

Familia y Discapacidad

Si la familia no cambia su actitud
no habrá cambio de paradigma

Cuando nace un hijo nos imaginamos como será su infancia, su adolescencia. A qué escuela irá, que oficio tendrá. Y posteriormente esperamos que se constituyan en aportantes a la economía familiar. Cuando un hijo nace con una discapacidad o la adquiere durante su desarrollo, las cosas sucederán de otro modo.

La cotidianeidad de la familia cambia según los requerimientos de atención de nuestros hijos, al punto de reacomodar la estructura familiar para adaptarnos. Si pensamos en los momentos claves de la vida de una familia, este es uno: cuando tomamos conocimiento de la situación y de que nada será obligatoriamente igual a lo esperado. La forma de recibir esta noticia depende, en parte, del otro, el que nos comunica la situación de discapacidad. ¿A quien le corresponde decirle a la familia lo que está ocurriendo? Al primero que tome conocimiento de tal situación. Puede ser el médico, la maestra, un amigo, un vecino, un taxista.

Esa persona, aunque sepa lo mínimo sobre discapacidad, debe enunciar una situación y no transmitir una noticia alarmista, pero sí informativa de la situación. Aunque no lo parezca, es un episodio crucial y vital. Porque el futuro de esa persona con discapacidad y su familia depende de cómo se lo viva. Al mismo tiempo que tomamos conocimiento sobre la discapacidad de nuestro hijo deberíamos ser informados de las leyes que protegen los derechos de las personas con discapacidad en nuestro país.

¿Cómo llegué a ser una mamá que aboga por los derechos de su hijo? Primero, la necesidad me hizo buscar los recursos, la forma de cubrir lo que necesitaba mi hijo, ya que mi sueldo y el de mi esposo no alcanzaban. Empecé concurriendo a cuanta charla gratuita hubiera. Dónde hablaban de los derechos de las personas con discapacidad, allí estaba yo, una y otra vez. Siempre hay algo nuevo

Marta Picca

*Mamá de Facundo
y Jimena
Presidente de la
Asociación Facundo*

Trabajadora Social
M.P. N° 14.359

Marta Picca
martapicca@yahoo.com.ar

que aprender. Comencé a conectarme con profesionales y con organizaciones, comentando la situación de las familias: las familias no estábamos capacitadas, no teníamos los conocimientos necesarios para brindarle a nuestros hijos lo que necesitaban, para superar su situación. Las familias necesitan contención, comprensión y conocimiento. Hay muchas familias que no saben que los empleados en blanco^[1] tienen derecho a afiliarse a una obra social que les brinde prestaciones de salud.

Las obras sociales sindicales son propiedad de los trabajadores; sus autoridades son funcionarios y administrativos de algo, que es una entidad de propiedad colectiva, construida con los aportes que, mes a mes, en forma automática, hacen los empleados y los empleadores que, también por ley, realizan contribuciones a las obras sociales de sus empleados.

La ley 23.660^[2] en su art. 3º establece que «las obras sociales destinarán sus recursos en forma prioritaria a prestaciones de salud. Deberán asimismo brindar otras prestaciones sociales». Si existen gremios que tienen dinero para apoyar campañas políticas o para regentear hoteles de veraneo y no tienen dinero para cubrir las prestaciones de salud de sus afiliados, habría que pensar en una redistribución de sus recursos. Y los entes correspondientes, deberían examinar la correcta utilización de los fondos comunes de los afiliados.

Con respecto a la medicina prepaga, la ley 24.754^[3] en su art. 1º establece que: «...las empresas o entidades que presten servicios de medicina prepaga deberán cubrir, como mínimo, en sus planes de cobertura médico asistencial las mismas «prestaciones obligatorias» dispuestas por obras sociales, conforme lo establecido por las leyes 23.660, 23.661...». Y como éstas (las obras sociales sindicales) están obligadas por la Ley 24.901 a cubrir todas las prestaciones que necesita la persona con discapacidad, por carácter transitivo, la medicina prepaga también debe cubrir todas las prestaciones que necesita la persona con discapacidad. Luego de cumplir con este mandato, pueden ofrecerles, a sus afiliados, todo aquello que deseen como empresa comercial: una mejor hotelería, cortinas con floritas, una atención telefónica que responda al tercer ring durante las 24 hs... Pero no pueden brindar menos en materia de salud.

¿Por qué considero importante todo este desarrollo de la ley?

[1] Denominación usada para designar al trabajo registrado según Ley 20.744.

Vulgarmente, se denomina *trabajo en negro* a aquel que no es registrado según normas legales, que se realiza en forma clandestina, sin estar sujeto a convenciones colectivas de trabajo ni realizar los aportes correspondientes a la previsión social (para acceder a una jubilación a su debido tiempo), ni tampoco los aportes para las obras sociales, impidiéndole de esa manera al trabajador, gozar de una cobertura de salud.

[2] <http://www.infoleg.gov.ar>

[3] *Ibid.*

Porque a través de este conocimiento, podemos utilizar lo que la ley establece: los recursos necesarios para que una persona reciba los tratamientos, la medicación, y todo aquello que necesite por su discapacidad, que mejorarán la calidad de vida de la persona con discapacidad y la de su familia. No debemos sentir vergüenza de reclamar lo que nos corresponde.

Recuerdo que en 2001, plena crisis^[4], me encontraba reclamando ante la Superintendencia de Servicios de Salud^[5], pañales de aprendizaje (esos que son elastizados en la cintura), ya que la obra social me los había negado diciendo que solo cubría los pañales comunes. Pero la ley dice «todo lo que la persona requiera por su discapacidad».

Estaba la ley pero no se cumplía, ¿o se cumple según libre interpretación? La funcionaria que me atendió me dijo: «¡pero señora!, ¿Ud. vio la tapa de los diarios?, ¡hay chicos que se están muriendo de hambre!» Le respondí que lo sabía, pero que no era mi problema. Mi responsabilidad es MI hijo. De la desnutrición infantil se tiene que encargar el Estado. Me quería hacer sentir culpable a mí de una situación trágica a nivel nacional que no entraba dentro de mis responsabilidades. Yo defendiendo los derechos que tienen mis hijos, no puedo defender los derechos de los hijos de todo el país.

Este tipo de argumentos nos hace sentir avergonzados de lo que pedimos ¿Cómo voy a pedir que la obra social cubra pañales especiales para un mejor aprendizaje del control de esfínteres habiendo chicos que se mueren de hambre? Esa carga emotiva se desvanece cuando analizamos la situación. El sistema no funciona así, todos medianamente conocemos la realidad. Lo que yo no recibo, no se lo dan a alguien más necesitado. Siempre van a dar lo menos posible.

Si la familia posee recursos, que los guarde, que ahorre para ir de vacaciones o para comprar aquellas cosas que no deben ser provistas por ley: la ropa, el calzado, las actividades recreativas, ir a un cine, a una confitería, a un club. La persona con discapacidad puede utilizar y disfrutar del confort del mismo modo que cualquiera de nosotros. Darnos cuenta de esto fue y es importante para nuestra familia, constituyó un antes y después en nuestra concepción de la vida familiar. Usar los recursos previstos por la ley nos facilita el camino, nos asegura que nuestros hijos tienen lo que necesitan (en lo que referido a lo médico, a lo educacional). Y nosotros nos podemos ocupar con

[4] CEPAL. «El impacto de la crisis argentina en el bienestar de los hogares». Año 2003. Disponible en: <http://www.un.org/esa/desa/ousg/articles/pdf/fiszbein.pdf>

[5] La Superintendencia de Servicios de Salud es el ente de regulación y control de los actores del Sistema Nacional del Seguro de Salud. Su misión es supervisar, fiscalizar y controlar a las Obras Sociales y a otros Agentes del Sistema, con el objeto de asegurar el cumplimiento de las políticas del área para la promoción, preservación y recuperación de la salud de la población y la efectiva realización del derecho a gozar las prestaciones de salud establecidas en la legislación. En: <http://www.sssalud.gov.ar>

mayor tranquilidad de acompañarlos a sus distintas terapias, (que, por lo general, son varias), organizar actividades recreativas, familiares y relacionarnos con otras familias, un pilar fundamental que nos da la fuerza que muchas veces perdemos.

Creo que a las familias nos sostiene saber que la lucha cotidiana va a mejorar la calidad de vida de nuestro familiar con discapacidad. Sin descartar las creencias religiosas sobre la acción divina, las personas con discapacidad mejoran por la acción concreta, y sostenida a lo largo del tiempo, de profesionales y familiares. Ambos, formando un mismo equipo.

Ambos grupos, familia y cuerpo de profesionales, tienen que trabajar al unísono para lograr los objetivos propuestos. Los profesionales sin la familia y la familia sin los profesionales, son como una mesa de dos patas (las otras dos son el Estado y la propia persona con discapacidad). Cuando los dos ámbitos trabajen dialogando con respeto y sin menoscabar la capacidad de ninguno, sin duda veremos los frutos.

En una institución es común escuchar, (los lunes o luego de unas vacaciones) que un concurrente volvió para atrás. ¿Cuál sería la solución? Capacitar a la familia en cómo hacer con su hijo las cosas que hace dentro de la institución. Dentro de la institución, las personas con discapacidad adquieren pautas de comportamiento y tácticas para lograr hacer lo que les indican (por ejemplo: llevar el vaso a la cocina luego de beber o lavarse los dientes). En casa no lo hace, porque no se lo pedimos, porque lo atendemos como si fuera un bebé y no le permitimos crecer y sentirse una persona útil (por no hablar de salir solos, tener amigos y otras cosas todo niño o joven haría). Si nos transmiten saberes que nos permitan entender esta situación, todos los integrantes de la familia van a beneficiarse. Y, el fin de semana, podremos sostener el trabajo realizado de lunes a viernes.

Muchas veces la familia no responde en concordancia con los esfuerzos de la institución. Creo que hay familias que no pueden sostenerse, emotivamente o económicamente, y necesitan (necesitamos) que les (nos) digan las cosas más de una vez, que nos alienten, que nos mimen.

Existen las madres que sobreprotegen a sus hijos porque creen que, de esa manera, son mejores madres. Pero en el caso particular de las personas con discapacidad, es todo lo contrario: cuando sobreprotegemos a nuestros hijos, lo estamos perjudicando.

También hay familias que piensan que las instituciones se harán cargo de la educación y el desarrollo de sus hijos, tengan o no una discapacidad, quedando exentas de esa responsabilidad; familias que esperan que les «hagan todo».

La otra cara de la moneda son las instituciones que colaboran para que ello sea así, porque trabajan exclusivamente hacia adentro. Si la familia queda siempre afuera es difícil que responda a sus requerimientos. Se sabe que las instituciones tienen sus procesos internos, pero creo las instituciones no toman en cuenta que las familias también

los tienen y necesitan de distintas instancias para lograr cambios. Si las instituciones pretenden que las familias cambien, tienen que acompañar esos procesos, tener presente que la persona con discapacidad no está sola, que su familia está detrás (o alrededor) y sus miembros tienen deseos, esperanzas y también, porque no, sufrimientos.

El trabajo en red es simple. Es levantar el teléfono y decirle «te quería contar que L conmigo hace tal cosa ¿con vos también? ¿y qué haces? ¿cómo lo haces?» La persona con discapacidad necesita coherencia entre las distintas prácticas, que los profesionales que trabajan con ellas utilicen el mismo vocabulario. Si en la escuela agarra el pincel con la mano izquierda y en terapia lo agarra con la mano derecha, analicemos esto ¿es diestro, zurdo o ambidiestro? Luego comuniquemos, transmitamos la conclusión al resto. Puede ser a través de un cuaderno de comunicaciones instrumentado por la familia, en el cual los distintos terapeutas pueden comunicarse. Y ahora tenemos mail, facebook, teléfono; mensajes de texto. La red es hacer circular información relevante para mantener el diálogo, por la vía que les dé mejor resultado, incluyendo a la familia, que es un interlocutor necesario, y puede ser un buen agente de información y transmisión.

Cada familia debe tomar las riendas de su propia vida y generar los cambios. No hay *Manuales de vida* donde encontremos paso a paso lo que debemos hacer. La vida con un hijo (con o sin discapacidad) se construye día a día, años tras año. La familia que espera una receta con la solución, no lo va a encontrar. Los proyectos de cada uno de los integrantes de una familia se logran en la medida que cada familia los desee y trabaje para concretarlos. Si la familia recibe información, a través de talleres o de material bibliográfico, y no se dispone a generar cambios, nadie lo va a hacer por ellos.

Nuestra asociación de padres, surgió por el año 1999, en el Partido de General San Martín^[6], (Buenos Aires, Argentina), época en la cual la Argentina comenzaba a tener un Estado ausente. Nuestra misión fue traer a nuestro barrio y a otras localidades aledañas, el conocimiento de las leyes: difundir los derechos de las personas con discapacidad. Organizamos charlas con abogados, jornadas en las cuales poníamos al alcance de las familias el conocimiento que les permitiría a acceder a las distintas prestaciones que necesita la persona con discapacidad^[7].

Nuestra asociación brinda el acompañamiento, la colaboración, el nexo entre las distintas necesidades de las familias y los recursos para satisfacerlas. Cada familia se acerca y solicita datos de distintas instituciones que trabajan en el área. Los integrantes de la Asociación Facundo, a fuerza de buscar y recibir respuestas, generamos un

[6] <http://www.sanmartin.gov.ar>

[7] http://www.vcfs.com.ar/mib___CURRICULUM_abreviado_1_.pdf
www.docstoc.com/docs/108570022/MEMORIA-2004

conjunto de estrategias y procedimientos que facilitan la satisfacción de los requerimientos cotidianos. Sabemos cómo conseguir que las obras sociales cumplan con nuestros derechos y conocemos las instituciones que pueden atender a nuestros hijos. Tenemos los datos de los profesionales de la salud y del derecho que nos asesoraron y ayudaron, junto con la información sobre cómo solicitar las ayudas técnicas o cómo realizar los reclamos formales.

Se ha logrado mucho en materia de discapacidad, pero falta mucho más para que las personas con discapacidad, tengan una vida plena, independiente y autónoma, en especial las personas con discapacidad intelectual. Los padres saben lo que desean sus hijos para «cuando yo no esté». Es un tema que nos cuesta asumir, pero es ley natural de la vida: algún día, no vamos a poder acompañar a nuestros hijos. Para ese momento, debemos tener preparados, estructurados, los sistemas de apoyos necesarios para que nuestros hijos tengan una vida digna. No es necesario que pensemos en cuando no estemos vivos, sino que, al igual que cualquier otro hijo, se independizarán de sus padres y podrán decidir qué hacer con sus vidas, cuándo, cómo, con quién.

Las personas con discapacidad intelectual severa o multidiscapacidad, necesitarán algunos apoyos durante toda la vida, algunos durante las veinticuatro horas del día. Los padres debemos cuidar nuestra salud física y mental ya que tenemos un largo camino para recorrer. Los padres y hermanos necesitamos esa misma independencia, para trabajar o divertirnos. No es pecado aspirar a esto: es necesario.

La vida familiar y hogareña transcurre entre instituciones, consultas, obras sociales, reclamos. Y algunas familias deseamos más: más conocimiento, más habilidades para sortear los obstáculos que se presentan en los distintos ámbitos. Cada uno de los integrantes de la familia tiene una subjetividad (sus propios deseos y proyectos) y hay que encontrar el equilibrio justo para que todo se articule y logremos la satisfacción de todos. Para una familia «normal» las cosas comunes pasan desapercibidas. Ir a un cumpleaños o de visita a la casa de los tíos; jugar un partido de fútbol con los compañeros de trabajo, hacer las compras, ayudar a los hijos con las tareas escolares, asistir a los actos, llevarlos a patín, a inglés. Para las familias con un hijo con discapacidad, estas actividades se truncan. Simplemente, muchas veces, no se puede.

Después de las actividades de la semana, entre institución, médicos, estudios, reclamos, llega el fin de semana y no queremos ni siquiera que suene el teléfono. Los maridos no pueden ir a jugar al fútbol porque los necesitamos en casa para que ayuden a bañar al nene o en la cocina: necesitamos que estén. Las madres pasamos día tras día bajo presión. No llegamos a hacer todo lo que necesitamos y queremos auxilio. ¡Cuidá a tu hermano, fijate que no se ahogue! ¡ponele las medias!, ¡llevalo al baño! Así, poco a poco, cada integrante de la familia va resignando sus momentos de vida personal. Hacer una salida familiar es difícil. ¿La persona se puede trasladar

por sus propios medios o usa una silla de ruedas?, ¿tenemos dinero para el taxi?, ¿nuestro hijo se va a comportar correctamente si vamos al cine? Porque si emite sonidos no estandarizados o se ríe de una forma peculiar, la gente empieza a mirarnos asustada. También hay niños y adolescentes sin discapacidad que suben a un colectivo y corren de una punta a la otra, se suben y bajan del asiento, gritan insultan, escuchan música o se hacen arrumacos en público que deberían hacerse en la intimidad, y lo tomamos como algo normal. Pero si no puede hablar y emite sonidos extraños, es anormal. Sentimos las miradas. Es todo un ejercicio lograr ignorarlas, abstraernos y continuar viviendo, haciendo lo que sea con la mayor normalidad posible.

Las familias, por lo general, se abocaron a los temas médicos de sus hijos (al tratamiento, estimulación o rehabilitación). Muy raramente las familias reciben apoyo para aceptar esta forma distinta de vivir que presenta un hijo con discapacidad. Es como tener una hija peluquera, un hijo médico o un hijo o hija con una elección sexual no mayoritaria. Son muchos los errores y los terrores que se presentan en una familia y lo más frecuente es que no seamos contenidas. Cuando se empieza, todo esto nos asfixia, pero los profesionales pueden ayudarnos a ver las cosas de otra manera.

Puede parecer una tontería, pero a mí me da resultado disfrutar de los viajes que debo realizar en función de mi hijo. Cuando obtengo lo que corresponde, no lo que yo quiero, me da mucho placer. Cuanto más me costó, más lo disfruto. ¡Yo pude! Pude utilizar las palabras justas para reclamar, me supe comportar; con argumentos válidos, con conocimientos que adquirí a lo largo de estos años, logré lo que necesita mi hijo. No soy su pobre madre.

Antes de terminar, quiero agradecerle a mi hijo Facundo por todo lo que me enseñó a lo largo de estos años. Y a mi amiga María Teresa, por haberme hecho tomar conciencia de la necesidad de estudiar y tener un título. Si las madres que dedicamos nuestra vida al cuidado de nuestros hijos, con y sin discapacidad, por distintos motivos, tenemos que enfrentar la vida solas, nos descubrimos sin recursos ni edad para hacernos cargo de la economía de nuestro hogar.