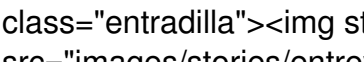


La ciudad no está hecha para las personas con discapacidad

 Isabel Gemio surgió en la radio. Conocimos a una de las periodistas más populares de nuestro país primero en las ondas, con programas como La chica de la radio, y después nos tocó la fibra desde la televisión. Reímos y nos emocionamos con programas como Lo que necesitas es amor, Sorpresa Sorpresa o Hay una carta para ti. Ahora la podemos escuchar de nuevo en la radio, diez años después, en Onda Cero con el espacio Te doy mi palabra, un programa comprometido con los oyentes en el que se abordan temas de actualidad y de interés general.

Otra faceta por la que destaca esta periodista extremeña es por su solidaridad y compromiso con los problemas sociales. Ha sabido utilizar su trascendencia pública para ayudar a quienes más lo necesitan, a través de galas benéficas y colaboraciones, así como dando cobertura informativa a temas relacionados con la discapacidad.

No hace mucho tiempo su vida personal ha potenciado esta sensibilidad hacia los demás. Hace unos meses hizo pública la noticia de que uno de sus hijos padecía distrofia muscular de Duchenne, desde entonces presta su estrecha colaboración a la Asociación Madrileña de Enfermedades Neuromusculares (ASEM Madrid).

Josica SM Hernández

Actualmente usted conduce el programa Te doy mi palabra en la Cadena de radio Onda Cero, ¿es lo que buscaba?

I.G. Se parece mucho. Me da muchas satisfacciones hacerlo, hablar de todos los temas que creo que interesan a los ciudadanos. Hago el programa que me gusta y eso hoy es un lujo.

Anteriormente presentó programas de televisión muy conocidos como Lo que necesitas es amor o Sorpresa, sorpresa. ¿Qué le hizo dejar la televisión para volver a sus orígenes radiofónicos?

I.G. Porque la radio me permite hacer lo que quiero y la televisión no, así de sencillo. Los realitys y los cotilleos, que es lo que prima en la televisión, no me interesan nada.

Desde hace algún tiempo colabora con la Asociación Madrileña de Enfermedades Neuromusculares (ASEM Madrid), entidad miembro de FAMMA-Cocemfe Madrid. ¿Cuáles son las principales reivindicaciones de esta asociación?

I.G. Esta entidad trabaja para conseguir más ayudas, tanto sociales y médicas como económicas para los afectados por estas enfermedades y sus familiares.

Algunas personas que padecen una discapacidad deciden ignorar este hecho y mantenerlo en silencio y, por ello, no buscan ayuda en una asociación. ¿Por qué cree que lo hacen? ¿Les perjudica?

I.G. Quizá lo hagan por desconocimiento o por resignación. Antes, hace algunos años, se ocultaba a la persona con alguna minusvalía por cierta vergüenza. En la actualidad, quiero pensar que ya no ocurre. Espero que ya no suceda, porque estas personas más que nadie, por su propia fragilidad, necesitan un mayor apoyo y normalidad.

¿Qué respaldo encuentra una persona cuando acude a una asociación como a la

que usted presta su colaboraci?</p> <p>I.G. Apoyo psicol?ico, informaci? y orientaci? en todos los tr?mites que deben seguir para conseguir ayudas econ?micas y, por supuesto, informaci? m?dica especializada.</p> <p>??Le ha aportado a usted esta asociaci? lo que buscaba?</p> <p>I.G. Por supuesto, me ha dado lo que necesitaba y lo que quer? encontrar. Pero sobre todo me impuls? la posibilidad de ser ?til para ellos.</p> <p>??C?o se ve desde el otro lado la situaci? del colectivo? ?Ha cambiado mucho la visi? que ten? antes de las personas con discapacidad?</p> <p>I.G. Ahora conozco desde dentro el movimiento asociativo, pero mi visi? de las personas con discapacidad no ha cambiado, porque siempre me han merecido el mismo respeto. S?es verdad que ahora conozco mejor todas sus necesidades y las pocas ayudas con las que cuentan por parte del Estado.</p> <p>?Usted asegura que ?la fama hay que utilizarla para causas ben?ficas?. Ahora, se ha convertido en portavoz de aquellos que padecen alguna distrofia muscular. ?Cree que los personajes p?blicos no aprovechan como debieran su poder medi?ico para concienciar al resto de la sociedad?</p> <p>I.G. Hay muchas personas con proyecci? p?blica que son muy solidarias y comprometidas, pero tambi? es verdad que, evidentemente, hay otras muchas que no. Esto es una decisi? muy personal. Yo, por mi experiencia personal, animo a que colaboren. Cada uno podemos aportar bastante y con peque?s sacrificios es mucho lo que se consigue.</p> <p>??Piensa que nuestra sociedad necesita relacionar a un personaje p?blico con una situaci? o un problema para darle la importancia que requiere?</p> <p>I.G. Ojal?se necesitara, porque significar? que estas personas no tienen nada que reivindicar y exigir, pero no es as?. Hay mucha desigualdad e injusticia. La persona p?blica visualiza esa injusticia y ampl? su proyecci? social y pol?tica.</p> <p>?En relaci? a los servicios que se prestan en una asociaci?, ?son escasos los recursos de los que se disponen? ?Responde esto al abandono econ?mico de estas organizaciones por parte de los poderes p?blicos?</p> <p>I.G. Sin lugar a dudas. Cuando llegu? a la Asociaci? Madrile? de Enfermedades Neuromusculares, ?ta atravesaba una crisis econ?mica bastante grave que no le permit? ofrecer el servicio de fisioterapia y no contaba con recursos para pagar al personal especializado. Ahora la situaci? es diferente.</p> <p>?En varias ocasiones ha organizado cenas y comidas ben?ficas, entre ellas, una a favor de la infancia y otra para recaudar fondos destinados a afectados de enfermedades neuromusculares, ?Qu?le aport? la experiencia?</p> <p>I.G. Adem? de la aportaci? econ?mica para la asociaci?, el mejor logro de estos eventos ha sido la repercusi? y la informaci? en los medios de comunicaci? de todo los aspectos relacionados con estas enfermedades.</p> <p>?Una vez dijo en una entrevista que ?los m?dicos deber?n aprender a preparar a las madres para comprender lo que se les viene encima?. ?Cree que habr? que procurar aumentar el grado de sensibilidad y formaci? de estos profesionales?</p> <p>I.G. Hay mucho que mejorar en todos los campos. Es fundamental crear hospitales de referencia para que haya interrelaci? entre los distintos departamentos relacionados con la enfermedad. Igual de importante es contar con precisi? en el diagn?stico para evitar el sufrimiento del afectado y familiares, as?como prepararles y atenderles seg?n las necesidades.</p> <div style="float:

right; width: 307px; margin: 20px 0 20px 70px;"><p class="sumario">◆ASEM Madrid trabaja para conseguir m◆ ayudas sociales, m◆icas y econ◆icas para los afectados y sus familiares◆.</p> <p class="sumario">◆Si no existieran asociaciones muchas personas vivir◆n sin los derechos m◆ elementales. Mi experiencia me dice que las asociaciones hacen un papel muy necesario e imprescindible◆.</p> <p class="sumario">◆Mi visi◆ de las personas con discapacidad no ha cambiado, porque siempre me han merecido el mismo respeto. Es verdad que ahora conozco mejor sus necesidades y las pocas ayudas con las que cuentan◆.</p> <p class="sumario">◆Hay muchas personas con proyecci◆ p◆blica muy solidarias y comprometidas, pero tambi◆ hay otras muchas que no. Cada uno podemos aportar bastante, con peque◆s sacrificios se consigue mucho◆.</p> <p class="sumario">◆Para la industria farmac◆tica prima el negocio puro y duro, porque hay muchas enfermedades que no tienen medicaci◆ posible. Y si la tienen, no les debe parecer suficientemente rentable◆.</p> <p class="sumario">◆Es fundamental crear hospitales de referencia para que haya interrelaci◆ entre los distintos departamentos relacionados con la enfermedad◆.</p> <p class="sumario">◆A◆n hay muchas cuestiones que los pol◆icos deber◆n resolver, como hacer m◆ campa◆s de informaci◆, actividad que deber◆ realizarse tambi◆ a trav◆ de las comunidades aut◆omas◆.</p> <p class="sumario">◆Como siempre la sociedad va por delante. Si la ciencia puede evitar enfermedades y sufrimiento, la Iglesia cat◆ica se deber◆ quedar al margen◆.</p> <p class="sumario">◆La cobertura en los medios de comunicaci◆ de temas sociales como el del colectivo de la discapacidad es muy insuficiente. Por lo general, se dedica muy poco tiempo a las cosas que de verdad afectan◆.</p> </div><p>◆Muchos afectados de enfermedades raras tienen que acudir a Gibraltar o Andorra para conseguir medicamentos porque la industria farmac◆tica no los considera rentables ◆cu◆ es su opini◆ a este respecto?</p> <p>I.G. Pues que es una aut◆ica verg◆enza. Aqu◆se demuestra que para la industria farmac◆tica prima el negocio puro y duro, porque muchas de estas enfermedades no tienen medicaci◆ posible. Y si la tienen no les debe parecer suficientemente rentable.</p> <p>◆Cuando en una familia hay un miembro con alguna discapacidad suele ser la mujer la que dedica gran parte de su tiempo, incluso a veces la vida entera, a su cuidado. ◆A qu◆cree que se debe este fen◆eno?</p> <p>I.G. La respuesta es que la madre ha sido siempre y es la enfermera de la familia. ◆A ver qu◆padre deja su profesi◆ para dedicarse a cuidar de un familiar enfermo? Esta cuesti◆ se plantea s◆o en los casos en que trabajan los dos, porque si el ◆nico sueldo que entra en la casa es el de ◆, l◆icamente no va ser quien renuncie a su vida laboral.</p> <p>◆La desinformaci◆ de gran parte de la poblaci◆ con respecto a las personas con discapacidad, lamentablemente, est◆muy extendida. ◆Qu◆medidas deber◆ establecer el Gobierno?</p> <p>I.G. A◆n hay muchas cuestiones que los pol◆icos deber◆n resolver, como hacer m◆ campa◆s de informaci◆, actividad que deber◆ realizarse tambi◆ a trav◆ de las comunidades aut◆omas. Deber◆ ser posible realizar estudios gen◆icos a la poblaci◆, sobre todo a aquellas familias que hayan tenido o tengan antecedentes de distrofias. Cuando se d◆este caso, si es una mujer y va a ser madre, que se le informe de que puede tener un hijo con distrofia.</p> <p>◆◆Cu◆ es su valoraci◆ de las actuaciones pol◆icas que se realizan para este colectivo?</p> <p>I.G. Es muy positivo que se est◆elaborando una Ley de Dependencia, pues es muy necesaria. Pero no es suficiente, hay que seguir exigiendo.</p> <p>◆◆Encuentra este colectivo muchas barreras en su d◆

a d?</p> <p>I.G. La ciudad no est?pensada para personas con discapacidad.</p> <p>??Qu?objeciones har? a la futura Ley de Autonom? Personal?</p> <p>I.G. De momento han surgido muchas opiniones, cr?icas y reivindicaciones, pero s?o es un proyecto. Habr?que esperar a que se ponga en marcha para ver qu?hay que mejorar.</p> <p>??C?o considera la actitud de la Iglesia respecto a la utilizaci? de c?ulas madre?</p> <p>I.G. Como siempre la sociedad va por delante. Si la ciencia puede evitar enfermedades y sufrimiento, la Iglesia cat?ica se deber? quedar al margen.</p> <p>??Debe prevalecer la bio?ica frente a la posibilidad de salvar a un hijo o evitar que nazca con una discapacidad?</p> <p>I.G. Por supuesto, se trata de una cuesti? de vida.</p> <p>?Como profesional de la informaci?, ?cree que los medios de comunicaci? prestan una atenci? insuficiente a las organizaciones que luchan por los derechos de las personas con discapacidad?</p> <p>I.G. S? la cobertura de temas sociales como el del colectivo de la discapacidad es muy insuficiente. Por lo general, se dedica muy poco tiempo a las cosas que de verdad afectan a los ciudadanos.</p> <p>??Ve necesaria la inclusi? de temas relacionados con la discapacidad en los programas de debate?</p> <p>I.G. Por qu?no. Son temas que nos interesan a todos. Claro que s?es necesario incluirlos en los medios.</p> <p>??Qu?proyectos de futuro tiene? ?Volveremos a verla en televisi?</p> <p>I.G. Hasta agosto estar?en la radio y espero prorrogar, porque en la radio estoy muy a gusto.</p>