

perfiles

ACTUALIDAD E INFORMACIÓN SOCIAL


398
MAY - JUN / 2024



Inteligencia Artificial

El dilema de la ética
en el universo
de los algoritmos

REPORTAJES

Fútbol femenino • La vida en
la Cañada Real • El fotógrafo
de Auschwitz • Fentanilo

ENTREVISTAS

Yolanda Díaz • Nuria
Oliver • Carina Escobar • Inés
Rodríguez • DosCapacitados

ACTUALIDAD

Olvido oncológico • El cubo
de Rubik cumple
50 años • Mascotas
con discapacidad



Soluciones a tu medida para **conducción o acceso**



LA MEJOR ELECCIÓN

Desde 1997 líderes en la **transformación de vehículos** para traslado de personas con movilidad reducida.

DISTINTAS SOLUCIONES



- Rampas de acceso y plataformas elevadoras
- Rebaje de piso
- Peldaños
- Asideros
- Respados y reposacabezas
- Sistemas de Anclaje.
- Acondicionamiento de altura interior.

- ✓ Acceso al vehículo
- ✓ Conducción
- ✓ Seguridad

- Acelerador y freno al volante
- Inversor de acelerador
- Asientos giratorios y soluciones de acceso
- Grúas y plataformas elevadoras

Ética, periodismo e inteligencia artificial

La tecnología siempre ha provocado profundos cambios en la sociedad y también en los medios de comunicación. Este último año ha irrumpido de pleno la inteligencia artificial que ya llevaba tiempo anunciando que iba a cambiar el panorama, pero ni los ingenieros más avisados eran capaces de predecir un avance tan rápido e impactante en todas nuestras vidas.

Llega otra vez una nueva adaptación que siempre se mira con respeto, temor y esperanza a la hora de avanzar. El periodismo conlleva mucho de creatividad, de conocimiento de los trasfondos de los asuntos. Con la IA tendremos que convivir y sacar el mejor partido de su capacidad. Lo más importante es que siempre habrá que hacer la pregunta más correcta a la inteligencia para poder usar con éxito esta tecnología. Y en esto de saber preguntar los periodistas tenemos alguna experiencia.

Los expertos dicen que la inteligencia artificial puede ayudar a generar una mayor productividad laboral y aseguran que “en ningún caso reemplazará a la parte humana”. Pronto, “la IA será capaz no solo de entender y generar texto e imagen, sino también audio y vídeo”, destaca Alberto Granados, presidente de Microsoft España. Y esto puede abrir un campo inimaginable en el sector de los medios de comunicación y en el cine, por ejemplo.

La inteligencia artificial está en continua evolución, cada vez más organizaciones aplican la IA para transformar su actividad y la tendencia es que siga creciendo en los próximos años. Estas soluciones tecnológicas pueden “potenciar la capacidad de los empleados, optimizar sus procesos en base al análisis inteligente de los datos y generar nuevos productos y servicios digitales”, concluye Granados.

La idea es liberar a los profesionales para dedicar más tiempo a la creatividad. El uso de la IA puede determinar el paso en los próximos años. En esta línea, la ética está por encima de todo, ya que la IA se enfrenta a un desafío que hasta ahora solo pueden hacer los profesionales con muchos años de experiencia. La exactitud y la fiabilidad pueden resultar muy complicadas para la IA, tal y como ocurre ahora para los periodistas. Las dudas también se acrecientan con el uso de los datos personales, un campo donde la privacidad adquiere un grado de preocupación. Muchas dudas y retos para resolver en los medios de comunicación y en la sociedad. •

“LA INTELIGENCIA ARTIFICIAL ESTÁ EN CONTINUA EVOLUCIÓN, CADA VEZ MÁS ORGANIZACIONES APLICAN LA IA PARA TRANSFORMAR SU ACTIVIDAD Y LA TENDENCIA ES QUE SIGA CRECIENDO EN LOS PRÓXIMOS AÑOS”



José Manuel González Huesa, director de Perfiles y director general de Servimedia.

8

EN PORTADA

Inteligencia artificial: ¿una herramienta para el bien común o un arma contra la democracia?



nº 398
may-jun 2024

sumario

03 CARTA DEL DIRECTOR

06 STAFF

08 EN PORTADA

El dilema de la ética en el universo de los algoritmos

22 ENTREVISTA

Yolanda Díaz: "Sin el trabajo autónomo no se construye España"

27 OPINIÓN

Àlex Rocas Jordi: "Los retos de la IAG y la revolución en la educación"

28 EUROPA

El sector social traslada sus demandas ante el 9J

22





30 MUJER

Crecimiento, reivindicaciones y situaciones complicadas del fútbol femenino

36 SALUD

Olvido oncológico. Una vida de superación más allá del cáncer

42 PACIENTES

Carina Escobar: "Solicitamos una mayor coordinación sanitaria y social"

46 LITERATURA

Sonsoles Ónega: "Es gratificante reconocer el papel fundamental que las mujeres han tenido en nuestro progreso"

48 SOCIEDAD

Vivir a oscuras en la Cañada Real

57 OPINIÓN

M.^a Luz Esteban: "Cultura sorda, la gran desconocida"

58 MÚSICA

La hazaña del coro de Fuentearmegil

62 ADICCIONES

La llamada droga 'zombi' no encuentra caldo de cultivo en España

68 EMPLEO

Odismet: datos que visibilizan lo invisible

72 SUPERACIÓN

Inés, la 'tiktokker' con discapacidad que triunfa en redes sociales

76 ANIMALES

Historias de mascotas. Perros y gatos con discapacidad

84 HISTORIA

Wilhelm Brasse, el fotógrafo del Holocausto

90 TENDENCIAS

El cubo Rubik cumple cincuenta años



48



42

96 PANORAMA SOCIAL

98 ÚLTIMA

DosCapacitados, un tándem de humor y discapacidad

perfiles

ACTUALIDAD E INFORMACIÓN SOCIAL



398

MAY - JUN / 2024



Editor	Antonio Mayor Villa
Director	José Manuel González Huesa
Redactor Jefe	Rafael Olea Rodríguez
Fotografía	Jorge Villa, Alfredo Morales y archivos de Servimedia e Ilunion Comunicación Social
Diseño y maquetación	Serafín García, Ángel Sirvent, Luis Alenda y Esperanza Sanabria
Redacción	Blanca Abella, Daniel Alonso Viña, Inés Álvarez, María José Álvarez, Ainhoa Bueno, Patricia Encinas, Pedro Fernández, Santiago García, Beatriz Jiménez, Carolina Martínez Palancar, David Martínez, Sonia Pino y Aday Sánchez

Redacción

Ilunion Comunicación Social
C/ Albacete, 3 Planta 7ª
28027 Madrid
Tel. 91 327 85 00
redaccion@revistaperfiles.com

Publicidad

Tel. 627 17 35 07
publicidad@revistaperfiles.com

Suscripciones y Administración

C/ La Coruña, 18
28020 Madrid
secretaria@revistaperfiles.com

Edita: Grupo Social ONCE

Control



PUBLICACIÓN DE
DIFUSIÓN GRATUITA
DE INTERÉS GENERAL



Perfiles se elabora por el centro especial de empleo Ilunion Retail y Comercialización, S.A.U.



Esta revista se imprime con papel 100% reciclado y certificado por el Forest Stewardship Council®

ISSN 1133-7036 (versión impresa)
ISSN 3020-7800 (versión en línea)
Depósito Legal M: 33.686-1985

Síguenos en: www.revistaperfiles.com



@RPerfiles

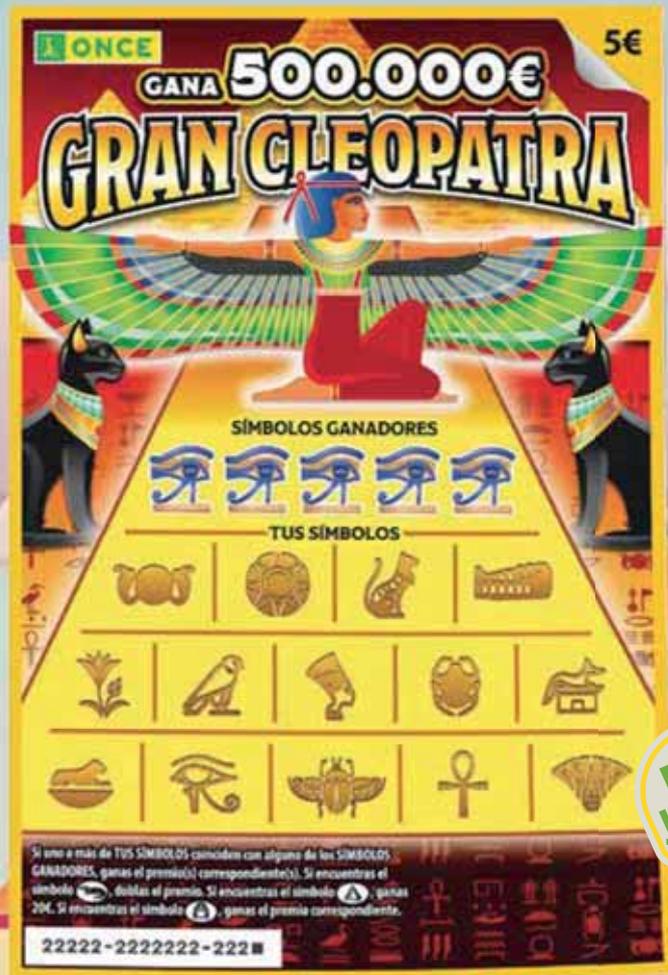


@revista_perfiles

Contacto:

info@revistaperfiles.com

GRAN CLEOPATRA



BIEN JUGADO

GANA AL INSTANTE HASTA
500.000€



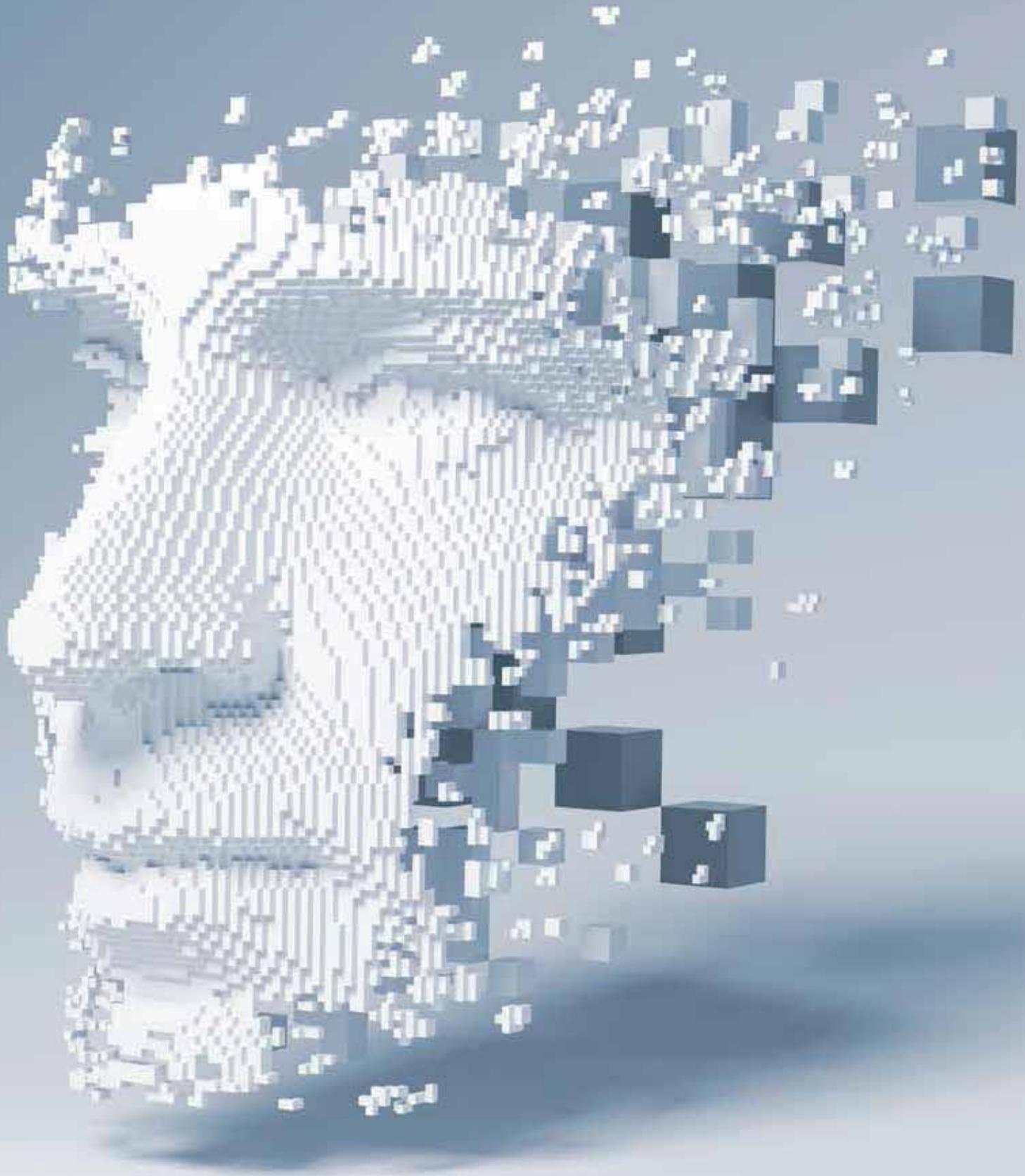
INTELIGENCIA ARTIFICIAL

¿Una herramienta para el bien común o un arma contra la democracia?



Carolina Martínez







Si le preguntas a ChatGPT si la inteligencia artificial (IA) presenta dilemas o conflictos éticos, su respuesta no deja lugar a dudas: “Sí, la IA presenta una serie de desafíos éticos que requieren atención y consideración cuidadosa”.

Nos enfrentamos ya a grandes asuntos que la sociedad debe abordar de forma urgente en torno a la inteligencia artificial. Quizá no se trata de enfrentarnos a Hal 9000, el malísimo y poderoso ordenador de *2001: una odisea en el espacio*, pero los nuevos sistemas de IA están ya revolucionando la industria y los servicios, y pueden transformar radicalmente nuestro mundo, hacerlo más desigual y, sobre todo, menos democrático.

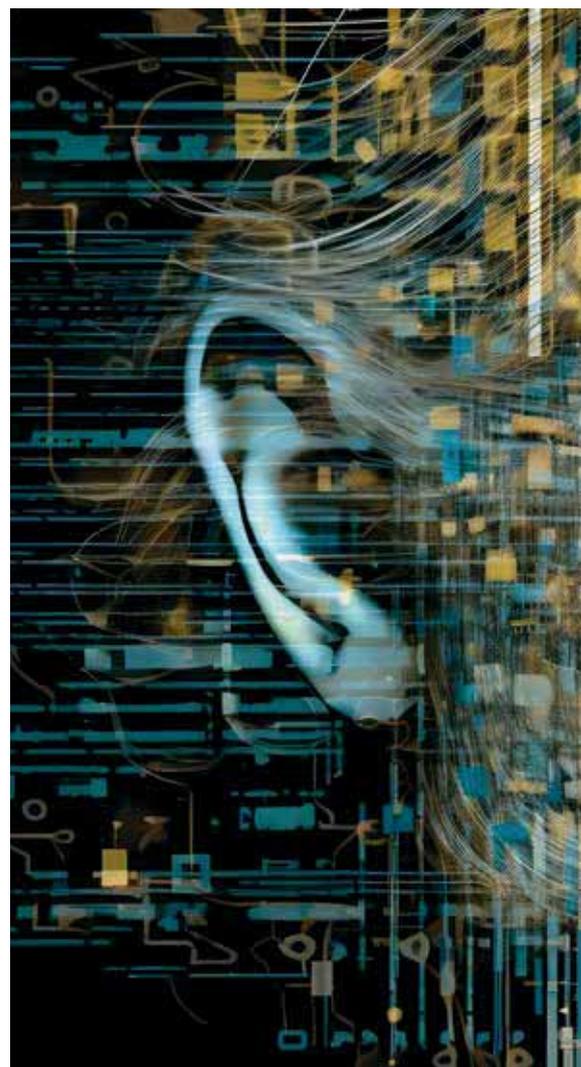
Los grandes debates giran en torno al sesgo del algoritmo, que puede ampliar o generar discriminaciones de cualquier índole; la responsabilidad de una decisión errónea de la IA, a pesar de ser una herramienta que se está usando ya por los ejércitos; la seguridad de nuestros datos; el impacto en el

empleo y los derechos de autor; o la manipulación de la sociedad a través de los impactos dirigidos que nos llegan, algo que no solo puede ayudar a una marca a vender más: lo realmente peligroso es garantizar la seguridad y libertad de nuestros sistemas democráticos y evitar las teorías de la conspiración.

DEFINICIÓN

Pero antes de esos debates, ¿qué es la inteligencia artificial? Hablamos de ella casi a diario pero quizá no lo tenemos tan claro. Nuria Oliver es una de las voces más expertas sobre IA del mundo, cofundadora de Ellis Alicante, una fundación de investigación independiente que cree firmemente en el poder de la IA como motor de progreso y bienestar, pero sin obviar que esta “debe ser ética, responsable y centrada en el ser humano”.

“La IA (AI en inglés) es la capacidad de un dispositivo (móvil, ordenador o robot) para realizar tareas que generalmente requieren inteligencia humana”. Los últimos 15 años se ha desarrollado intensamente



Mientras las grandes potencias y tecnológicas compiten para liderar la IA, surgen dudas sobre cómo proteger los derechos humanos y los valores intrínsecos de la democracia.

Los grandes debates giran en torno a la discriminación, la responsabilidad, el impacto en el empleo o la vulneración de los derechos de autor



gracias a tres factores: la existencia de ingentes cantidades de datos (*Big Data*), la disponibilidad de grandes capacidades de computación a bajo coste y el desarrollo de modelos complejos de aprendizaje que, entrenados con muchos datos y aprovechando las grandes capacidades de computación, están en el corazón de los servicios digitales que utilizamos en nuestro día a día, y de los coches, ciudades, hogares y móviles inteligentes.

La carrera por liderar el desarrollo de la IA es vital para las grandes potencias que, junto a las grandes empresas tecnológicas, luchan por ser los primeros. Europa busca

afianzar su posición, especialmente vigilante con los derechos de los ciudadanos y la protección de sus valores. Arabia, otra de las grandes potencias con recursos más que suficientes, quiere entrar en el juego y prepara un fondo de 40.000 millones de dólares en inversión en IA.

LEYES Y CONTROL

El pasado mes de marzo, el Parlamento Europeo aprobó la primera Ley de Inteligencia Artificial, cuyo reglamento establece diferentes categorías, empezando por aplicaciones prohibidas, como la captura indiscriminada de imágenes faciales de internet o grabaciones

Cambios en el mercado laboral

La revolución que supone la llegada de la IA también ocasionará cambios en el mercado laboral.

La progresiva implantación de la IA generativa en las empresas españolas dará lugar, lamentablemente, a la pérdida de cerca de 400.000 empleos netos en los próximos diez años, según un reciente informe de Randstad Research. Esta cifra surge de la diferencia entre los empleos que potencialmente pueden desaparecer con la adopción de la IA (2 millones) con los que se crearán fruto de las nuevas oportunidades económicas (1,61 millones). *“Con la IA vamos a experimentar una nueva revolución económica, ya que se estima que a nivel global el 18% del trabajo podría estar más o menos afectado por la automatización y el PIB mundial podría aumentar en un 7% como consecuencia del impulso a la productividad laboral”*, explica Valentín Bote, director de Randstad Research.

En el caso de España, el 54,5% de las empresas aseguran que no utilizan IA. El restante 45,5% de empresas que sí reconocen utilizarla, la usan principalmente para el análisis de datos (49,2%), la optimización de tareas administrativas o la automatización de procesos (36,1%).



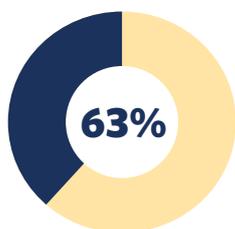
Las instituciones europeas se enfrentan a la necesidad de regular la IA sin perder el liderazgo frente a potencias como EE. UU. y China



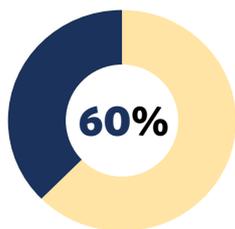
de las cámaras de vigilancia para crear bases de datos de reconocimiento facial.

Pero los avances y las nuevas aplicaciones de la IA en todas las áreas de la vida van más deprisa que la reflexión y la regulación de esta herramienta. Jordi Torres, autor de *La inteligencia artificial explicada a los humanos*, investigador del Barcelona Supercomputing Center (BSC) y catedrático del departamento de Arquitectura de Computadores en la Universidad Politécnica de Cataluña (UPC), asegura que se avecinan años de cambios importantes, pero confía en que “el humano no salga de la ecuación”. Torres es un firme defensor de la IA bien aplicada y apuesta por una regulación similar a la que ya existe en todos los ámbitos

IMPACTO DE LA IA EN PUESTOS DE TRABAJO



Disfruta más de su trabajo por la IA



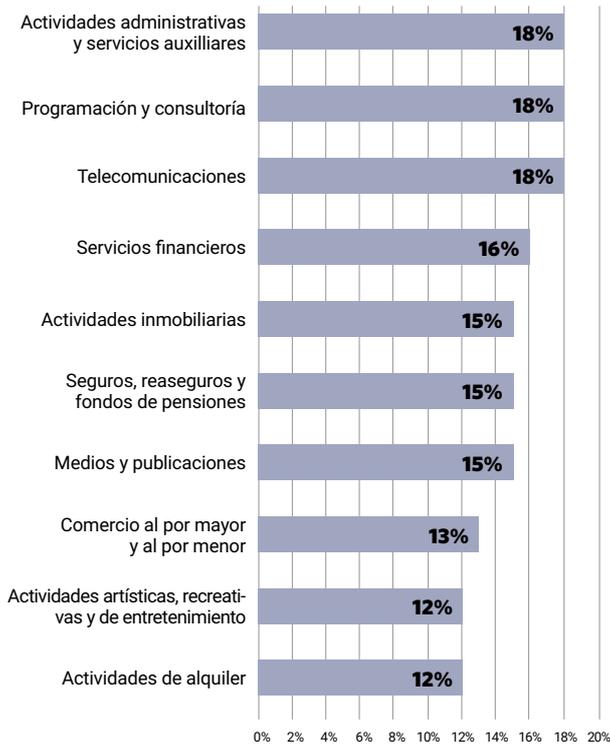
Está preocupado de perder su trabajo por la IA

importantes de la vida, como medicina, alimentación o tráfico. Pero más allá de la regulación, Torres considera fundamental recuperar los valores, y por ello alerta de que España es uno de los países europeos con mayor tasa de abandono escolar. “Es ahí donde debemos comenzar a trabajar”, sostiene.

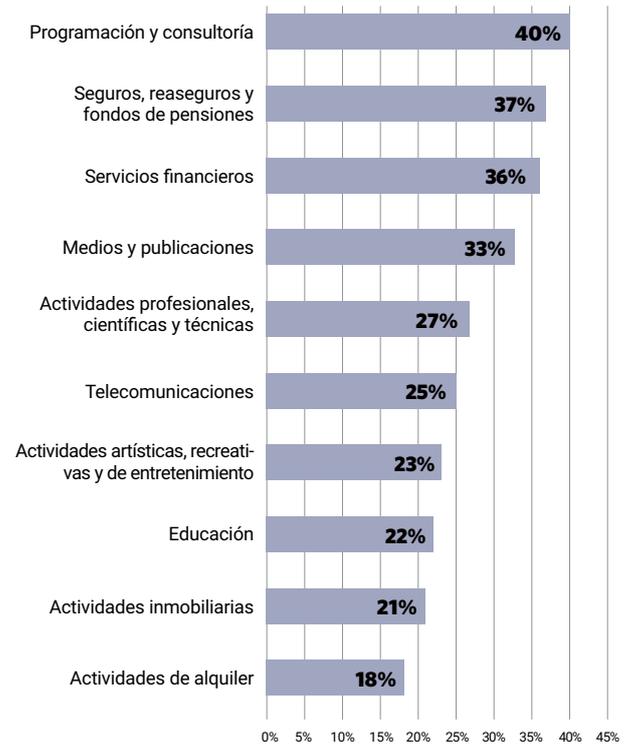
AMENAZA A LA DEMOCRACIA

Más receloso se muestra José María Lassalle, ex secretario de Estado de Agenda Digital, profesor de Filosofía del Derecho en ICADE y director del Foro de Humanismo Tecnológico en Esade. En su último libro, *Civilización artificial*, aborda los peligros de la IA desde la perspectiva de la “amenaza directa sobre nuestro modo de vida

USOS DE LA IA POR SECTORES DE LA ECONOMÍA



INCREMENTOS DE LA PRODUCTIVIDAD POR LA IA SEGÚN EL SECTOR



Fuente de gráficos: Randstad Research.

PRINCIPALES HITOS NORMATIVOS SOBRE IA EN EUROPA

2018

Estrategia Europea sobre Inteligencia Artificial.

2019

Política y recomendaciones de inversión para la inteligencia artificial.

2021

Carta de los Derechos Digitales.

2019

Directrices éticas para la inteligencia artificial (IA).

2020

Directrices éticas para la inteligencia artificial (IA).

2023

Ley de Inteligencia Artificial (primera normativa sobre IA).

y los fundamentos básicos de la democracia”.

“Lo que al principio parecía ciencia ficción, con el tiempo se ha hecho realidad. No solo porque la IA demuestra capacidades que le permiten interactuar con el ser humano de igual a igual, sino porque le supera en aspectos cognitivos combinatorios, exploratorios y

Otros países como EE.UU., China o Reino Unido también tienen en marcha iniciativas para regular la IA. Además, desde diferentes organismos internacionales (OCDE, Unesco) existen diferentes propuestas para intentar llegar a acuerdos que doten de un marco global sobre la IA.

transformacionales”, apunta José María Lassalle en su libro.

“Además, el ritmo de progreso que experimenta la IA en estos momentos hace que en un futuro próximo ningún aspecto de nuestras vidas individuales y colectivas escape a ella. No solo porque ya es insustituible para nosotros en la movilidad, la salud, la investigación, la seguridad,



La IA invade la educación

Recurrir a ChatGPT u otro sistema similar para un trabajo de clase es una tentación que muchos alumnos no pueden evitar. Inés Martín, Senior Associate Professor en DigiPen Institute of Technology, Bilbao-Europe, universidad especializada en creación de videojuegos, arte digital y animación, lo sabe bien. “Lidiar con el uso de la IA en clase está a la orden del día. Doy varias clases donde el porcentaje de escritura es bastante alto. Por ejemplo, narrativa, donde los alumnos tienen que escribir un relato corto”, apunta esta profesora.

“Más o menos conozco el nivel de cada alumno, y para mí está claro cuando usan vocabulario que no les pertenece. Es otro tono, aunque también pueden utilizar herramientas para humanizar este lenguaje y así pasar más desapercibidos. Del mismo modo, hay programas que ayudan a detectar el uso de ChatGPT, tanto gratuitas como de pago, aunque no son del todo efectivas”, asegura esta profesora, que en los casos donde detecta el uso de la IA opta por charlar con el alumno y en última instancia pedirle que rehaga el texto. “De hecho, suelen confesar, porque saben que no es fácil inventar algo que en principio no está escrito por ellos”, añade.

las industrias 4.0 y 5.0, las finanzas o la empresa, sino porque en el futuro lo será aún más decisivamente”, asegura Lassalle, que ha coincidido con Nuria Oliver en el ciclo de seminarios *Conversaciones Humanitarias generadoras de talento*, que desarrolla la Fundación Cruz Roja Española. Cómo garantizar que las decisiones de los algoritmos sean beneficiosas para la sociedad o la necesidad de transparencia en los nuevos modelos de IA han sido algunas de las cuestiones analizadas por los expertos en este espacio de debate, que busca generar una reflexión crítica sobre tecnología y vulnerabilidad.

En opinión de Lassalle, todo esto “plantea reflexiones y decisiones ineludibles y no puede dejarnos indiferentes”. “La IA modifica a diario las condiciones políticas, económicas y sociales que hicieron posible, incluso, el pacto del que nació el Estado de bienestar”, apunta.

AGENCIA ESTATAL

“El Gobierno quiere abrir un debate que implique a toda la sociedad, en el que entre todos fijemos los límites entre lo que puede asignarse a las máquinas y lo que ha de reservarse para los humanos”. Con estas palabras presentaba el ministro de Transformación Digital, José Luis Escrivá, a la Agencia Española de Supervisión de la Inteligencia Artificial (Aesia), que supervisará la aplicación del reglamento en nuestro país.

Entre las funciones de la agencia, que tendrá su sede en A Coruña, se encuentran garantizar el desarrollo de un ecosistema respetuoso y garantista en el uso de la IA y potenciar el ecosistema de investigación.

Además, España trabaja en el desarrollo de un gran modelo fundacional de lenguaje de inteligencia artificial, entrenado de forma específica en español y en las lenguas cooficiales, según anunció Pedro Sánchez en la última edición del



España pide delimitar "lo que puede asignarse a las máquinas y lo que ha de reservarse para los humanos"



Mobile World Congress (MWC). En la iniciativa participarán el Barcelona Supercomputing Center y la Red Española de Supercomputación, junto con la Academia Española de la Lengua.

MEDICINA

La IA tiene múltiples aplicaciones que ya son realidad en numerosos sectores: el reconocimiento facial, los asistentes virtuales, la predicción del tiempo..., pero los grandes avances se pueden producir en la medicina.

En España hay centros de investigación utilizando ya la IA para la detección precoz de tumores de mama y cerebrales. El uso de la IA en la medicina tiene grandes ventajas, como la detección precoz mencionada, pero también los tratamientos personalizados; la eficiencia de los ensayos clínicos o la reducción de errores en el diagnóstico por imagen.

En nuestro día a día, veremos cómo la IA generativa se implanta en otras aplicaciones de uso habitual.

El chat LuzIA hace tiempo que está disponible en Whatsapp pero ahora Meta acaba de lanzar Meta AI, que aparecerá en WhatsApp, Instagram y Messenger.

Los servicios, el ocio y la vida cotidiana van a ir cambiando gracias a la IA, quizá con más fuerza de lo que supuso la llegada de Internet. Lo importante es que las personas sigamos estando al mando para que la innovación tecnológica se convierta verdaderamente en progreso para todos. •

Los internautas piden más regulación de la IA y la consideran "peligrosa"

El temor general a la inteligencia artificial sobre el que alertan algunos expertos consultados por *Perfiles* se demuestra con los datos de la última encuesta *Navegantes en la Red*, que cada año elabora la Asociación para la Investigación de los Medios de Comunicación (AIMC), con entrevistas a 19.000 internautas.

La encuesta detecta bastante inquietud entre los entrevistados, puesto que "peligrosa" es la palabra más mencionada cuando se les pregunta por cómo calificarían a la IA (15,2% de las menciones). Y también se percibe desconfianza por el uso que se puede hacer de ella tanto las empresas (40,6%) como la población en su conjunto (44,5%). Sobre todo, mayoritariamente se cree (74,3%

frente al 7,1%) que la IA evoluciona más rápido de lo que la sociedad puede llegar a asimilar.

Como consecuencia, los encuestados piden una mayor regulación y control. La mayoría (56,0%) opina que no debería desarrollarse hasta que esté más regulada, frente al 17,0% que opina lo contrario.

También se piensa por abrumadora mayoría (76,7% contra el 7,3%) que debería existir una manera de poder identificar todo lo hecho con IA.

"Podríamos pensar que los internautas serían más proclives a la libertad, pero, al contrario, apuestan mayoritariamente por la necesidad de regular la IA", apunta Miguel Ángel Fontán, director general de AIMC.

**NURIA OLIVER, DIRECTORA
CIENTÍFICA Y COFUNDADORA
DE ELLIS ALICANTE**

“La IA tiene un enorme potencial para el bien social, pero tenemos que eliminar el miedo y el pánico que produce”



Nuria Oliver es una de las mayores expertas en inteligencia artificial (IA) del mundo. En 2020 impulsó la creación de Ellis Alicante, una fundación centrada en investigar la IA ética, responsable y centrada en el ser humano. Es también la única vocal independiente de la Agencia Española de Supervisión de la IA (Aesia), que echará a andar en los próximos meses. Nuria Oliver es doctora en Inteligencia Artificial por el Massachusetts Institute of Technology (MIT), *Chief Data Scientist* en Data-Pop Alliance y *Chief Scientific Advisor* para el Vodafone Institute. Es autora del libro *Inteligencia artificial, naturalmente. Un manual de convivencia entre humanos y máquinas para que la tecnología nos beneficie a todos*.

 **Carolina Martínez**

¿Cuáles son las principales preocupaciones éticas asociadas con el desarrollo y uso de la inteligencia artificial?

Los sistemas de IA tienen un inmenso potencial para el bien social pero también tienen limitaciones, con implicaciones éticas, que tenemos que abordar si queremos un impacto positivo. La primera limitación es la violación computacional de la privacidad, el inferir atributos personales utilizando técnicas de IA incluso a partir de datos no personales, como los patrones de 'me gusta' en una red social.

En segundo, los sesgos algorítmicos que pueden discriminar y estereotipar: nos apoyamos en algoritmos de IA para tomar decisiones en ámbitos muy importantes (médicas, concesión de créditos, contratación, servicios sociales, etc.). Estos algoritmos, que pensamos que van a ser mejores que las decisiones de los humanos, a veces replican e incluso magnifican patrones de discriminación existentes en la sociedad. Hay muchos ejemplos de sesgos racistas, de género o de religión. También la falta de diversidad contribuye a mantener estereotipos, como, por ejemplo, las enfermeras son mujeres y los policías son hombres. Nos estereotipan para recomendar contenidos, como películas, y en ese caso puede que no tenga consecuencias, pero en el caso de las noticias se generan lo que se conoce como cámaras de resonancia y burbujas filtro que contribuyen a la polarización de la sociedad.

La tercera [limitación] es la opacidad. Nos quedamos sin saber por qué la IA toma una decisión: si el sistema me niega el acceso a una universidad, quiero saber por qué. Otro reto es la falta de veracidad. Podemos generar contenido sintético (imágenes, textos o audios) que al ojo humano parece realidad. Esto tiene graves implicaciones en procesos electorales o teorías de la conspiración.

"Cada dos años generamos más datos que en los 5.000 años anteriores de la historia de la humanidad"



Además, está la inmensa huella de carbono. Hablamos de redes neuronales enormes, que requieren cantidades ingentes de computación, y esto conlleva emisiones de CO2 muy elevadas.

La falta de diversidad es otro reto. Habrá un 12% de mujeres en el mundo expertas en IA. También institucional, hay una clara dominancia de la IA geográfica, EE. UU. y China, y en empresas tecnológicas. Debería haber más actores: la sociedad civil debería jugar un papel más importante.

Vivimos un proceso de cambio brutal, que a los no especialistas en el tema nos puede resultar abrumador. ¿Cómo vamos a encajar, como sociedad, todos estos cambios?

Es muy importante la educación y la divulgación científico-tecnológica para, de alguna manera, eliminar esta sensación de vértigo combinada también con un sentimiento de pánico, porque el discurso público sobre IA tampoco es que sea necesariamente positivo, y eso no es constructivo. No hay una sociedad más fácilmente manipulable que una sociedad ignorante, pero es que además

“Europa ha asumido un papel de liderazgo de la IA con el primer reglamento mundial”

diferentes categorías para los sistemas: los de riesgo inaceptable, que se prohíben. Hablamos de sistemas para manipular el comportamiento de las personas o la biometría masiva en tiempo real, por ejemplo. Una de las preguntas es ¿quién supervisa? La Oficina Europea de IA será la encargada, pero cada Estado miembro debe tener un órgano supervisor, que en España será la Agencia Española de Supervisión de la IA (Aesia). Soy la única vocal independiente del Consejo Rector, que arrancará en unos meses.

¿Se puede regular en la UE mientras el resto del mundo no lo hace? ¿Eso puede funcionar?

El ejemplo más similar es el Reglamento Europeo de Protección de Datos (RGPD), creado para proteger los datos de los europeos, pero que se ha convertido en un estándar de facto. Instituciones y empresas de fuera están cumpliendo con esta regulación porque es más eficiente. Lo que sabemos es que cualquier sistema de IA, sea ruso, chino o italiano, cualquier sistema que se implemente, va a estar sujeto al reglamento europeo si tiene impacto dentro de la UE. Es importante no confundir la innovación tecnológica con el progreso. No toda innovación es progreso. Para mí, progreso es mejorar la calidad de vida de las personas, del planeta y de los seres vivos. ¿De qué nos sirve un desarrollo que va a acabar con el planeta?

¿Qué desarrollo de la IA va a ser más revolucionario en los próximos años, en qué ámbito?

Una de los mayores está siendo en la salud y en la ciencia, y como se pueden acelerar descubrimientos en muchos ámbitos: astronomía, física, biología, medicina, fabricación de materiales... También para ayudarnos a combatir el cambio climático. La IA permite desarrollar gemelos digitales (representación de algo para su estudio), sobre lo que se hacen simulaciones que ayudan a tomar decisiones.

Nuria Oliver, en la imagen en la sede de Ellis Alicante, precisa que la IA "tiene un enorme potencial para el bien", pero advierte de la necesidad de prohibir en ella el uso de "sistemas para manipular el comportamiento de las personas"

una sociedad ignorante con miedo es más manipulable. Tenemos que invertir en educación. Es una responsabilidad ética hacer todo lo posible por ayudar a entender el mundo en el que nos movemos y contribuir a eliminar esta visión sensacionalista-apocalíptica que rodea ahora mismo a la IA y que no es acorde a la realidad. La IA tiene un enorme potencial para el bien social. Por ejemplo, la IA es una aliada esencial para ayudar a las personas con discapacidad y mejorar su calidad de vida.

Ahora estamos precisamente en el debate de la regulación, ¿en qué punto nos encontramos?

Europa ha asumido un papel de liderazgo de la IA con el primer reglamento mundial transversal, que entrará en vigor a finales de 2025 o principios de 2026. Su objetivo es asegurar que la IA no compromete los derechos fundamentales de las personas ni los valores de la UE. La calidad de vida [en la UE] es de las mejores, y no es casual, sino fruto de los valores europeos, por eso es fundamental protegerlos frente a la IA. Establece



Uno de los factores que ha propiciado el desarrollo de la IA ha sido la ingente cantidad de datos. ¿Se puede agotar su producción?

Los *smartphones*, el internet de las cosas, los sensores, unidos a la disponibilidad de grandes capacidades de computación a bajo coste, ordenadores cada vez más potentes, y los algoritmos, redes neurales profundas y muy complejas, nos han permitido desarrollar IA.

Seguimos generando cantidades ingentes de datos. Cada dos años generamos más datos que en los 5.000 años anteriores de la historia de la humanidad. Un elemento que no existía hasta ahora y que cada vez va a ser más importante, es que un porcentaje de estos datos habrá sido generado por los propios algoritmos. Si, por ejemplo, para ChatGPT utilizamos todos los textos digitalizados jamás escritos, hasta ahora sabemos que son textos humanos. Si ahora queremos entrenar la nueva versión de ChatGPT con todos los textos jamás escritos en formato digital, ya no tendremos la garantía de que todos van a ser generados por humanos. Un futuro posible es que si los humanos cada vez escribimos menos, puede ser que los sistemas de IA sean

entrenados con sus propios datos, pero todavía queda mucho para eso.

Hay temas que la sociedad tiene que cambiar. Es decir, una profesora te cuenta ahora que la mayor parte de los trabajos que manda están hechos con IA. ¿Tendremos que cambiar la forma de examinar y de enseñar, por ejemplo?

El impacto de la IA en la educación es enorme. Ese es un ejemplo pero hay muchos más. Tenemos que reflexionar. Defiendo que se introduzca una asignatura de pensamiento computacional desde Primaria, que no necesita ordenador para enseñarla. Tan importante como eso es reforzar las habilidades humanas, como la creatividad y el pensamiento crítico. La IA nos permite tener una educación personalizada, adaptando la enseñanza a cada persona. Eso puede ser revolucionario. En el contexto de la segunda re-

volución industrial, muy basado en la memoria, ese modelo de mandar deberes no anticipaba que hay un sistema que puede hacer esos deberes en 30 segundos. Hay que motivar el valor de aprender por sí mismo, y no es fácil, porque aprender es un proceso

doloroso e individual. Hay que reformular el modelo de enseñanza.

“Una sociedad ignorante con miedo es más manipulable”

¿Un sistema de IA es invulnerable?

No, hay que tener en cuenta que estos sistemas no son invulnerables, se les puede *hackear*, pero también se les puede engañar. Hay una disciplina que tiene como objetivo engañar a otros sistemas de IA. ¿Por qué? Si hay un sistema que reconoce caras y yo no quiero que me reconozcan puedo, por ejemplo, usar una pegatina en un determinado sitio que confundiría al sistema. No confundiría al humano, pero sí a la IA. Y sería invisible para el algoritmo.

Si pones en una balanza los aspectos positivos y negativos, ¿dónde te sitúas?

Creo firmemente en el poder de la IA para el bien social pero también en la necesidad de invertir en iniciativas como Ellis Alicante para asegurarnos que este bien social se traduce en una realidad. •



Tu talento no tiene barreras

<https://portalentodigital.fundaciononce.es>

Yolanda

“Sin el
trabajo
autónomo
no se
construye
España”

**VICEPRESIDENTA
SEGUNDA DEL
GOBIERNO Y
MINISTRA DE
TRABAJO Y
ECONOMÍA
SOCIAL**





Cuando apenas han transcurrido unos meses desde las elecciones generales es lógico que los planes de un ministerio sean ambiciosos, como los de la ministra de Trabajo y Economía Social, Yolanda Díaz, que habla de la “legislatura del tiempo y de los cuidados”, de la importancia del trabajo autónomo y de la deuda con los trabajadores que adquieren una discapacidad y son despedidos. En su cartera tienen cabida estos temas y muchos más, como la reforma del artículo 49 de la Constitución, que remueve obstáculos para garantizar los derechos de las personas con discapacidad.

 **David Martínez**

 **Jorge Villa**

Díaz

Para la vicepresidenta segunda del Gobierno, el trabajo autónomo “es uno de los principales motores que dinamizan nuestra economía por mor de su capacidad de generar empleo y también de su potencial de creación de valor”. En ese sentido, agradece a los agentes sociales y a las organizaciones de autónomos su trabajo y pone en valor que en pandemia se pudiera desplegar una herramienta de apoyo como la prestación por cese de actividad por primera vez “en la historia de la democracia”. Eso sí, precisa que es conocedora de que “tenemos que avanzar” y “reformular” esta prestación, pues es “misión imposible” soliciarla en ocasiones.

Asimismo, sostiene que el trabajo autónomo “no puede, en modo alguno, quedar al margen” de la lucha contra la precariedad ni “extramuros” de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de la Agenda 2030. En este punto, Díaz destaca la importancia de la *Estrategia Nacional de Impulso del Trabajo Autónomo 2022-2027* (Endita) con la que se van a abordar los principales desafíos del trabajo por cuenta propia.

“La realidad del siglo XXI no tiene nada que ver con la realidad del siglo XX”, agrega Díaz, quien explica que el número de autónomos está creciendo desde 2008 y ahora son ya más de 3,3 millones en toda España. Por ello, apunta que la reforma del Estatuto de los Trabajadores que va a realizar su Ministerio esta legislatura debe tener también presente a los autónomos. Y ello se debe hacer, a criterio de la también líder de Sumar, entendiendo el trabajo “desde la unicidad”, es decir, “no solamente el trabajo asalariado, sino también el de las personas autónomas”.

Por otra parte, alerta de las dificultades de los autónomos para conciliar vida personal y laboral y defiende que “este es uno de los grandes desafíos que tenemos en el trabajo autónomo, pero sobre todo es una cuestión de justicia y de igualdad, que necesita recursos suficientes para apoyar a todas las familias”. Recuerda también un encuentro con mujeres que trabajan en ganaderías y explicaban que



Yolanda Díaz, durante el diálogo organizado por Servimedia y la Unión de Profesionales y Trabajadores Autónomos (UPTA) bajo el título *Los retos y el futuro del trabajo autónomo*, celebrado en Torre Ilunion.

las vacas no descansan y hay que trabajar con ellas todos los días, “¿cómo conciliamos nosotras?”, preguntaban las mujeres del campo a la ministra de Trabajo. “Este es el gran debate en este momento, es la legislatura del tiempo y de los cuidados”, respondía ella ante el envite.

SESGO DE GÉNERO

En relación a la mujer, la vicepresidenta segunda pone en valor “los avances que nuestro país ha conseguido también en la economía”, en la que las autónomas tienen cada vez más



Denuncia el “sesgo de género” que complica el acceso al crédito de las mujeres autónomas para desarrollar una actividad, pese a que “no somos un factor de riesgo”, sino de “estabilidad”

peso y están creciendo “de manera sostenida” desde hace años. En concreto, detalla que son casi el 37% del total del colectivo de autónomos, aunque reconoce que “queda mucho por hacer” porque hay “tropiezos”, tal como advierte al denunciar el “sesgo de género” que perjudica a las mujeres autónomas en el acceso al crédito a la hora de poner en marcha una actividad profesional, pese a que “no somos un factor de riesgo”, sino de “estabilidad en la economía”.

“Yo hago un llamamiento aquí a esa empatía desde los lugares del crédito para que las mujeres puedan también desplegar su talento emprendedor”, incide Díaz, que también celebra que la brecha de género se va “restringiendo” y es casi inexistente en ámbitos como el sector servicios, donde las mujeres autónomas son ya el 44% del total.

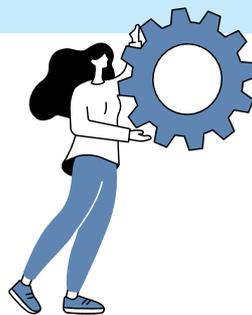
Asegura también que España va “avanzando hacia una sociedad que es más igualitaria, en la que el género no predetermina el futuro laboral”, y aplaude que “se estén gestando nuevas tendencias que expresan que la posición actual del trabajo de las mujeres autónomas ya no está vinculada, como en otros tiempos, a los negocios familiares”, lo que antes ocurría en mayor medida. “Hoy hay muchísimas mujeres que son creadoras de su propio empleo”, enfatiza.

DISCAPACIDAD SOBREVENIDA Y TRABAJO

Cuando se aprobó la reforma del artículo 49 de la Constitución para sustituir el término ‘disminuidos’ por ‘personas con discapacidad’ y para reforzar la protección de los derechos de esta parte de la ciudadanía, Yolanda Díaz anunció que se llevaría a cabo una reforma del Estatuto de los Trabajadores para evitar que la norma sea el despido cuando hay una situación de discapacidad sobrevenida en un trabajador y que se prioricen adaptaciones del puesto o el paso a otras funciones si el empleado así lo desea.

La ministra destaca que esta reforma se produce porque “nuestro país tiene una deuda con las personas con discapacidad” que

Díaz advierte que “nunca hablamos de la precariedad en el trabajo autónomo”, pese a que “existe y es real”, al tiempo que valora la importancia de este colectivo



se debe corregir. Era, además, una vieja demanda del Comité Español de Personas con Discapacidad (Cermi). Para algunas personas se trata de “una reforma pequeña”, pero es “delicada” y “muy importante”, señala. Además, pone en valor que unas 106.000 personas con discapacidad se podrán beneficiar de este tipo de medidas, al igual que de decisiones como la subida del salario mínimo interprofesional (SMI).

Igualmente, pide a las fuerzas políticas “plurales” del Congreso que “acompañen esta iniciativa”, porque “es fuente de derecho”, ya que “tenemos una sentencia” del Tribunal de Justicia de la Unión Europea (TJUE) que “habla claro sobre lo que tenemos que hacer en esta materia”.

Asimismo, explica que este cambio en el Estatuto de los Trabajadores responde a un mandato constitucional, ya que el texto insta a garantizar la igualdad entre los españoles, mientras que el recién reformado artículo 49 de la Carta Magna insta a los poderes públicos a remover los obstáculos para garantizar los derechos de las personas con discapacidad.

En su opinión, el cambio de la regulación del despido que se va a acometer “nos indica que la reforma constitucional que hemos hecho como país del artículo 49 no es una reforma terminológica, sino que es una reforma social en España que conlleva cambios materiales y, por tanto, que afecta a los derechos fundamentales”.

Yolanda Díaz anima a las organizaciones de la discapacidad a participar en el trámite de audiencia pública planteando aspectos de mejora del texto. Del mismo modo, se congratula de abordar esta cuestión en Torre Ilunion, sede corporativa de las empresas del Grupo Social ONCE: “Que participéis, que lo mejoréis, que todo lo que entendáis que debe ser incorporado a la norma pues se haga”, trasladó Díaz a los asistentes al acto enmarcado en el 35º aniversario de Servimedia. •



Yolanda Díaz, durante la firma en el *Libro de Honor* de la agencia Servimedia.



Àlex Rocas Jordi, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Doctores y Licenciados en Filosofía y Letras y en Ciencias.

Los retos de la IAG y la revolución en la educación

La reciente irrupción de la inteligencia artificial generativa (IAG) en el entorno educativo supone una revolución que puede modificar nuestra forma de enseñar y aprender, por lo que toda la comunidad educativa nos encontramos ante un gran reto, al que no debemos dar la espalda y en ningún caso infundir una cultura del miedo o de la mera prohibición. Se espera, pues, que evitemos dicotomías y polarizaciones simplistas y eduquemos también en estas cuestiones, promoviendo su integración ética.

En los contextos en los que se inscribe, la tecnología (también y sobre todo la IAG) cambia las relaciones interpersonales, y en el entorno educativo cambia las formas de enseñar, aprender y evaluar, pero la tecnología no es neutra, sino que aparece impregnada de valores, transformando esos contextos.

Es necesario promover un uso ético y responsable de la IAG, desde el conocimiento de estas nuevas herramientas y la exploración de la forma de usarlas en las diferentes disciplinas, pero inscrito en un marco ético comunitario. Es por este motivo que debemos dotarnos de códigos éticos sobre el uso de la IAG, de la cultura ética propositiva, orientativa y compartida que da sentido a nuestra razón de ser y por lo que estamos legitimados,

“SUPONE UNA REVOLUCIÓN QUE PUEDE MODIFICAR NUESTRA FORMA DE ENSEÑAR Y DE APRENDER”

de modo que esté alineada con nuestro propósito. En nuestro caso, la profesión docente y la educación.

Con la incorporación de estas tec-

nologías tan disruptivas al servicio de la educación, debemos prestar especial atención a sus impactos y sobre todo al tipo de transformaciones en las relaciones de aprendizaje, enseñanza y evaluación que generan. Se trata de que en todo momento la IAG esté bajo nuestro control y vigilancia, y apropiarse de ella para extraer las mejores posibilidades. De lo contrario sufriríamos una expropiación de nuestro entorno, del proceso de aprendizaje y enseñanza. La actitud y cultura éticas aparecen como elementos estructurales de docentes y alumnado que garantizan la capacidad crítica, reflexiva y creativa.

Un último apunte: hay que ser crítico con lo que nos ofrezcan y tener cuidado con las fuentes usadas, por lo que deberemos exigir transparencia. •

El sector social traslada sus demandas ante el 9J

 A. Bueno / S. García / S. Plno / R. O.

Las elecciones europeas del 9 de junio tendrán una gran trascendencia puesto que definirán la agenda europea en un contexto marcado por la guerra en Ucrania y los retos sociales y medioambientales a los que se enfrentan los 27 Estados miembros de la UE.

En este contexto, garantizar la igualdad de oportunidades se configura como una de las principales líneas de demanda del sector social. Para lograrlo, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi) propone adoptar una renta básica de inclusión, de manera que todos los Estados dispongan de un ingreso mínimo vital que garantice a sus ciudadanos, especialmente a aquellos más vulnerables, evitar la pobreza y la exclusión.

Desde la discapacidad también se reclama un salario mínimo en toda Europa que asegure ingresos suficientes para mantener una vida digna. Además, el Cermi solicita un plan de choque contra la pobreza energética y una

directiva transversal europea de no discriminación en todas las esferas de la vida.

MAYORES Y PENSIONISTAS

Las demandas del Cermi a favor de la inclusión son compartidas por la Plataforma de Mayores y Pensionistas (PMP), que, además, propone “una agenda social” para “una Europa de todas las edades”. Las propuestas de la PMP para la X Legislatura del Parlamento Europeo se vertebran en torno a tres ejes principales: una gobernanza europea inclusiva, políticas públicas comunitarias para las personas mayores, y financiación de la inclusión para este colectivo.

La Plataforma del Tercer Sector también solicita “políticas contra la pobreza y prevención de la exclusión social”. En una intervención ante el Congreso de los Diputados, el vicepresidente de esta entidad, Carlos Susías, subrayó que “no existe una correlación lineal entre el crecimiento del PIB y la reducción de la pobreza. Si





Las principales organizaciones sociales han trasladado sus principales demandas a las formaciones políticas que concurren a las elecciones europeas del 9J. Están centradas principalmente en garantizar la igualdad de oportunidades para todas las personas, fomentar la transición ecológica o generar empleo y un desarrollo sostenible.

no se toman medidas específicas y concretas para la erradicación, no se conseguirá. Cuando se toman medidas específicas se obtienen resultados evidentes y benefician a las personas y, además, a la economía. No son elementos contrapuestos”.

ECONOMÍA

Precisamente, para combatir la pobreza, desde *Social Economy Europe* se pide fomentar la creación de empleo de calidad, la innovación social y el desarrollo sostenible. El presidente de esta patronal (que representa 6,5% del empleo y el 8% del PIB comunitario) y de la Confederación Empresarial de la Economía Social (Cepes), Juan Antonio Pedreño, propugna renovar el Intergrupo de Economía Social de la Eurocámara y que este modelo empresarial forme parte “de manera transversal” en las políticas comunitarias. Pedreño recuerda que la economía social siempre ha estado situada

“a la vanguardia de las principales transformaciones que experimenta la UE” y solicita “conformar un ecosistema de economía social en Europa”.

TRANSICIÓN ECOLÓGICA

Por último, en materia de medioambiente, las cinco mayores ONG ecologistas (Amigos de la Tierra, Ecologistas en Acción, SEO/BirdLife, Greenpeace y WWF) reclaman a la nueva Eurocámara que la transición ecológica sea uno de los pilares de la Agenda Estratégica Europea para el próximo lustro.

La directora ejecutiva de Greenpeace España, Eva Saldaña, expone que “invertir miles de millones en tanques, misiles y armas no hará absolutamente nada para ayudar a las comunidades de toda Europa a enfrentar sequías, tormentas o pérdidas de cosechas. Más armas no harán de Europa un lugar más seguro donde vivir para las generaciones futuras”. •

El Cermi solicita que los 27 adopten un ingreso mínimo vital que permita evitar pobreza y exclusión



María Valle (19 años), fue campeona del Europeo Sub-19 en 2022. Actualmente juega en el Real Madrid tras pasar por Sevilla y Betis.

CRECIMIENTO,
REIVINDICACIONES
Y SITUACIONES
COMPLICADAS DEL

FÚTBOL FEMENINO

 Aday Sánchez
 Beplayer

Tres jugadoras profesionales de diferentes edades, Amanda Sampedro (30 años), Nerea Eizaguirre (24) y María Valle (19), cuentan sus historias para dar visibilidad a este deporte, históricamente etiquetado como masculino. En esta entrevista, las tres futbolistas (que han formado parte de las diferentes categorías de la selección española, campeona del mundo y premio Laureus) describen la realidad del fútbol femenino español y qué le queda por mejorar.

E

l deporte femenino y, sobre todo el fútbol, siempre ha estado marcado por las diferencias respecto a los hombres en cuestiones tales como las condiciones salariales, el estado de los terrenos de juego, comentarios fuera de lugar...

Durante los últimos años ha mejorado notablemente la visibilidad del fútbol femenino y se han ido reduciendo estas “situaciones complicadas”, como señalan las propias futbolistas, quienes se han tenido que enfrentar a todo ello siéndoles más difícil desarrollar sus trayectorias profesionales. Pese a todo ello, han seguido luchando por sus sueños y han querido contar sus historias personales desde la diferencia de edad que separa a cada una de ellas.

A sus 24 años, Nerea Eizaguirre puede decir con orgullo que ha debutado con la selección española de fútbol absoluta, ganando incluso un Campeonato de Europa en las categorías inferiores. Nerea empezó a jugar al fútbol muy joven, debutando con tan solo 16 años en el primer equipo de la Real Sociedad, donde lleva ya ocho años después de pasar por el Tolosa C.F. y dar el salto al Añorga.

Situación de éxito que también repite Amanda Sampredo a sus 30 años. Con 15 debutó en el primer equipo del Atlético de Madrid y lleva otros 15 años en Primera División, donde ha ganado tres ligas, una Copa de la Reina y una Supercopa. Además, ha sido más de 50 veces internacional con la selección y en categorías inferiores ha conseguido una Copa de Europa sub17 y una medalla de bronce en el mundial sub17. En 2022, Amanda fichó por el que es su club actual, el Sevilla F.C.

Eizaguirre y Sampredo son ejemplos a seguir para María Valle, que con 19 años apunta a conseguir

grandes éxitos. Por el momento, ha sido campeona del Europeo sub19 en 2022. Valle milita a día de hoy en el Real Madrid Femenino, después de comenzar jugando en su pueblo natal (Los Palacios, Sevilla) y pasar por las categorías inferiores del Sevilla F.C. y Real Betis, en el que llegó al primer equipo.

ASPECTOS POR MEJORAR

Uno de los puntos en los que se podría decir que prácticamente hay unanimidad es en las diferencias que existen en muchos de los ámbitos que rodean al fútbol femenino respecto a las condiciones en las que se encuentran sus compañeros. “Es un hecho que hay mucho margen de mejora en ese aspecto, al final son muchos los años que se lleva trabajando en este progreso y el tema de los campos o instalaciones no va a ser diferente. La mayoría no están en igualdad de condiciones, pero estoy segura de que, con tiempo y trabajo, también conseguiremos llegar a esa calidad en las instalaciones”, comenta Ma-

EL FÚTBOL FEMENINO TODAVÍA TIENE "MUCHO MARGEN DE MEJORA", SEGÚN LAS JUGADORAS



Nerea Eizaguirre (24 años) debutó en la Real Sociedad con solo 16 años. También ha jugado en la selección española absoluta y ganó el Campeonato de Europa sub19.



ría. Nerea matiza que “no todos los campos son naturales y eso es una realidad. Creo que el fútbol femenino tiene que crecer y el tema de los campos es una de las cosas que sí o sí se tiene que dar”. Por su parte, Amanda Sampedro manifiesta que “tenemos que seguir creciendo y mejorando. Hay muchas mejoras, pero hay que conseguir llegar no a lo de los compañeros masculinos, sino a lo que nos enseñan otras ligas como la inglesa, la NWLS... Ese es el camino a seguir”.

Para estas futbolistas profesionales, la visibilidad de este deporte es

Amanda Sampedro (30 años), histórica excapitana del Atlético de Madrid, con el que ganó tres ligas, es también escritora. Actualmente compite en el Sevilla. Ha jugado más de 50 partidos con la selección nacional.

EL TRIUNFO EN EL MUNDIAL HA CONTRIBUIDO A PONER EN VALOR AL FÚTBOL FEMENINO ESPAÑOL

otra de las cuestiones por mejorar. “La televisión es muy importante y el producto que enseñemos a través de ella también. Hay que moverse para que los campos sean buenos y se vea que va gente a vernos. A partir de ahí, si se ve que interesa y lo mostramos, es un buen paso hacia delante”, argumenta Amanda. Para Nerea, el que cada club apueste más por el fútbol femenino hace que se cree una necesidad y responsabilidad por ofrecer un fútbol femenino de calidad que “se exponga al mercado donde se venda bien y se nos dé una correcta visibilidad en la que los espectadores respondan”. Con sus 19 años, María Valle sostiene que habría que apostar más desde la base. “Sería de gran ayuda para el desarrollo de las estructuras femeninas desde los clubes y federaciones”, comenta.

FRENTE A LA ADVERSIDAD

En el fútbol femenino hay muchas dificultades a las que se enfrenta una deportista de élite por el simple hecho de ser mujer y que pueden suponer hasta el punto y final de su trayectoria profesional.

“Una de las mayores dificultades a las que nos podemos enfrentar es el ser madres. No por serlo como tal, sino por la gran pausa en nuestra carrera que supone serlo, cómo cambia nuestro cuerpo y la vuelta a jugar tras ser madre”, precisa María. Pese a esto, Amanda piensa que “la mujer va rompiendo cada vez más barreras en el deporte y lo hace con trabajo, humildad y sacrificio, y sobre todo ganando. En el deporte si ganas interesas y si no, no. Esa es la realidad. Lo bonito es el camino que recorres para llegar a ganar”.

En el caso de Nerea, una de sus mayores dificultades ha sido el tener que estar luchando constantemente por conseguir avances. “La mujer siempre ha tenido que pedir y luchar por conseguir cosas que quizás en otro sector ya se dan”, argumenta. Complicaciones que se suman con las dificultades a nivel personal como la pérdida de un ser querido. “Después del fallecimiento de mi madre me he convertido en una persona más fuerte a la que parece que nada le afecta. Intento ver siempre algo positivo ante cualquier problema, pero es verdad que dejó un gran vacío que me hizo entrar en un bucle y no pensar en otra cosa. El fútbol ha sido mi salvación, mi vía de escape”, determina Nerea.

CASO RUBIALES

La situación a la que han tenido que enfrentarse las jugadoras después de lo ocurrido durante la celebración del Mundial de Fútbol ha hecho plantearse muchas cosas. “A todas nos ha afectado la situación, no es fácil vivir todo lo que hemos vivido. Han sido meses de mucho sufrimiento, pero creo o tengo la sensación de que ese sufrimiento ha dado sus frutos y han mejorado cosas. Al final se ha visto la realidad. Es verdad que a nivel profesional no he vuelto a

ir a la selección después de todo y ojalá algún día se me vuelva a dar la oportunidad”, detalla Nerea Eizaguirre.

“Es cierto que lo ocurrido últimamente ha revolucionado un poco todo, pero al final somos profesionales y tenemos que intentar que todo lo externo nos afecte lo menos posible”, dice María. Por su parte, Amanda manifiesta que se encuentra “feliz, ilusionada y con ganas de seguir disfrutando del fútbol, que es lo que más me apasiona”.

SUMAR ÉXITOS

Las deportistas valoran todos los éxitos que se han conseguido y se están consiguiendo. Tras ganar el Mundial de 2023, el fútbol femenino español ha ganado en 2024 la Liga de Naciones y ha sido reconocido con el Premio Laureus al mejor equipo del año.

“El fútbol femenino está avanzando y la visibilidad es mayor. Las generaciones futuras tienen referentes, ejemplos a seguir y, si es su sueño, deben perseguirlo y trabajar hasta alcanzarlo”, explica María Valle.

Nerea comenta que hay que disfrutar del camino y de cada momento. “Que las futuras generaciones vivan desde los entrenamientos, desde las charlas con sus compañeras en el vestuario hasta los partidos más grandes, que puedan jugar porque al final el tiempo pasa rápido y con lo que más te quedas son con esos momentos”, concluye.

Para las tres futbolistas, el conseguir grandes resultados como haber ganado el Mundial de Fútbol hace que se visibilice y se ponga en valor el deporte femenino. “Todo lo que te hace estar lo más arriba posible a nivel futbolístico hace que el fútbol femenino se vea más y se sepa más de ello. Es verdad que cada vez estamos consiguiendo más triunfos y eso hace que el fútbol femenino crezca”, asegura Eiza-

guirre. Algo que también respalda María Valle: “Cuando el fútbol femenino español se ve representando, y de tan buena manera, en el ámbito internacional, tiene sus consecuencias. Ahora hay muchos más ojos puestos en el fútbol de nuestro país”. •

Más de 92.000 mujeres federadas

En España hay 330 jugadoras profesionales que compiten en La Liga profesional de fútbol femenino y más de 92.000 mujeres federadas, una cifra que se ha duplicado en los últimos diez años, informa Servimedia. Además, hay cuatro clubes de La Liga presididos por mujeres. Son: Amaia Gorostiza, de la Sociedad Deportiva Eibar; Layhoon Chan, del Valencia Club de Fútbol; Marián Mouriño, del Celta Vigo; y Sophia Yang, del Granada CF. Además, hay doce clubes de La Liga con equipo profesional en la máxima competición femenina, aunque el 85% de los clubes tienen equipo femenino compitiendo en las distintas categorías profesionales. A estos datos se suman las 184 mujeres de La Liga Genuine, la primera competición del mundo para personas con discapacidad intelectual.



Album - EFE



Olvido oncológico

Una vida de superación más allá del cáncer

El derecho al olvido oncológico aprobado por Consejo de Ministros e integrado en el Real Decreto-Ley 5/2023 pretende proteger a las personas que tienen o han tenido un cáncer. Entre otras cuestiones, por la afcción que supone para ellas tener que dedicar parte de su vida a los tratamientos y revisiones exhaustivas a los que están sometidas. Además pretende remediar un retroceso en los derechos de mujeres con cáncer, puesto que algunas empresas se muestran reacias a contratarlas e, incluso, a mantenerlas en su puesto.

os datos son muy llamativos. El 20% de los enfermos de cáncer con empleo son despedidos o no se les renueva el contrato. La medida aprobada por el Gobierno pretende ser el ‘salvavidas’ de todos los pacientes de cáncer al prohibir la discriminación haciendo que las personas que hayan superado la enfermedad no estén obligadas a declarar su situación clínica. Aunque el derecho al olvido oncológico se hace efectivo a los cinco años de superar la enfermedad —ocultando el historial médico—, la realidad es que estos plazos pueden no ser suficientes ante el agravante que supone para los pacientes el que las empresas los rechacen por haber tenido un cáncer.

Este es el caso de Laura García (Toledo) después de que en enero de 2023 le diagnosticaran cáncer. “Fue un duro golpe tanto a nivel personal como profesional. Con 29 años había conseguido un poco de estabilidad en ambos casos y que te digan que tienes cáncer te destroza en todos los sentidos”, mantiene Laura. A nivel personal acababa de comenzar a vivir con su pareja hasta que a los seis meses todo cambió por la enfermedad. “Cuando llegué a casa ese 2 de enero, nos miramos y

le pregunté qué hacíamos, a lo cual me respondió: “Tirar hacia adelante, con todo, paso a paso, pero siempre juntos. Y fue así. Me acompañó a la mayoría de mis quimios, en mi hospitalización... ha sido mi ayudante, mi psicólogo, mi no-médico, mi todo”, argumenta emocionada Laura.

En el ámbito profesional, estaba muy tranquila porque llevaba unos años buenos después de que le costara bastante comenzar a trabajar como maestra de Educación Especial en un centro escolar.

“Trabajaba a jornada completa en Madrid, con un horario bueno y que podía complementar con mi vida personal. Tenía un contrato temporal de largo tiempo, con posibilidad de renovación en los próximos cursos”, detalla Laura, hasta que todo cambió al diagnosticarle la enfermedad.

“TODO IBA BIEN HASTA LA BAJA”

Cuando Laura comenzó en diciembre con revisiones, desde el centro escolar donde impartía clases estaban muy pendientes de todos los pasos que daba, algo que agradeció bastante al sentirse arropada también en el ámbito laboral. “Cuando me diagnosticaron les llamé rápidamente para avisarles de mi situación y de que no podría incorporarme el 8 de enero porque tenía pruebas, pero que lo haría al día siguiente”, explica Laura, añadiendo que todo iba bien hasta que llegó el momento de la baja: “Justo diez días después de pedirla, recién enchufada a mi segundo ciclo de quimioterapia, recibí la llamada de que mi contrato acababa”.



DISCRIMINACIÓN LABORAL

Laura tuvo que enfrentarse a esa tesitura laboral que, sumado a la complicación de ser diagnosticada de cáncer, le llevaron a plantearse muchas cosas. “Hablabamos mucho con mis hermanos y un abogado sobre el tema del contrato y cómo me afectaría cuando llegara el momento de pedirme la baja y se contem-

Uno de cada cinco enfermos de cáncer pierde su empleo. Muchos pacientes sufren despidos tras comunicar la enfermedad a sus empresas

plaban muchos escenarios. Al final pasó lo que todos esperábamos, rescindir el contrato”, comenta García agregando que esa llamada, “enchufada a la quimio, sabiendo la persona que me llamó lo que estaba haciendo en ese momento, fue tan fría que aún me duele y me da miedo a partes iguales”.

Laura García (arriba a la derecha) y Yulia Lisyanskaya (a la derecha de estas líneas) indican que perdieron sus trabajos tras comunicar a sus empresas que tenían la enfermedad.



Fueron unas palabras que se han grabado a fuego en la mente de Laura. La conversación fue sencilla: “Tu contrato ha terminado, y renovar algo cuando estás de baja y sin posibilidad de reincorporarte, es tontería. Además, era un contrato con periodo de prueba de cuatro meses...”, le dijeron. “Mi cara era un poema, estaba descompuesta”, lamenta Laura.

“Hablé con mi familia y decidimos que decir algo al centro era tontería, al final yo estaba en un proceso bastante complicado y necesitaba tranquilidad, no disgustos. Pero agarrarse a finalizar un contrato por un periodo de prueba cuando tengo mensajes de felicitaciones por mi trabajo... es duro”, sostiene García. “Tenemos nuestros derechos y nuestras circunstancias. No todo vale, ni menos agarrarte a un periodo de prueba por tener una enfermedad de estas características. Hay formas y maneras”, muestra Laura apenada.

“LA ENFERMEDAD TE CAMBIA”

Yulia Lisyanskaya (Salou) lleva cuatro años luchando con la enfermedad. Con 34 años le detectaron cáncer de mama y ha pasado por una situación laboral difícil que le han llevado a tener incluso varios ataques de ansiedad. “Tuve que cogerme la baja, en la empresa (en la que trabajaba como recepcionista de un hotel) me finiquitaron y, mientras salía por la puerta, la directora me bloqueó de su móvil, del grupo de WhatsApp de trabajo y del personal”, comenta Yulia, explicando que su jefa se había enfadado

porque “ahora tenía que reorganizar horarios y, según ella, tenía que avisar por adelantado de que me pongo mala”. “No eres la misma persona que antes, esta enfermedad te cambia, hay muchas secuelas y necesito adaptación”, argumenta. Para Yulia, la ley del olvido oncológico es como “pasar página”.

LA IMPORTANCIA DEL DECRETO-LEY

Este tipo de situaciones se están convirtiendo peligrosamente en la tónica habitual de los problemas añadidos de los pacientes de esta enfermedad. Laura García asume que no es un hecho aislado, “pasa en muchas ocasiones, pero a veces da miedo denunciar estas injusticias. Da miedo enfrentarte a una empresa o a un jefe que decide despedirte o rescindir un contrato por tener cáncer. Y esto debería de acabar”. Para ella, esta ley supone que les den unos derechos que le corresponden. “Solo pido estar en igualdad de condiciones que el resto, no tener que ocultar quién soy, qué me ocurre

La Ley de Olvido Oncológico ayudará a las personas que han tenido un cáncer a rehacer su vida y poder volver a tener hipotecas, seguros o un trabajo



La Asociación Española Contra el Cáncer asesora a los afectados para beneficiarse de la ley y conseguir "pasar página" tras la enfermedad

o qué necesito", manifiesta Laura. Desde la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) también se encargan de asesorar en esta materia a todos los afectados con trabajadores sociales y abogados especializados en este tipo de casos.

"Con esta Ley se solucionan problemas que en estos momentos siguen dándose entre los pacientes en materias como las hipotecas, despidos, seguros... Falta mucho por recorrer, pero si hay algo que estaban de manifiesto es que esta Ley era, es y será necesaria", subrayan desde la AECC •

Laura García (arriba a la izquierda) y Yulia Lisyanskaya (a la izquierda), en imágenes recientes, valoran que la Ley del Olvido Oncológico contribuirá a que las personas puedan rehacer con normalidad sus vidas tras la enfermedad.







CARINA ESCOBAR,
PRESIDENTA DE LA PLATAFORMA DE
ORGANIZACIONES DE PACIENTES (POP)

“Solicitamos una mayor coordinación sanitaria y social”

La presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), entidad que celebra su primera década de existencia, afirma que “estamos viviendo un momento de grandes retos, pero también de muchas oportunidades” en materia sanitaria. Por ello, y para mejorar las condiciones de vida de las personas enfermas, Carina Escobar reclama una “atención sanitaria de calidad”, así como mejorar el diagnóstico y el acceso a tratamientos y terapias “en condiciones de equidad y cohesión territorial”.

 Inés Alonso
 Alfredo Morales

¿Qué balance hace de estos 10 años de vida?

El movimiento de pacientes ha experimentado una madurez importante. La POP ha crecido mucho como entidad, tanto en número de entidades del movimiento asociativo, como en el compromiso que tenemos de trabajar para garantizar que los ciudadanos puedan acceder a una atención integral y personalizada, en condiciones de acceso universal, equidad, transparencia y sostenibilidad. Aunque en esta década hemos avanzado en visibilizar las necesidades de nuestro colectivo, buscamos contribuir a que las políticas sanitarias pivoten en la cronicidad, mejorar el acceso a la asistencia sanitaria que requiere cada paciente, y el acceso a la innovación terapéutica independientemente de donde vivamos. Todavía queda mucho por transformar. Estamos viviendo un momento de grandes retos, pero también de muchas oportunidades y las asociaciones de pacientes queremos colaborar y formar parte de un sistema sanitario y social que dé respuesta a las necesidades presentes y futuras.

¿Cuáles han sido los principales éxitos obtenidos por los pacientes en estos diez años?

La POP ha conseguido posicionarse como entidad de referencia e interlocutor de las personas con enfermedades

crónicas ante el Ministerio de Sanidad, consejerías de salud, Agencia Española del Medicamento, Instituto de Salud Carlos III, organizaciones sanitarias y otros operadores del sector sanitario, consiguiendo a través del proyecto *Participación* la inclusión de los pacientes de manera efectiva en todos ellos.

La POP, con sus estudios de investigación, consigue dar a conocer el impacto que tiene la cronicidad, aflorar necesidades no cubiertas y proponer cambios en nuestro sistema sanitario. Contamos con estudios sobre la cronicidad en nuestro Sistema Nacional de Salud, impacto de la enfermedad crónica en niños y jóvenes, en la mujer, en mayores, sobre salud mental y emocional en las personas con necesidades crónicas, o dolor crónico complejo. Además, durante la pandemia fuimos capaces de visibilizar la situación de los pacientes crónicos y sus cuidadores.

También destacaría nuestra mayor fortaleza que es la cohesión interna, nuestras entidades se sienten representadas por la POP, trabajamos en un modelo colaborativo y participativo, y ponemos en valor su labor a través de nuestra campaña *#Esenciales* así como la defensa de su sostenibilidad y trabajo diario con pacientes y familiares, mejorando su salud y calidad de vida, actuando como un agente más del sistema sanitario, social y sociosanitario.

¿Cuáles son las principales líneas de actuación de la POP a favor de los pacientes?

Alineadas con nuestros objetivos, nuestras principales líneas de actuación son



Escanea este QR para leer la entrevista extendida.

promover la participación efectiva de los pacientes en políticas sanitarias, y en su propia salud.

También impulsar la inclusión de la salud en todas las políticas generando conocimiento sobre el impacto que las necesidades crónicas de salud generan en todos los ámbitos de la vida de las personas y promoviendo la participación en la transformación digital en beneficio de las personas con necesidades crónicas de salud.

Queremos participar en la innovación e investigación, incluyendo la visión del paciente, aflorando necesidades no cubiertas, promoviendo la presencia de los pacientes en las fases iniciales de la investigación. Por último, nuestra incidencia política va dirigida a promover la transformación del SNS para beneficiar así a las personas con necesidades crónicas de salud. Y contar con un marco legal que proteja a las personas con enfermedades crónicas de las diferentes situaciones de indefensión a las que se enfrentan.

La sensibilización es una parte importante de la POP, ¿cuál es vuestra labor en este sentido?

La POP hace un especial esfuerzo en visibilizar a las personas con enfermedades crónicas. Los días europeos y mundiales son un ejemplo en este campo de la sensibilización. También ponemos en valor la labor esencial de nuestras entidades de pacientes y las patologías que representan. Celebramos diferentes encuentros y participamos en actos que organizan las autoridades sanitarias. Además, somos portavoces a los que acuden medios de comunicación cuando quieren conocer la opinión sobre temas de actualidad o situación de los pacientes crónicos en España. Por ejemplo, el año pasado tuvimos más de 1.800 apariciones en medios.

La investigación es parte fundamental para los pacientes crónicos. ¿Cómo es actualmente la participación en los procesos en este ámbito? ¿Ha crecido la presencia de las asociaciones de pacientes en la investigación?

La investigación y la innovación son una parte vital para los pacientes. Sin ellas no es posible desarrollar nuevos tratamientos que permitan controlar o erradicar enfermedades. Estamos en un momento de cocreación, de participación necesaria de los pacientes para conseguir esa medicina personalizada y el desarrollo de tratamientos y terapias centradas en las personas y sus prioridades y experiencias.

¿Cuáles son las principales demandas de la POP actualmente ante las administraciones sanitarias?

La principal es el desarrollo de estrategias y planes que den respuesta a las necesidades crónicas de salud, especialmente para las personas con cronicidad compleja.

“La investigación y la innovación son una parte vital para los pacientes”



Representa a 1,4 millones de pacientes

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) se constituyó en 2014 para representar y defender los intereses de los pacientes. Actualmente, es la entidad representativa de la cronicidad en España y consta de 36 organizaciones de pacientes de ámbito estatal y 1.796 regionales o locales, que cuentan con 12.000 trabajadores y 66.000 voluntarios que prestan servicios a más de 1.400.000 pacientes y familiares.

Solicitamos una mayor coordinación sanitaria y social, continuidad asistencial, una atención sanitaria de calidad y segura que tenga como eje la cronicidad, mejorar los diagnósticos precoces, y el acceso a tratamientos y terapias, en condiciones de equidad y cohesión territorial.

Aunque la POP y sus entidades tienen cada vez más interlocución con las administraciones y actores implicados en la transformación del sistema sanitario, es muy necesaria la participación efectiva de las entidades de pacientes. Por ello, La Ley de Equidad, Universalidad y Cohesión del Sistema Nacional de Salud (SNS) nos dará la oportunidad de ampliar y reconocer los derechos de personas con enfermedades crónicas. También formalizará la participación de los pacientes a través del Foro Abierto de la Salud, pero necesitamos que sea una realidad palpable.

Por último, ¿cómo le gustaría ver a la POP dentro de otros diez años?

La cronicidad, sostenibilidad, transformación de modelo sanitario y digitalización son algunos de los principales retos que se plantean a medio y largo plazo, y que afectan de manera directa a los pacientes

Carina Escobar, sobre estas líneas en el Círculo de Bellas Artes de Madrid, reclama que el acceso a terapias “sea equitativo en todas las comunidades autónomas”.

con necesidades crónicas de salud.

Los principales retos que tendremos que enfrentar en el futuro inmediato serán conseguir el aumento de la participación de los pacientes en la investigación y en el desarrollo de la incidencia política a nivel europeo, así como promover las alianzas con otras organizaciones sin ánimo de lucro para fines comunes. Otro reto será el de garantizar nuestra sostenibilidad, algo muy importante de cara al futuro.

Todo ello supone un gran compromiso para que las asociaciones de pacientes, además de seguir trabajando por los derechos de las personas con una patología concreta, actuemos de forma conjunta y como agentes principales dentro del sistema, participando en la toma de decisiones para mejorar la calidad de vida de los pacientes, en la innovación en cuidados y procesos asistenciales que potencien la corresponsabilidad. •



SONSOLES ÓNEGA, PREMIO PLANETA 2023

“Es gratificante reconocer el papel fundamental que las mujeres han tenido en nuestro progreso”

La escritora y periodista abordó temas como literatura, pasión, feminismo y los desafíos de la creación literaria en un encuentro literario con lectores ciegos de la ONCE. La autora se emocionó al conocer que su novela *Las hijas de la criada*, ganadora del Premio Planeta 2023, fue la más descargada en los Clubes de Lectura de la ONCE durante los últimos 12 meses.

 Beatriz Jiménez
 Javier Ocaña

R“Recibí un elogio maravilloso: me dijeron que mi estilo de escritura no es calculado; es decir, a veces pienso que es demasiado descriptivo, pero vosotros me dijisteis que esto os ayuda mucho a imaginar los espacios y las escenas”, afirmó la autora. Además, añadió: “Ahora, cuando escribo tanto *Las hijas de la criada* como mi nuevo trabajo, pienso mucho en vosotros”.

De esta manera, Ónega expresó su emoción y asombro ante la gran acogida de los lectores y al saber que su libro ha sido el más descargado y leído entre las personas ciegas de los Clubes de Lectura de la ONCE durante los últimos 12 meses y que, en conjunto, sus obras acumulen miles de descargas.

La autora compartió que describir el sonido del agua, la caída de las hojas y detallar a los personajes es algo que fluye naturalmente cada vez que se sienta a escribir. “Siempre

pienso en las personas que no pueden ver, pero pueden imaginar lo que uno escribe en un libro”, precisó.

BÚSQUEDA DE LA VERDAD

Ónega explicó cómo se siente inspirada por todo lo que la rodea. Las historias que cuenta en su programa de televisión (*Y ahora Sonsoles*) impactan profundamente en su interior. “Superan con creces lo que puede salir de la cabeza de un escritor”, afirmó.

Reveló que el secreto de su novela radica en un titular que anunció en su programa sobre el intercambio de niñas hace algunos años. “Aquello me pareció fascinante y pensé: ‘aquí hay una novela’”, relató. “Esa noticia de la vida real fue el germen para construir *Las hijas de la criada*”.

La obra, llena de magia y realismo, se desarrolla en una remota masía de Galicia, donde



Escanea este QR
para leer el artículo extendido.

se guardan secretos familiares que merecen ser revelados. Sonsoles narra la historia de uno de estos secretos y reflexiona: “El tiempo en el que transcurre esta historia, a principios del siglo pasado, nada tiene que ver con el nuestro. Sin embargo, la combinación de la realidad de nuestro mundo con el pasado es lo que más me motiva a escribir”.

DEUDA CON LAS MUJERES

Ónega aseguró que estamos en deuda con las mujeres del pasado. “La historia ha sido profundamente injusta con las mujeres desde tiempos inmemorables”, afirmó. Al trabajar en el siglo XIX, encontró artículos de la época sorprendentes, que comparaban a las mujeres con borrachos y mendigos.

“La historia ha sido profundamente injusta con las mujeres desde tiempos inmemorables”

“Es gratificante ver cómo hemos evolucionado y reconocer el papel fundamental que las mujeres han tenido en nuestro progreso”, añadió.

Durante el proceso creativo, bucear en hemerotecas y libros antiguos llena de felicidad a la autora. Desde Cataluña, uno de sus fieles lectores le preguntó cómo encuentra tiempo para su proceso creativo entre todas sus responsabilidades. Ónega respondió entre risas: “No sé cómo lo he logrado. Esa sensación de orfandad, que todo escritor siente al terminar una novela y entregarla, me hace pensar que no sé cómo demonios lo conseguí”.

Además, la autora madrileña destacó la complejidad tanto del mundo literario como del periodístico y cómo ambos se alimentan de la gente. “Son carreras de fondo muy largas, donde la seducción permanente es clave”, subrayó. •





Vivir a oscuras en la Cañada Real

**UNAS 4.000 PERSONAS,
CASI LA MITAD NIÑOS, SUFREN
EN ESTA VÍA MADRILEÑA
EL MAYOR CASO DE POBREZA
ENERGÉTICA DE EUROPA**





El mayor asentamiento ilegal de Europa tiene a 1.600 familias pendientes de ser realojadas. Desde 2020, la mitad de la población, 4.000 personas, está sin luz. Nunca la tuvieron: se engancharon a la red porque las compañías no les hacían contratos y se hacía la vista gorda. Tras el apagón por sobreconsumo, ni las denuncias al Consejo de Europa ni al del Defensor del Pueblo por vulneración de derechos han tenido éxito.

 M. J. Álvarez
 José Ramón Ladra

Vivo como mi abuela hace 60 años. Lavo a mano, apenas puedo tener el frigorífico encendido un par de horas al día, nos calentamos con una estufa de leña, nos duchamos con agua fría y la televisión de plasma está de adorno”, dice, resignada, Fátima, mirando a Azdin, el segundo de sus cuatro hijos que estudia con una linterna en el salón. Adil, el mayor, aprovecha la luz natural para revisar un tema de Geografía pegado a la ventana de su cuarto. Las pequeñas de la casa, Farah y Hoda, leen cuentos, juegan y saltan, felices, en la cama de sus padres con la luz mortecina que se filtra tras las cortinas descorridas.

Son las ocho de la tarde, ha lucido el sol y para ellos es una buena noticia. La familia de Fátima y Abderrazak, de 40 y 45 años, lleva desde el 2 de octubre de 2020 sin luz y, por ende, sin agua caliente ni calefacción. Aterrizaron desde Fez (Marruecos) buscando una vida mejor. Sus hijos, de entre 17 y 9 años, nacieron aquí. Han soportado ya cuatro inviernos, el Covid-19, la Filomena y se disponen a afrontar otro verano sin electricidad. Y los que les quedan. No son los únicos. Como ellos hay unas 4.000 personas —casi 1.800 niños— que viven a oscuras en dos de los seis sectores que forman la Cañada Real Galiana de Madrid: el V y el VI.

NARCOS Y SOBRECARGAS

El apagón llegó por el desorbitado consumo provocado por las plantaciones de marihuana de los clanes de la droga, asentados en una pequeña parte de este asentamiento ilegal, el mayor de Europa. La sobrecarga provocaba caídas en el circuito y su aumento, un riesgo para la seguridad de las viviendas, indicaba la comercializadora en su día, que lo cortó. Pagaron justos por pecadores. Luego, Naturgy instaló reconectores en los sectores V y VI que limitaron la potencia. “En el primero, aunque la cantidad es pequeña, permite a los vecinos organizarse y repartirse a duras penas el fluido; en el segundo es imposible”, reprocha María López, portavoz de la Plataforma Cívica por el Derecho a la Luz, integrada por medio centenar de entidades. Paneles solares y generadores suplen desde entonces las deficiencias.

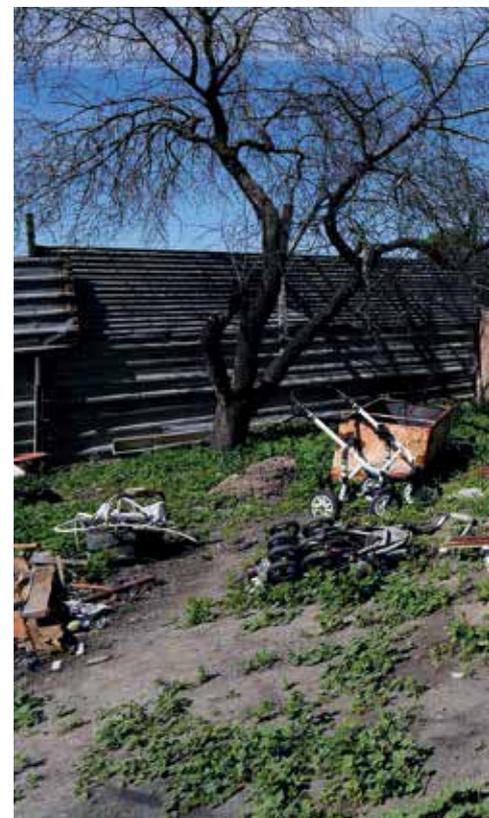


“En invierno pasamos frío y en verano, calor”, indica Fátima señalando el aparato de aire acondicionado. “Cada año tenemos que cambiar las baterías. Cuestan 300 euros cada una; no podemos pagar otras más caras. Y el generador, además del ruido que hace, consume mucho combustible, sale carísimo. Solo lo ponemos un par de horas por la noche para que las niñas vean la tele y enchufar la nevera para no gastar”, precisan Abderrazak y su mujer.

En realidad, los residentes en este lugar nunca han tenido luz ni agua, pese a su empeño. ¿La solución? ‘Piratear’ los suministros de las compañías por su negativa a hacerles contratos. ¿El motivo? Las viviendas no disponen de cédulas de habitabilidad al ser ilegales porque el suelo no les pertenece. Es la pescadilla que se muerde la cola. Sobran los dedos de una mano para enumerar las edificaciones que tienen contadores, entre ellas, la iglesia de Santo Domingo de la Calzada, enclavada en el sector VI. Todo es irregular, aunque permitido. Y así sigue, salvo en los sectores V y VI.

“La legislación deja indefensos a todos los residentes en muchos aspectos, como en el de los suministros, un asunto que sigue aparcado”, precisa Agustín Rodríguez, el párroco. Lo mismo sucede con el agua, que la mayoría ha canalizado, pero en verano, cuando algunos la malgastan, otros se quedan sin ella.

“Esto es como todo, cuestión de lo que te puedas gastar. Cuantos más paneles tengas, más potencia. Con 7.000 o 10.000 euros el kit, que incluye la batería de litio, te da para la luz y para poner el frigorífico más tiempo. Y lo mismo ocurre con los generadores. La vitrocerámica pasó a la



La Cañada Real Galiana, antigua vía pecuaria, es actualmente el mayor asentamiento ilegal de Europa. Hay 2.500 viviendas en las que habitan 7.280 personas.





En los años sesenta comenzaron a instalarse las primeras casetas sobre la Cañada Real. Recientemente, el Estado, la Comunidad de Madrid y los tres municipios por los que discurre han firmado un acuerdo para acabar de realojar a sus habitantes.

historia. Aquí se cocina con bombonas de butano”, asegura Elena Martín, residente la zona VI. Chimeneas, estufas de leña y de gas, sirven para calentarse en invierno y las dos primeras, para cocinar y calentar agua para la ducha.

VÍA DE CASI 15 KILÓMETROS

La Cañada es un enclave de 14,5 kilómetros de extensión que discurre por los municipios de Coslada, Rivas Vaciamadrid y Madrid (Vicálvaro y Villa de Vallecas). En él, la inseguridad o indefinición jurídica de lo que fue una vía pecuaria ha estado presente desde que empezaron a levantarse las primeras casetas para guardar los aperos de labranza de las huertas y de los animales, allá por los años 60, hasta hoy.

El hecho de que el suelo fuese propiedad del Estado condicionó a sus moradores: no podían tener la titularidad del terreno, pero eso no impidió que el asentamiento fuese creciendo al calor de la emigración y, con ello, las edificaciones y la compra-venta, sin que las autoridades lo impidieran. La oleada de inmigración propició que este lugar, a escasos 15 minutos del centro de la ciudad, aumentara sustancialmente.

ESTIGMA Y REALOJO

En 2005 llegaron los traficantes de la droga al sector VI, tras el derribo del poblado chabolista de Las Barranquillas, lo que hizo que se estigmatizara a toda la población, ajena al negocio de la adicción y la muerte. En 2011, una ley impulsada por la Comuni-



dad de Madrid propició la desafectación de la Cañada, lo que se tradujo en que el suelo dejó de ser de dominio público y pasó a ser propiedad de la Comunidad de Madrid.

Fue el primer paso para poner en marcha un plan entre las tres administraciones —central, regional y local— y reparar esa herida abierta en la que se hallan 7.280 personas y unas 2.500 viviendas, según el censo que se realizó entonces.

Todo ello se plasmó en el Pacto Regional por la Cañada de 2017, un hito histórico, que preveía realojar e integrar en los PGOU las zonas susceptibles de ser consolidadas como urbanas, como ha ocurrido con el sector I, el perteneciente a Coslada. Además, desde entonces, 286 familias integradas por más de 1.100 personas han pasado a ocupar un piso, precisan desde el Gobierno regional.

La previsión es hacer lo propio con otras 1.600 de aquí a 2034, según el protocolo firmado el pasado 15 de abril para el que se han destinado 330 millones a sufragar entre Ejecutivo central y la Comunidad, con 110 millones por cabeza, y los ayuntamientos de Rivas y Madrid, que aportarán el resto. Dividen las actuaciones en dos fases: de 2024 a 2028 y de 2028 a 2034. La inversión incluye medidas de integración y la cifra de realojos es de máximos, es decir, no todo el mundo accederá a un hogar, afirman.

MÁS AÑOS SIN LUZ

Sin embargo, el descontento es palpable en la Cañada. “Las instituciones se ha olvidado de lo más importante: si los realojos se van a gestionar en una década, ¿los que no tienen luz van a estar todo ese tiempo sin ella o tienen un plan para que las personas vulnerables, de las que tanto hablan, vivan en condiciones dignas?”, subraya Lidia Resani, presidenta del sector IV, enclavado en Rivas.

“Aquí hay diferentes realidades. Familias en situación de extrema vulnerabilidad y otras que viven un poco mejor: los que llevamos toda la vida y estamos en otro momento del proceso. A mí me duele contarles que aún no les van a dar el piso y que, mientras, van a estar sin luz. Que las administraciones lo celebren cuando quedan muchas cosas en el tintero... Es duro cuando ves en la última parte del barco a los más débiles”, recalca. En su tramo hay muchas familias que se quieren quedar y van a luchar por ello, contra la administración y donde quiera que sea, incide.

“Rechazamos el protocolo de realojos. En el acuerdo no han participado los vecinos y no marca plazos. No confío en las administraciones. Han incumplido el Pacto Regional de 2017 que garantizaba el suministro eléctrico. La solución pasa por firmar contratos para tener electricidad.



El plan de realojos **2024-2034** ni establece plazos ni aborda el suministro.

60%

La causa del apagón: aumento del gasto por cultivos de marihuana.

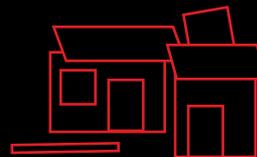
Placas solares, generadores, estufas de leña y de gas palían las deficiencias.

La precariedad afecta al rendimiento escolar de unos **1.800** menores.

Soportan temperaturas de **-10°** en invierno y **40°** en verano.

Los vecinos afean el abandono institucional: “Quieren que nos vayamos”.

“Anteponen la especulación urbanística a los derechos humanos”





Los cortes de luz o el no tener suministro motivan que muchas familias recurran al autoconsumo para cubrir sus necesidades más básicas. En estas imágenes, Fátima y Said muestran su casa y cómo obtienen electricidad.



Queremos pagar, todo esto es indignante, inaceptable y un maltrato psicológico”, recalca Houda Akrikez, presidenta de la asociación cultural Tamadol, residente en el sector VI desde 1994. Y tacha de “excusa” barata el argumento del exceso de consumo por las plantaciones de marihuana. Después de cuatro años esa no es la razón, sino la especulación urbanística que antepone a los derechos humanos”, aduce.

Mientras, el Gobierno regional se ha limitado a responder sobre la vulneración de lo acordado en el pacto y el “olvido” del asunto de la luz del protocolo: “Nosotros no realizamos ni cortes ni suministros, solo

velamos porque las líneas sean seguras”.

El rosario de protestas y denuncias lideradas por los afectados ante lo que consideran una vulneración de derechos no han dado frutos. Una de las primeras, en 2020, fue contra Naturgy, que ampliaron a la Comunidad por incumplimiento del Pacto Regional. El juez dio la razón a la empresa que apuntó a incrementos de la demanda superiores al 60% entre junio y septiembre de 2020 y archivó el caso.

El Defensor del Pueblo ha realizado desde 2021 llamadas constantes para que se restablezca la energía e instó al Comisionado del Gobierno de la Comunidad a propiciar un uso temporal para viviendas fuera del ordenamiento. “No pueden estar una hora más sin luz”, precisó Ángel Gabilondo, quien calificó la situación de “emergencia humanitaria” e instó a las administraciones a identificar a los electrodependientes. También el Alto Comisionado para la Lucha contra la Pobreza Infantil pidió a la Comunidad el refuerzo de espacios con calefacción y agua caliente.

EL ESTADO, DENUNCIADO

La Plataforma Cívica denunció en marzo de 2022 al Estado español ante el Comité Europeo de Derechos Sociales del Consejo de Europa por vulneración de derechos humanos. La respuesta llegó en octubre de ese año. “España debe dotar de luz y calefacción de forma inmediata a esa población como medida cautelar mientras se investiga la situación”, explica María López, portavoz de los demandantes. “No estamos ante un caso de pobreza energética ni de emergencia humanitaria, sino de marginalidad extrema y de falta de reconocimiento y de servicios básicos que han sido suplidos por otras vías”, replicó el Estado ante la demanda colectiva de la Plataforma, indica.

“Ninguna de las recomendaciones han surtido efecto. Se está vulnerando hasta la Constitución. Hacen derribos ilegales y no retiran los escombros, en algunas zonas no hay recogida de basura ni pasa el cartero. Utilizan la Cañada como un vertedero, cada vez está más degradada con el fin de hacer a sus moradores la vida imposible. En vez de un protocolo de realojos lo que están

haciendo es un protocolo de desalojos. Los están estigmatizando, abandonando y deshumanizando no facilitándoles el acceso a los servicios públicos para que se marchen”, reprocha la portavoz.

¿Por qué no se soluciona este asunto? ¿De quién o de quiénes dependen? “Hay muchos culpables, cada uno en la medida de sus responsabilidades. Se oyen pocas propuestas serias para resolver el problema de los suministros que daría seguridad a la población. Este tema se ha convertido en un arma arrojadiza y se diluye en el ruido”, reflexiona el párroco de la iglesia de Santo Domingo.

¿Cuál es el impacto de ese desabastecimiento energético en los afectados? En cuanto a la salud, la física y la psíquica han empeorado, al agravarse sus precarias condiciones de vida y su frágil situación



Numerosas familias intentan que la falta de electricidad no provoque un problema en la alimentación o de salud a sus hijos. Sobre estas líneas, Fátima enseña en su móvil la pierna de su hijo, que se quemó con el agua que calentó para bañarle.



“Las instituciones se han olvidado de los más vulnerables. Si el plan de realojos durara una década, ¿hay un plan B o van a seguir sin luz?”, señala una portavoz vecinal

económica, así como la insalubridad debido a las deficientes construcciones de las viviendas. Las personas soportan temperaturas de hasta -10° en invierno y 40° en verano. Así lo evidenció un estudio de la Universidad Carlos III en 2023, que puso el acento en que la Cañada constituye el mayor caso de pobreza energética de Europa.

ENFERMEDADES, INTOXICACIONES...

Enfermedades respiratorias, hipotermias, intoxicaciones por gas o por las chimeneas, problemas de visión, riesgo de incendios por el uso de velas y deshidratación son otros de los efectos para la población, según una investigación pericial realizada por el Centro SER(A). Junto a ello, cabe destacar el miedo por no saber que ocurrirá

en el futuro (68%), así como rabia (82,7%), tristeza (90,25%) y pensamientos suicidas continuados (15,2%).

A nivel doméstico, la falta de electricidad provoca un deterioro en la alimentación al no poder guardar los alimentos en frío o cocinar de forma adecuada, así como en la higiene personal por la falta de agua caliente y calefacción, que dificulta secar la ropa en invierno. Acarrea, una carga añadida de trabajo para las familias, en especial para las mujeres.

“Mi hijo Adil, de 5,5 años, sufrió una grave quemadura en una pierna al tropezar con la olla de agua que su madre preparaba para bañarle”, explica Said, de 54. A su mujer, otra Fátima, de 44, aún se le llenan los ojos de lágrimas cuando muestra la





Fatima, siempre con una sonrisa, prepara la comida en la cocina de su casa.



La vivienda de Vilches (izquierda), como la mayoría de las existentes en el tramo de la Cañada en Perales del Río (Getafe) carece de agua canalizada. Se ve obligado a recoger cubos de agua para echarlos sobre el retrete (imagen izquierda).

herida de su pequeño. En la pobreza hay grados y la familia de Said está todavía más abajo. Viven en la zona de Perales del Río (Getafe) y sufren el apagón desde siempre, aunque estuvieron conectados un tiempo al cableado de la M-50. No tienen agua. El Canal de Isabel II se la suministra y con ella llenan dos depósitos y media docena de garrafas. Mil litros en total.

“Tuve un aborto de gemelas por cargar peso. Estaba embarazada de cinco meses. Fue hace diez años y sufrí una grave depresión”, dice esta mujer sin perder la sonrisa, mientras no para de cocinar. Para cargar el móvil tienen que apagar las pequeñas bombillas de 12 voltios del salón. Parecen luces Navidad y se cargan con los tres paneles solares que les regalaron. “Poner las de 220 es impensable, necesitaría tirar del generador y no me lo puedo permitir. Si enciendes una cosa, tienes que apagar otra porque este sistema no da para más. O pones la nevera o la lavadora. Así estamos”. Él llegó hace 26 años y ella, 16.

El tesón de muchas de estas personas, obligadas a realizar un sobreesfuerzo, es admirable. Fátima acude los martes y los jueves hasta la antigua fábrica de muebles que acoge a las ONG que trabajan en red para ayudar a esta población. Camina dos horas, una para ir y otra para volver, por un sendero polvoriento. Han cortado la carretera —“nos tienen encerrados”, recalca—, pero no falta ni un día. Estudia español y corte y confección.

MOSQUITO FRENTE A ELEFANTE

“Nos quieren echar sin piso y sin dinero. Yo no me quiero ir, pero si me obligan, que me den lo que me corresponde: una casa gratis y el dinero de esta construcción. Dicen que no tengo derecho porque no firmé los papeles: lo hizo mi mujer. Mi caso está en manos de un abogado”, explica Said. Tiene toda la documentación en una carpeta. Y muestra recibos del IBI, por importe de 300 euros, que pagó hasta 2011 cuando Ana Botella dejó de cobrarlos. Y es que para tener derecho al realojo uno de los requisitos exigidos es estar empadronado antes del 31 de diciembre de ese año.

Said lo da todo por perdido. Vendió sus animales: 85 cabras y 15 ovejas cuando



Farah y Hoda estudian aprovechando la luz natural.



Juan Ramón Vilches, en la imagen, tiene problemas para conectar la máquina de oxígeno o la de apnea por el coste que supone, al no poder asumir el gasto.

le dijeron que se tenían que marchar sin darle nada a cambio y ahí sigue, a la espera del resultado de la batalla judicial que ha emprendido, como Vilches y tantos otros, reclamando sus derechos. “Me siento como un mosquito frente a un elefante. Esto pasa en España, no en el tercer mundo sino en el primero. He venido a trabajar, no a buscar problemas. Estamos muy mal y tengo que tomar pastillas”, concluye, enojado.

A algunos les dejan tener luz y les dan viviendas porque les tienen miedo, dicen a media voz otros vecinos, en alusión a los integrantes de los clanes de la droga, que siguen vendiendo a pesar de las operaciones policiales en un reducto del sector VI.

NO PUEDE CONECTAR OXÍGENO

Juan Ramón Vilches tiene 87 años. Está enfermo y no puede conectar el oxígeno el tiempo que debería. Tiene apnea del sueño y por las noches sí se ve obligado a colocarse el aparato para evitar riesgos. “Solo tengo siete placas, me costaron 7.000 euros y un generador y voy alternando que electrodoméstico usar”, precisa. Su chalé, construido con sus propias manos, destaca en este lugar. “Aquí llevo casi 40 años,

Latinos y portugueses buscan refugio en la Cañada por el difícil acceso a una vivienda

La Cañada Real se está convirtiendo en el último año y medio, aproximadamente, en refugio de quienes no puede acceder a una vivienda por el elevado precio de los alquileres. Latinos y portugueses han empezado a proliferar por los sectores VI y III, respectivamente. Una de esas personas es una ingeniera con varios hijos a su cargo que ha sido acogida por una colombiana. Así lo afirma Conrado Giménez, responsable de la Fundación Madrina, una de las entidades que ayuda a la población en riesgo de exclusión. Para este curso escolar repartieron material escolar, de higiene, ropa y ayudas para alimentación destinada a más de 600 menores. También entregan estufas, ventiladores y agua para combatir el frío o el calor. Acompañamiento social y familiar, alfabetización, autocuidado, formación prelaboral como peluquería o estética, atención infantil, psicológica o psicomotricidad, son otras de las acciones que realiza Cáritas. “Son personas con una vulneración de derechos bárbara. Llegamos hasta donde podemos”, concluye Miguel Cornejo, director del centro de la Cañada.

he criado a mis hijos y a algunos nietos. Ahora vivo con uno de ellos”. Trabajador de la construcción, aterrizó en la Cañada porque vivía con su suegra. “Ahora me ofrecen una vivienda de alquiler. Yo la quiero en propiedad y una indemnización. He invertido todos mis ahorros en esto, unos 20 millones de pesetas, y con la pensión de 600 euros no puedo hacer milagros. Que venga un tasador y valore todo esto”. No sabe qué será de su vida. “Ya no puedo esperar mucho”, se despide con una sonrisa.

Adil tampoco sabe cuánto tendrá que esperar. Va a cumplir 18 años, está en 2º de Bachiller y le gustaría estudiar algo relacionado con la Economía. Se organiza aprovechando las horas de luz y bajando el brillo del portátil, siempre en modo ahorro, para que le dure más la batería. Reconoce que lo pasó mal con la semipresencialidad durante el Covid. “Mis notas se resintieron hasta que me adapté”. Su hermano, Azdin, de 14 años, cursa 3º de la ESO y explica que si antes tardaba un día en hacer un trabajo ahora necesita tres. A él le gustaría ser conductor de ambulancias. La menor, Hoda, de 9 años, que está en 3º de Primaria se le resisten las Matemáticas y recibe apoyo de la mano de una de las ONG que intervienen en red. Su hermana, Farah, de 10, en 4ª no lo necesita.

“Algunos niños los primeros meses del apagón no querían ir al colegio porque les discriminaban. Nosotros hacemos lo posible para que les afecte lo menos posible”, explica Fátima con tristeza. Su marido Abderrazak, muestra su enojo mientras observa el esfuerzo de sus hijos mayores. “Sufro. Son el futuro de este país. Hemos venido a trabajar. No recibimos ninguna ayuda. Nos tratan mal. No sé por qué nos hacen esto. Hablan sin saber y nos señalan con el dedo”, recalca este fontanero. “Algunos compatriotas han regresado a Marruecos o se han ido a Francia. La vida es muy dura en esta situación, todo nos cuesta el doble o el triple. Aquí hay buenos y malos como en todas partes. No todos somos iguales. Hay familias muy luchadoras. Vivimos con lo que tenemos. Que vengan y lo vean. No tenemos nada que esconder”, concluye esta pareja. •



M.ª Luz Esteban Saiz, directora del Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española (CNLSE).

Cultura sorda, la gran desconocida

A propuesta del Ministerio de Cultura y del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, el Consejo de Ministras/os aprobó el 6 de febrero de 2024 la declaración de las expresiones culturales vinculadas a la cultura sorda y la lengua de signos española (LSE) como manifestación representativa del patrimonio cultural inmaterial mediante el Real Decreto 155/2024. Esta iniciativa reconoce la cultura sorda que abarca valores, conocimientos, tradiciones y formas de socialización compartidas por la comunidad sorda. Asimismo, se destaca el valor de las expresiones culturales que emanan de la LSE, las expresiones artísticas en visual vernacular y el papel de las asociaciones de personas sordas.

Las lenguas de signos son lenguas naturales que han emergido y desarrollado dentro de las comunidades sordas, de forma independiente a las lenguas orales del entorno. Esta declaración se centra en la LSE como lengua de cultura, que es utilizada por las personas signantes en España, a excepción de Cataluña, que ha desarrollado su propio medio de expresión, la lengua de signos catalana. Las expresiones culturales de la LSE se valen de los recursos expresivos inherentes a esta lengua y su modalidad visogestual. Las infinitas posibilidades creativas y artísticas que ofrecen, gracias a su productividad lingüística, sirven para exteriorizar la identidad de las personas sordas.

No obstante, la cultura sorda y las expresiones culturales asociadas a la LSE se enfrentan a múltiples riesgos y amenazas. La naturaleza minoritaria de la LSE y de la

“ABARCA VALORES, CONOCIMIENTOS, TRADICIONES Y FORMAS DE SOCIALIZACIÓN COMPARTIDAS POR LA COMUNIDAD SORDA”

comunidad sorda subraya su vulnerabilidad, lo que justifica la necesidad de protección. Por ende, es esencial implementar medidas de salvaguarda a través de programas, proyectos, acciones, estrategias e inversión por parte de la Administración

General del Estado y otras administraciones competentes. La cultura sorda debe ocupar un lugar destacado en la protección y promoción de la LSE, puesto que la lengua y la cultura están íntimamente ligadas, y el patrimonio cultural transmitido por la comunidad está vertebrado a través de su lengua.

El reconocimiento de este patrimonio representa una contribución significativa a la inclusión, el desarrollo sostenible, el enriquecimiento de la creatividad humana y la diversidad cultural, dentro de un marco interseccional de los derechos, específicamente los derechos culturales de las minorías. Este acervo de valor patrimonial e identitario desarrollado durante siglos se ha arraigado en la memoria colectiva como un modo de vida. Además, posee una eficacia simbólica que cumple una función regeneradora y emotiva para la comunidad sorda. •

DE UN PUEBLO DE SORIA DE 60 PERSONAS AL VATICANO

La hazaña del coro de Fuentearmegil

Varios vecinos de una de las zonas más despobladas de España se juntaban a cantar todas las semanas. Un día se pusieron el reto de cantar en el Vaticano. Pensaron que no lo conseguirían, pero unos meses antes de ir les invitaron a cantar en la misa dominical de la Basílica de San Pedro.

 Daniel Alonso Viña





ran las cuatro de la tarde de un día primaveral y el oeste de Soria estaba radiante: mucho sol, calor y un horizonte pintado con la estampa de un campo tan plano que hacía pensar en el mar cuando se mira desde la playa. Antes de llegar a Fuentearmegil había un perro marrón, grande, que estaba tumbado en medio de la carretera, como si fuera una especie de guardián encargado de proteger esos pueblos surrealistas. Había que rodearlo al pasar con el coche. Él ni se movía, y se limitaba a fijar su mirada penetrante en el conductor. Después de recorrer durante kilómetros esa planicie solitaria, en el pueblo protagonista de esta historia estaba Santos Izquierdo, cantante del coro de 67 años. Era el único habitante de este pueblo de no más de 60 per-

sonas —hay una vecina que las cuenta todas las tardes— fuera de casa en aquellos momentos. Vestía con una sudadera gris de la Università di Roma y hablaba, con voz tartamuda pero entusiasmada, de sus aventuras en esa ciudad enorme.



Este grupo de canto aficionado pasó de cantar en un pueblo soriano de 60 personas a ser invitado a actuar en el Vaticano

Con una parsimonia y un tesón similar al que mostraba aquel perro (y mucha más gracia), el coro de Fuentearmegil cantó a mediados de febrero en el altar mayor de la basílica de San Pedro, probablemente la iglesia más importante de la religión cristiana, en la Ciudad del Vaticano. Salieron en todas las noticias. “Hasta en Japón”, asegura Héctor Díez Berzosa, director del coro.

Los medios españoles y extranjeros quedaron fascinados con la hazaña heroica que llevó a cabo, sin ayuda de nadie, un variopinto grupo de canto de un pueblo perdido de la mano de Dios (ya no tanto). Una de las coristas dirá después: “Aunque seamos España vaciada, podemos llegar al Vaticano”, porque esta historia también es la de un pueblo que se rebela contra la desaparición a la que parecen condenados. Pero de momento es viernes y toca ensayo. Los integrantes del coro, que ya tiene diez años de historia, se juntan en la escuela abandonada de Fuentearmegil, un edificio de cuatro paredes con sillas de colegio y una pizarra que lleva mucho tiempo sin usarse. Unos son de aquí y otros llegan en coche de los pueblos de al lado, más pequeños incluso que este. El ensayo de hoy, que dura unas dos horas, lo dedican a prepararse para el recital que van a dar en el Centro Municipal José Luis Mosquera en mayo. Desde que fueron a Italia, están cotizadísimos. Antes no habían dado casi conciertos. “El sitio más importante en el que cantamos antes fue en la iglesia de Fuentearmegil”, bromea Díez.

Su actuación en la Santa Sede ha servido para ubicar Fuentearmegil en todo el mundo

Estuvieron en Roma hace pocos meses, pero todavía sonríen cuando se les pregunta por aquel viaje. Contestan casi todos a la vez. “Tenía ganas de llorar de la emoción”, asegura una de las integrantes. Lucía Sierra, contralto del coro, cuenta: “Yo la emoción fue nada más pisar el Vaticano. Me entró una cosa por dentro que yo me decía, serénate que si no, no vas a poder cantar”. Luego cuentan que no solo cantaron aquella vez. “Ensayamos en todas partes”, aseguran. Se formaban en semicírculo y se ponían a cantar: cantaron en Barajas, en el aeropuerto,

después de haber hecho el *check-in*. Por supuesto, también en el avión. Y en Roma cantaron donde les entraba la urgencia: en una escalinata de la Plaza de España, frente a la Fontana di Trevi y hasta en la terraza de un bar. “Preparamos un jolgorio tremendo”, dicen entre risas.

EMOCIÓN VATICANA

Para conseguir el permiso en la basílica mandaron cartas durante meses. Díez, que ha trabajado en un centro de educación de adultos, lleva años montando coros de este tipo por la zona. Sabía que era posible cantar en la basílica, pero normalmente lo hacían grupos grandes y consolidados. Aun así lo intentaron. Como el trámite es lento y no siempre sale bien, compraron los billetes de avión y reservaron los hoteles antes de tener la confirmación. “Empezamos a gestionarlo todo por estas fechas”, asegura, “pero no nos dijeron que podríamos cantar en la misa del domingo hasta el 15 de noviembre”. El viaje les costó unos 500 euros a cada uno, que se pagaron de su propio bolsillo.

DESPOBLACIÓN

Aunque han puesto el nombre de Fuentearmegil y de Soria en los medios de comunicación más importantes, no les ha contactado nadie de la administración. Luchan contra la despoblación y la desesperanza a base de cantar, y eso han venido a hacer, así que empiezan con un pequeño y divertido calentamiento. Respiran hondo, levantan los brazos, bajan los brazos, alguno bosteza. “Venga, ahora soltamos esos hombros”, indica Díez, y empiezan a moverse como espaguetis. Luego mueven un poco las caderas en círculos, hacen ejercicios con la boca. “Venga movemos la lengua, masticando, masticando, dientes arriba, dientes abajo”, manda el director. Luego suena al unísono un *prrrr* para relajar los músculos bucales. Se acabo, dejan el círculo en el que estaban, se forman en semicírculo, con los hombres atrás, y empiezan a cantar con el entusiasmo de unos niños en la escuela abandonada de Fuentearmegil.

Soria, con 8,6 habitantes por kilómetro cuadrados, es la provincia más despoblada.



El coro es su herramienta contra la desesperanza y la despoblación de Soria

da de España y del sur de Europa. Este fue uno de los motivos por los que Europa les considera un “desierto demográfico”, una palabra llena de desesperanza. Casi parece que aquí no vive nadie, un desierto. Vanessa García, del partido político Soria YA, nacido de la frustración con

alargada que parece salir de sus entrañas. Cuando está nervioso se traba mucho con las palabras, pero al cantar, ya sea en esta escuelita de Fuentearmegil o en la basílica de San Pedro, su voz sale como un torrente de agua que baja con fuerza del monte, y no hay quien le pare. “Fue impresionante”, asegura con una sonrisa enorme cuando se le pregunta por el viaje.

Otro de los integrantes, Rufino García, de 80 años, un señor viejo y delgado, pero con el alma joven, se acerca al periodista y le confiesa: “Es intransmisible con palabras lo que experimentamos



la administración central por la falta de medidas para frenar la despoblación que ha sufrido esta parte de España, asegura que se podrían hacer más cosas. “Soria tiene muchísimas posibilidades. A veces nos acusan de llorones, pero no es así, nosotros solo reclamamos aquello de lo que nos han privado”.

TORRENTE DE VOZ

El coro está compuesto de auténticos personajes sacados de lo más profundo de la España Vacía. “No te distraigas, Santos”, dice Díez a uno de los integrantes del coro mientras ensayan. “En cuanto me dejas de mirar te distraes”. Luego recupera el temple y vuelve a emitir esa voz profunda y

allí. Fue un arrobamiento, un éxtasis absoluto”. Luego cuenta historias del viaje, de cuando terminaron de cantar en la basílica y se fueron a tomar una cerveza. Hubo una chica griega que se acercó a ellos y les preguntó si eran los que habían cantado en la misa.

“Sí, le dijimos. Y ella dijo que habían estado llorando ella y su madre de lo emocionante que fue. Fíjate, por la razón que fuera, se emocionó”. En el mismo bar, cuenta Rufino, su amigo Izquierdo se puso a cantar *Bella Ciao*, la mítica canción italiana de la revolución. “Se puso un italiano a cantar con nosotros. Y ahí nos pusimos todos a cantar. Fue muy emocionante”. •



FEENT

LA LLAMADA DROGA 'ZOMBI', NO ENCU

Su uso en España está totalmente controlado por las autoridades sanitarias y no hay datos relevantes de tráfico ilegal, pero las fuerzas y cuerpos de seguridad lo consideran una "amenaza futura" y mantienen la alerta.



Carolina Martínez

ANILLO

ENTRA CALDO DE CULTIVO EN ESPAÑA

Mi madre murió de sobredosis delante de mí. Esto mata a todo el mundo”, dice Joe, un joven de 22 años, afinado, como otros miles, en el barrio de Kensington de Filadelfia. “Con el fentanilo me siento como si fuera invencible, en una nube”. Su familia ha muerto por consumir este opioide sintético, el más peligroso y adictivo de los conocidos hasta la fecha.

Ha tenido que ser un youtuber, ‘Zazza el italiano’, quien viralizara este fenómeno, el de los mal llamados *zombis de Kensington*, al grabar un vídeo para su canal. Sus imágenes sobre los consumidores en las calles, que parecen sacadas del mejor capítulo de *Walking Death* (si es que lo hay), han contribuido a internacionalizar el debate sobre esta droga letal. Un dato: el vídeo acumula 25 millones de reproducciones y ha corrido como la pólvora.

En EE. UU. mueren cada día 1.500 personas por consumo de opiáceos, entre ellos el fentanilo, el más letal de todos, una droga 50 veces más potente que la heroína. Es un opioide sintético, lo que quiere decir que se ‘cocina’ en un laboratorio con químicos, a diferencia de los opiáceos, de procedencia natural, como la heroína.

Sus principales efectos son la analgesia y la sedación, el aletargamiento y desconexión con el entorno, la relajación, confusión, náuseas y vómitos y la depresión respiratoria, lo que puede llegar a ser mortal. Estas son las señales que muestran los consumidores de fentanilo que se ven en las calles de Filadelfia, totalmente desconectados del mundo que les rodea.

La española Cristina Rabadán-Diehl, bióloga molecular y que ha ocupado durante años importantes cargos de responsabilidad en los Institutos Nacionales de Salud de EE. UU., es también madre de un joven, Jonathan, que falleció por una sobredosis de fentanilo en 2019, a los 28 años.

386

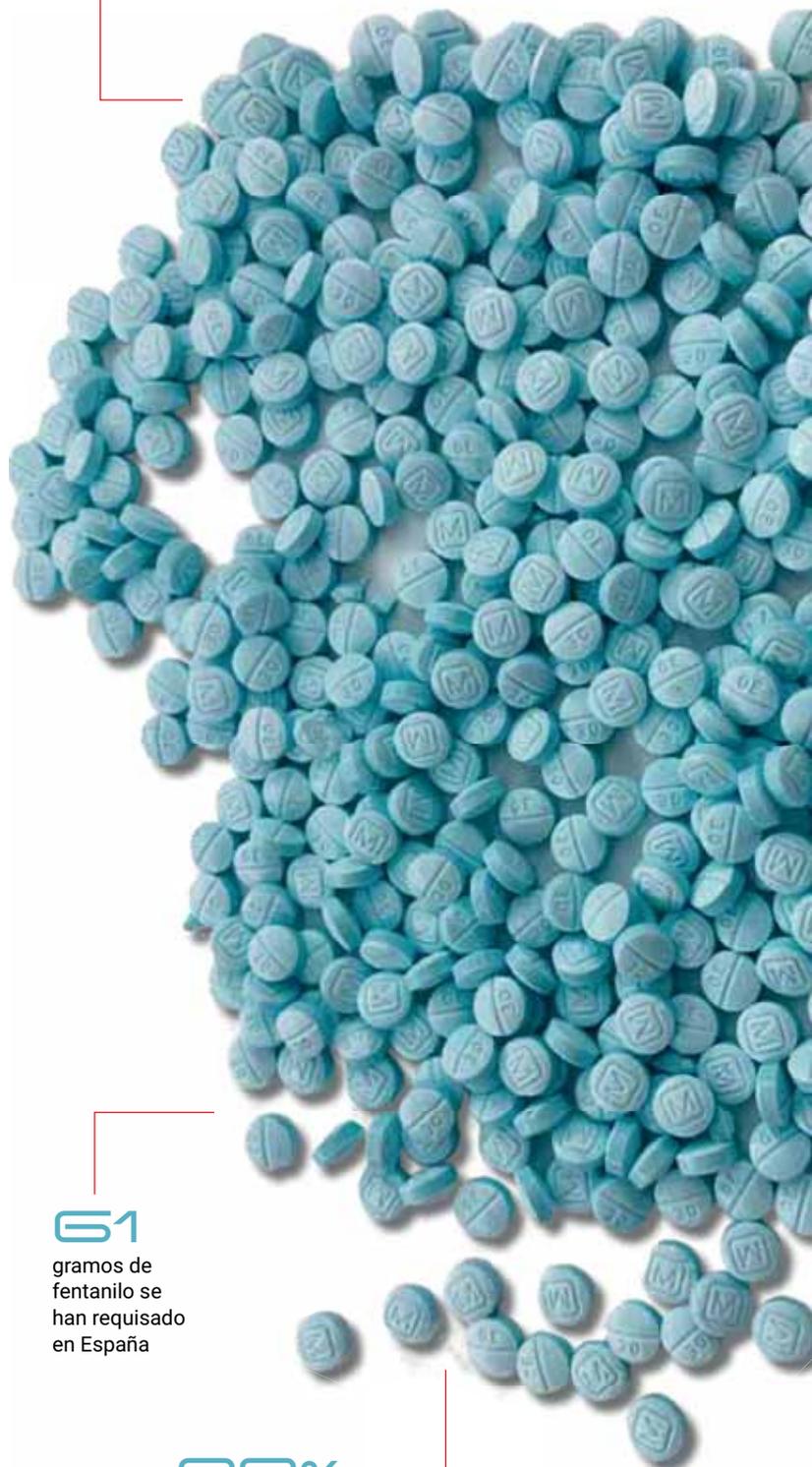
millones de dosis mortales de fentanilo se incautaron en el año 2023

61

gramos de fentanilo se han requisado en España

90%

han aumentado las muertes por sobredosis en EE. UU. debido al fentanilo



1.300

personas mueren
cada día en EE.UU.
por consumo de
opiáceos

En Estados Unidos
el fentanilo se ha
convertido en un
problema de salud
pública. Es la droga
que más muertes por
sobredosis produce.



“Empieza por cambios leves, más taci- turno, irascible... Sabíamos que pasaba algo pero no nos parecía que Jonathan tuviera ese perfil. Vivimos muchos años asustados porque se marchaba y no sabíamos dónde estaba”, recuerda Cristina, que ha iniciado una cruzada para alertar de la enorme adicción que crea esta droga, de fácil acceso en EE. UU., por su escaso precio, pero de consecuencias más letales.

“En EE. UU. se comenzó prescribiendo a pacientes con dolores que no se pueden controlar con otros medicamentos. Estamos observando que a las personas que se exponen al fentanilo, a veces sin saberlo, porque se presenta mezclado con heroína, les cambia la percepción y el cuerpo les pide algo más, de manera que la heroína ya no les es suficiente”, explica.

Entre los años 2018 y 2021, las muertes atribuidas a sobredosis de este potente opiáceo se dispararon en más del 90% y la Administración para el Control de Drogas (DEA) se incautó en 2023 de 386 millones de dosis mortales de esta sustancia. Cifras muy alejadas de las que hay en España. Hoy por hoy, en España no hay tráfico ilegal de fentanilo y su consumo fuera del ámbito farmacéutico, donde hay un control estricto, es prácticamente nulo.

Según los datos del Ministerio del Interior facilitados a la revista Perfiles, en 2022 se incautaron 40 gramos de fentanilo y 21 en 2021. Los últimos datos disponibles son

del primer trimestre de 2023, cuando las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad del Estado se incautaron de apenas tres gramos.

Lo que sí se han producido son casos de personas que llegan a ser adictas tras haber sido prescrito el medicamento por el sistema sanitario para un determinado dolor, generalmente asociado a casos de

**EL FENTANILO
ES UNA POTENTE
DROGA OPIOIDE
SINTÉTICA QUE
ES ALTAMENTE
ADICTIVA. ESTÁ
PERMITIDA A
NIVEL MÉDICO
PARA ALIVIAR
DOLORES**

30

veces más potente
es el fentanilo
en comparación
con la heroína

LOS TRAFICANTES DE DROGAS MEZCLAN FENTANILO CON PASTILLAS DE OXICODONA FALSIFICADAS. ESTAS PASTILLAS PUEDEN SER MORTALES AL TENER DOSIS LETALES DE FENTANILO

cáncer o enfermedades graves. Lourdes Azorín, médico de Proyecto Hombre en Madrid, explica que España ha empezado a tratar el dolor, con las nuevas unidades especializadas en este, hace relativamente poco. “El sistema sanitario español ha sido muy reactivo al uso de opioides sintéticos para el tratamiento del dolor, ha sido muy conservador, y ha estado bien, pero también es cierto que hay que tratarlo, siempre con supervisión”, añade esta médico. En su opinión, esto hace que España esté “mucho más preparada para evitar los errores que se cometieron en EE. UU.”, donde la prescripción masiva de opioides sintéticos, la famosa Oxycodona, impulsó al consumo masivo y la adicción de cientos de miles de personas.

En el caso del consumo de drogas, además, nuestro país, como en todo, tiene sus propias singularidades: “En España el consumo de drogas está asociado a la

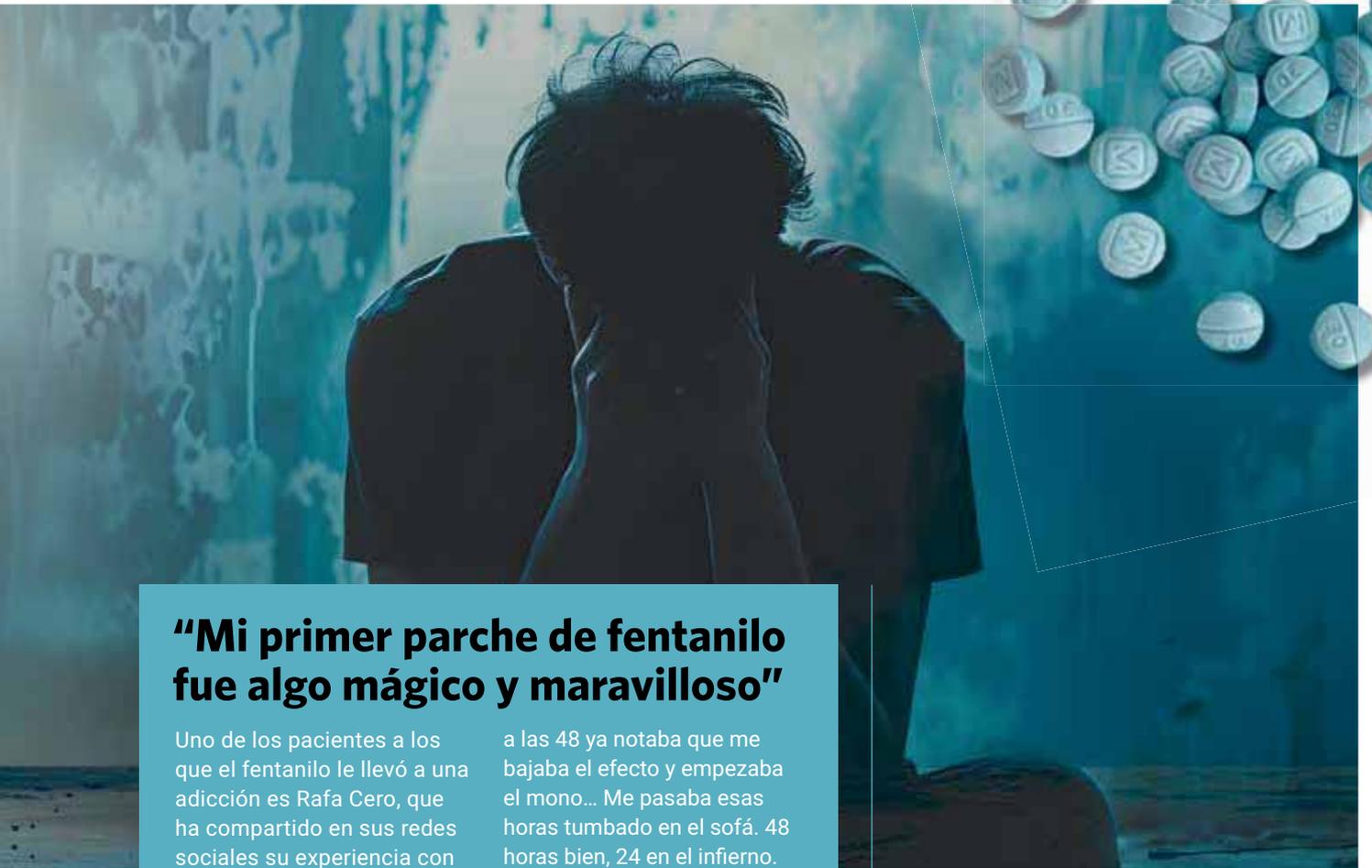
esfera de la diversión, el pasarlo bien y salir con los amigos. El fentanilo es un depresor del sistema nervioso central, no son drogas para disfrutar para estar con gente”, añade la médico de Proyecto Hombre.

AMENAZA FUTURA

“Por todas las fuentes que tenemos, hasta ahora, afortunadamente, podemos decir que no hay consumo de fentanilo”, asegura Alejandro Martín-Blas Aranda, inspector jefe y jefe de la Sección Tercera de la Brigada Central de Estupefacientes-Udyco Central. Las fuerzas y cuerpos de seguridad no han detectado fentanilo en las calles pero tampoco se ha alertado de casos de sobredosis por esta droga en hospitales y centros de salud.

“El fentanilo no ha llegado”, subraya el inspector, pero esto no significa que el fentanilo no sea “una amenaza futura”. “Toda Europa está poniendo barreras





“Mi primer parche de fentanilo fue algo mágico y maravilloso”

Uno de los pacientes a los que el fentanilo le llevó a una adicción es Rafa Cero, que ha compartido en sus redes sociales su experiencia con esta droga. En 2020 le detectaron un cáncer en la garganta y pasó por un tratamiento agresivo en la zona que le causaba enormes dolores. Empezó con parches de fentanilo y a la dosis mínima. “Conseguirlos en España no es fácil, hace falta una receta especial y sellada en la farmacia”, recuerda.

El impacto del fentanilo le sorprendió: “Sentí euforia y relajación con el primer parche, fue totalmente mágico y maravilloso, venía de un dolor horrible... Mi entorno no se lo podía creer. Entraba en un trance, fantaseaba, no dormía, pero me levantaba fresco y con ganas de hacer cosas. El parche era de 72 horas, pero

a las 48 ya notaba que me bajaba el efecto y empezaba el mono... Me pasaba esas horas tumbado en el sofá. 48 horas bien, 24 en el infierno. Era una montaña rusa”.

Tuvo un ingreso por un episodio de dolor, pero ya no le podían suministrar más fentanilo. “Me conectaron a una bomba de morfina y ahí te das cuenta de que el poder del fentanilo deja totalmente en ridículo a la morfina”, apunta. Rafa se pasó dos meses intentando bajar la dosis de fentanilo hasta eliminarlo del todo, tras lo que entró en “una depresión de libro: tumbado en la cama, sin hacer nada...”.

Rafa Cero subraya que “al cabo de tres o cuatro semanas de dejar el fentanilo me vi haciendo cosas en casa, jugando con los niños, me di cuenta de que estaba superando el mono”.

para que no llegue”, añade. El Sistema de Alerta Temprana (SEAT) es el encargado de monitorizar la sociedad española para detectar nuevos consumos de drogas y a su vez comparte información con sus homólogos europeos e internacionales.

El principal productor del fentanilo ilegal es México, desde donde se exportan pastillas azules con el logo M30, el formato más habitual. En este país, los narcos no tienen remilgos en distribuir en fiestas nuevas mezclas para ver los efectos, utilizando a todos los asistentes como verdaderos conejillos de indias.

En Estados Unidos, los opioides sintéticos incluido el fentanilo, son las drogas más frecuentemente asociadas a muertes por sobredosis, lo que ha creado una importante crisis de salud pública. Las muertes por sobredosis de este opiáceo han aumentado en más del 90% en tres años en este país. •



10 años odismet

**EL OBSERVATORIO ODISMET
CELEBRA SU DÉCIMO ANIVERSARIO
MOSTRANDO LA REALIDAD LABORAL
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Datos que visibilizan lo invisible

Odismet, el Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo, de Fundación ONCE, ha ido evolucionando desde sus inicios y en la actualidad cuenta con 130 indicadores repartidos en diez secciones. Un trabajo continuo que le sitúa como un referente en los datos referidos a las personas con discapacidad. Seguir trabajando para visibilizarlas y continuar con su expansión internacional son algunos de los retos que se propone en la actualidad, cuando celebra sus diez años de andadura.



radicionalmente las estadísticas referidas a las personas con discapacidad han estado desactualizadas y dispersas. Consciente de esta realidad, Fundación ONCE decidió en 2014 poner en marcha Odismet, el Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo, cofinanciado por la UE, que tiene como objetivo analizar, difundir y promover la situación sociolaboral de las personas con discapacidad en España y que este año celebra diez años. Un recorrido en el que ha ido evolucionando hasta convertirse en el lugar de referencia en el que encontrar datos fiables y actualizados sobre las personas con discapacidad y su acceso al empleo, así como para identificar buenas prácticas y proponer recomendaciones que favorezcan su inclusión laboral.

Tal y como explica Luis Enrique Quíñez, coordinador de Odismet, “parte de la finalidad del observatorio es evitar la dispersión de fuentes de información entorno a la discapacidad ya que, ni antes ni actualmente existía ni existe un repositorio donde encontrar la mayoría de la información estadística que realizan las fuentes oficiales. La alternativa no es otra que buscar individualmente la información de cada fuente, entenderla y analizarla, y Odismet hace ese trabajo para un mejor acercamiento a la realidad de las personas con discapacidad”.

DATOS: SOPORTE DE REALIDAD

En cuanto a la importancia que tiene disponer de información actualizada, Quíñez asegura que “los datos son el soporte para entender la realidad. Sin estadísticas que nos permitan visibilizar la situación sociolaboral de las personas con discapacidad, sencillamente no entenderíamos sus circunstancias y, lo que es peor, las actuaciones enfocadas a la mejora de sus condiciones serían desacertadas, ya que sin datos no se puede planificar adecuadamente”. En este sentido, añade que “Odismet ha puesto su granito de arena, no solo recopilando los datos, sino presentándolos

de forma sencilla, ordenada y clara para su comprensión”.

Y es que los datos tienen que ser accesibles a todos los usuarios del Observatorio Odismet que, como informa su coordinador, incluyen a “las propias personas con discapacidad, las organizaciones que los representan o trabajan con ellas, las administraciones públicas competentes en materia de inclusión laboral, los agentes sociales, los investigadores, el público en general y, sobre todo, y más intensamente en los últimos años, los medios de comunicación, cuya labor para favorecer la visibilidad de las personas con discapacidad cada vez resulta de mayor ayuda”.

EVOLUCIÓN CONSTANTE

En sus diez años de existencia, Odismet ha ido evolucionando hasta duplicar la información que ofrecía en el año 2014, cuando contaba con apenas 50 indicadores organi-

zados en seis secciones temáticas que hoy se han convertido en 130 indicadores en diez secciones. Además, añade Quíñez, “hay disponibles más de 250 tablas de datos y más de 340 gráficos, hemos incorporado secciones temáticas para la explotación estadística de la EDAD, la última macroencuesta

Odismet muestra los principales indicadores sobre la integración laboral de las personas con discapacidad

sobre discapacidad en España a lo que hay que sumar otra importante sección para conocer datos sobre mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género”.

Odismet acaba de presentar su *informe 9* en el que ha realizado una radiografía sobre la evolución de los datos en la última década y, según detalla el coordinador del observatorio, “las estadísticas nos informan de que desafortunadamente no se está avanzando en materia de integración laboral para personas con discapacidad todo lo que nos gustaría”.

Reconoce que las personas con discapacidad “sí han comprendido la necesidad de mejorar sus competencias para abordar la búsqueda de empleo en mejores condiciones, a tenor de un crecimiento de más de



¹PCD: Persona con discapacidad. ²PSD: Persona sin discapacidad.

Internacionalización

Odismet ha conseguido situarse en la última década como uno de los principales referentes para consultar información estadística sobre discapacidad y además ya no es uno: hay cuatro más para Colombia, Costa Rica, República Dominicana y Ecuador. En este sentido, el coordinador de Odismet, Luis Enrique Quíñez, apunta que “nuestro objetivo es seguir incorporando información, datos y estadística de calidad que

nos ayude a tener una fotografía realista de las personas con discapacidad. También creceremos en el futuro a más países, para poder conocer más realidades y situaciones de las personas con discapacidad en otros entornos y, por supuesto, apostaremos por las nuevas tecnologías y los desarrollos en torno a la IA para ser más eficaces en la captación y presentación de los datos”, concluye.

cuatro puntos porcentuales en el porcentaje con estudios superiores, que ya supera más del 19%”.

Sin embargo, se lamenta Luis Enrique Quíñez, “el mercado no está dando respuesta a esta situación ya que actualmente nos encontramos con un nivel de contratos si-

milares a los alcanzados en 2016. En diez años, el porcentaje de contratos a personas con discapacidad nunca ha sido superior al 1,8% del total y la tasa de actividad del colectivo ha crecido muy levemente en toda una década, sin apenas modificaciones en comparación con la población sin discapacidad que siempre se ha encontrado a una distancia de más de 42 puntos”. En resumen, —aclara— “apenas se ha avanzado en la integración de personas con discapacidad, un segmento población que ha crecido más del 30% en la última década.

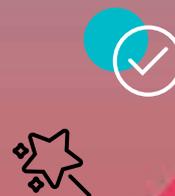
MEJOR INCLUSIÓN LABORAL

En su opinión, la fórmula para la inclusión laboral pasa por la formación de las personas con discapacidad en nuevas tecnologías y por seguir trabajando en su visibilización, ya que “solo una parte muy pequeña del casi millón y medio de empresas con asalariados de nuestro país conoce las ventajas de incorporar el talento de las personas con discapacidad en sus plantillas”.

INÉS

LA 'TIKTOKER' CON PARÁLISIS CEREBRAL QUE TRIUNFA EN REDES

A sus 25 años, Inés Rodríguez (Tenerife) triunfa en redes sociales mostrando con un toque de humor su día a día. En sus vídeos de TikTok (@Inusu_al) da visibilidad a la parálisis cerebral infantil que le impide andar bien y le afecta al habla y la postura, pero no le imposibilita hacer su día a día igual que el resto de personas. Ahora pretende mostrar los problemas derivados de su discapacidad bajo el lema *No a la condescendencia*.





“Todavía queda mucha gente por educar y mucho por avanzar”



Con 150.000 seguidores y más de 2,5 millones de 'me gusta', esta joven tinerfeña busca dar visibilidad a su discapacidad atrayendo a todos los usuarios por su naturalidad al contar con humor cómo es su día a día. Logopeda especializada en daño cerebral, actualmente se encuentra trabajando en un centro de día y residencia para personas con daño cerebral en Madrid. "Lo que tengo se llama parálisis cerebral infantil, que afecta a mi movilidad, equilibrio y tono muscular en los cuatro miembros", explica Inés Rodríguez. Esto le sucedió al nacer, debido a que no respiró, por lo que las partes del cerebro a las que no les llegó el aporte de oxígeno necesario dejaron de funcionar afectando, en su caso, a la parte motora. Por ello, su cuerpo ha tenido que buscar un patrón motor alternativo al convencional.

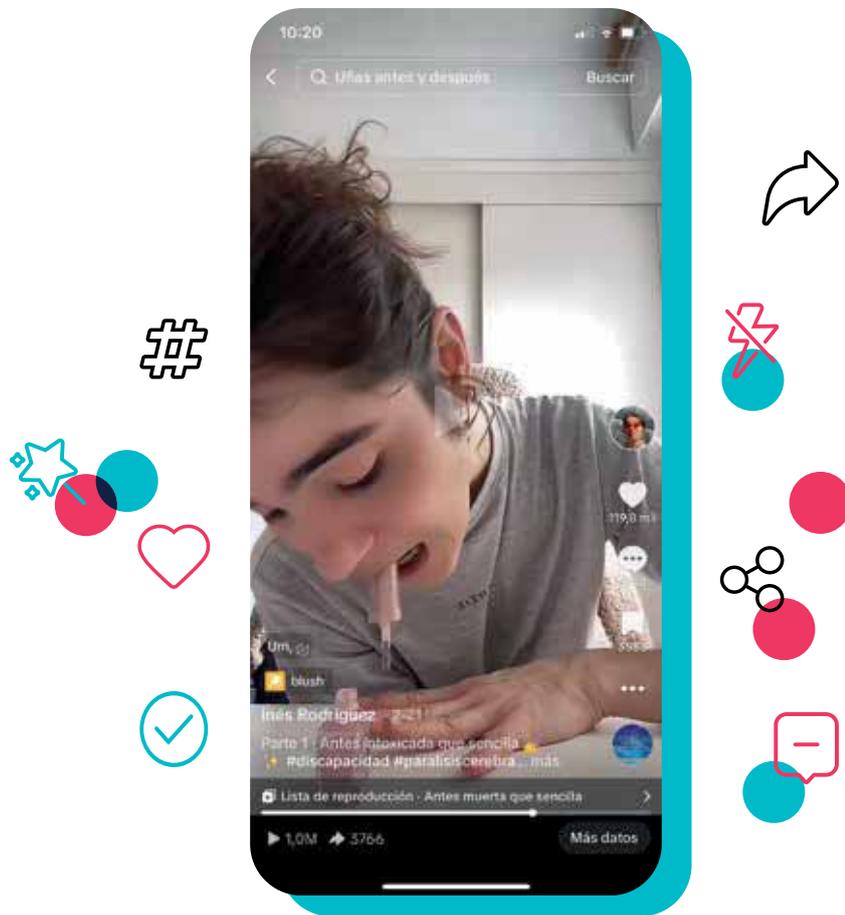
Inés Rodríguez (@inusu_al) utiliza las redes sociales como método de mayor difusión para hacer llegar su día a día y cambiar el paradigma que existe en torno a las personas con discapacidad. En sus vídeos enseña desde cómo maquillarse hasta cómo se prepara la comida. "Cuando tengo que pedir ayuda lo hago, pero no quiero depender de nadie para hacer mi vida, busco alternativas que se adapten a lo que necesito y sigo adelante", comenta. Desde pequeña siempre ha tenido el apoyo de su familia para cumplir todo aquello que se propusiera como meta agradeciendo la libertad que le han dado sus padres para probar, equivocarse y aprender si las cosas en ese momento no salían bien.

DESAFIAR ESTIGMAS

"Es fundamental dar oportunidades a la gente para descubrir sus propios límites", expone Inés agregando que "yo solo quiero ser una persona funcional y vivir mi vida como cualquiera".

"¿Hay que felicitar a alguien por existir?", Inés ha lanzado al aire esta pregunta en numerosas

"PIDO QUE NO ME LLAMEN CAMPEONA POR MOSTRAR MI DÍA A DÍA Y SER OPTIMISTA"

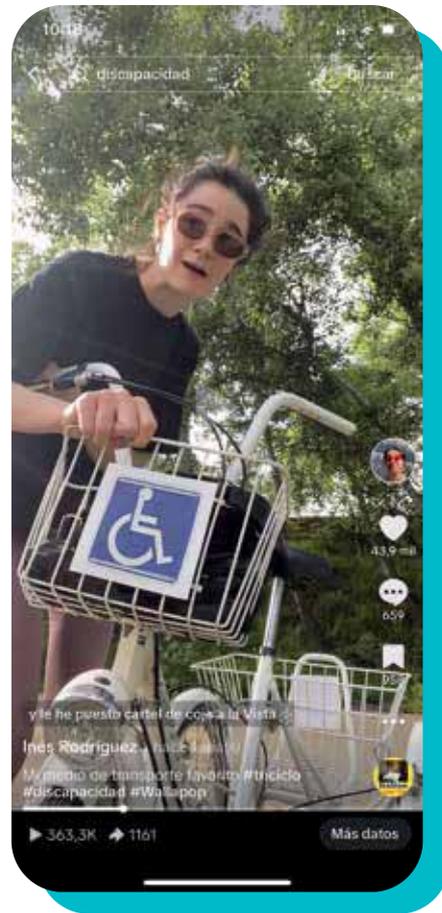


ocasiones ante la condescendencia de muchos con los que se encontraba. Si hay algo que, recalca, no le gusta, es el que hagan comentarios hacia su persona como "campeona, tú puedes con todo, eres un ejemplo a seguir...". Términos con los que no se siente identificada y que le llegan por una discapacidad física que sostiene, le ha enseñado muchas cosas.

"Cada uno tiene sus problemas y sus complicaciones, la cosa está en que el mío es visible, pero tus problemas no son menos válidos porque los míos sean más grandes o se vean más, los míos en comparación a los de otras personas serán una mierda", argumenta.

EDUCACIÓN

"Pido que no me llamen campeona por mostrar mi día a día y ser optimista" reivindica Inés, que emplea el humor como la mejor base, dice, para tomarse las cosas. "El problema no es que me lo recuerden, porque yo soy consciente y forma parte de mi persona. La gente se acerca a mí y me dice comentarios asumiendo cosas como que mi parálisis va asociada a un déficit intelectual que no es mi caso", comenta Inés pidiendo que no se dé esto por hecho. "Por favor, seamos educados, tomate un momento para interactuar, entender que hay muchos tipos de discapacidades y ver si



“ESPERO QUE CON MIS VÍDEOS PUEDA CAMBIAR UN POCO LA TESITURA A LAS QUE NOS ENFRENTAMOS A DIARIO LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD”



esa persona requiere que, por ejemplo, adaptes tu lenguaje”, subraya.

VISIBILIZAR LA DISCAPACIDAD

Con vídeos que alcanzan cinco millones de reproducciones, Inés manifiesta que “todavía queda mucha gente por educar y mucho por avanzar”. Uno de sus objetivos se basa en introducir a nivel social lo que son y suponen los distintos tipos de discapacidad, así como lo que piensa y les gustaría sobre la forma de dirigirse tanto ella como a este colectivo. “Quiero hacer ver que no hace falta que me lo digan ni a mí ni a nadie”, comenta.

Ahora, Inés pese a estar desempeñando su trayectoria profesional como logopeda, busca cumplir su sueño de ser modelo y artista. “Me he dado cuenta de que me gustan mucho las cámaras y los focos porque yo nací payasa, creo”, dice entre risas. De hecho, está pidiendo a las agencias de modelo una oportunidad no solo por hacer realidad este sueño, sino también por dar visibilidad a las personas con discapacidad dentro de un panorama que siempre ha seguido las mismas líneas y estigmas y que, poco a poco, parece que ha ido cambiando los últimos años adaptándose a la realidad social.

Los seguidores de Inés crecen día a día al igual que lo hacen los mensajes de apoyo y agradeci-

miento por llevar a cabo esta iniciativa. “Mucha gente hace este tipo de comentarios condescendientes sin pensar que pueden perjudicar a la otra persona, pero espero que con mis vídeos pueda cambiar un poco la tesitura a la que nos enfrentamos a diario las personas con discapacidad”, mantiene. Inés matiza que “no siempre estamos de humor para ponernos a explicar este tipo de cosas a todo el mundo por la calle. La gente me lo agradece porque está formando parte de la evolución social”. Inés dirigía inicialmente su mirada hacia el público sin discapacidad que era a quién quería llegar para informar sobre este tipo de situaciones a las que se ha enfrentado en primera persona, pero agradece también el apoyo por parte de su colectivo: “Que la gente con discapacidad me apoye es algo indispensable para hacer las cosas bien”. •



Historias de mascotas con discapacidad



M. J. Álvarez

Alfredo Morales



*"Perros y gatos superan con más éxito
que el ser humano las barreras que les pone la vida."*

La ceguera y la sordera son las discapacidades más frecuentes que sufren los animales de compañía. Cojeras, falta de algún miembro o paraplejas por accidente, enfermedad o maltrato son otras que sufren más limitantes. En función del grado, no tienen por qué impedir la convivencia en nuestros hogares. Perros y gatos suplen sus carencias con otros sentidos, a diferencia de los humanos, precisan los expertos.



ni tienen complejos ni juzgan ni tienen prejuicios. Se adaptan al momento y aceptan su discapacidad con naturalidad. Así lo afirma María Luisa Fernández Miguel, veterinaria clínica y vocal de Pequeños Animales de la Organización Colegial de Veterinarios de Tenerife. “En eso nos dan lecciones a los humanos”, explica sobre la discapacidad de los animales de compañía. “Superan con más éxito las dificultades que les pone la vida”.

Aunque hay patologías más limitantes que otras, en general, salvo los casos más extremos, la ceguera y la sordera son las enfermedades que más padecen los perros y los gatos. “Ellos suplen esos problemas con otros sentidos. Tendemos a pensar que son como nosotros, a compararlos, un error garrafal”, recalca. “Para los perros, por ejemplo, es más importante oler que escuchar y para los gatos, además de eso, oír, de ahí que las capacidades que conservan les permiten relacionarse con su entorno sin dificultad”, indica la experta.

La sordera congénita es difícil de diagnosticar en cachorros porque responden muy bien a los estímulos externos al ser una especie



En la protectora Bichos Raros viven animales con discapacidad abandonados por toda España (e incluso recientemente de Ucrania). Actualmente cuentan con 150 perros y 40 gatos con distintos niveles de discapacidad.



muy sociable. Con los gatos es más fácil, ya que se suelen mostrar asustados. En los canes, a veces, ni siquiera la percibimos, a no ser que sea algo repentino, pues la achacamos a falta de atención. Aprenden a “leer” cómo nos expresamos a nivel físico, con nuestro comportamiento, asevera Fernández Miguel.

El caso de mascotas mudas es infrecuente, salvo alguna raza de cánidos, como los basenji o los sometidos a barbaridades como el corte de las cuerdas vocales para que no ladren. “Yo solo conozco un caso de mudez en perros y ninguno en gatos. Hay animales que se comunican poco vocalmente; los felinos si no lo hacen es porque no quieren. Y en los canes estas deficiencias no afectan a la sociabilidad con sus congéneres ni con las personas, pues se guían por las expresiones físicas y por el movimiento de los que tienen al lado”, subraya.

PREDICAR CON EL EJEMPLO

“Hace unos años nadie tenía en casa un animal sordo o que le faltara alguna extremidad. Era impensable. Se sacrificaban porque no se le veía ninguna utilidad. Ahora, por suerte, hay personas que están dispuestas a acogerlos. Son igual de afectuosos que los demás”, incide la veterinaria. Precisamente, ella adoptó

a un gato ciego. “Estaba en estado terminal y había perdido la transparencia en ambas córneas. Lo hemos sacarlo adelante. Es difícil de evaluar su grado de visión: no hace más que subir y bajar la cabeza. Mis hijos dicen que escanea”, bromea.

Acoger y convivir con mascotas con problemas de movilidad por falta de extremidades, cojeras, artritis o traumas discales —en ocasiones, fruto de la edad— no supone ningún obstáculo para muchas familias. Algunas tienen prótesis y otras, arneses, carritos o sillas de ruedas para facilitar sus desplazamientos. “Se adaptan muy bien a las circunstancias y si pueden saltar o correr, lo hacen, si no, no. Más dificultades comportan las parálisis del tercio posterior al conllevar la falta de control de los esfínteres”, precisa.

Muchas de esas patologías no solo son producto de enfermedades sino de accidentes,

Tener una discapacidad es compatible con convivir con una familia

abandonos o malos tratos. “No es lo mismo una paraplejía en un gato o en un yorkshire que en un pastor alemán. Esto, sin duda, puede influir a la hora de decidir la adopción por la complicación añadida, los cuidados y el gasto que puede suponer”, concluye Fernández Miguel.

UNA VIDA DIGNA

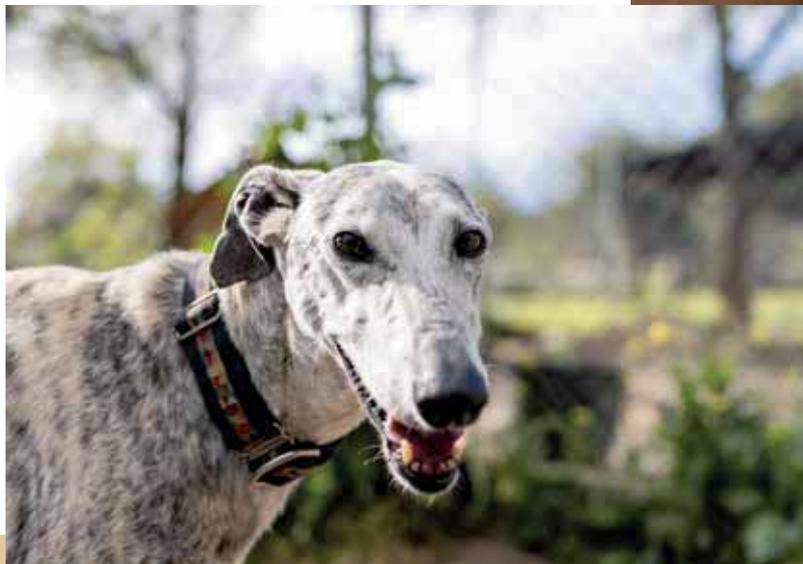
En Bichos Raros dominan este asunto y salvan a muchos animales de la eutanasia. No es una protectora al uso. La regentan dos mujeres, María García e Inmaculada Torrejón, Macu, quienes compaginan sus profesiones —enfermera y abogada— con el cuidado de sus mascotas. Contactan con ellas veterinarios, protectoras o ciudadanos que les alertan de un abandono desde cualquier punto de España. En una gran finca cercana al Escorial tienen unos 150 perros y 40 gatos. “Nuestra finalidad no es la adopción. Nuestra máxima es que tengan una vida digna y sean felices”, asevera la primera, que vive ahí. Y vaya si lo son. No paran de brincar, requerir y regalar caricias. Están en libertad, al aire libre, lejos de los terribles cheniles.

Ellas, “las locas de los perros” como las llamaban cuando crearon la asociación hace 15 años se califican de “madrastas”, pues viven por y para ellos. Ni siquiera se van de vacaciones. La rehabilitación, la medicación, sus cuidados y mimos obran milagros. “Guapo llegó aquí hace 15 días. Procedía de Extremadura. A este cruce de mastín de 50 kilos le intentaron ahorcar —aún conserva las señales de semejante



Inmaculada Torrejón, en la imagen con la perra Sol, afirma que tiene como máxima que los animales “tengan una vida digna y sean felices”. En Bichos Raros dan una nueva oportunidad a animales amputados, ciegos, con parálisis...

Varios perros caminan con silla de ruedas. Rania, abajo a la derecha, sufrió un atropello y quedó parapléjica. Es el único animal del recinto que camina con una sola pata.



A la izquierda Tarik, un galgo al que le cortaron una oreja. Sobre estas líneas, Ana, una perra ciega.



En primer plano, Alma, una perra que se salvó pese a que presentaba una herida "incompatible con la vida".

barbaridad— y acabó dentro de un contenedor subterráneo”, explica Macu. Está vivo de milagro. Sus gemidos alertaron a una mujer, quien dio la voz de alarma a la Policía y fue rescatado por los bomberos.

Esta abogada muestra su enfado por la actitud del ayuntamiento. “Ni se molestó en buscar al dueño; aunque no tenía chip es fácilmente identificable. Para colmo, una mujer, consternada, denunció en la web municipal lo ocurrido. ¿Y qué hizo el consistorio?: borrarla”, comenta.

Isa y Rania corretean con sus carritos. La primera es gaditana. “Los niños jugaban con ella como si fuera un balón y acabó parapléjica. A Rania la atropellaron y es la única del recinto que camina con una sola pata”, indica María. “Algunos animales han recibido disparos, otros sufren malformaciones congénitas, paraplejas, ataxias -descoordinación de movimientos-... El recinto, del que eluden facilitar su ubicación, está dividido en dos grandes zonas. La primera, destinada a los recién llegados, es de observación; la

segunda, para los que están recuperados”, dice María. “Así, además, evitamos que los fuertes agredan a los más débiles”, tercia Macu. “Estamos al límite de nuestra capacidad, sobrepasados, como todas las protectoras. A diario suena el teléfono para que admitamos a algún animal, pero no damos más de sí. Nos arriesgamos a una multa del Seprona”, agrega la enfermera.

Destinan su sueldo íntegro a financiar la entidad. “Hay que mantenerlos, llevarlos al veterinario, comprar medicinas, sillas, operarles...”. Ellas se ocupan de la rehabilitación, las curas, los cuidados tras las cirugías... Carmen Gijón, una médica voluntaria, gestiona las donaciones de pienso, pañales, transportines, operaciones... Tienen socios que aportan diez euros al mes, y a través de teaming, quien lo desee puede dar un euro en el mismo periodo.

ÉXITO EN LAS ADOPCIONES

Cuando entregan un animal en adopción se aseguran de que va a estar igual o mejor que con ellas. Su media es de una o dos al mes. Evalúan a las familias con las que siguen en contacto y les proporcionan el “ajuar”: cama, pienso, féculas, protectores para la incontinencia... “Hay miedo a la discapacidad por ignorancia, por pensar que no se es capaz, que será costoso... Es un error. Ninguno de los acogidos ha vuelto. Quien prueba, repite”, afirman las dos.



La perrita Estrella llegó a la protectora con la pata delantera derecha amputada.

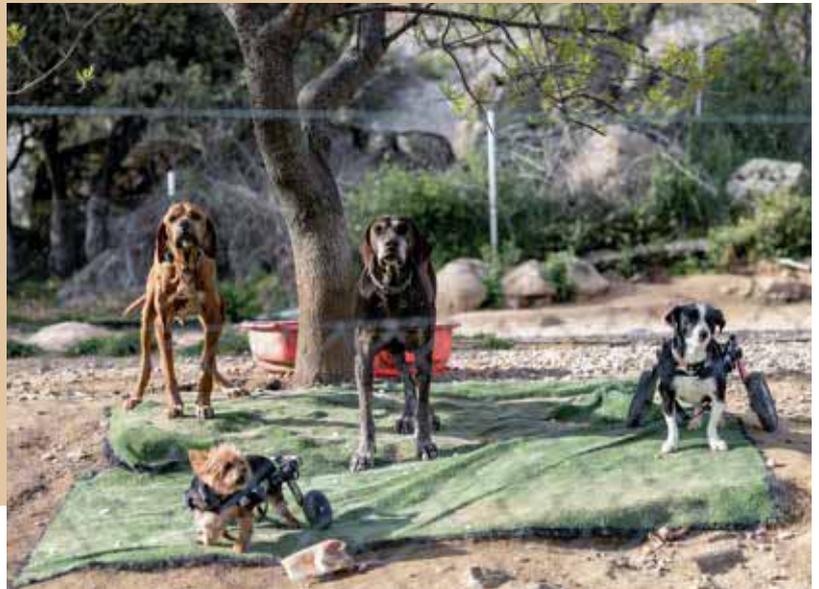
Mientras desgranaban las escalofriantes historias de sus “bichos”, Madarín recibe los mimos de Carmen. Estuvo encerrado en una jaula de 2x2 durante mucho tiempo y ha acabado trastornado. Ahora, es un “ladrón de juguetes” que guarda en una caseta como un tesoro.

Hidalgo llegó con las caderas y las patas traseras rotas; además, tenía leishmaniasis. Su rehabilitación fue larga y dura. Le operaron y ahora campa a sus anchas, fuera de los dos espacios acotados. “Si quisiera escapar, podría, pero no nos quiere dejar”, relata, sonriente, María. La foto de Alma de hace meses pone los pelos de punta. “Tenía la mitad de la cara destrozada, hepatopatía y una analítica incompatible con la vida. Nos avisó un veterinario. Y mírala ahora”, comenta satisfecha Macu. En todos ellos hay un antes y un después: como en Lola, Reina, Felipe el Hermoso, Thor, Billy Elliot...

Las responsables de Bichos Raros consideran que, aunque el maltrato está muy mal visto, aún queda mucho camino para combatirlo. Por ello, ponen el acento en la educación y realizan visitas a escuelas. “No evolucionamos. Falta un mayor control por parte de las administraciones”, afirman estas luchadoras para quienes sus animales son su vida. •



Muchos animales llegan a la protectora tras sufrir una vida escalofriante. En Bichos Raros encuentran un hogar, atención, amistad con otros congéneres y cuidados sanitarios.



Hace años, un animal con discapacidad era sacrificado: no se consideraba útil

Baya, Patito y Budy, rescatados de una muerte segura en Ucrania

Baya, Patito y Budy llevan desde que Rusia invadió Ucrania al cuidado de estas dos mujeres. Fueron salvados de una muerte segura, abandonados por los bombardeos que forzaron a muchas protectoras a dejar su actividad. Los tres son parapléjicos, tienen incontinencia y Budy, además, es ciego. Sus problemas de movilidad hicieron que permanecieran en un patio, sentenciados en una dramática cuenta atrás. Al igual que muchos voluntarios hicieron con familias enteras, María (a la izquierda en la imagen) y Macu (a la derecha), tras conocer su caso, recurrieron a un amigo que tenía una furgoneta para rescatarlos. Tras el estrés sufrido y un vertiginoso viaje, los canes perdieron el miedo: aterrizaron en un lugar seguro, donde se respira placidez y alegría. “Sabemos que sus vidas, como la de los demás, no serán muy largas, pero serán dignas y felices”.



Un nuevo

perfiles

ACTUALIDAD E INFORMACIÓN SOCIAL

para un tiempo nuevo

Mucho más que una revista



www.revistaperfiles.com



info@revistaperfiles.com



[@RPerfiles](https://twitter.com/RPerfiles)



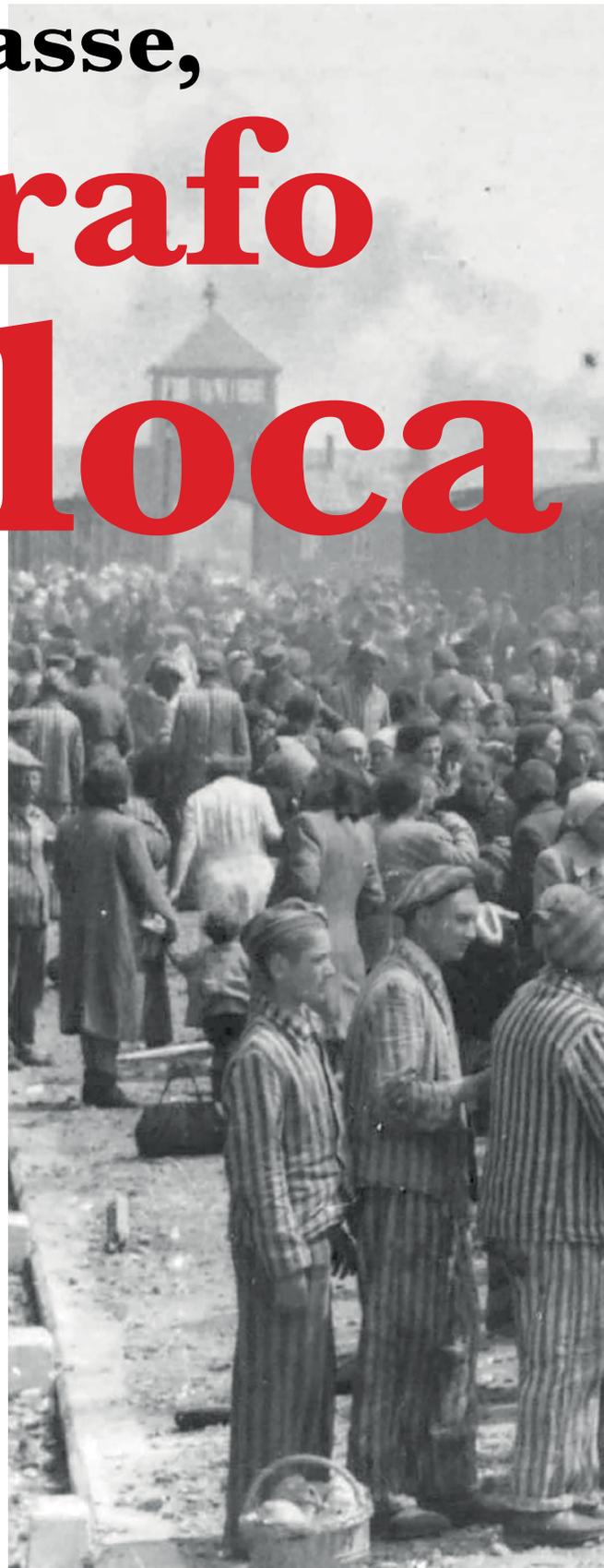
[@revista_perfiles](https://www.instagram.com/revista_perfiles)

Wilhelm Brasse, el fotógrafo del Holocausto

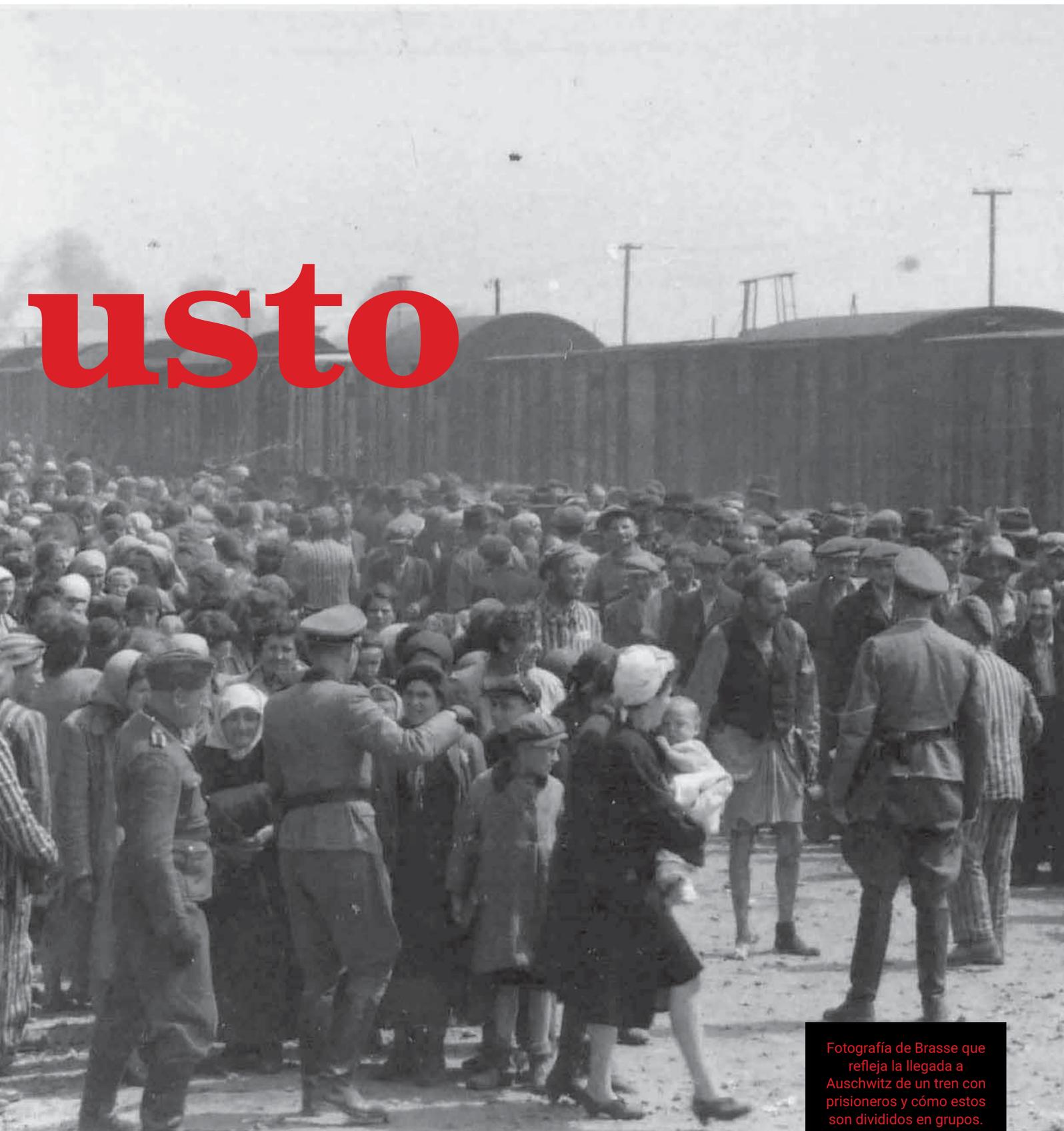
En el año 1940, el joven Wilhelm Brasse fue deportado al campo de concentración de Auschwitz-Birkenau por negarse a formar parte del ejército de la Alemania nazi. Era polaco, pero su ascendencia austriaca, su perfecto dominio del idioma alemán y el hecho de ser fotógrafo le salvaron de la muerte a la que diariamente se enfrentaban el resto de prisioneros. A cambio, los nazis le obligaron a documentar todo lo que sucedía en aquel infausto campo. Sus 50.000 fotografías fueron testigo del horror allí vivido: desde las ejecuciones a los inhumanos experimentos del doctor Mengele. Jugándose la vida, escondió gran parte de aquellas fotografías que después sirvieron para juzgar a los jefes nazis y mostrar a la humanidad la brutalidad del Holocausto.

 Rafael Olea

 Yad Vashem Archives



usto



Fotografía de Brasse que refleja la llegada a Auschwitz de un tren con prisioneros y cómo estos son divididos en grupos. Los niños, ancianos y mujeres iban directamente a la cámara de gas.

Los recuerdos de los niños que asustados se dirigían, sin saberlo, hacia la muerte atormentarían a Brasse toda su vida: “Sabía que más tarde irían a la cámara de gas. Vi todos esos ojos grandes, aterrorizados, mirándome. No pude continuar. Nunca podré olvidarlo”.



Cuando tenía 22 años, Wilhelm Brasse fue capturado por los nazis en Polonia. Al descubrir sus orígenes austríacos y su dominio del alemán, le propusieron alistarse en la *Wehrmacht*, pero declinó porque sus convicciones le impedían engrosar la maquinaria militar nazi. Por ello, fue condenado y enviado en 1940 al infausto campo de concentración de Auschwitz, donde se convirtió en el prisionero número 3.444. Allí, un año más tarde fue citado a entrevistarse con el comandante del campo, el criminal de guerra Rudolf Höss. Este decidió encargar a aquel joven, debido a que hablaba alemán y tenía ascendencia aria, el identificar y retratar a los todos los prisioneros que llegaban al campo. También le pidieron después fotografiar los inhumanos experimentos médicos que allí se realizaban. “Era una orden, y los presos no tenían derecho a rechistar... Yo no podía decir: No voy a hacer eso”, recordaría Brasse.

“Al principio fotografiábamos a todos los prisioneros: judíos de todas las nacionalidades,

pero después del número 35.000, ya no lo hicimos más. Ya no hacía falta registrarlos: los llevaban directamente a las cámaras de gas”, recordaría tiempo después Brasse.

HERIDAS EN EL ALMA

Aquella estancia en el campo de concentración provocaría unas heridas en el alma del fotógrafo que nunca podría curar hasta su fallecimiento en 2012. “No volvió a ser el mismo”, argumenta Luca Crippa, que junto a Maurizio Onnis ha destacado

“A partir del preso 35.000 ya no haría falta fotografiarlos: los llevaban directamente a las cámaras de gas”



el papel clave realizado por Brasse para mostrar cómo fue el Holocausto, y que han descrito en *El fotógrafo de Auschwitz* (editorial Espasa).

Un ejemplo de los recuerdos que le atormentarían de por vida a Brasse es la descripción de críos asustados que eran separados de sus familias y trasladados a unos edificios donde, sin saberlo, les esperaba la muerte. “Esos niños y niñas judíos, desnudos, pasaban constantemente ante mis ojos. Y yo sabía que más tarde, después de tomar las fotos, simplemente irían a la cámara de gas. Vi todos esos ojos grandes, aterrorizados, mirándome. No pude continuar. Nunca podré olvidarlo”.

En total, Brasse fotografió a 50.000 personas. Generalmente, las imágenes se tomaban a cada prisionero de perfil, de cara y con sombrero (los hombres) o pañuelo (las mujeres). El fotógrafo sabía que muchas de aquellas personas serían asesinadas tras la foto en las cámaras de gas o torturadas vilmente por el doctor Mengele. De hecho, fue obligado a documentar algunos de los sádicos experimentos pseudocientíficos que este realizó en Auschwitz.

NAZIS AISLADOS

Y no solo retrató el horror, sino también la aparente vida normal que vivían los jerarcas del campo o los oficiales nazis, quienes mantenían una supuesta vida alegre y cotidiana aislados de aquel horror, como si nada de ello pasara, como si no fueran personas que sistemáticamente exterminaban a otros seres humanos.

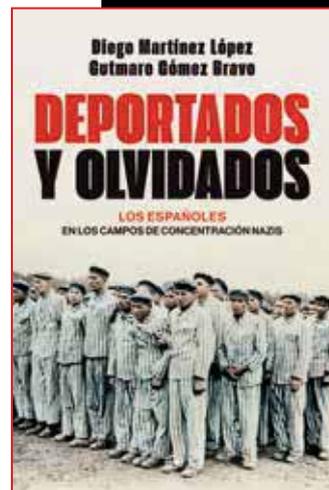
Más de 7.000 españoles internados en los campos de concentración

Los españoles fueron parte de los millones de desplazados a campos de exterminio del Tercer Reich. “A lo largo de toda la guerra, al menos 7.251 españoles fueron internados en Mauthausen, más del 70 por ciento del total que cayeron en las redes del universo de campos alemanes, motivo por el que este campo, situado en Austria, fue conocido como el campo de los españoles”, precisan los historiadores Digo Martínez López y Gutmaro Gómez Bravo en *Deportados y olvidados* (editorial La Esfera de los Libros).

Se estima que el número de víctimas fue de 4.440 españoles. “La mayoría ingresaron entre los años 1941 y 1942. A partir de entonces siguieron llegando españoles, pero en menor medida, la mayoría acusados de participar en las actividades políticas contrarias a la ocupación alemana y al régimen colaboracionista de Vichy. Fueron enviados a los principales campos de la red: Sachsenhausen, Neuengamme, Buchenwald o Dachau, con múltiples traslados entre los subcampos. A estos campos llegaron también las mujeres españolas, principalmente a Ravensbrück, de donde fueron trasladadas, la mayoría como trabajadoras, a distintos subcampos de la red”, precisan ambos investigadores.

Desde la primavera de 1942 también empezaron a ser trasladados los judíos con nacionalidad española detenidos en Francia al tristemente célebre campo de Auschwitz. En el primer convoy y en el último de los 77 que salieron a lo largo de casi tres años, hubo siempre españoles. A ellos se sumaron sefarditas detenidos en el norte de Europa y, en su gran mayoría, tras la ocupación de Grecia. Los españoles que sobrevivieron al Holocausto no pudieron después pedir amparo a ningún gobierno. El regreso a sus lugares de origen era imposible, pues les esperaba un nuevo encierro y una situación más que incierta en España.

Deportados y olvidados también refleja el juicio a cinco *kapos* españoles, detenidos en 1947 acusados de golpear, torturar y causar la muerte de miles de personas. Fueron considerados criminales de guerra con independencia de su nacionalidad o las de sus víctimas, entre las que se encontraban muchos de sus propios compatriotas.



“Los nazis estaban convencidos de estar haciendo el bien. Aunque pueda ser sorprendente, estaban convencidos de que era su deber y, por eso, querían fotos, materiales, pruebas de sus acciones”. Por ello, los responsables del campo de Auschwitz pedían al fotógrafo que documentara miles y miles de fotos de la vida del campo. Eran, según Crippa, “fotos que enviaban regularmente a Berlín en informes donde mostraban que el campo era un lugar ordenado, en el que se llevaba a cabo el trabajo propuesto. Se documentaba la vida de los prisioneros y a cada uno de ellos se fotografiaba y se le abría una ficha en la que se recogía si era judío, prisionero político o romaní”, explica el escritor.

IMPEDIR OLVIDAR AQUEL HORROR

Cuando el Ejército Rojo se aproximaba a Auschwitz en el ocaso del Tercer Reich, Brasse y su compañero Bronisław Jureczek recibieron una orden: eliminar todo el archivo fotográfico de lo que allí había ocurrido. Los jerarcas nazis querían borrar aquel horror y tratar de garantizarse sobrevivir e, incluso, un futuro tras la contienda.

Sin embargo, Brasse no estaba por la labor. En su mente recordaba una y otra vez a los miles de fotografiados, a los miles de asesinados, a los niños que le miraban suplicando ayuda camino de la cámara de gas... Al igual que se había negado a luchar para los nazis, decidió que tenía que jugarse la vida para mostrar a la humanidad aquel horror que le habían obligado a retratar.

Para ello, ideó una estratagema con la que engañó a los nazis: “Pusimos papel fotográfico mojado y luego metimos tantas fotografías y negativos como para bloquear la salida de escape de la estufa. Esto aseguró que cuando prendiéramos fuego a los materiales en la estufa, solo las fotografías y los negativos cerca de la puerta de esta serían consumidos y el fuego se apagaría por falta de aire. Además, había esparcido deliberadamente una serie de fotografías y negativos en la sala del laboratorio. Sabía que, con la evacuación precipitada del campamento, nadie tendría tiempo de reunirlo todo y algo se salvaría”, explicaría años después Brasse. De esta manera, lograron conservar 38.916 fotografías del infierno vivido en Auschwitz.

Cuando los nazis desalojaron el campo de concentración, Wilhelm Brasse logró sobrevivir a una de las marchas de la muerte, en las que los presos que no podían mantener el ritmo

Fotógrafos españoles en Mauthausen

En el campo de prisioneros de Mauthausen, dos españoles, Francisco Boix y Antonio García, ejercieron como fotógrafos y contribuyeron a esconder fotografías que entregaban a algunos presos españoles en libertad vigilada que posteriormente daban a una joven austriaca, Anna Pointner, que las ocultó en un hueco de una pared de su casa. Al igual que las realizadas por Wilhelm Brasse, serían utilizadas durante los juicios de Núremberg. Su historia se ha reflejado tanto en el cine (*El fotógrafo de Mauthausen*, película dirigida por Mar Targarona o *Francisco Boix, un fotógrafo en el infierno*, documental de Lorenzo Soler) como en la novela: *El fotógrafo del horror*, de Benito Bermejo (Editorial RBA) o *Dos fotógrafos en Mauthausen*, de David Wingate Pike (Ediciones del Viento), en el que pone en juicio la labor y memorias de Boix ante las acusaciones de Antonio García.

eran asesinados durante los traslados a pie entre campos de concentración. Así llegó a Mauthausen, donde sería liberado por el ejército estadounidense en 1945.

Un álbum de aquellas fotos realizadas por Brasse se encontraba en el campo de concentración de Dora-Mittelbau. Cuando este fue liberado, una superviviente, Lilly Jacob, lo encontró en una de las barracas abandonadas por las SS. Al abrirlo, descubrió en él fotografías de sus familiares y amigos nada más llegar a Auschwitz. Varias de esas imágenes fueron mostradas a la prensa.

Sin embargo, la inmensa mayoría de aquellas imágenes tomadas por Wilhelm Brasse, abando-



Album / picture-alliance/ dpa

El fotógrafo y ex prisionero del campo de concentración Wilhelm Brasse, en 2006 durante la presentación del documental *El retratista*.

nadas en aquella estufa trucada para que no las consumiera el fuego, fueron encontradas por el Ejército Rojo al tomar el campo de concentración de Auschwitz. Algunas de esas imágenes fueron utilizadas en los juicios de Núremberg y sirvieron para condenar tanto a los jefes nazis como a los responsables y guardianes de aquel horror que provocó once millones de muertos, según estima el Museo del Memorial

del Holocausto de Estados Unidos. De ellos, seis millones fueron judíos.

Tras la II Guerra Mundial, Wilhelm Brasse regresó a Żywiec (Polonia), cerca del campo de Auschwitz, donde se casó y tuvo dos hijos. Pese a que volvió a intentar volver a vivir de la fotografía, no pudo materializarlo. Vivía obsesionado por los recuerdos de aquellas personas que retrató antes de la muerte. •

Una niña de nombre Czesława Kwoka



Una fotografía que impactó sobremedida y que atormentaría a Brasse toda su vida fue la que realizó a la niña de 14 años Czesława Kwoka. “Era muy joven y estaba aterrizada. La niña no entendía por qué estaba allí y no podía entender lo que le decían. Entonces una mujer, *Kapo*, tomó un palo y la golpeó en la cara”, precisaría Wilhelm Brasse, en unas palabras recuperadas del olvido por el Museo Estatal de Auschwitz-Birkenau.

“Antes de tomar la fotografía, la niña se secó las lágrimas y se quitó la sangre del corte en el labio. Siendo sincero, sentí como si me estuvieran golpeando a mí mismo, pero no pude interferir. Hubiera sido fatal para mí”, afirmó el atormentado fotógrafo.

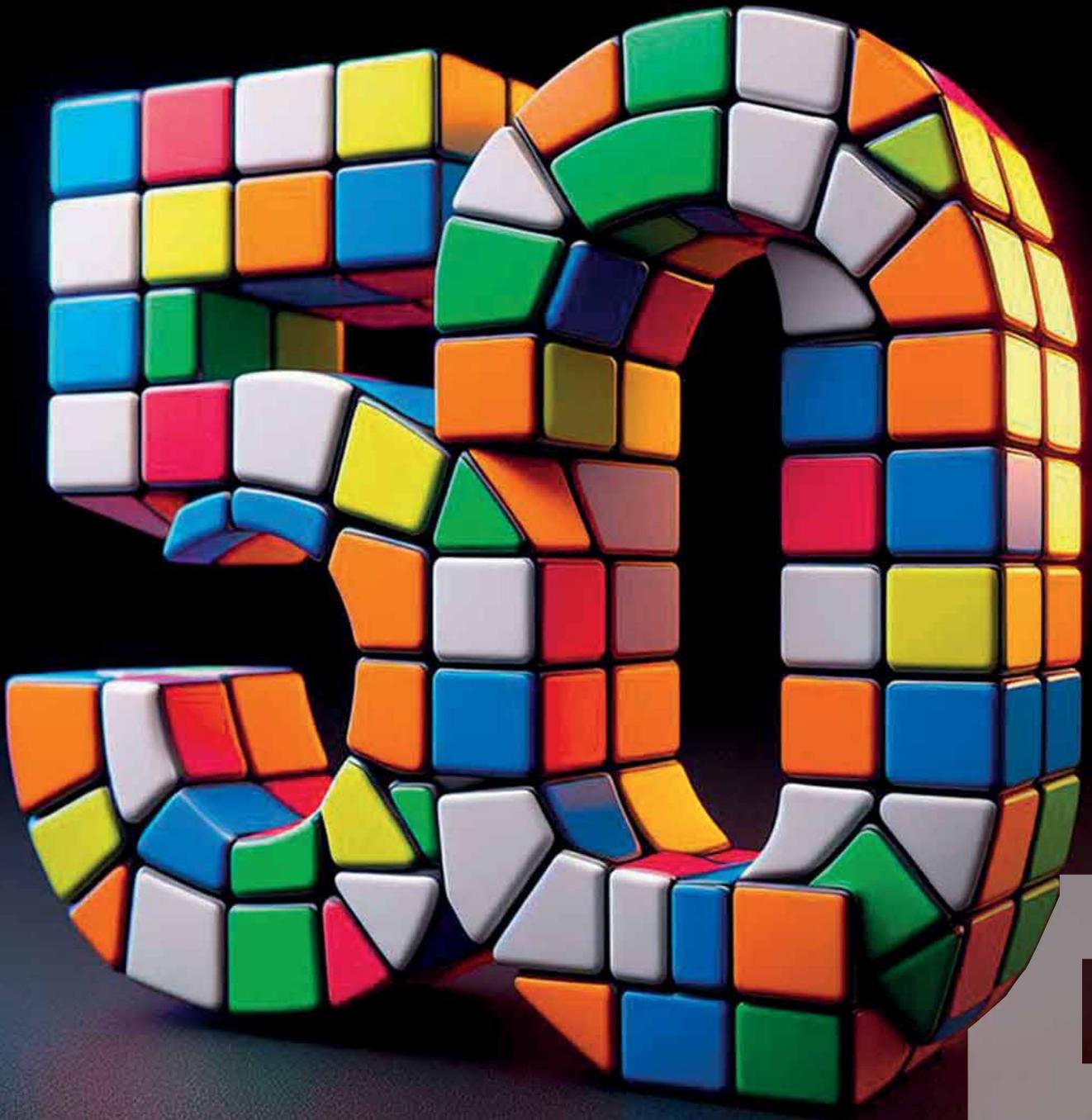
La niña, que creció en el seno de una familia católica, fue trasladada a Auschwitz en diciembre de 1942 junto a su madre. Los nazis habían invadido y deportado a los más de 116.000 habitantes de cerca de 300 aldeas de la región polaca de Zwierzyniec. Su plan, denominado *Generalplan Ost* o *Plan General del Este*, era deportar y exterminar a 50 millones de eslavos, con el fin crear un *Lebensraum* o espacio vital alemán, con el objetivo de instalar allí después colonias agrarias formadas por civiles arios.

Tan solo tres meses después de su ingreso en el campo, el 12 de marzo de 1943, Czesława Kwoka moriría asesinada por una inyección de fenol directa

en el corazón, convirtiéndose en uno de los aproximadamente 230.000 niños asesinados en Auschwitz.

Crippa y Onnis eligieron esta impactante fotografía como portada de *El fotógrafo de Auschwitz* (editorial Espasa). “Por un lado representaba la extrema inocencia de una persona muy joven, pero también del mal extremo porque podemos ver en este rostro los vestigios de la violencia sufrida por esta niña. De hecho, Brasse contó que tuvo que intentar cambiar la imagen para esconder los golpes que había recibido la niña. Y no lo logró por completo. La escogimos porque es una foto representativa de todas estas historias”, precisa Crippa.





CINCO
DÉCADAS
DE CUBO
MÁGICO

RUBIK

El cubo mágico que inventara el profesor y arquitecto húngaro Ernő Rubik cumple 50 años el 19 de mayo de 2024. Este especial rompecabezas en forma de cubo 3x3x3 contiene 6 colores y 43 trillones de posiciones posibles. Además del juguete más famoso del mundo en manos de niños, jóvenes y adultos, se convirtió en objeto de estudio e inspiración para muchos científicos que recurren a todo tipo de teorías —incluso a Dios— para explicar sus soluciones al enigma del cubo.

 Blanca Abella

R

ecuerdo coger el cubo de Rubik en casa, según lo encontraba sobre una mesa o en un cajón de juegos. Lo resolvía en poco tiempo, era como un juguete liberador de tensiones o una práctica gimnástica para manos, incluso un baile gestual. Esos movimientos necesarios para colocar cada color en su sitio imponían cierto ritmo y culminaban con una sensación victoriosa.

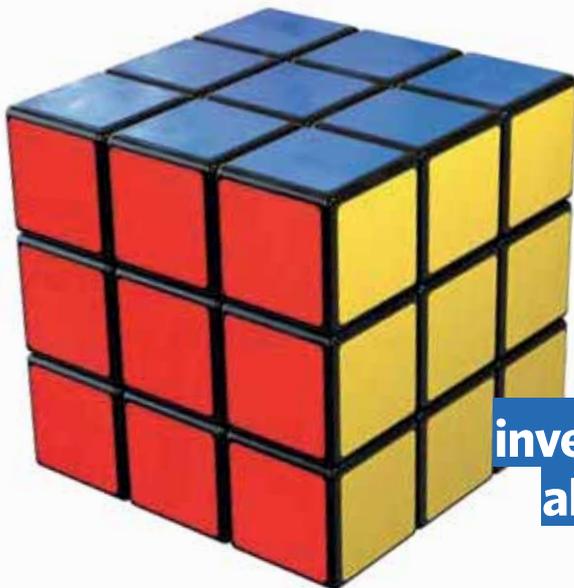
Sin embargo, mi mérito no era matemático, simplemente aprendí los movimientos necesarios para reconstruir el cubo con éxito, lo que ahora llaman algoritmos, porque resolver el cubo de Rubik sin trucos es una tarea muy compleja. A su inventor, el propio Rubik, le costó al menos un mes solucionar el enigma, aunque sería la primera persona en lograrlo.

JUGAR CON PUZLES

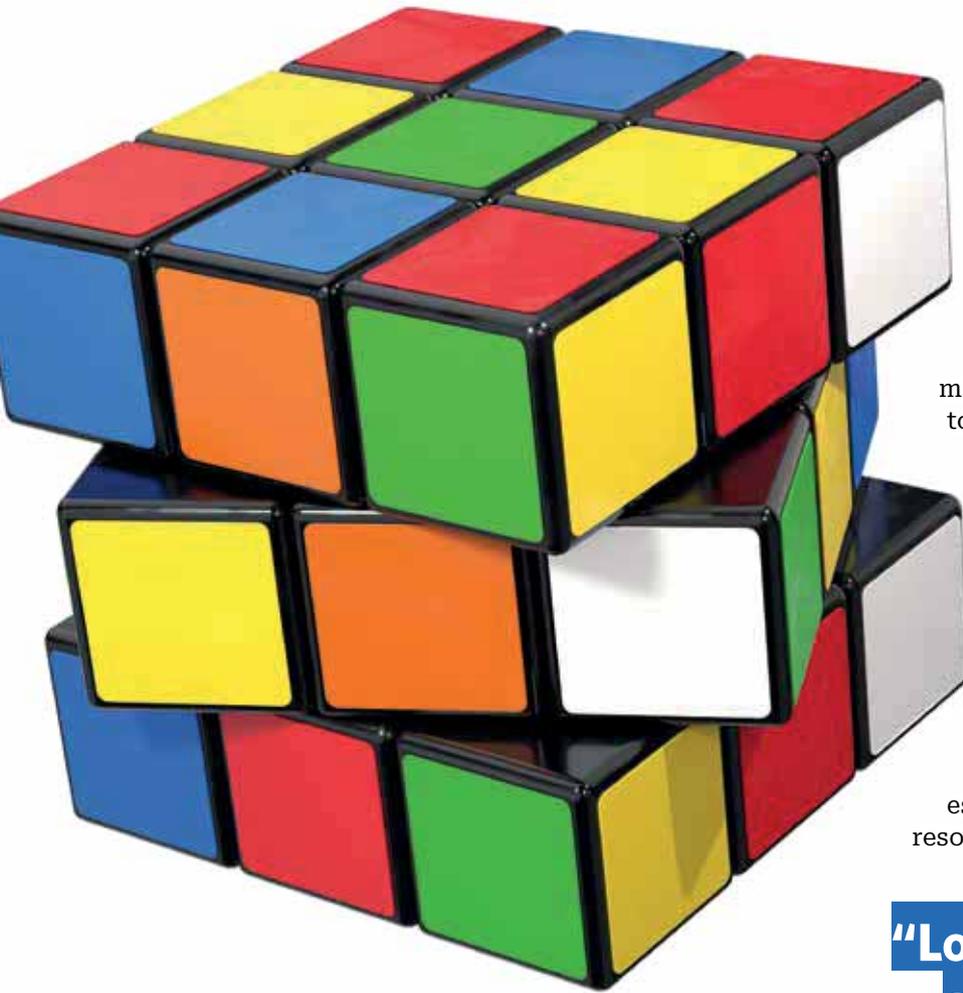
Ernő Rubik confiesa que odia escribir, sin embargo, se atrevió a trasladar sus memorias a un libro, *Rubik. La increíble historia del cubo que cambió nuestra manera de aprender y jugar*, en el que relata la historia de su cubo mágico y explica el origen de un juego inventado por un hombre que de niño adoraba los puzles geométricos. “Yo era uno de esos niños que pasan horas dibujando y pintando”, confiesa. “Jugar con puzles entrenó mi mente de niño. Me familiaricé con la naturaleza de sus preguntas y con el hecho de responderlas. Nadie me asignó estos juegos, ni ponía nota a mi desempeño, ni observaba si los solucionaba o no. Si fracasaba o tenía problemas con alguno, podía empezar de nuevo al día siguiente. Este entretenimiento era solitario”.

Las propiedades de este tipo de juegos siempre han sido muy valoradas por Rubik, que razona en su biografía que “los rompecabezas sacan cualidades importantes de cada uno de nosotros: concentración, curiosidad, un sentido del juego, el afán por descubrir una solución”. Quizás fue el motivo de su descubrimiento, pues el cubo mágico nació de una idea didáctica que quería trasladar a sus alumnos.

En 1974, cuando era profesor de arquitectura en la Escuela Superior de Artes Aplicadas de Budapest, Ernő Rubik quiso crear algo con lo que los estudiantes pudieran jugar y que les



Ernő Rubik tardó un mes en resolver el cubo, un rompecabezas que inventó con la idea de hacer pensar a sus alumnos y que tuviera cierta dificultad



un tiempo de una revolución tecnológica sin precedentes, haya sobrevivido la fascinación por un objeto tan simple”, escribía Rubik en sus memorias.

EL NÚMERO DE DIOS

Tras cinco décadas de historia, todavía muchos nos preguntamos qué es el cubo de Rubik, ¿un juguete, un problema matemático, un artefacto pedagógico? Quizás sea todo eso, y más, porque su trascendencia la convierte en historia, en objeto de numerosos estudios e inspiración de artistas.

Lo cierto es que el cubo se hizo popular como juguete, sus grandes ventas se debían a este motivo y en 1980 ganó el premio alemán al Mejor Juego del Año en la categoría de mejor rompecabezas. Sin embargo, también ha inspirado a la comunidad científica y se ha convertido en un reto matemático que ha dado lugar incluso a varios estudios. Uno de los enigmas que intentaban resolver los estudiosos era el ‘número de Dios’,

hiciera pensar de manera creativa sobre las formas geométricas y las relaciones espaciales. Su objetivo era hacer algo táctil y móvil, lo bastante sencillo para que sus alumnos lo entendieran, pero con cierta dificultad a la hora de resolverlo.

El invento del profesor húngaro es un cubo 3x3x3, con sus seis caras dibujadas de colores diferentes. En el cubo original el blanco es opuesto al amarillo, el rojo opuesto al naranja y el azul opuesto al verde. Esos colores formarían también parte de la historia de una década, del arte incluso, como motivo e inspiración, y el cubo mágico finalmente se convertiría en el juego más vendido de la historia.

Dicen que se han vendido más de 400 millones de cubos desde 1980, que una de cada siete personas de este mundo ha jugado con él. “El Cubo ha despertado más interés del que yo nunca podría haber imaginado. Es un hecho curioso —y que me sorprende a mí tanto como a cualquiera— que, durante tantas décadas, en

“Los rompecabezas sacan cualidades importantes de cada uno de nosotros: concentración, curiosidad, un sentido del juego, el afán por descubrir una solución”

es decir, el número de movimientos necesarios para resolver el cubo desde cualquiera de las más de 43 trillones de posiciones posibles.

Esta cifra ha sido objeto de investigación desde su invención, pues la primera aproximación se remonta a 1981, cuando se calculó que ‘el número de Dios’ era 52; años más tarde se corrigió y pasó a ser 29; luego 23... Varios investigadores demostraron hace años que siempre es posible resolver el popular juego con un máximo de 20 movimientos. ‘El número de Dios’ es 20.

Se estima que sólo el 1% de las personas pueden resolver el rompecabezas sin ayuda, el resto, aprende una serie de algoritmos y los memoriza. Incluso los grandes competidores (*speed cubers*)

que asisten a los campeonatos mundiales para resolver el cubo a la mayor velocidad posible, quizás no sepan hacerlo sin los numerosos tutoriales que ya se han dado a conocer.

RÉCORD DE VELOCIDAD EN 3,13 SEGUNDOS

No obstante, estas competiciones concentran a miles de fans y jugadores y se han convertido en cita obligada para ellos. En 1982 se celebró el primer Campeonato Mundial del cubo de Rubik, con un resultado de 22,95 segundos. Hasta el año 2003 no tuvo lugar el segundo campeonato, pero desde entonces se celebra cada dos años y el año pasado se logró un récord con la resolución del cubo en tres segundos, exactamente 3,13 segundos. El actual campeón del mundo es un joven de 22 años con trastorno del espectro del autismo, el estadounidense Max Park.

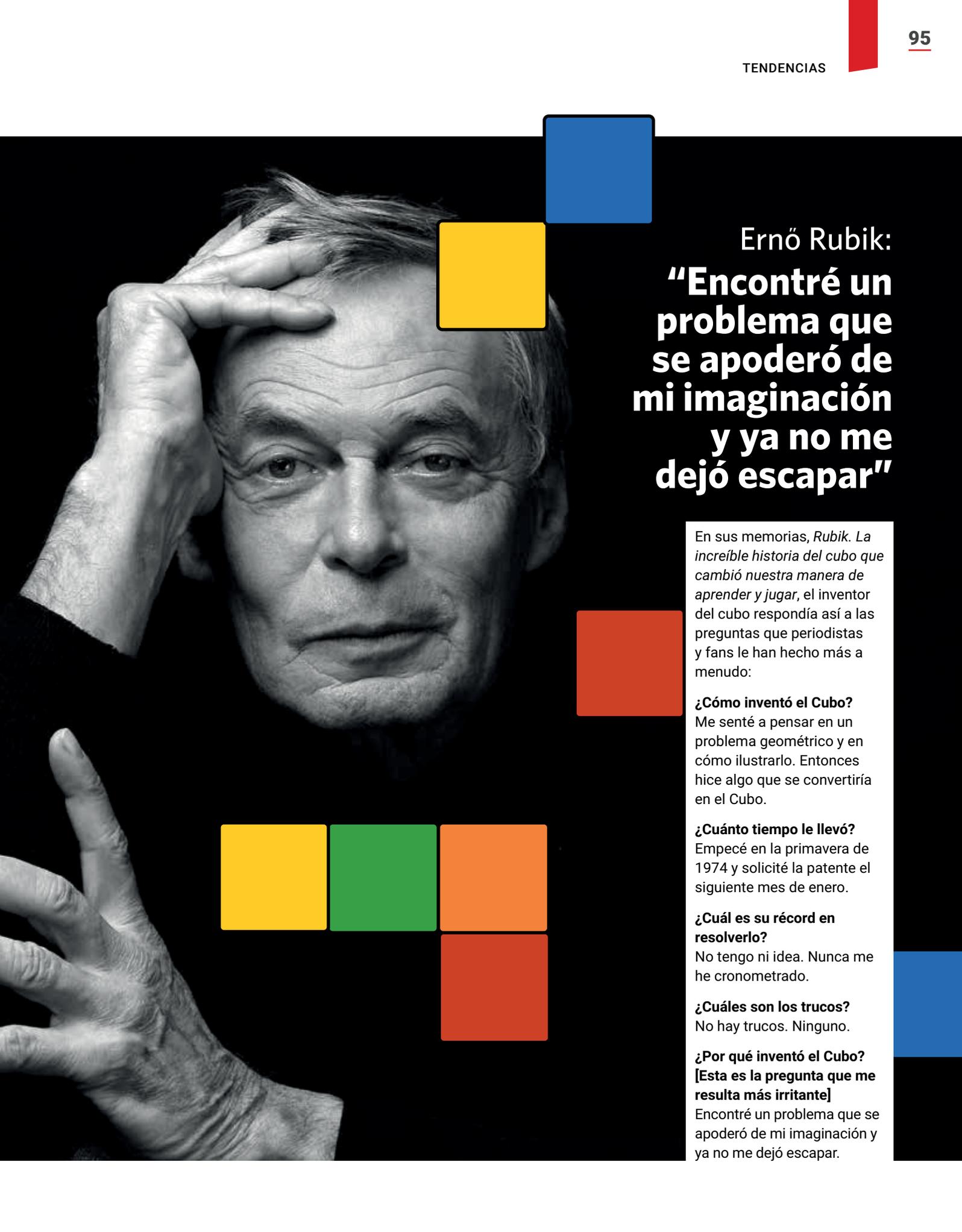


Se han vendido más de 400 millones de cubos desde 1980. Una de cada siete personas del mundo ha jugado con él

Durante los primeros años, los principales entusiastas del puzzle fueron diseñadores, arquitectos y matemáticos. Douglas Hofstadter, científico, filósofo y académico estadounidense, que ganó un Premio Pulitzer, escribió en la revista *Scientific American*, que el cubo de Rubik era “una de las cosas más asombrosas jamás inventadas para enseñar ideas matemáticas”.

Con el tiempo, los jugadores del cubo de Rubik, sobre todo los *speed cubers*, coleccionan y atesoran numerosos cubos mágicos y confiesan que este juego tiene un componente adictivo. Mientras, su inventor manifiesta: “Me gustan las posibilidades que encierra el cubo y adoro el placer visual de su forma. A menudo, la forma cúbica se asocia con un objeto sobre el que no tenemos control, como el dado. Pero no hay nada azaroso o fuera de control con el Cubo, siempre y cuando le entregues un poco de paciencia y de curiosidad”.





Ernő Rubik: “Encontré un problema que se apoderó de mi imaginación y ya no me dejó escapar”

En sus memorias, *Rubik. La increíble historia del cubo que cambió nuestra manera de aprender y jugar*, el inventor del cubo respondía así a las preguntas que periodistas y fans le han hecho más a menudo:

¿Cómo inventó el Cubo?

Me senté a pensar en un problema geométrico y en cómo ilustrarlo. Entonces hice algo que se convertiría en el Cubo.

¿Cuánto tiempo le llevó?

Empecé en la primavera de 1974 y solicité la patente el siguiente mes de enero.

¿Cuál es su récord en resolverlo?

No tengo ni idea. Nunca me he cronometrado.

¿Cuáles son los trucos?

No hay trucos. Ninguno.

¿Por qué inventó el Cubo?

[Esta es la pregunta que me resulta más irritante]

Encontré un problema que se apoderó de mi imaginación y ya no me dejó escapar.

panorama social

LA ACTUALIDAD
DE LOS
COLECTIVOS
SOCIALES



SOSTENIBILIDAD

Valencia, Capital de la Economía Social

La ciudad de Valencia ha sido designada por el Gobierno de España como Capital de la Economía Social 2024, título que previamente ostentaron San Sebastián, Santiago de Compostela, Teruel y Toledo, respectivamente. En la Comunidad Valenciana hay 9.400 entidades de este modelo empresarial, formado por cooperativas, sociedades laborales, centros especiales de empleo de iniciativa social, empresas de inserción, sociedades agrarias de transformación, mutualidades, cofradías de pescadores y tercer sector.

SOCIEDAD

El Defensor del Pueblo critica los retrasos para valorar la discapacidad

El Defensor del Pueblo, Ángel Gabilondo, denuncia los "retrasos muy acentuados" que se producen en la valoración del grado de discapacidad y que en algunos casos superan el año de espera, según refleja en su informe anual, presentado en el Congreso de los Diputados. El presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi), Luis Cayo Pérez Bueno, lamenta que "los retrasos en la valoración de la discapacidad dejan a la gente a la intemperie".



CIENCIA

Captadores de agua de niebla 'made in Spain'

El Centro de Investigación Ecológica y Aplicaciones Forestales (Creaf) y el Cabildo de Gran Canaria, entre otros, han

diseñado tres dispositivos que extraen el agua de la niebla copiando la manera en la que lo hacen los pinos canarios, cu-

yas hojas están diseñadas para atrapar gotitas de las nubes. De esta manera, se ha creado un colector del que cuelgan unas planchas metálicas idénticas a las acículas de los pinos canarios que sirven para captar el agua de las nubes. Quince estructuras (unos 9 m²) han demostrado captar hasta 525 litros el m² durante los diez meses de prueba en Canarias. Otro modelo de mayor tamaño y eficiencia ha logrado obtener hasta 379 litros por m². Hablamos de sistemas que ya se han probado, no son prototipos, sino estructuras que están listas para salir al mercado y utilizarse en territorios donde se cumplan las condiciones de niebla y viento", comenta el investigador Vicenç Carabassa. La captación de agua de niebla es una tecnología que se utiliza ampliamente en otras naciones, pero que todavía tiene poca implantación en España.

MEDIOAMBIENTE

Esperanza para salvar a los anfibios de la extinción

Una investigación del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) ha logrado, por primera vez en el mundo, controlar la enfermedad fúngica que está provocando la disminución de las poblaciones de anfibios en todo el mundo, la quitridiomycosis. Esta, provocada por el hongo *Batrachochytrium dendrobatidis*, afecta a la piel de los anfibios y se extiende rápidamente por la naturaleza causando mortalidades catastróficas en muchas especies.

El equipo de investigación ha utilizado un fungicida, el tebuconazol, para tratar las aguas infectadas, con el que logró reducir significativamente la carga infecciosa sin dejar residuos en el agua. "Tenemos claro que el uso de químicos en la naturaleza nunca es deseable, pero dada la situación de extrema gravedad en la que se encuentran algunas especies de anfibios en todo el mundo por culpa del ser humano, es imprescindible realizar intervenciones efectivas en algunas poblaciones especialmente amenazadas", explica la investigadora Barbora Thumsová.

**SOLIDARIDAD**

El Tercer Sector anima a marcar la X Solidaria en la Renta

Las entidades sociales agrupadas en la Plataforma del Tercer Sector (PTS) han realizado un llamamiento para marcar la X Solidaria en la declaración de la Renta. Activar esta casilla no conlleva ningún sobrecoste económico ni se descuenta del dinero a devolver. Solo representa que un 0,7% de los impuestos se destine a proyectos sociales. Cerca de 12 millones de contribuyentes marcaron el año pasado la X Solidaria.

ONG

Fundación ONCE apoyó a cerca de un millar de entidades sociales en 2023

Fundación ONCE apoyó la labor de 967 asociaciones de personas con discapacidad en 2023, gracias a las distintas convocatorias que lanzó a lo largo del año con el objetivo de fortalecer y promover el tejido de entidades sociales cuyo fin es la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Esta atención ha permitido el desarrollo de 1.290 proyectos para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Las organizaciones que lo deseen pueden presentar sus iniciativas tanto a la convocatoria general de ayudas como a las convocatorias *Uno a Uno* y *Psicosocial* en el marco de los Pro-



gramas Estatales FSE+ de Empleo Juvenil 2021-2027 y de Inclusión Social 2021-2027, cofinanciados por el Fondo Social Europeo.



José de Luna (Josete) y Edu Luky, frente al Palacio de la Prensa de la Gran Vía madrileña antes de una función.

JOSÉ DE LUNA (JOSETE) Y EDU LUKY, PROTAGONISTAS DE UN ESPECTÁCULO INCLUSIVO

DosCapacitados, un tándem de humor y discapacidad

 Beatriz Jiménez  Alfredo Morales

José de Luna (Josete) y Edu Luky forman el tándem DosCapacitados, protagonista de un *show* de humor en el que conciencian sobre el papel de las personas con discapacidad en la sociedad y la importancia de cuidar la salud mental, sobre todo entre los jóvenes. Bajo el lema «La mayor discapacidad es no tener humor», estos vecinos de la localidad de Rivas-Vaciamadrid desafían estereotipos e intentan transmitir mensajes de superación y alegría. Josete, una de las estrellas de las exitosas películas *Campeones* y *CampeoneX*, se convierte en la primera persona con discapacidad intelectual en protagonizar un espectáculo de esta índole.

Edu Luky explica que la idea de este espectáculo surgió por la insistencia de Josete, el cual encontró en él a un compañero perfecto para hacer realidad su sueño de ser actor cómico. A

pesar de las dudas que le surgieron al principio, la determinación de Josete y su éxito en la película *Campeones* allanaron el camino para hacer realidad este proyecto. “El humor es muy importante. Intentar llevar las cosas con humor siempre ayuda mucho. Decimos que es un mecanismo de supervivencia, que ayuda a afrontar los problemas”, asevera Luky.

En cuanto a los desafíos enfrentados durante la creación del espectáculo, Edu Luky destaca la importancia de trabajar en la vocalización de Josete y asegurarse de que se acuerde de todo el guion. Finalmente, ha logrado desenvolverse en el escenario de manera brillante.

La obra no solo hace reír, sino que también educa al público: “En vez de discapacitados, dos capacitados”, enfatiza Luky. Este espectáculo de gira por España busca sensibilizar sobre

las capacidades de las personas con discapacidad y la importancia de valorar las pequeñas cosas de la vida. Para todos aquellos que enfrentan desafíos similares en sus vidas, ofrecen palabras de aliento y consejo. “Hay que luchar por ello. Hay que creer en uno mismo —afirma Luky—. El fracaso no existe. Hay que luchar y ya está”.

Además de en teatros, DosCapacitados se representa también en colegios, donde el público, que va desde los 9 años hasta los adolescentes, es exigente pero agradecido. “Eso —la sensibilización sobre las discapacidades— es lo que intentamos trasladar a los chavales”, concluyen Josete y Luky. Con humor, amor y determinación, están dejando una marca imborrable en el teatro. •



Escanea este QR para leer la noticia extendida.

Si juntáramos en uno solo, los cinco millones de tickets que generamos en las tiendas ILUNION en un año, sería un ticket muy, muy grande



Pero más grande es Montse, que cada vez que compra en ILUNION Tu Tienda fomenta la creación de empleo de calidad para personas con discapacidad

Descubre más



BIEN



JUGADO



Vendedores ONCE, puntos de venta autorizados y www.juegosonce.es

+18. JUEGA RESPONSABLEMENTE