

Prácticas exitosas en la crianza de hijos con discapacidad intelectual severa

En el mes de octubre de 2009 se llevó a cabo un taller para familias que tienen un familiar con altos requerimientos de apoyo por su discapacidad. 50 personas de la ciudad de Rosario y localidades aledañas fueron recibidas por la Fundación Hogares Los Amorinis y Santa Cecilia y fue coordinado por la Fundación ITINERIS.

Los expositores fueron tres familias capacitadas por la Fundación ITINERIS que compartieron su testimonio de vida con un auditorio ávido de diálogo e intercambio. Aquí rescatamos sus palabras y propuestas, en un hilván que merece ser tenido en cuenta por los actores sociales que viven y trabajan con personas con discapacidades severas.

El protagonismo asumido por los miembros de la familia

Nosotros siempre tuvimos el deseo y la convicción de que nuestra hija iba a hacer algo propio, por sí sola. No sabíamos qué. Probamos muchas cosas antes de que dirigiera su camino y encontrara su tarea en el mundo. La clave está en pensar en ellos como protagonistas. El protagonismo que asume marca la diferencia en el uso de sus espacios: *disfruta de su cuarto y su privacidad*, no se encierra para aislarse y segregarse de su familia.

Como padres, es importante pensar en los hermanos, y asegurarnos de que el protagonismo sea compartido y asumido por todos nuestros hijos. Una cosa es construir una familia unida, con hermanos solidarios y amorosos, y otra muy distinta es forzar a los hermanos a reemplazar lisa y llanamente a los padres. Nuestros hijos con discapacidad severa son sus hermanos, no sus hijos. Como padres, queremos que todos nuestros hijos crezcan y desarrollen una vida propia. Es decir que tenemos que planificar el largo plazo en las relaciones familiares. Esto no quiere decir controlar el futuro, sino generar las condiciones más propicias para el desarrollo subjetivo de nuestros hijos.

En relación con esto, tenemos que planificar aprendizajes sobre las actividades de la vida diaria. Para ello, nosotros:

- generamos las condiciones del aprendizaje,
- manifestamos claramente nuestros deseos de que nuestro hijo aprenda,
- damos el tiempo para que el aprendizaje surja de la decisión de él.

Este proceso es más efectivo si seguimos la mirada de ellos, si confiamos en sus iniciativas. A veces nos armamos un esquema de lo que debería ser y nos obstinamos en lograrlo. Pero la experiencia nos muestra que el cambio de nuestros hijos, no es tan racional. A veces se da a través de pequeños matices, que sumados a lo largo del tiempo, implican llegar a las metas deseadas. Entonces, matizar, generar un pequeño cambio en vez de fijar, imponer, empujar, puede ser una estrategia mejor. En ese sentido, desarrollar soluciones transitorias en vez de buscar una solución definitiva es más astuto para lograr el cambio.

La familia, los profesionales y las instituciones

Hay médicos que no se comprometen con los pacientes, que se guían por sus intereses de investigación. No actúan como orientadores de la búsqueda de un diagnóstico y un tratamiento para nuestro hijo. Eso hace que pasemos buena parte de la vida transitando por caminos inciertos.

También es cierto que, cada tanto, aparece algún profesional de la salud o docentes o auxiliar, quizás no de los más poderosos y renombrados, que apuesta por nuestro hijo, confían en sus capacidades, trabaja con el paradigma de la diferencia.

En más de un caso, comprobamos que los profesionales jóvenes, son más sensibles y permeables a los intereses de los padres representando a nuestros hijos. Tenemos que balancear la experiencia y la capacidad de diálogo de los profesionales y las instituciones que contratamos. El mejor profesional es el que dialoga de igual a igual con nosotros, porque eso redundará, a largo plazo, en la calidad de vida de nuestros hijos.

De un modo análogo, la institución más tradicional y establecida puede no ser la más adecuada para desarrollar un proyecto innovador junto con nosotros. No obstante, aquellos lugares de atención que están encaminados y tienen buenos resultados en el trabajo con personas con discapacidad, tienen que ser el ejemplo para una transformación de otros lugares y no centralizar sus buenas prácticas, sino difundirlas, enseñarles a otras instituciones. Así se evitaría el desarraigo de muchas familias que migran a las grandes urbes buscando la mejor atención, pero perdiendo el apoyo de su red social originaria (vecinos, amigos, familiares, instituciones, trabajos, otras familias con hijos con discapacidad) que es muy valiosa en el momento de planificar los apoyos.

Entre familias

Por eso es tan importante involucrarse y comprometerse con otros padres en las instituciones a las que concurren nuestros hijos. Frente a un hijo con una discapacidad severa, el sufrimiento, el enloquecimiento y el agotamiento son reacciones comunes. Algunas familias salen fortalecidas, otras se separan. Las instituciones que brindan servicios a nuestros hijos no siempre nos contienen en la forma adecuada (en muchos casos ni siquiera es su función específica). Entonces tenemos que buscar a otros, para darnos apoyo entre pares. Es más fácil, porque tenemos sufrimientos similares. También puede ser por puro placer: como un club de padres en el que se hagan reuniones, se festejen cumpleaños y se edite una revista con informaciones: *Calidez de vida*, en Esperanza (provincia de Santa Fe), es un ejemplo.

En muchos, muchos casos, existe una necesidad estratégica de que los padres se organicen, por ejemplo para:

- representar con legitimidad a otros padres y familias;
- recibir donaciones que permitan crear servicios o estructuras que nuestros hijos necesitan y que no se harían si no fuera por el impulso de los padres;
- constituirse como interlocutores frente a organismos gubernamentales locales y poder trabajar en conjunto.

Los procesos de desarrollo y de cambio comunitario, suponen décadas de trabajo y ninguna familia aislada podría lograrlos. Reunirse mensualmente entre las familias que comparten un interés, en forma religiosa, es una condición. Las familias pueden auto-organizarse o le pueden pedir a una institución que los convoque y les dé el espacio, aunque la coordinación y el compromiso sigan siendo de la familia. Del mismo modo, tenemos que elegir estratégicamente hacia donde desarrollarnos. Es decir, pensar en pasos progresivos y evolutivos, no sólo solucionar nuestros problemas en el presente, sino también a largo plazo. Los problemas similares de otros, en el futuro (que, por experiencia, suponemos que van a enfrentar). Los problemas que en el futuro tendremos, y que son similares a los de cualquier persona, (por eso sabemos que los tendremos!).

Entonces, por ejemplo, tiene sentido desarrollar:

- un servicio de detección prenatal y perinatal de las dificultades del desarrollo como el que AANE impulsó en Esperanza (provincia de Santa Fe): porque le abre el camino a los que van a venir, y, sin conocernos, ya nos vinculamos con ellos;
- un club social y deportivo en el que la única condición sea compartir las instalaciones con personas con alguna discapacidad, como el que llevó adelante ENIAS en Arroyo Seco: porque de ese modo, la integración se produce por lo que las personas pueden y no por lo que les falta;
- Un grupo de salidas de fin de semana que abre la ciudad a nuestros hijos, brindándoles distintos estímulos, como el que contratan los padres que participan del proyecto "Sábados con amigos", en Buenos Aires porque favorece a que desarrollen sus gustos y preferencias y mejora su autonomía.

Con la comunidad

No teman remarcar a otras personas cuando producen un acto de exclusión de nuestros hijos. Es necesario señalarlo e instruirlos; si nos dejamos llevar por el enojo o por la inhibición, perdemos una oportunidad de hacer que el contexto de nuestro hijo, y el de muchos otros, sea más inclusivo. Nosotros somos los encargados de presentar a nuestros hijos como personas capaces frente a la sociedad, sensibilizando e instruyendo a las personas comunes sobre cómo tratarlos. En ocasiones somos los traductores de lo que vive nuestro hijo para las personas del contexto. En el futuro, ellos van a poder decodificar lo que le pasa y es necesario que lo aprendan, para que nuestro hijo esté incluido sin que nosotros estemos presentes como garantes

Que haya personas de fuera de la familia, a las que no se contrata, involucradas en la vida de nuestros hijos, es una muestra de qué tan incluidos están. Cuando en una comunidad se produce el cambio social para incluir a las personas con discapacidad, todos los actores sociales se involucran, no sólo las familias y las instituciones, sino las personas con discapacidad, los vecinos, diferentes funcionarios del gobierno, comerciantes.

En una primera instancia, lo esperable es que la comunidad se limite a donar, a dar. En una segunda etapa, la comunidad consume, utiliza los bienes producidos por las personas con discapacidad, y así reconoce el valor de nuestros hijos no sólo en cuanto a su dignidad de ser

humanos, sino como aportantes a la vida social y comercial. Con el tiempo, la comunidad participa y se involucra, sosteniendo la inclusión por voluntad propia. Correlativamente, las organizaciones de padres tenemos que gestionar la participación de la comunidad en nuestra organización. Por ejemplo, haciendo que el directorio tenga miembros que no son ni profesionales ni padres, sino ciudadanos comunes.

Los gobiernos locales especialmente si se mantienen en varios períodos de gobierno, apoyan las iniciativas particulares una vez que han demostrado ser exitosas. Esto les brinda seguridad, ya que su posición es, por funcionamiento de la democracia, inestable. Las familias abren el camino, los gobiernos las siguen, luego de un tiempo, si fueron exitosas, y reciben rédito político por el apoyo. Son las mismas condiciones de su participación en todas partes del mundo, no hay nada de que ofenderse. En algunos desarrollos, la presencia del estado es fundamental, en otros, sería una molestia. Asociarse y beneficiarse mutuamente es la mejor opción.

Para que el gobierno no haga beneficencia con nosotros, y no quedemos atados a sus favores, nuestro proyecto tiene que tener beneficios demostrados para gran parte de la comunidad, no solo para nuestro grupo. El gobierno representa a todos, no solo a nosotros, y a esos todos les pedirán que rindan cuentas, no solo a nosotros.

Las instituciones (gobiernos, clubes, iglesias, escuelas) de nuestras comunidades no son solos edificios; están hechas con personas en movimiento. Nosotros podemos ofrecerles alternativas y guiarlas a comprender que no hay diferentes mundos, sino que solo existe uno, en el cual se integran todos los seres humanos.

Adriana Farías y Pedro Domínguez (Arroyo Seco, Provincia de Santa Fe)
Eduardo Banegas y Silvia Zanuttini (Esperanza, Provincia de Santa Fe)
Eduardo González Litardo y Elsa Gentile (Ciudad de Buenos Aires)

