol le calienta la cara. Es lo que siente Manolo Cruzado cuando sale a navegar. La bella estampa marina que los demás perciben con los ojos, él la absorbe intensamente a través del tacto y el oído.

Manolo perdió completamente la vista a los 18 años. Aprendió a navegar en una excursión con la ONCE, y desde entonces es un entusiasta del deporte de la vela. Es dueño de un barco, el Atlanterra, que pronto cumplirá siete meses. Su nave, atracada en el puerto deportivo de Rota, tiene capacidad para seis personas, y dispone de camas individuales, cocina completa, cuarto de baño y un magnífico comedor, todo en madera y con un equipamiento de lujo. El Atlanterra es el quinto barco en el que Manolo Cruzado y su tripulación, compuesta por sus dos amigos David y Chema, se hacen a la mar cada fin de semana.

Antes de embarcar, comunica al puerto su partida y se informa del pronóstico del tiempo. Para sus travesías marinas utiliza un moderno sistema de navegación por GPS, junto a unas cartas de marear de las costas de Portugal y Andalucía.

Mientras el barco sale del puerto para adentrarse en alta mar, Manolo recoge las boyas, colgadas en los laterales, que protegen la embarcación de los golpes en el muelle. El Atlanterra mide 10 metros de eslora y 3,25 de manga. La vela mayor tiene un mástil de 12 metros de altura. Unas dimensiones considerables, pero que no suponen un obstáculo para nuestro navegante. “Conozco mi barco muy bien, así que me puedo desplazar con seguridad. Hay muchos obstáculos, pero al conocer bien la distribución, no tengo ningún problema”, explica.

Una vez alejados de la Bahía de Cádiz, los tripulantes apagan el motor e izan las velas. Manolo se desplaza por la cubierta con agilidad, y es que se conoce al dedillo hasta el último rincón del barco. La vela mayor la izan mediante un sistema de manivela que va recogiendo el cabo. La proa se orienta en esta operación de forma que la vela no sufra la fuerza del viento. Mientras el capitán recoge la manivela, David guía la vela y Chema dirige el timón. ¡Todo un buen trabajo en equipo!

Chema y David suelen alternarse para coger el timón, pero ahora nos ofrecen a nosotras la oportunidad de llevarlo, bajo su supervisión. Sólo tenemos que adecuar la posición del timón según la dirección marcada por la brújula. La trayectoria queda recogida en el sistema de navegación, que puede controlar el barco mediante un piloto automático. Pero en el mar cualquier imprevisto puede resultar catastrófico. Por ello, David, a pesar de contar con la avanzada tecnología del Atlanterra, lleva siempre consigo un GPS de bolsillo y una brújula... ¡Nunca se sabe!

Al alejarnos de tierra firme y adentrarnos en alta mar, nuestra mirada sigue la línea de costa de Cádiz. Manolo nos dice con cara de satisfacción: “Mi objetivo es siempre navegar todo lo que pueda, sentir el viento y el sol en mi cara, oler el mar, escuchar el viento deslizarse en las velas... Para mí, esto es uno de los mayores placeres de la vida. Algún día realizaré mi sueño: ir navegando a las Islas Canarias y hacer honor a mi apellido cruzando el Atlántico en barco”.

Durante el viaje, Manolo controla las velas por su sonido con tanta habilidad que nos corrige la inclinación del timón al oírlas flamear, y verifica el rumbo por medio de la inclinación de los rayos del sol en su cara. “La visión no determina la navegación; entender y saber sentir los datos es lo importante”, afirma Manolo alzando su mirada al sol.

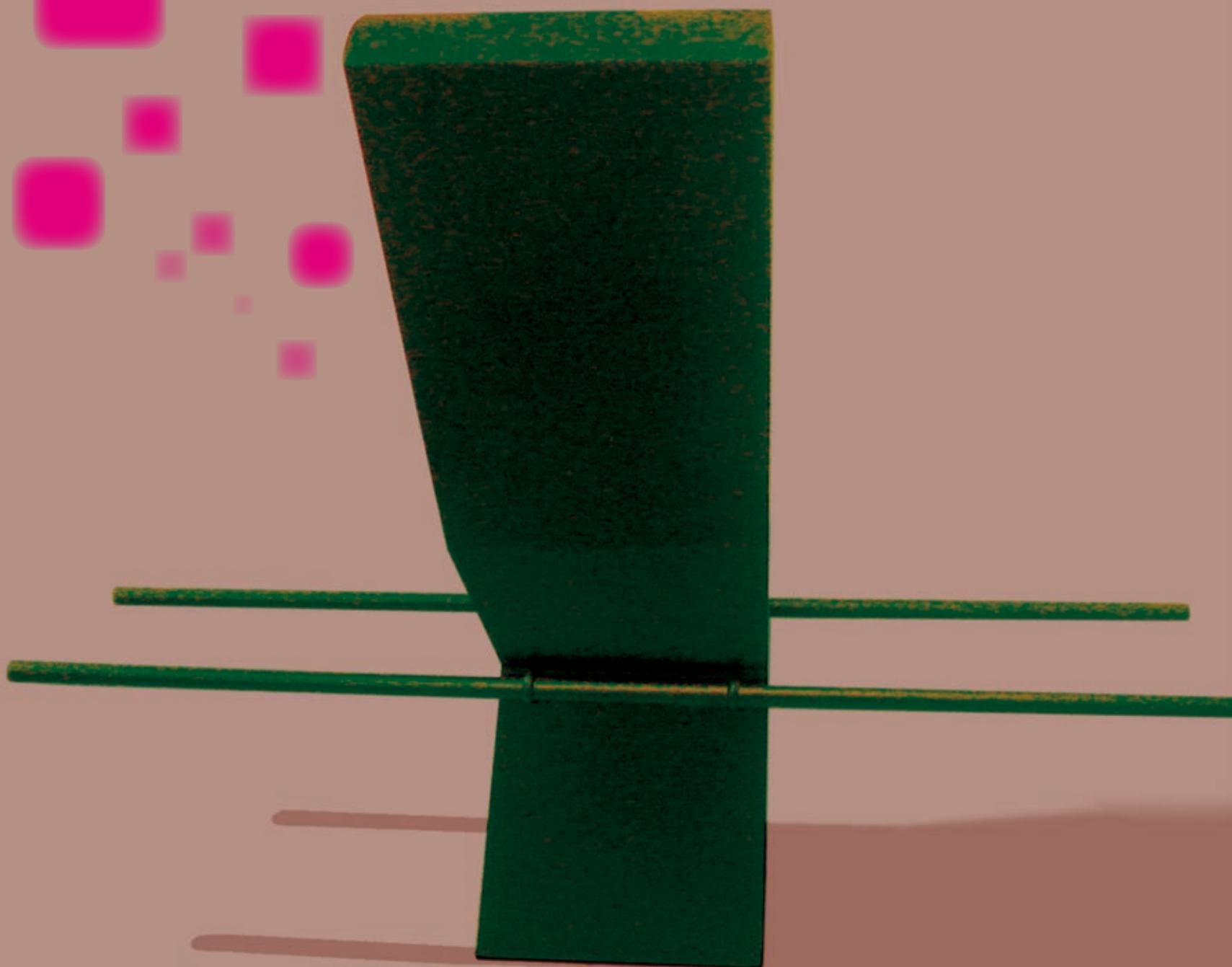
De regreso al puerto, nuestro capitán se dirige al mástil con determinación y destreza para arriar las velas, cuyos cabos diferencia a la perfección. El motor vuelve entonces a ponerse en marcha, y Manolo coloca de nuevo las boyas para proteger la embarcación en su entrada al puerto. Para Manolo, su Atlanterra es, más que un barco, un paraíso donde la vida es pacífica y gratificante.

Valerse por sí mismo, experimentar un desafío o dirigirse a donde le lleve el viento representan para Manolo Cruzado la libertad y la felicidad. Muchas gracias por la experiencia. ¡Nos cruzaremos algún día en alta mar! <<

'Carrying' Pepe Espaliú

Córdoba abre el primer museo dedicado a la obra del polifacético artista, que usó su arte como instrumento de agitación en favor de los enfermos de sida como él

Texto y fotos: Joanna Plinner y Mercedes Beas



A todos nos ha pasado alguna vez. Tratar de expresar exactamente aquello que sentimos y no encontrar la forma de hacerlo. Cada uno lo hace a su manera: unos se pavonean por la Quinta Avenida y otros garabatean sus emociones en las hojas de anotaciones de un hotel y luego las guardan para siempre. De un modo u otro, todo el mundo necesita comunicar lo más íntimo de sí. “El arte debe hacerse comunicación”, decía Pepe Espaliú con el fervor de quien cree que el arte es vital para el progreso de la sociedad.

Pepe Espaliú nació en Córdoba en 1955 y murió allí en 1993, con 38 años. Poco después de su muerte, el Museo de Arte Contemporáneo de Barcelona y el Reina Sofía de Madrid le rindieron homenaje, y desde entonces su obra se ha exhibido a nivel mundial. En Andalucía, sin embargo, hemos tenido que esperar hasta el 19 de enero de 2007 para que la ciudad en la que nació y pasó sus últimos días salde su deuda con el artista, llenando toda una galería con sus creaciones. Es el primer paso para el museo dedicado a su obra.

Las verjas de entrada a Vimcorsa, la sede de la empresa municipal de la vivienda, dan muestra de la gran admiración y respeto que la ciudad siente por él: un enorme cartel rojo con una fotografía del artista dejan ver cómo su obra es fruto de ese rincón soleado que es Córdoba. Para Espaliú, “el arte es también una forma de terapia...”, como decía Beuys, “la única forma de destacar y quizás reponerse es estar alerta y mostrar las heridas”. Esta exposición intenta recoger las etapas de la “terapia” que siguió el artista a través de distintas disciplinas y estilos.

Las primeras obras que se ven en la galería son piezas abstractas de la década de los años ochenta con mezclas de tonalidades de rojo, negro y blanco. Los lienzos parecen mostrar un lenguaje que se identifica con la emoción. Es tarea individual del espectador captar e interpretar esas emociones que surgen de las pinceladas de color.

Quizás el rojo represente un grito de rabia; el blanco, un aire de serenidad. Puede que el rojo simbolice una fuerte furia; el negro y el blanco, el amor estable e incondicional. A lo mejor el rojo representa un corazón herido; el blanco, el brillo y la luz de una vida que está aún por llegar. El arte es demasiado complejo y personal para tener un único significado.

No toda su obra es pintura. También tiene piezas que parecen máscaras, algunas hechas de cuero y otras de gasas. Una esquina de la galería conduce a una pared cubierta de dibujos a lápiz, que corresponden a su etapa de finales de los años ochenta o principios de los noventa. Representan contornos de personas en diferentes posiciones y ambientes, y sugieren diversas visiones sobre la complejidad de las relaciones humanas y sus emociones.

Un dibujo en concreto –sin título, como muchos de la exposición– muestra la silueta de dos hombres uno frente al otro, con sus cuerpos unidos a la altura de los genitales, fundiéndose en uno solo ser. Este dibujo es un claro ejemplo de las connotaciones sexuales de su obra en la última y más simbólica etapa.

Pero nuestro artista nos dejó antes de tiempo, y todavía quedan interrogantes pendientes de respuesta: ¿Intentaba Espaliú comunicar un determinado mensaje antes de desaparecer? ¿Qué supuso en su vida la homosexualidad?, ¿amor?, ¿pena?, ¿angustia?, ¿armonía? ¿Buscaba desencadenar con su obra una reacción de la sociedad?, ¿cambio?, ¿comprensión?, ¿apoyo?, ¿iniciativa?

Todas las respuestas son posibles, y puede que ninguna de ellas lo sea. «Las cosas que realmente importan –afirmaba Espaliú– son la solidaridad, la entrega, el amor, la esperanza, la vida...», todo aquello con lo que siempre hemos jugado sin saber muy bien lo que significaba».

En 1991 supo que había contraído el VIH. En la última fase, cuando sabía que iba a morir, predominan las esculturas, que contrastan con su anterior manera de representar las ideas en papel: una caja de metal en la parte superior de la pared, con una larga soga y una bola de acero colgando hasta el suelo; cuatro jaulas de pájaros con las puertas abiertas se entrecruzan formando un solo elemento, como si salieran en diagonal de la pared, y otras esculturas que también emergen del muro representando muletas y bastones de madera.

La última sala acoge una sola obra, la más famosa: *Carrying*. Nos impresiona una gran pieza central con dos barras paralelas a cada lado de la estructura. El nombre se debe a un grupo hispano de ayuda contra el sida con el que Espaliú tuvo contacto en Nueva York. Los miembros del grupo solían usar la palabra *carrying* (en inglés llevar) en lugar de *caring* (cuidar), por lo que su más famosa obra representa un sistema de soporte y ayuda con el que realizó actuaciones o performances en las que él mismo era transportado por sus compañeros. Esta idea aparece ya en un dibujo precursor donde Espaliú representa la silueta de un hombre dentro de la estructura, apoyándose en las barras paralelas y formando con las piernas un ángulo de 90 grados.

En un artículo sobre *Carrying*, escribió sobre la necesidad de que individuos y sociedad cambiasen su actitud hacia las personas con sida. Un cambio que debía pasar por la sustitución de los valores de la competitividad, el egoísmo y la prepotencia por los de la solidaridad, el amor y la comunicación. Pepe Espaliú, con su arte, ya puso su grano de arena. <<

<read English version on page 33>



Texto: Andrew Thornton y José Luis Leal

Competir me da la vida

El piloto Pep Busquets se convirtió en el primer discapacitado en acabar el gran rally Lisboa-Dakar, aunque él prefiere que le presten atención por sus méritos al volante y no como héroe en silla de rueda





<read English version on page 33>

No es de extrañar que si algún día practicamos el tan de moda *trekking* por algunas de las encrespadas y bellas cumbres del Pirineo Catalán, nos encontremos a otro amante de la naturaleza: un hombre solitario, pensativo y feliz que va en silla de ruedas. Y es que el piloto Pep Busquets tiene esta sana costumbre. Pero Pep no se conforma con disfrutar de los frondosos y románticos valles de la comarca gerundense del Ripollés que se extienden hacia el sur; nostálgicamente proyecta su vista hacia el horizonte, como si pudiera encontrar en él las nubes de polvo amarillo que levantan los vientos africanos del Sahara. Para él, no se trata de un inhóspito desierto sin fin, sino más bien del que por excelencia es el palacio de la aventura, y es que esta palabra parece ir irremediadamente ligada con el nombre de Pep Busquets. Su afán aventurero y competidor le ha llevado a convertirse en el primer piloto discapacitado que consiguió acabar el gran Lisboa-Dakar. Este reto lo logró porque es un excelente piloto con una larga y exitosa experiencia en el mundo del motor, además de ser una persona que ha sabido vencer su discapacidad. De hecho, el piloto del Ripollés demanda más atención sobre sus méritos como piloto que como discapacitado: “Me molesta que los medios se interesen en mí más por mi discapacidad que por mis habilidades como piloto. A mi discapacidad le doy mucha menos importancia en mi vida que la que los medios suelen darle”.

Efectivamente, Pep ha conseguido desterrar su discapacidad a un plano muy secundario en su vida. Frente a la actitud de “lo fácil es quedarse en casa y lamentarse por lo que te ha pasado”, la fórmula que propone es muy sencilla: “La mejor manera de salir adelante es intentar hacer una vida lo más normal posible, persiguiendo los mismos objetivos, aunque por razones físicas tengamos que adaptarnos a otros medios. En mi caso, competir es el objetivo. La competición juega un papel fundamental en mi vida. Competir

me da la vida”. Y así, el corredor lleva una vida lo más normal posible tanto en el plano personal como en el deportivo. “No me considero especial dentro de mi equipo y mis compañeros me exigen lo mismo”, algo que ha demostrado en el día a día de las ediciones del Lisboa-Dakar en las que ha participado.

El Lisboa-Dakar no es la única prueba donde ha exhibido su espíritu competidor. Pep ya empezó a destacar desde muy joven en la dura disciplina del trial: “Empecé en el mundo de las motos con 12 años y de ahí me pasé a los coches a raíz del accidente. Estuve participando en varios *rallies* hasta que al fin llegó la gran prueba del Lisboa-Dakar”. Tras mejorar su palmarés participando en diversas carreras, en el 2000 decidió afrontar su primer Lisboa-Dakar como parte del equipo Don Piso, con excelentes resultados: además de acabarlo, le otorgaron el premio Toyota Trophy.

El año pasado realizó un segundo intento, esta vez con el equipo Saunier-Duval. Sin embargo, la aventura se truncó en la novena etapa. “La última edición se frustró por un problema técnico” recuerda Pep. “En plena carrera, de repente mi compañero y yo nos dimos cuenta de que la temperatura del motor se había disparado, y ya era demasiado tarde para solucionarlo. Allí acabó todo. Para mí fue frustrante, no sólo por el despiste humano sino porque estos problemas suelen ocurrir cuando no has corrido lo suficiente con el coche y no lo conoces tanto como fuera deseable. El Lisboa-Dakar es una prueba que exige mucho entrenamiento durante todo el año”. Con esta explicación, Pep deja claro que no culpa al coche sino a la falta de carreras previas al evento: “En nuestro caso era un buen coche, un Mitsubishi L200 con el motor retrasado; íbamos conduciendo casi en los asientos traseros. La suspensión también iba reforzada, además de otras mejoras técnicas. En definitiva, estábamos contentos con el modelo. El problema es que no lo habíamos rodado lo suficiente”. El problema para entrenarse a lo largo del año es

el elevadísimo coste de esta disciplina, explica el piloto: “Los deportes de motor requieren muchos fondos. Hay que participar en muchos *rallies* para llegar al Lisboa-Dakar preparado y eso requiere un alto presupuesto. De momento no me planteo volver a afrontar una prueba como el Lisboa-Dakar si no he podido rodar lo suficiente con el coche con el que vaya a competir”.

El que todavía no se plantee volver a la aventura africana no implica que no la añore. “El desierto es imprevisible, lo que es parte del encanto. En ocasiones, detienes el coche para subsanar algún problema mecánico y de repente aparecen de la nada decenas de saharauis para venderte cosas o pedirte dinero, bien por caridad o por la fuerza. Una vez dejé mis zapatos fuera de la tienda donde descansábamos. Apenas metí las piernas en la tienda, saqué la cabeza y ya habían desaparecido. Miré alrededor y parecía no haber nadie en todo lo que alcanzaba mi vista”. Claro que los ladrones no son los únicos peligros del desierto: “El peligro de las minas [en las zonas fronterizas, especialmente en el Sáhara Occidental] siempre está patente. De todas maneras, si no te sales de la ruta trazada por la organización, no suele haber problema. Hemos oído comentarios al respecto, pero los accidentes de este tipo suelen ser esporádicos. Vamos muy controlados en todo momento por la organización, que rápidamente nos asiste. Los pilotos nos concentramos en competir y en disfrutar de la aventura”.

Con estas palabras terminamos la entrevista con Pep Busquets en el concurrido marco del Maremagnum de Barcelona, con unas magníficas vistas de la hermosa Ciudad Condal. Una belleza urbana que, desde luego, no representa el hábitat natural de este gran piloto y genial persona: “A mí me gusta la soledad. Me agobian las grandes urbes, las grandes aglomeraciones; prefiero la paz y tranquilidad que me reporta el desierto o el Pirineo a los atascos y la contaminación de la ciudad. A menudo cojo el coche y me voy a lo alto de una montaña”. <<





Cómo ser campeona en el estadio y en la vida cotidiana (siendo ciega)

La corredora Maite Espinosa, medallista en los Juegos Paralímpicos de Barcelona 92 y licenciada en Derecho, cuenta cómo el atletismo la ha fortalecido en cuerpo y alma

Texto: Maddie Scheler y Renata García

<read English version on page 34>

Tras hablar con Maite Espinosa por el teléfono y abrirnos la puerta, nos espera en su apartamento con los brazos abiertos y una sonrisa radiante. Como habría hecho cualquiera, Maite nos lleva al salón, nos acerca unas sillas y nos ofrece algo de beber. Si no lo hubiésemos sabido de antemano, nunca habríamos adivinado que Maite es completamente ciega.

Perdió la visión a los 15 años a causa de una enfermedad degenerativa que le diagnosticaron de pequeña. Comenzó a practicar atletismo en el colegio especial de la ONCE en el barrio sevillano de Santa Justa, después de clase, y a los 16 años participó en su primer campeonato internacional. Desde entonces ha competido en innumerables carreras de entre 800 y 5.000 metros, y ha obtenido títulos en seis campeonatos de Europa y en tres juegos paralímpicos, incluyendo la medalla de bronce en Barcelona 92. Unos logros que revelan el carisma de una luchadora que todo lo ha conseguido siendo ciega.

Los atletas ciegos necesitan un guía que corra a su lado. Y está claro que si campeones como Maite han llegado donde están, sus guías también deben estar a la altura. Pero es un verdadero desafío encontrar a un corredor vidente que quiera ser voluntario (la ONCE no comenzó a pagar a los guías hasta Barcelona 92) y que, además, pueda seguir el ritmo del atleta ciego.

Si se busca en Google “Maite Espinosa”, uno de los primeros resultados es una carta pública que escribió para denunciar una situación injusta en los Juegos Paralímpicos de Atlanta 96. Cuando le preguntamos qué ocurrió exactamente, su primera reacción es una carcajada. Sabe que el tono duro de su carta poco tiene que ver con

su naturaleza amabilísima. Luego se explica: en cada competición los atletas y las carreras se dividen por categorías según el nivel de discapacidad. Por ejemplo, ciegos parciales o totales. En esa carrera, sin saberlo ella, la pusieron a competir con corredoras que tenían algo de visión, lo que la colocó en una posición de desventaja. Maite, que se había sacrificado a nivel académico y personal para estar en Atlanta ese día, se preguntó ante esta ‘trampa’ cuál debería ser el espíritu de las Paralimpiadas, y reclamó en su carta abierta una mejor organización para no perjudicar a los futuros participantes.

Maite se levanta todos los días (en su caso, muy temprano), se cepilla los dientes, se lava la cara, se maquilla y corre a coger el autobús para llegar al trabajo a su hora. Es licenciada en Derecho, y actualmente, tras una etapa en la ONCE, trabaja ayudando a encontrar empleo a personas con discapacidad de Andalucía Oriental. Vive de forma independiente, aunque, por supuesto, existen obstáculos cotidianos y ciertas tareas que no puede afrontar sola. Acude todos los días al gimnasio, donde algunas veces necesita ayuda para desplazarse y colocarse en las máquinas. También le gusta tomar café con los amigos o ir de compras. Moverse por Sevilla y su ‘laberinto’ de obras le resulta complicado, y necesita un compañero que la ayude a escoger los colores y el estilo de las prendas. Pero, ¿a quién no le hace falta un poco de auxilio para elegir ropa nueva o pasear por la Avenida de la Construcción (digo, de la Constitución)?.

El atletismo es una parte fundamental del ser de Maite, porque el deporte la ha ayudado en muchos aspectos de su vida. Ha ganado en agilidad y resistencia, y ha mejorado su salud y la capa-

cidad de coordinación. Además de las ventajas físicas, el atletismo también la ha reforzado mental y emocionalmente, contribuyendo a hacerla más autónoma, cuenta esta mujer de espíritu energético. El atletismo ha sido un gran regalo para ella, y aunque no la compense de su ceguera, le ha cambiado la vida. Dice que cuando corre se siente libre. Porque libera los nervios y la mente, y entonces siente que es capaz de hacer todo lo que se proponga.

Maite, que tiene algo de trotamundos, se siente agradecida por la oportunidad que le ha dado el deporte de viajar por el globo y conocer culturas distintas y a muchas personas interesantes. Como al Príncipe Felipe, cuya foto, con ella dándole la mano, enseña con orgullo. A través de estas experiencias también ha comprobado que hay a quien le cuesta ser comprensivo y ofrecerle ayuda cuando lo necesita. Explica que ciertos temores y prejuicios suponen con frecuencia un obstáculo para algo tan simple como guiarla por una calle concurrida, porque muchos no saben bien cómo tratar a un ciego. Algunos, cohibidos, piensan que ofrecer su ayuda puede ofender al invidente. Maite, que entiende esta sensación de incomodidad e incertidumbre, quiere contribuir a cambiar la mentalidad del prójimo para hacer más desenvuelta esta relación.

Un prejuicio instintivo nos asalta al encontrarnos con alguien diferente. Pero después de conocer a Maite es como si se nos hubiera olvidado cuál era nuestra tarea. Fuimos allí para entrevistar a una corredora ciega y nos marchamos con mucho más: una nueva amiga, valiente, independiente, guapa y atlética. Que pueda ver o no, es lo que, a fin de cuentas, menos importa. <<

Carta a mi madre

La autora analiza en una carta abierta cómo la enfermedad neurológica de su madre afectó a su relación y cómo la vergüenza que sentía al ir con ella en silla de ruedas se transformó luego en una admiración profunda

Texto: Danielle Samek / Traducción: Julio Bermejo

Querida madre:

En una ocasión me preguntaste si me sentía avergonzada de ti, si no me daba vergüenza de que me vieran contigo en público. Yo era joven, pero consciente de que si te decía la verdad te hundiría. Por eso mentí y te dije que no. Lo cierto es que por aquel entonces sí me sentía avergonzada. No me gustaba que ni siquiera pudiéramos ir a la compra sin que la gente se te quedase mirando en la silla de ruedas. He tenido un sentimiento de culpa durante años; no por esa mentira, sino porque me resulta increíble que alguna vez haya podido sentirme mal por ser quien eres. Ya he madurado, gracias a ti, y hay algunas cosas que quiero decirte.

La vida puede ser realmente horrible. No puedo ni imaginarme lo que tuviste que pasar cuando te pusiste mal por primera vez. Embarazada de seis meses, con una hija de dos años, y de repente descubres que tienes problemas para escribir, caminar, hablar, y más adelante, que ves doble. Los médicos no pudieron ayudarte, y tuvieron que pasar años antes de obtener incluso las respuestas más básicas. El diagnóstico oficial (ataxia cerebelosa global simétrica y degeneración espino-cerebelosa) no explica por qué estás discapacitada; simplemente que tendrás que ir en silla de ruedas o usar un andador durante el resto de tu vida. No alcanzo a imaginarme lo que debe sentirse viviendo en tu situación. ¿Cuánta gente tiene la entereza suficiente para soportar constantes jaquecas, pérdidas de equilibrio y caídas ocasionales durante 18 años? Eres realmente única, mamá.

Sé que tu discapacidad te ha impedido hacer muchas cosas que hubieras querido. No me podías ayudar a cambiarme para mis actuaciones de baile porque el camerino estaba en la planta de arriba. No podías venir a las excursiones escolares porque te era imposible subir al autobús. Has tenido que delegar muchas tareas en tus hijos. Nosotros tuvimos que sacrificar nuestras infancias despreocupadas por ti, algo aparentemente injusto, pero no lo cambiaría por nada. Soy la persona que soy hoy día gracias a ti, y creo que el resultado es bastante bueno. Con tu labor de voluntariado en el Centro para la Vida Independiente (*Center for Independent Living*) has ayudado a muchas otras personas discapacitadas con todo tipo de minusvalías. Has dejado huella en la vida de mucha gente. No hace demasiado tiempo perdiste tu inspiración, a tu mejor amiga: tu madre. Ha sido increíblemente duro para ti, para todos nosotros. Pero ella no quería que tirases la toalla.

Estoy segura de que vas a cuestionar mi decisión de usar este medio para dirigirme a ti y que la gente de todo el mundo pueda leer lo que tengo que decir. Francamente, pienso que eres un ejemplo de inspiración tan grande como cualquiera de las otras personas entrevistadas para esta revista, y quiero que el mundo lo sepa. Mi carta es un testimonio de lo que ahora siento por ti. Estoy orgullosa de ti, mamá. Me inspiras en todo lo que hago, y de no haber sido por ti no habría tenido valor para irme a estudiar a Francia y España. Lo más valioso que me has enseñado es que a veces simplemente hay que ser valiente: correr riesgos, hacer las cosas que te gustan y tratar de sacarle el máximo partido a la vida, porque nunca se sabe lo que va a pasar en el futuro. Ya no me da miedo pensar que tu enfermedad podría ser hereditaria. Si alguna vez me encuentro en tu misma situación, sabré lo que me espera y que tú estarás ahí para guiarme. Después de todo, una vida con limitaciones físicas es mejor que no tener vida. <<

Te quiero mamá.

<read English version on page 35>



Atrévete a aventurarte por una calle muy transitada con los ojos vendados. Así lo hacen cada día los ciegos de todo el mundo, parte de los 650 millones de personas (una décima parte de la humanidad) que vive con una discapacidad física, mental o sensorial

Texto: Ana Cristina Calzadilla y Jessica Carter

[<read English version on page 35>](#)

Y tú, ¿cómo lo ves?

Cierra los ojos. Ahora, intenta abrir la cremallera del bolso, o busca en el bolsillo del pantalón. Hazte con el móvil, ¿lo tienes? Siente la pantalla, el tacto de las teclas... Es el momento de marcar un número de teléfono. Ahora, abre los ojos. ¿No es fácil, verdad? Este ejercicio forma parte de un taller de movilidad dirigido por la ONCE para los alumnos de CIEE. En él se combina una sesión informativa con otra dinámica y participativa, donde el vidente venda sus ojos y por unos minutos experimenta la sensación de no ver.

Según la ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles), más de cuatro mil personas al año pierden parcial o totalmente la visión en el país. Su misión principal es "facilitar y apoyar, a través de servicios sociales especializados, la autonomía personal y la plena integración social y laboral de las personas con ceguera y deficiencia visual".

Según los informes de la ONU, las personas con deficiencia visual son una parte del 10% de la población mundial – es decir, 650 millones de personas– que sufren algún tipo de discapacidad mental, física o sensorial. Independientemente del lugar del mundo en el que se encuentren, sus vidas se ven limitadas muy a menudo por obstáculos físicos o sociales. Aproximadamente un 80% de la población mundial con discapacidad vive en países en desarrollo. Este problema no sólo afecta a las personas que sufren la discapacidad y, con ello, a sus familiares, sino también al desarrollo social y económico del mundo entero.

Pero hay quien no ve, o no quiere ver y se coloca un antifaz. Ante esta situación, es necesario que alguien hable y ponga voz a tantos millones de personas. El papel de la ONU cobra aquí gran importancia, en especial su programa líder sobre discapacidad, dependiente de la División de Política Social y Desarrollo del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales.

El mandato del programa proviene del Programa de Acción Mundial para los Impedidos, aprobado por las Naciones Unidas en 1982, y de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, aprobadas en 1994. Por lo que respecta a la terminología, cabe destacar que el término 'impedido' empezó a ser sustituido por el de 'discapacitado' a partir de 1992, dado que el primero –según el Diccionario de la Real Academia Española– alude a quien "no puede usar alguno o algunos de sus miembros", y éste no es el caso de la mayoría de las personas con discapacidad.

Según un informe de la ONU, las discapacidades suelen estar causadas por actividades humanas, o simplemente por la falta de cuidado. Una "emergencia en silencio" para cuya extinción se necesita la ayuda de toda

la comunidad internacional. Para ello, la resolución 56/68, aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas en 2001, estableció un Comité especial a fin de examinar "propuestas relativas a una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, sobre la base de un enfoque holístico de la labor realizada en las esferas del desarrollo social, los derechos humanos y la no discriminación, y teniendo en cuenta las recomendaciones de la Comisión de Derechos Humanos y de la Comisión de Desarrollo Social".

Atrévete a aventurarte con los ojos vendados por una calle muy transitada, con las únicas ayudas de un bastón y la voz de un guía, y a ver qué sucede. O simplemente ponte por unos segundos en la piel de una persona con discapacidad mental. ¿Te imaginas cómo tiene que ser ordenar las acciones en la mente de forma tan distinta?

Es una realidad compleja que requiere de la empatía y la ayuda de toda la sociedad. En este sentido, las ayudas de tipo económico también juegan un papel importante, como el Fondo de Contribuciones Voluntarias de las Naciones Unidas para Problemas de Discapacidad, creado en los preparativos para el Año Internacional de los Impedidos (1981). La Asamblea General, en su resolución 45/91, se fijó el objetivo de conseguir "una sociedad para todos" para el año 2010.

Estas medidas, si se hacen efectivas, pueden contribuir a que avancen la protección y la promoción de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. El pasado 30 de marzo se dio un paso hacia adelante, cuando más de 70 países firmaron en la sede de la ONU en Nueva York la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades. En la ceremonia de apertura, la vicesecretaria general de la ONU, Asha-Rose Migiro, señaló que el tratado prohíbe la discriminación de las personas discapacitadas en los ámbitos laboral, jurídico, educativo y sanitario. "En tres años", dijo Migiro, "la Convención ha pasado de ser un sueño a una realidad. Con su adopción en la Asamblea General el año pasado, se ha convertido en el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI, y en el instrumento internacional negociado de manera más rápida en la Historia". Se espera que el documento entre en vigor este otoño, pero para ello debe ser ratificado por al menos 20 países.

Para lograr una participación plena y la igualdad social real de las personas discapacitadas hace falta, además, algo tan importante o más como que los gobiernos del mundo se pongan de acuerdo: que los que no quieren ver se quiten el antifaz de sus prejuicios. Ahora sí, abramos los ojos. <<



DanzaMobile to the stage

The adventures of a dance company that integrates dancers with Down Syndrome, and their bold pursuit to find professional outlets in the face of disability

Text: María Luisa Riplada and Erin Cusack

Suspended in the enveloping darkness of expectation, the audience is suddenly surrounded by the resonant ticking of a clock that signals our entrance into a rarely illuminated glimpse of reality: a game of chess where the dancers themselves are the pieces of the chessboard. Transitory, alive, ambitious, the movements are marked, but they are, in their essence, formless and unrepeatably expressive.

The setting is now, the performance is *Jaquelado*, an original choreographed production brought to the stage by DanzaMobile Association in Seville, and their distinguished professional dance company is formed by Miguel Angel Martínez, Manuela Calleja, José Manuel Muñoz, Irene Crespo and Daniel Parejo. What distinguishes this dance company from any other, however, is that the latter three dancers have Down Syndrome.

Jaquelado was performed and warmly received this past February in Seville's Lope de Vega Theater. Rendering the stage as a chessboard, the choreography is compelling in its ability to involve the audience in the figurative chess game as it unfolds both its players and their moves. Effortlessly, the musical montage moves from themes of unadulterated love interpreted with sign language and the song *Bésame mucho*, to the disconcerting tones of vanguard music which poses the question, "we are, we exist...but where are we going?"

Throughout the performance, we are invited to question the nature of human existence itself, and all the plays, prejudices, and injustices this game entails.

Approaching the twelfth anniversary of its inception, Seville's DanzaMobile Association is a three-pronged organization comprised of the School of Dance, the Center for Scenic Arts, and the Dance Company. First conceived as a private initiative by the director of the school and its psychologist, Esmeralda Valderrama and Fernando Coronado, DanzaMobile's vision has evolved considerably to its present form, which now hosts more than 60 students, including a professional dance company composed of 20 adults, and a handful of beginners' dance classes for kids aged four to five.

"The goal of DanzaMobile is to grant access to art, not only as a spectator, but as a protagonist," said Esmeralda and Fernando. "Everyone has the right to the stage if they have something to say and the necessary preparation to say it." So how do they do it? When asked about whether or not the School of Dance subscribes to a particular teaching method or philosophy in the acquisition of dance, Esmeralda simply responds: "Dance is dance. It is an expression of the soul. We don't

try to create something that does not exist, but rather simply try to facilitate the expression."

And what does it mean for the dancers of DanzaMobile: "It's everything. When I dance, I see many colors and dream" (Jaime); "Gracefully, my body raises my arms. It is my dream" (Carolina)... Beautiful and poetic responses that all have one thing in common: a love for dance.

This methodology, which insists on creating a normalized environment for the learning, formation and production of dance, is immediately apparent when sitting in on any one of the school's classes or workshops, be it classes in ballet, music, Spanish classical dance, contemporary dance or workshops dealing with form and style. "Clean that up a bit, hands sharper, up and then throw them away," Esmeralda coaches emphatically from the sidelines, as if talking to the elongated mirror in front of her. While the classroom environment is infused with positive affirmation and approval, the professors never resort to special or privileged treatment of the students. And the expectation is still quality in the dancer's execution.

The same methodology applies within the context of the beginners' classes. Assisted by members of the Dance Company, José Manuel and Irene, the children individually learn a series of movements and wait their turn in line until their fellow students have completed the same exercise. Pablo, Alberto and Alex are three of the animated youngsters. In the classroom, Pablo freely expresses himself, while Alberto climbs a chair demonstrating his ability to wait, and Alex, who is a little shyer, improves his moments with impressive speed. Each success, no matter how small or large, is followed by a reassuring applause, hug or kiss.

"Students will only perform to the extent of your expectations," said Miguel Angel, dance instructor and member of the dance company, and adds: "While the rest of the world may have prejudices about what persons with physical disabilities can and cannot do, we try to dismantle this protectionist view and leave all prejudices at the door." Incorporating the fundamental tenets of education and discipline with therapeutic elements of effective control, satisfaction and communication of one's body, the result is truly positive and rewarding for the students.

With so much growth and accomplishment behind them, the School of Dance continues to push forward in its mission to develop personal, professional and artistic opportunities for its students and dancers. Esmeralda is already busy making plans to collaborate with a Swiss choreographer and to embark on a joint dance production between schools that will debut this fall in Bern. This year is particularly significant for DanzaMobile, as it marks the Dance Company's entrance into a normalized circuit composed of other professional dance organizations with annual productions. Such an inclusion is the first step in the transition from a dance community to a truly consolidated professional dance company.

"The truth is that dance doesn't care what type of body you have—dance is non-discriminatory," Esmeralda shares. "What is important is to find an audience with whom to experiment, experience and share your emotions." <<

"If I were to be reborn, I would not change a thing."

Basketball player Diego de Paz discusses the obstacles he has overcome since Polio left him without feeling in his legs at the age of three months.

Text: María Luisa Romero and Amanda Robin

As I open my eyes and prepare to get ready for the day's work, I already hear my son awake, laughing at the television in the other room. I smile to myself as I reflect on what is most important in my life—my family. I hoist myself out of bed and begin to get ready for work. My everyday tasks are not nearly as hard as some might imagine, perhaps because I have been disabled since the age of three months. Polio left me without feeling in my legs, an obstacle that is beyond challenging, but one that I have overcome. In fact, I have never let my disability get in the way of anything that I have wanted to do. My condition has led me to opportunities that I would never have dreamed of and I view what happened to me as something positive. I think that having a disability is a state of mind, not a physical condition. Some people with disabilities let their condition stand in the way of many possibilities. There are sports available for people with every type of disability—even for paraplegics. In my case, I have lived the life that I always dreamed of; and in my mind, I do not have a disability. Being disabled does not define who I am.

At the age of 16, a friend of mine asked if I would like to join a wheelchair basketball team. Out of curiosity, I decided to join. Since I did not use a wheelchair everyday, mastering the sport took time, strength and dedication. I can still remember the first time I played in front of a large crowd. Our team was playing against the United States in Barcelona. I stepped out onto the court, looked up, and saw the faces of 25,000 people in the stands watching me. I was filled with mixed emotions of anxiety, excitement and awe. Although we lost that day, that game was the first of countless games that I would play thereafter.

It has now been 20 years since I first began the sport, and I can say that what began as mere curiosity has turned into something wonderful for me. I was named the MVP in Europe for wheelchair basketball in 1995 and 1999. Being awarded this prize was exhilarating and a huge honor, but this title was not earned alone. Basketball is not an individual sport, but rather a sport mastered through teamwork. I could not have become the basketball player that I am today nor, earned my title, without the rest of my team. We have played together for many years now, traveled together every other weekend, and we support one another in all facets—on the court and off. We practice three times a week

for two hours a day, and anyone who watches a practice can quickly see the great dynamic that we share.

In every practice, the first thing we do is warm-up exercises to prepare us for the game. During the warm-up, we try to score the most baskets possible (the more the better) and we count the amount of baskets we make aloud. Since we are in wheelchairs, the arms receive the most exercise. When one of us becomes very tired, we take a break to stretch our arms in order to relax them and keep practicing. After warming-up, we begin our practice game, always following the instructions of our coach.

Some of the people that come to watch us practice are impressed by the noise our wheelchairs make as we crash into one another, sometimes accidentally, or to create a barrier and block the opponent from scoring a basket, or even to reduce the speed of our own wheelchairs on the court. People also say that we look like the bumper cars one would see in a fair. These crashes sometimes end with one of us on the floor, our chair included. That is why we are strapped into the chair with a Velcro belt, as a safety measure, so that if we fall, we fall with the chair. None of these falls have had any serious consequences and I myself have ended up on the floor from a crash many times, but I get back up by myself or with the help of a teammate or our trainer if they see that it is necessary. We are like one huge family. When the practice ends, we say goodbye to each other laughing and shaking hands until the next time.

Not only has basketball served as a recreational hobby, but it has also opened the door to many privileges. I have traveled to many countries within Europe, as well as to the United States and Australia. Our team was even featured in a movie by Pedro Almodóvar, *Carne Trémula*, in 1997. I was asked to play basketball professionally in Madrid, but I declined the offer. I do not want to rely solely on basketball for a living. In a few years, I may not have the ability that I currently do and I need a reliable means of supporting my family. I have a job with the town hall of Valencia, where I reside, and they are very flexible with all the traveling and practice that is required by the team. As you can imagine, my weeks are very busy. I am playing basketball almost every month of the year, with the exception of the summer, when I take advantage of the break and play tennis, a sport that I enjoy as well. I love all sports, whether playing them or watching them on the television. My son is already following in my footsteps. At the age of two, he already has his own toy basketball hoop that he plays with in the living room.

In short, playing basketball is not my life, but it has led me to what is most important to me. While playing in Madrid, I met my wife. To me, this was the greatest opportunity that the sport has given me because my family is my life. I cannot describe the immense pride I feel as I watch my son as he lights up with joy during our basketball games. Being a role model to him is one of the best jobs that I have. With everything that

I have been granted in my life, I am truly blessed. If I were to be reborn, I would not change a thing. <<

“My hands are my feet and I am perfect the way I am”

The Italian painter and ballerina Simona Atzori, born without arms, confronts the concept of limitations in this interview.

Text: Rena Hanlon and David Luque

Simona Atzori is a world-renowned Italian dancer and artist. She has received many awards, held performances, and has even painted a picture for Pope John Paul II. All of these accomplishments would say a lot about any individual, and even more about somebody who was born without arms. From birth, Simona's feet have been her hands and she has had to learn how to interact with the world through them. She began painting and dancing and at a very young age; and at the age of four, she held her first exhibition of pieces painted by using her feet. Not long afterwards, she began dancing and now directs her own dance company. Simona has combined her talents for pictorial art and corporal expression to form a unique and equally powerful performance which she preformed in Seville's *Lope de Vega* theater this past February for the *Escena Mobile* festival. Throughout our conversation with the artist, Simona's voice is constantly accompanied by her gesticulating feet, giving enormous life and expression to her words. She believes that everybody should search for their dream and pursue it...no matter how absurd it might seem. “I mean, who would have thought that I could have become a dancer? But I became one, and I don't put limits where there aren't... I hope that people see that inside of me.”

Question: As an artist, how do you define art?

Answer: It's something that comes from inside of me, it's my desire to speak to people and show them how much I love life. It's a way of expressing myself.

Q: How do you think your art has evolved over the years?

A: Well, it has changed a lot. At first, it was something that just came naturally...but as I studied, it developed and grew within me. I tried to combine painting and dancing in a more interactive manner in this performance. They are two distinct kinds of art, and while they are different, they are both ways that I need in order to express what I feel.

Q: Are emotions an indispensable aspect of your performance?

A: Yes, very. It's something very strong that I feel inside. With dancing, it comes out when I'm on stage; I am alive when I am dancing. It's a much longer process with painting. It comes only at the end when I feel like, yeah, ok, this is something that I like. It's a solitary process, while dancing

is an interaction with the audience and the other dancers.

Q: Going back a little, what inspired you to begin painting? And dancing?

A: When I was very young it was just something that I felt I needed to do, a way to play and express what I wanted as a child. And what I wanted was to move my body when I heard music...so I started dancing. Also, I played with my drawings; and I tried to make stories. From the beginning, it was all just very natural for me

Q: Did you take dance lessons?

A: I started with ballet, and then modern and contemporary dance. The performance that you saw is considered contemporary.

Q: You met the Pope in 1992 and presented him with a painting. How was the experience?

A: Well, he looked at the painting and asked me how old I was (I was 17 at the time). He was very pleased...it was such a great feeling because he was a person with tremendous inner strength. Sometimes I still can't believe it...it was an overwhelming experience, one of the best moments of my life.

Q: Is religion important to you?

A: It is. Nevertheless, I am a very critical person; I try to see every aspect of it, but yes, it is important to me. My family is very religious and I thank God for giving me a great gift; my life is a precious gift and I can't deny that. Actually, yesterday you saw a piece in which I danced with the cross at the end; we preformed that for the first time in Rome for the Jubilee, and I felt like I was dancing and praying at the same time. For me, dance can be a form of prayer and a way to thank God.

Q: In reference to your personal life, have you ever hit a low point in your life, and if so, how did you overcome it?

A: There hasn't ever really been a very low-point...I guess it was the hardest when I was a teenager, but isn't that when it's the hardest for everybody? You know, you're trying to find yourself... and you don't like yourself, because nobody likes themselves at that stage. However, I am a very positive person. I smile a lot and try to see the positive side of the world; that really helped. I think that life is hard for everybody...but barriers can be overcome and I don't believe in limits. I think that people tend to see limits in others; I don't want anyone to put limits on me.

Q: In other words, you think that life is what you make of it?

A: Yes, exactly. It's completely up to you.

Q: Are there any daily activities that you find particularly difficult?

A: While I am very independent, sometimes something like a door can be an issue, but I usually find another way of doing things. There is always more than one way, there isn't only one solution. That's what I try to do, overcome any difficulties. However, combing my hair is something that I am not able to do by myself. I put on

my own makeup and do just about everything else that you do with your hands...except comb my hair!

Q: Do you think that you would have been a painter or a dancer if you had been born with arms?

A: I don't know! That's the thing; I always say that I would be another person, that's for sure. I don't know if I would have been a dancer or painter or better or worse than what I am now...but I know that I wouldn't be the person that I am today.

That's why I thank God for making me the way I am, because I wouldn't want to be different. My feet are my hands and I'm perfect the way I am.

Q: So, if future scientific advances allowed you to have some type of implant, would you go through with it?

A: No. <<

"I am not disabled, but I am an artist who cannot hear"

The flamenco dancer María de los Ángeles Narváez, who went deaf at six years old, describes in an interview how she is able to feel the rhythm of the music.

Text: Sarah Bickers and María Barroso Tristán

Imagine. The plaza of an outdoor market. Everything is silent. You can tell there is a murmur because of the constant movement of people's mouths. Something is happening. That is just what happened to María de los Ángeles Narváez when she was six years old and suddenly was lost to the sounds of the world.

When she was diagnosed with Pertussis (whooping cough), María Ángeles was prescribed an antibiotic which was later taken off the market, but which also caused her to lose total hearing in one ear and 95% in the other ear. This loss of hearing, however, has not stopped María Ángeles from following her dreams.

Today, at 31 years old, María de los Ángeles is a prestigious flamenco dancer, who is also known as "*La Niña de los Cupones*" because she has been a member of ONCE, the Spanish National Organization for the Blind, since 1999. Narváez, a product of Seville's famous Macarena neighborhood, has been the first person with a hearing disability to realize a professional career in Spanish dance. A natural artist and a hard worker, she has pursued her career with the objective of informing the public of the use of sign language in the art of flamenco dance. With hopeful eyes full of optimism and with many projects in progress, María de los Ángeles Narváez recounts her exciting life for us.

QUESTION – We know that at six years old you lost your hearing. What happened exactly?

ANSWER— Yes, when I was six years old I contracted Pertussis, an extremely contagious sickness that affects the upper respiratory system. When you stop coughing and breathe in, the air enters the body with such great force that it makes a loud noise entering the trachea. I was given an antibiotic that turned out to be defective, and it was taken later off the market, but not before it had already caused me to go deaf. To this day, I can still remember going to the market with my mother that day. I was wearing a dress with flowers on it. I was talking with my mother when suddenly I noticed that her lips were mov-

ing, but I couldn't hear what she was saying. In the beginning, I hid what had happened from my friends, because I was embarrassed and did not want anyone else to know. I didn't understand what was happening to me. I turned on the television and tried to guess what was being said, but it was impossible. Finally, I realized what was happening, and they helped me overcome the situation.

Q- When you lost your hearing, how did you learn to communicate with others?

A- Thanks to my grandfather. He would read out loud to me and I learned to vocalize correctly. He would practice with me and help me overcome my stuttering and dyslexia. Because of him, I am able to speak very well today and without him, it would not have been possible for me to be such a communicative person.

Q- Who taught you how to dance?

A- I began dancing in 1981 when I was six years old. When I was a young girl, I already possessed artistic abilities and could dance as well as paint. My mother would always have music playing and one day she took me to a flamenco dance academy in Seville called Paco Palacios. It was there that I studied dance for nine years.

Q- Has the loss of hearing been an obstacle for you when interpreting dance? How did you know that dancing was your future?

A- I have never felt inferior to anyone. I have an acoustic memory and I can feel the music. When I began to dance I was scared like everyone would be, but this fear eventually turned into strength and confidence. I discovered that dance doesn't understand disabilities, and because of this my disability has not affected my art. I am not disabled, but I am an artist who cannot hear.

Q- How do you coordinate your dance? In other words, how do you dance without hearing the music?

A – First I memorize the songs, and later I try to imagine how the lyrics fit with the music. I relate everything and practice until I am able to capture the feeling of the music. In other words, I value my disability to enable me to see and feel the music, I can feel the rhythm. I continue to develop my dance thanks to my knowledge of song and my ability to feel the vibrations.

Q- What is a typical day for you? Do you dance alone or with a group?

A- I get up at six every morning. I work at ONCE during the mornings and during the afternoons, I practice dance for two or three hours every day. I am very thankful to DanzaMobile for giving me the opportunity to dance and organize projects. I work with Ramiroquai, a wonderful and generous man who, like me, is a hard-worker. I love working with him. Many of the important things that have happened in my life would not have been possible without DanzaMobile.

Q- How would you describe your relationship with your friends who are not deaf?

A- Very good. Soon I am going to dance at the García Márquez Academy with Pilar Ortega and Alicia Márquez, both of whom do not have hearing problems. I am going to perform a flamenco dance of the highest level of difficulty. They will choreograph their dances while I create my own using sign language.

Q- What are your plans for the future? What would you like to achieve?

A- I would like to be able to bring my art to ever corner of the world. I want to show everybody what people like me are capable of doing: I have fought and conquered my adversity. I will always dance; if I didn't dance, I would fall into a deep depression. I want to continue to make my dance public and show everything I have to offer. My dream is to show the world that "the art of disability" encapsulates a great ability. <<

Through the eyes of a dog

The life of Antonio Espíldora, a multifaceted blind musician, as told by his canine guide

Text: Katie Koschnick and Cristina Carillo

Eyes. You could say that my eyes are my finest feature. They function on behalf of me and Antonio, my owner, that is. I've been Antonio's guide dog for five years now and we have grown extremely close. We each work to make sure he gets through the day and everything runs smoothly. Some people see me as unfortunate, having the obligation to lead someone around all day long. I see myself as having the greatest job in the world: being the permanent companion of my best friend. Antonio and I do everything together, from the moment he wakes up until the night falls. Of course when we're at home, we each do our own thing. I'm not really needed much there, so we enjoy each other's company, but at the same time maintain our independence.

Antonio is 35 years old, and has enjoyed the support and company of two guide dogs during the past 23 years. He has told me how with Kay, his former guide dog, it was a hard adjustment initially. People would complain about having a dog on the bus or in other mostly residential areas. Nowadays, there are about 70 guide dogs in all of Seville and people are pretty accustomed to us and even some seem to like me.

Anyways, I've learned a lot about Antonio's life throughout the years. Born and raised in Malaga, he started to lose his vision at the age of nine due to detachment of the retina, first in one eye and then in the other. Antonio learned brail within a matter of weeks, thanks to his father who was a teacher at the time. His mother was also extremely supportive with everything he needed. Antonio never attended a school run by ONCE or any type of institution for blind children. In fact, school was never a problem for him as he excelled and got along extremely well with all of his classmates.

At the age of nine, a child can have a hard time, physically and also emotionally, adjusting to being blind. Social dynamics at that age are just starting to unfold and most children are very vulnerable to the decisions, pressures and acceptance of their friends. However, Antonio tells me his friends were great and that he never had problems integrating. He still harbors memories from a young age of certain vague colors and objects, although he retains no recollection of concrete physical features, such as familiar faces.

Influenced by his brother, Antonio began to develop a deep passion for music. He especially loved bands like Pink Floyd and the Beatles. To develop this profound passion, he began to study at Seville's Superior Conservatory of Music. He would order sheet music from ONCE in Barcelona and by the age of 23, Antonio finished his studies in piano. Today, Antonio is actually a professor at the Conservatory, so we spend our mornings preparing for class and the afternoons teaching. Well, he does. I watch. In addition to

being a professor, he also dedicates his time to preparing concerts, when the opportunity presents itself.

And don't think his accomplishments stop there. Antonio studied law at the University of Seville, receiving his law degree at 22, followed by his doctorate. He then went on to become an honorary professor and participates in research groups and other areas of academic investigation. And as if that weren't enough, this past year he received a degree in journalism, something which he had always wanted to do, although he does not intend to dedicate himself in a professional manner. Furthermore, Antonio received an award for the best academic record, something which he tells of with great humility.

One must learn to overcome a great many challenges that come with losing sight, but in the end we all have to face the same question of learning how to live life in the best way possible, trying to adapt to different situations while overcoming obstacles we encounter and dealing with what the future brings us. Antonio was forced to learn, among other things, how to read braille and incorporate it into his daily life, a test he passed quite successfully. In fact, reading is without a doubt one of his preferred activities. Luckily, technological advances have also helped and Antonio is unwilling to be left behind. For example, his computer has a built in system that reads out loud everything he wishes to read, such as his email.

What I haven't told you yet is that although we have each other, luckily for us, we also have somebody to share these experiences with at home. In fact, there are four members in our family! The two other members at home are Antonio's wife and her guide dog, my other companion and good friend. Among other things, we share the fact that we were both trained by ONCE.

Beyond providing the blind with a faithful companion like myself, Antonio realizes that ONCE is a great help in other ways: teaching in special colleges; providing material that assists in developing any type of activity (they have an excellent library that Antonio uses every chance he gets); writing or mathematic calculations; psychological assistance for the blind; or even jobs offered within ONCE. Antonio appreciates their contributions, but he still prefers not to feel dependent on ONCE and would rather be independent like everybody else. Luckily, my friend is surrounded by people who will help him to achieve this. "We live in a society in which we believe ourselves to be extremely independent and can be," claims Antonio, "but we all need one another." Antonio's blindness is nothing he feels ashamed of or traumatized by. His great sense of humor and infectious smile are the reflection of the happiness that emanates from him, something which I can attest to as his constant companion and friend. <<

-Viña, Guide Dog

History of an Elevator

This is the history of an elevator in the University of Seville's Philology School and the fight to adapt a building to the needs of those who cannot walk.

Text: María Luisa Romero

My department, Philology, is located in the historic building which has seen many days and

former uses. The old Tobacco Factory, as it is still known today, has been the main building of the University of Seville since 1845.

This is the testimony of how I fought to try to change an apparatus which, now old and obsolete, was installed for a visit by Franco in 1953: the elevator. Even though the current university installations largely comply with new function of this historic old building, it is still a far cry from being adequate for persons, such as me, who have some sort of physical disability. The architectural barriers are still there: stairs which are insurmountable for wheelchairs, as well as the elevator in my department which rarely works. And for a student in a wheelchair, like me, this can pose an impossible obstacle when classes are offered upstairs. As I am unable to climb the stairs, every time the elevator is not working, I have to return home, unable to attend class and fall behind in my studies, depriving me of my right to attend class like the rest of my classmates.

I have suffered this situation for many years, but it was not until a friend's accident last term that I decided to take action. A disabled student studying history and geography (located in the same building) was trying to enter the elevator to get to his classes upstairs. It is necessary to enter the elevator backwards, otherwise it is impossible to reach the buttons. But in doing so, he could not see that there was a gap between the level of the floor and the elevator, which was located just below, forming a sort of step. He fell over backwards, wheelchair and all, which took five men to get him out; and while it may sound exaggerated, it could have been much worse. Alone, a paraplegic, he would never have been able to get out by himself. It was this accident, luckily with no serious consequences, which made me determined to fight for an elevator which is not simply an adornment of a historic building, but rather a useful and necessary element which would permit people who study or work in the building every day, to move comfortable around its interior.

I hoped that the elevator's days were numbered. I spoke with the dean, as well as with those in charge of building maintenance, to explain the problem faced, not just in our department, but throughout the university. I studied the laws concerning the elimination of architectural barriers in public buildings and found the exact characteristics, such as measurements and materials, that the elevator should have. I spoke with other disabled persons who signed a petition affirming their need to use the elevator on a daily basis. Later, I asked the dean for permission to attend the school board meeting where the issues of professors, students and other personnel are represented and presented our problem to them. I explained the absurdity of belonging to a department which was located between floors and which I could not access, as the elevator did not stop there, and asked for their signatures and support in our petition for a new elevator.

It took months of collecting signatures, with the help of friends and professors, and in the end we were able to collect more than 3000, which were sent, along with the rest of the documentation and the testimonies of other disabled students, to the dean. The response was that while they were planning to install the new elevator, they did not know when it would be realized. I was told that in the meantime, the elevator had been subjected to and passed various resistance tests, filling it with heavy boxes and other materials, and that a new motor had been installed which

should allow it to work properly. But that was not the case. Today the elevator remains, in my eyes, an adornment and a relic from the past, rather than an efficient instrument capable of serving those with (or without) disabilities and without the fear of it breaking down again today or tomorrow.

We still do not have that new elevator and I keep asking myself when will be the day that I arrive at my university and find that, yes, effectively, we are in the 21st century. Because sometimes I feel like entering that elevator is like stepping back into time. <<

Equestrian Therapies: Taking care of the body and mind with the help of horses

The Center for Equestrian Therapy of Andalusia in Écija, offers support to over 60 disabled people through a relationship with animals.

Text and photos: Laura Cooling and Ana Bélen Palomo

Situated in the midst of the town of Écija, is the Center for Equestrian Therapy of Andalusia. Its previous function as a Spanish military base is evident in the copious amount of swords and shields displayed on the walls along with portraits of past generals. The center was started just four years ago with a limited number of professionals, horses and participants; but today there are approximately 60 participants who suffer from a variety of physical and mental disabilities and whose ages range from 15 months to 60 years. 30 participants receive treatment during the morning, while the other 30 have sessions in the afternoon, in sessions that last between 45 and 60 minutes. In addition to the five staff members (all of whom are women), there are numerous volunteers who help out at the center on a daily basis.

Equestrian therapy consists of four disciplines: hipotherapy; psychopedagogical horseback riding; adapted horseback riding; and occupational therapies. A team made up of psychologists and physical therapists supervise the activities and inform the participants' families, as well as the participants' doctors. The participants are expected to carry out all tasks associated with the horses: washing, brushing and feeding the horse, as well as cleaning out the stalls, all form a part of the therapeutic process. The first benefits that can be directly observed are on a physical level, because the act of riding a horse strengthens the muscles, refines one's sense of balance and develops coordination. In addition to the physical advantages, psychological improvements with regards to relationships, social skills and occupational skills can also be observed.

27 year old Luís Miguel was a perfectly normal young man, like any other, until an accident with his moped changed all this. He was in a coma for just over a year and the doctors gave him little chance for survival. If he lived, Luís Miguel would certainly have serious injuries from the accident. Upon waking up from the coma, he was placed in a wheelchair with serious physical limitations. He was one of the more complicated cases at the center because of his severe physical condition. However, Luís Miguel ('Luismi' to his friends) had the motivation and will to improve his physical situation; and through equestrian therapy, he was able to regain a substantial amount of his lost

muscular strength and balance. His story is one of the many inspiring testimonies that therapy with horses can achieve. <<

Photo captions

Luis Miguel, 27, suffered a horrible moped accident which caused him severe cerebral trauma. He is unable to walk by himself and has problems with coordination. The brushing of the horses helps Luis Miguel with his use of his hands. He is pictured here with *Jardinero*.

With the help of the team at the center, Luis Miguel is capable of standing for 30 seconds while brushing *Jardinero*.

Julio, a nine year old boy with Cerebral Palsy, raises his hands above his head while riding *Estella*. This helps to stimulate his balance and hand movement.

Smiling is one thing that Julio does not stop doing. Here he is shown waiting for the start of his therapy session. His cheerful mood is one reason why the staff love working with this special child.

Ana, who has Multiple Sclerosis, is one of the older participants at the center. She uses equestrian therapy to improve her muscle strength, balance and coordination.

The staff of the Center for Equestrian Therapy of Andalusia prepare *Jardinero* for his session with Ana while she sits on the platform waiting for her turn to come.

At the beginning of her therapy, Ana moves her body forward in order to adjust herself on the horse. She positions herself correctly in order to do her tasks properly and achieve better results.

I nervously walked down San Fernando street...

Story of an encounter with American pianist Patrick Hughes

Text: Danielle Samek and Julio Bermejo Cabrera

Armed with a notebook and a pen, I nervously walked down San Fernando street wondering why on Earth it had occurred to me to volunteer to do the interview. I found myself totally unprepared and about to meet a man who had been on the Oprah Winfrey Show just two weeks earlier. It was too late to back out, so I went inside to meet my Spanish partner, Julio. Together we revised the questions we had prepared for the interview, hoping that we would not seem like complete novices.

When I entered the Lope de Vega theater for the first time, I was surprised by its strange, yet extravagant beauty. It was here that Julio and I were scheduled to meet Patrick. We managed to get inside to watch his practice session and what I saw from my plush red seat caught me off guard: there was Patrick on stage, rehearsing a captivating melody that flowed from his elegant pianist's fingers. The song ended and he asked the crew -in perfect Spanish- how it sounded. At that moment, I realized that we have several things in common: both of us are American university students, and although my musical background was not nearly as impressive as his, I do remember what it was like to play my clarinet in front of an audience. While I was lost in thought, he continued to go over his music and make adjustments. By the end of his warm-up, it was clear that in front of me was no ordinary artist.

The interview almost did not happen. Journalists with more clout than us had extended his practice session so that they could film him for a television piece about the EscenaMobile International Arts Festival, of which our artist was a participant. Luckily, we were able to get permission from his family to visit his dressing room and ask him a few brief questions. The story we heard was every bit as incredible as his talent. Patrick was born in 1988 in Louisville, Kentucky. At nine months old, his father would lay him on the piano while he played, which seemed to soothe the infant. Sitting in a high chair, he would search the keys until he found the same notes with which his father had tested him. By the age of two, he could play better than he could speak and that is where his astonishing musical career began. The list of his accomplishments so far, is longer than what most people achieve in a lifetime: official Olympic Torchbearer for the 2002 Winter Games; being featured in People magazine in 2005; and Sports Illustrated in 2006; numerous performances with groups such as Lonestar; and a long list of both academic and musical awards.

Patrick learns new songs by ear, listening to discs or tapes and later repeating them. He enjoys most types of music, with the exception of rap and hip hop. He also plays the trumpet, although he still prefers the piano. So far, he has composed two original pieces and is currently working on a third. He currently attends the University of Louisville in Kentucky where he is a member of the marching band and is pursuing his degree in Spanish. Surprised by his choice, we asked him why he had chosen a foreign language; to which Patrick simply replied that he likes to travel and with his knowledge of Spanish, he can communicate with more people. Although, he also realizes that it is good for business and will be useful in the future.

Seated across from him, I could immediately tell that the most remarkable thing about Patrick is his unwavering optimism. Despite all his medical problems, his parents told us that he has only had four or five really bad days in his life. As Patrick confessed to us, "God made me blind and unable to walk. No problem. The talent that God gave me allows me to do what I like best: to play music for people as I travel around the United States and the rest of the world".

Later on as we sat in the audience watching Patrick perform, I became overwhelmed with emotion. He was right, music can replicate any emotion a human is capable of feeling. That evening, he confessed to the audience that he had dreamt of coming to Spain since 1998 and then he proceeded to play a song entitled *Seville*. After the concert, we were lucky enough to have a second chance to speak with him and congratulate him on his performance. Patrick Henry Hughes is absolutely impressive; an exceptional artist, particularly if you consider the fact that he was born without eyes and with a disability that does not allow him to walk nor barely move his arms. <<

The Secret of Cheli

Text: María Luisa Ripalda / Translation: Erin Cusack

"What time is it?" It's the fourth time that she's asked that question. Without looking at my watch, I make something up. For her, time is a fundamental element because every hour has its purpose: wake up at eight; shower; breakfast at nine; at nine-thirty head to school together with the other students with special needs... and like

that, the schedule repeats itself. What makes today different is that it is Sunday, which is why she keeps pushing the question.

The Beautiful Horizon Center for persons with intellectual disabilities is situated in the countryside in Jerez. Two single-floored buildings extend over a rural plot of land; it smells of nature and cattle. I am heading there today and as I'm driving, I wonder how she is going to receive me. Cheli's moods are up-and-down, but just a slight squint of the eyes will indicate if she's having a bad day. She smiles at me when I arrive (I must be lucky today), she clutches onto my arm, sitting next to me while I put on her jacket, invariably asking the same question: "Mari, when is Marcos coming?" She is referring to my son, her nephew, the third member of our reduced family. Entertaining her game of predictable questions and answers, territory which is very familiar to her, I respond as I always do: "Marcos is in Madrid. He can't come because he's working, but he will come during his vacation." She is so content with this response that she stays put. She rubs her hands together in delight and the happiness shines through her face: her family ritual complete.

This eternal child, with the cherub-like face of an angel, rounded and innocent, likes everything to stay as it is, just the same: she wants nothing to do with surprises. And don't you dare tell her that you'll do something that involves her and then not do it. You run the risk that she'll get frustrated with herself and then her wardrobe pays the consequences: not the piece of furniture exactly, but she'll tear an article of clothing from it to shreds. Because Cheli, like everybody else, has her flaws and one of them is being impatient. So that without telling you directly, she more or less says: don't promise anything you're not going to follow through with. My sweet little one, now in her 50s, continues to be an undecipherable mystery. I know that she talks on the inside and that she never tells us what is passing through her head: it's a secret. But the truth is - who doesn't have secrets? <<

An unforgettable crossing with the captain of the 'Atlanterra'

As Manolo Cruzado is blind, he navigates using the sound of the wind in the sails or the inclination of the sun on his face.

Text: Danielle Tarloff and Pilar García Bidón

The wind gently flaps at the sails of the boat and stirs his hair. The waves splash against the boat's hull while the sun warms his face. These are the sensations that Manolo experiences when he sails. This beautiful maritime setting which others perceive through their eyes, he absorbs intently through his sense of touch and sound.

Manolo lost the total use of his sight at the age of 18. He later learned to sail on an excursion organized by ONCE and ever since then, has been a sailing enthusiast. Owner of the 'Atlanterra', built just seven months ago, this boat can hold up to six people and has several beds, a complete kitchen, bathroom, magnificent dining room and is outfitted with state-of-the-art equipment. The 'Atlanterra', normally harbored in the marina in Rota, is the fifth boat which Manolo and his crew (and friends), David and Chema, take to the sea each weekend.

Before embarking, they communicate their departure to the port authorities and receive the day's weather forecast. In their outings, they use

a modern GPS navigational system, as well as maritime charts of the coasts of Andalusia and Portugal.

As the boat sets sail, Manolo collects and fastens down the buoys that normally hang off the sides of the boat to protect its hull from the dock. The Atlanterra measures 30 feet in length and a little less than 10 feet across; the main sail's mast measures 36 feet in height: considerable dimensions, but which do not suppose an obstacle for our captain. "I know my boat inside and out, which means that I can safely move around it. There are many physical obstacles, but knowing their location means that I do not have any problems."

Once we are beyond the Bay of Cadiz, the sailors shut the motor off and hoist the sails. Manolo knows this boat like the back of his hand and moves across the deck with ease. The main sail is hoisted through the use of a crank system which lifts the ropes. During this operation, the bow is oriented so that the sail does not suffer from the force of the wind. While our captain secures the crank, David guides the sails and Chema takes the wheel – the work of a well organized team!

Chema and David usually take turns at the wheel, but today they offer us the chance to do so while under their careful supervision. It is necessary to adjust the position of the wheel according to the direction marked by the compass. The GPS tracks not only our movement, but also our trajectory and can even pilot the boat automatically. But out at sea, an unforeseen event can bring catastrophic consequences. That is why David always carries a pocket GPS and a compass, in addition to the 'Atlanterra's' advanced technology – one never knows!

As we take to the high sea our eyes follow the coastline of Cadiz in the horizon. Manolo tells us with satisfaction: "My objective is to sail as much as possible, feel the wind and sun on my face, smell the sea, and hear the sound of the sails flapping in the wind... For me, this is one of life's greatest pleasures. One day I will realize my dream: to sail to the Canary Islands and honor my last name by crossing the Atlantic in boat."

Throughout the trip, Manolo controls the sails using his sense of hearing and touch with such precision and dexterity, that he often corrects our steering based on the flapping of the sails, and verifies the direction based on the inclination of the rays of sun on his face. "Vision does not determine navigation; knowing, understanding and feeling are what are important," affirms Manolo, his face to the sun.

Upon returning to port, our captain lowers the sails with determination and skill, differentiating perfectly its many ropes. The motor is once again turned on and Manolo sets the buoys out to protect the boat during docking. For Manolo, the 'Atlanterra' is more than a just a boat, it is a paradise where life is both peaceful and rewarding.

To sail, to challenge himself or to travel where the wind may take him, represents freedom and happiness for Manolo Cruzado. Thank you for the experience and hopefully are paths will cross again on the sea one day! <<

'Carrying' Pepe Espaliú.

Córdoba opens the first museum dedicated to the work of an artist who used his art to

draw attention to people, such as him, living with AIDS

Text: Joanna Pliner and Mercedes Beas Conde

We've all been there. Trying to express exactly what it is you are feeling and there is just no way to do it. Each person has their own way of expressing themselves: some strut down Fifth Avenue and others scribble their feelings on hotel paper only to keep them guarded forever. In one way or another, everybody needs to communicate what is inside of them. "Art has to return to being communication," Pepe Espaliú said with the passionate belief that art is vital to the advancement and betterment of society.

Pepe Espaliú was born in 1955 in Córdoba, Spain and died in the same city in 1993, at the age of 38. Shortly after his death, the Contemporary Art Museum in Barcelona and the Reina Sofía in Madrid paid homage to Espaliú, and since then his art has been showcased around the world. But it was not until January 19, 2007, that the city of Espaliú's first and final days settled its debt with the artist and filled an entire gallery with his creations: the first step towards a future museum that will be dedicated to his career.

On the outer gates of Vimcorsa gallery, a large red banner decorated with a giant photograph of Espaliú portrays the city's admiration and respect for the artist whose work is a product of this sun-drenched corner of Córdoba. According to Espaliú, "Art is also a form of therapy ... Like Beuys said, 'the only way to excel and perhaps to recover is to be alert and show the wounds.'" Varying styles and compositions in this exhibition show the stages of "therapy" Espaliú experienced in his final years.

The first of Espaliú's works visible to anyone entering the gallery are abstract paintings with blended shades of red, black and white from the 1980s. Each canvas has the ability to convey a language of emotions and it is the viewer's task to individually interpret those emotions.

Perhaps the red is a scream of outrage and the white, a balance of serenity. Perhaps the red represents bold anger and the black and white, stabilizing unconditional love. Perhaps the red symbolizes a bleeding heart and the white shining through implies a glimmer of life still to come. Perhaps art is too complex and too personal to have one unique meaning.

Not all of Espaliú's art was created with strokes of a paintbrush, however. Several works look like masks, some made of leather and others made of gauze. In another corner of the gallery, a wall lined with pencil drawings from the late 1980s and early 1990s. The drawings—which mostly consist of contours of people in different positions and environments—seem to explore the complexity of human relationships and emotions.

One drawing in particular—untitled as are many of the drawings in the exhibition—depicts the outline of two men standing face-to-face with their outlines meeting in the middle, where their genitals would have been, forming one being. This drawing is one of the more obvious examples of homosexual connotations in Espaliú's final—and what some might say his most symbolic—works.

With Espaliú's life story coming to a close after just 38 years, several questions about the life and times of Pepe Espaliú are left to be pondered: Was Espaliú trying to communicate a certain message before his time ran out? What did

homosexuality bring to his life? — Love? Pain? Anguish? Harmony?

And was he looking for a certain response to his work? — Change? Understanding? Support? Initiative?

It could have been all of the above; it could have been none of the above. "The only things that really matter," Espaliú once said, "are solidarity, devotion, love, hope, life ... terms that we have always utilized without knowing very well what they mean."

In 1991, Espaliú found out he had HIV. The final phase of Espaliú's illness—when he knew his time was limited but could not be certain by how much—was characterized by sculptures or compositions of physical material, as opposed to the portrayal of an idea on paper by work of his own hand.

A metal box fixed high on the wall with a long rope pulley and metal ball that falls loosely to the ground; four bird cages with the doors open, intertwining to make one fixture, emerging diagonally from the wall; several works with crutches and wooden poles fixed at particular angles. All of these works expressing the notion of support, but such as often is the case in art, without a statement of whether it was an appreciation, need, or excess of support that Espaliú sought to represent.

The last room houses a solitary piece of art, Espaliú's most famous composition: 'Carrying'. 'Carrying' is a large centerpiece with two long parallel bars reaching along either side of the structure. It is thought to be named for a Hispanic AIDS support group Espaliú kept in touch with in New York. Members of that group often used the word "carrying" in place of "caring," and so Espaliú's most famous piece represents a support system. One of Espaliú's earlier drawings was a representation of 'Carrying' with the outline of a man inside of it, his legs bent at a 90 degree angle, holding onto the parallel bars.

In a personal write-up about 'Carrying, Espaliú wrote of a need for change in society's attitude toward people with AIDS. A change that would require substituting "values" such as competitiveness, selfishness and arrogance, with those of solidarity, love and communication. Through his art, Pepe Espaliú immortalized his message. <<

Competing is Life

Pep Busquets is the first disabled driver to complete the Lisbon-Dakar motor rally, though he prefers the attention for his merits as a driver rather than for physical difficulties he has overcome

Text: Andy Thornton and José Luis Leal

It would not be surprising if one day we went hiking on one of the beautiful trails of the Catalonian Pyrenees, we should happen to run into another outdoor enthusiast; a solitary, pensive and happy man, seated on a wheelchair. Pep Busquets, a rally driver, enjoys this pastime. However Pep does not limit himself to the romantic leafy valleys of the Riopollés [Catalonia] that extend southwards; nostalgically, his gaze drifts south beyond the horizon, as if he could discern the great clouds of yellow dust of the Sahara desert. For him, the African Sahara is not an endless inhospitable desert, but rather a place for adventure, a word that remains hopelessly attached to Pep. His competitive and adventurous spirit has helped him become the first disabled

driver to finish the Lisbon to Dakar motor rally. Pep, an excellent driver, has achieved this thanks to his long and successful career in motor races, in addition to having a strong character that has helped him conquer his disability. In fact, this driver prefers the attention received for his merits as a driver rather than his personal triumphs. "It bothers me that the media is more interested in me because of my disability than for my abilities as a driver. My handicap has much less importance in my life than the media usually gives it."

Pep has in fact been able to mandate his handicap to a very secondary plane of his life. With the belief that, "it is very easy to stay in your house and feel sorry for yourself about what happened," Pep's motto is very simple: "The best way to go forward is to try to live your life as normally as possible, pursuing the same objectives, even though for physical reasons, they may have to be achieved in a different way. In my case, competing is the objective. Competition has a huge role in my life. Competing is my life." Pep lives a life as normal as possible, in both personal and sporting aspects. "I don't consider myself to be different from my teammates, and they demand the same from me as from anyone else." This is something he has shown day after day in all of the races in which he has competed.

The Lisbon-Dakar is not the only test in which Pep has demonstrated his competitive spirit. He started to stand out at a very young age in time trials. "I started on the motorcycle when I was 12 and after my accident, I went to car races. I had been participating in various rallies until I finally attempted the Lisbon-Dakar." After obtaining sufficient sponsors and attention by participating in different races, in 2000, he attempted his first Lisbon-Dakar as part of the "Don Piso," [a nation-wide real estate office] team and with excellent results: he was awarded the "Toyota Trophy" prize.

Last year he made his second attempt, this time with a team called Saunier-Duval. However, that adventure ended in the ninth stage. "The last edition failed because of a technical problem" explained Pep. "In the middle of the race, we realized that the temperature of the motor had gone up too high, and it was too late to fix it. We had to end the campaign there. For me, it was frustrating, not just because of the human error, but because these problems usually occur when you haven't practiced enough with the car and you don't know it as well as you should. The Lisbon-Dakar is a race that demands training throughout the year." With this explanation, Pep clarified that he does not blame the car, but rather a lack of races prior to the Lisbon-Dakar: "In our case, it was a good car, a Mitsubishi L200 with the motor placed so far back that we nearly drove from the back seats. The suspension was also reinforced, along with other special technical adjustments. We were very content with the car; the problem was that we hadn't driven it enough." The trouble with practicing year-round is the elevated costs. "Motor sports require lots of funding; you need to participate in many rallies before being able to participate in the Lisbon-Dakar, and this requires a large budget. At the moment, I don't plan on attempting the Lisbon-Dakar again unless I have been able to practice sufficiently in the car in which I am competing."

Although Pep is not planning on returning for the race next year, that doesn't mean that he won't miss it. "The desert is unpredictable, that is what I love about it. Sometimes, you will stop the car to fix some mechanical problem and suddenly out of nowhere people from the Sahara will

appear, selling you things or looking for money, either through charity or petty thievery. One time, I left my shoes outside of a store where we were stopped and in the time that it took to get through the door and turn around, they had already disappeared. I looked around and couldn't see anybody anywhere." Still, petty thieves are not the only dangers of the desert: "The danger of mines [in the border zones, especially in Western Sahara] is always present. However, if you don't leave the planned route, it is usually not a problem. You hear stories of these types of accidents, but they are usually sporadic. Everything is very controlled by the organization, they quickly assist us. We [the drivers] concentrate on competing and enjoying the adventure."

With these words, we ended our interview on Barcelona's crowded Maremagnum, with its magnificent views of the beautiful city behind us, though Pep explained to us that this is not his preferred environment. "I like solitude, big cities make me nervous with all the crowds; I prefer the peace and tranquility of the desert or the Pyrenees to the traffic jams and contamination of the city. Often I get in my car and drive to the mountains." As we left, it seemed as if Pep was longing to return to his environment, something that forms a very important part of this driver. <<

A champion in the stadium as in life (being blind)

Maite Espinosa: Paralympics bronze medalist in Barcelona '92 tells how running has changed her inside and out

Texto: Maddie Scheler and Renata García Romero

After buzzing us into the building, we are welcomed -with a bright smile and open arms- into the apartment of Maite Espinosa. Maite leads us into the living room, helps us get comfortable and offers us something to drink. Had we not previously known, we never would have guessed that Maite is completely blind.

Maite lost her vision at the age of 15, the fault of a degenerative disease that she was diagnosed with as a baby. She attended a special school run by ONCE in Seville, which first introduced her to the world of track through their extra-curricular programs. At just 16 years of age, Maite took part in her first international running event. Since then, she has won six European championships and three in the Paralympics, including the bronze medal in Barcelona '92. She has participated in a multitude of different races, ranging in distance from 800 to 5,000 meters. Her talent and achievements would impress anyone, but are all the more inspiring given the fact that she is blind.

One of the many obstacles for blind runners is the need for a guide to run by their side; and with world-class runners such as Maite, the guides must be talented as well. However, finding a runner who is willing to volunteer (ONCE did not begin paying the guides until Barcelona '92) and who can keep up with the athlete's pace can be quite a challenge.

If you search for Maite Espinosa in Google, one of the first entries is a public letter that she wrote in response to an unfair situation that occurred at the '96 Paralympic Games in Atlanta. When we ask Maite what happened, her first response is laughter. She acknowledges that the harsh tone of the letter bares little resemblance to her otherwise kind nature. She explains to us that

in each competition, the athletes and races are separated into categories based on varying degrees of disability (for example, the partially blind or the totally blind). In this particular race, she was forced to compete against those with greater visual ability, putting her at a relative disadvantage of which she was previously unaware. She had made enormous personal and academic sacrifices in order to take part in the competition, which made her to question the spirit of the Paralympics; so, she wrote a letter demanding a higher standard from the organization, so as not to affect the involvement (or lack thereof) of future participants.

Each day, Maite wakes up very early, brushes her teeth, washes her face, puts on her makeup and rushes to catch the bus to work on time. Maite holds a law degree and currently works for Andalucía Oriental, assisting those with disabilities to find jobs, following a period of time in which she was involved with ONCE. Maite cherishes her independent lifestyle, but there are obstacles that she must face each day and certain things are impossible to do entirely on her own. Maite goes to the gym daily, but there are times when she needs help finding her way around or getting situated on the machines. When she's not at the gym, Maite enjoys grabbing a cup of coffee with friends or going shopping. However, getting around Seville, with all of the construction currently underway, can be difficult and she needs a shopping buddy to help her choose the colors and styles of her clothing. But who doesn't need a bit of assistance picking out new clothes...or walking down the la Avenida de la Constitucion for that matter?

Running represents an important part of who Maite is, because the sport has helped her in many different aspects of her life. Running has given Maite agility and stamina and has helped her coordination, as well as her overall health. In addition to the physical advantages of being an athlete, running has also helped her mentally and emotionally become a more independent person. Running has been a tremendous gift for Maite, one that obviously does not make up for her lack of sight, but that has undoubtedly changed her life. Maite tells us that when she runs, she feels free. It liberates her nerves and mind and allows her to feel that she can do anything she sets her mind to.

A season traveler, Maite is grateful to the sport which has allowed her to travel around the world, getting to know different cultures and getting to meet many new and interesting people: she proudly shows us the picture of her shaking hands with Spain's Prince Felipe. Traveling, she has also found that it is hard for some people to understand and to be of assistance even though she might need it. There is a sense of fear and social prejudice that often serves as an obstacle, even in something as simple as being guided down a busy street, because many people do not know how to treat a blind person. Often, they think that offering help might offend the person. Maite understands this sensation of discomfort or uncertainty, but would love to be able to educate others.

There is a natural sense of prejudice when faced with someone who is different; and it can be difficult to look past differences or disabilities. But after meeting Maite, it seemed we had forgotten about our assignment. We went to interview a blind runner, but we left Maite's house having made a new friend, who was brave, independent, athletic and beautiful. That Maite could see or not see was, in the end, of little importance. <<

A Letter to my Mother

In a letter, the author analyzes how her mother's neurological illness affected their relationship and how the shame she once felt of her mother's wheelchair use has transformed into profound admiration.

Texto: Danielle Samek

Dear Mom,

You once asked me if I was ashamed of you, if I was embarrassed to be seen in public with you. I was young, but aware that if I told you the truth it would devastate you. Therefore, I lied and said no. The truth is that I did feel embarrassed. I didn't like that we couldn't even go shopping without people staring at you in your wheelchair. I have had a guilty conscience for years, not because of the lie, but because I can't believe I ever felt badly about who you are. I have grown up now, thanks to you, and there are some things I want to say to you.

Life can be really horrible. I cannot imagine what you went through when you first became ill. Six months pregnant, with a two year old daughter, when all of a sudden you discover that you have trouble writing, walking, talking, and later on, with double vision. The doctors couldn't help you and it took years to get even basic answers. The official diagnosis (Symmetric Global Cerebellar Ataxia and Spino-Cerebellar Degeneration) does not explain why you are disabled, simply that you will have to use a wheelchair or a walker for the rest of your life. I can't even imagine what it must feel like to live in your situation. How many people have enough strength to withstand constant migraines, losing their balance, and occasional falls for 18 years? You are truly one of a kind, Mom.

I know that your disability has prevented you from doing many of the things you had wanted to. You couldn't help me change for my dance recitals because the dressing room was on the second floor. You couldn't go on field trips because it was impossible for you to get on the bus. You have had to rely on your children to do things for you. We sacrificed our carefree childhoods because we had to, and although it doesn't seem fair, I wouldn't change a thing. I am the person I am today because of you, and I think the result is quite good. Through your volunteer work with the Center for Independent Living, you have helped many other people with all types of disabilities. You made a difference in many people's lives. Not long ago you lost your inspiration, your best friend, your mother. It has been incredibly hard on you, on all of us, but she would not want you to give up the fight.

I am sure that you are going to question my decision to write to you in this way, when people all over the world can read what I have to say. Honestly, I think you are just as much of an inspiration as any of the other people interviewed for this magazine, and I want the world to know it. This letter is a testament to how I feel about you. I am proud of you, Donna K. Wilkinson-Samek. You are my inspiration in everything I do, and had it not been for you, I would not have had the courage to study abroad in France and Spain. The greatest thing you have taught me is that sometimes you just have to be brave, to take chances, to do the things you like, and to try to get the most out of life, because you never know what is going to happen in the future. I

am no longer afraid that your condition could be hereditary. If I find myself in the same situation someday, I will know what to expect, and I know that you will be there to guide me through it. After all, a life with disabilities is better than no life at all.

I love you, Mom. <<

And you, how do you see it?

Dare yourself to venture out onto a busy street with your eyes blindfolded. Blind people all over the world do this every day; just a part of the 650 million people (one tenth of mankind) that live with physical, mental, or sensory disabilities

Text: Jessica Carter and Ana Cristina Calzadilla

Close your eyes. Now, try to open the zipper on your purse or look in your pants pocket. Find your cell phone. Do you have it? Feel the screen, the buttons...try to dial your telephone number. Now, open your eyes. It isn't easy, right?

This exercise forms part of the mobility workshop lead by ONCE for the students of CIEE. It combines an informative session with a dynamic and participatory session, where sighted people close their eyes and, for a few minutes, experience the sensation of not being able to see.

According to ONCE (Spanish National Organization for the Blind), more than 4000 people a year in Spain lose partial or total vision. Its principal mission is: "to facilitate or support, through special social services, the personal autonomy and the full social and professional integration of blind and visually deficient people."

According to a UN report, people with visual deficiencies form part of the 10% of people worldwide -650 million people- who suffer some type of mental, physical, or sensory disability.

Independently of where they may live, their lives are often limited by physical or social obstacles.

Approximately 80% of all people with disabilities live in developing countries. This problem not only affects the people who suffer a disability, and their families as well, but also the social and economic development of the whole world.

But there are those who do not see or do not want to see. In the face of this situation, it is necessary that someone speaks out on behalf of the millions of people with disabilities. The role of the UN is critical, especially its program concerning disabilities, a part of the Social Policy and Development Division of the Department of Economic and Social Affairs.

The mandate of this program comes from the World Program of Action Concerning Disabled Persons, approved by the United Nations in 1982, and the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, approved in 1994. With respect to the terminology, it should be noted that the term 'handicapped' began to be replaced by 'disabled' in 1992, given that the former term -according to the Royal Spanish Academy's dictionary- refers to one who "cannot use some or all of their members," and this is not the case for the majority of people with disabilities.

According to a United Nations report, disabilities are often caused by human activities or simply by lack of care: a "silent emergency" which requires

the response of the international community in order to defeat it. For that reason, Resolution 56/168, approved by the UN General Assembly in 2001, established a special committee to examine "proposals for a comprehensive and integral convention to promote and protect the rights and dignity of people with disabilities, based on a holistic approach in the work done in the fields of social development, human rights and non-discrimination, as well as taking into account the recommendations of the Commission on Human Rights and the Commission on Social Development."

Dare yourself to venture out onto a busy street with your eyes blindfolded, with only the help of cane and the voice of a guide, and see what happens. Or simply put yourself in the place of a person with a mental disability. Can you imagine how it must be to be to organize one's thoughts in such a different manner?

It is a complex reality that requires the empathy and assistance from society as a whole. In this sense, economic assistance also plays an important role, like the United Nations Voluntary Fund on Disability, created in preparation for the International Year of Disabled Persons in 1981. In Resolution 45/91, the General Assembly elaborated its goal of obtaining a "society for all" by the year 2010.

If they are effective, these measures can contribute to advancing the protection and promotion of the rights and dignity of people with disabilities. On March 30, 2007 a step forward was taken, when more than 70 countries signed the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in the headquarters of the United Nations in New York. In the opening ceremony, the Deputy Secretary-General of the United Nations, Asha-Rose Migiro, signed the treaty prohibiting the discrimination against people with disabilities in the professional, judicial, educational and health fields. "In three years," said Migiro, "the dream of this Convention has become a reality. With its adoption by the General Assembly this year, this is the first human rights treaty of the 21st century and the most quickly negotiated international instrument in history." It is hoped that the document will enter into force this October following its ratification by at least 20 states.

However, to achieve full participation and the sort of true social equality that people with disabilities still lack, in addition to the afore-mentioned achievements and the pressing need for agreement between the governments of the world, those who do not want to see must first take the blindfolds off and see their prejudices. Now, open your eyes. <<

8

CIEE Study Center in Seville
Universidad de Sevilla
C/ Palos de la Frontera s/n
41004 Sevilla
tel: 954 55 15 07
fax: 954 55 13 43
publications: oceballos@ciee.org

www.ciee.org
1.800.40.STUDY
studyinfo@ciee.org

cíee



más+menos

AGRADECIMIENTOS: Curra Márquez, Coordinadora del Proyecto REDES del Ayuntamiento de Sevilla; Fernando Coronado y Esmeralda Valderrama, Portavoz y Directora de la compañía y centro educativo DANZAMOBILE; Manolo Poy, Director de Comunicación del Festival ESCENAMOBILE; Sergio Vicente, Responsable de Comunicación del Equipo Deportivo Saunier Duval; Pilar Villa y Sandra de Soto de la Asociación Andaluza de Equitación Terapéutica "EL CABALLO AYUDA"; Miguel Pérez Moreno del Equipo Deportivo ONCE Andalucía; Christian Abello de la Universidad de Sevilla; Rufino Garrido y Rocío de Castro del Centro de Recursos Educativos LUIS BRAILLE de la ONCE, que organizaron un ilustrativo taller de movilidad para los redactores de más+menos 8; Daniel Rivero, estudiante de Ingeniería que compartió con nosotros sus experiencias una vez más.

THANKS TO: Curra Márquez, Coordinator for Seville City Council's REDES Project; Fernando Coronado and Esmeralda Valderrama, Spokesperson and Director DANZAMOBILE; Manolo Poy, Director of Communication for the ESCENAMOBILE Festival; Sergio Vicente, Spokesperson for the Saunier Duval Team; Pilar Villa and Sandra de Soto from the Andalusian Association of Therapeutic Horseback Riding "EL CABALLO AYUDA"; Miguel Pérez Moreno from the ONCE Andalusia Team; Christian Abello from the University of Sevilla; Rufino Garrido and Rocío de Castro from ONCE's Learning Resource Center LUIS BRAILLE, who organized a very enlightening mobility workshop for the writers of más+menos 8; and finally, Daniel Rivero, engineering student, who shared with us, once more, his experiences.