

Veinte años no es nada

María De Giorgio

Actriz y directora teatral

Miembro del Grupo
de Teatro Rioplatense
Investigadora y difusora
de la vida y obra de
Juana Manso
www.juanamanso.org

Este año mi hija Julia cumple 20 años. «Veinte años no es nada»^[1], dice el tango. A los veinte años ya sabemos, más o menos, quiénes somos y qué queremos. Estamos llenos de ilusiones y de proyectos, de rebeldías y de descontentos, con ganas de dejar nuestra huella en el mundo.

¿Cómo es Julia a sus 20 años? Ella nació con síndrome de Down. Luego de un tiempo, también le diagnosticaron trastorno generalizado del desarrollo. Julia tiene un retraso madurativo importante, una considerable disminución visual y problemas emocionales. Por estas razones, para poder sentirse bien, ser ella misma y compartir su vida con otros, Julia necesita apoyo y acompañamiento permanentes.

A pesar de todas sus dificultades, Julia desarrolló su personalidad. Ella tiene sus gustos y se expresa de diversas formas, que no siempre son las más convenientes para su vida social. Le encanta la música y cantar; lo hace cuando se siente bien y segura. Se comunica a su modo con repeticiones, frases, palabras sueltas y preguntas propias. Al igual que con la música, sólo usa el lenguaje cuando siente confianza y aceptación. Le encanta pasear, ir al teatro, escuchar cuentos, en tanto se sienta segura y tranquila.

Sus modos de ser y estar siempre se hallan condicionados por el entorno. Sus estados de ánimo son su respuesta a lo que le ofrece el ambiente en actitudes, orden, rutina o gestos hacia ella. Cuando la respetamos, consideramos sus tiempos y tratamos de comunicarnos

con ella sin miedos, prejuicios ni estigmas, le damos lugar para su vida, le damos su lugar en nuestra vida.

Lograr un entorno favorable y estimulante no es sencillo. Convoacar a una persona que tiene limitaciones importantes es un desafío. Intervienen factores que no son fáciles de medir o interpretar. Cuando el contexto la desborda, Julia puede expresarse a través de la trasgresión o la agresión. Por esto ha sido excluida, por sus dificultades de adaptación.

Hace veinte años, yo creía que Julia iba a llevar una vida más o menos normal, que íbamos a poder brindarle los apoyos necesarios para que creciera y desplegara su potencial. Pero las cosas fueron más difíciles. Las posibilidades para los niños con múltiples dificultades (o combinadas de manera «no conveniente») eran pocas, pobres y orientadas más hacia la asistencia que hacia el desarrollo.

El tema del control de esfínteres fue definitivo para impedir algún espacio de socialización. A Julia le llevó su tiempo no hacerse encima, caminar, controlar sus impulsos y dar besos. Para mí, cada rechazo era una sorpresa. Yo apostaba a la integración pero ¡no conseguía incluirla ni en una escuela diferencial! Todo fue bastante duro: Julia necesitó muchísimas intervenciones quirúrgicas, yo las viví como si fueran continuas. Por momentos descuidé, involuntariamente, a mis otros hijos. La pareja...ya no era tan pareja. Los tratamientos, los profesionales, las medicaciones, las instituciones: ilusiones y desilusiones repetidas. Es largo y doloroso de contar.

La discapacidad pone en relieve los males que padecemos todos, empezando por nuestros prejuicios, la indiferencia por el otro, la apatía, el individualismo, el materialismo, nuestra manía de querer estructurar y encasillar todo para sentirnos seguros (y, tal vez, superiores). La discapacidad también revela nuestra incapacidad de unirnos, de escucharnos, de crear consensos, de ser solidarios, de aprender y, sobre todo, de valorar lo diverso.

Estos males nos traen consecuencias: las intervenciones y los tratamientos que no buscan resultados, la mala formación (o la deformación) de los profesionales y el autoritarismo de las instituciones de enseñanza o asistencia. Las deficiencias de las políticas públicas conducen al malgasto de los presupuestos y los sistemas públicos burocráticos abusan de los usuarios sin preocuparse en lo más mínimo de controlarse a sí mismos en vez de hostigarnos pidiendo papeles y sellos.

Estas deficiencias y fisuras pueden encontrarse en todos los ámbitos. Pero la mayor vulnerabilidad de las personas con discapacidad agrava las consecuencias del desinterés por potenciar las capacidades y trabajar hacia la inclusión, por abrir espacios que brinden oportunidades genuinas de participación.

En estos veinte años, algunas barreras fueron cambiando y, len-

[1] «Sentir, que es un soplo la vida / que veinte años no es nada / que febril la mirada / errante en las sombras / te busca y te nombra». Volver; música de Carlos Gardel, letra de Alfredo Le Pera.

tamente, la sociedad está un poco más abierta. Los discursos, y las leyes y su cumplimiento, avanzaron. Ya se llevarán a la práctica de modos más firmes. Las escuelas están más abiertas, aunque los problemas que mantienen merecen un capítulo aparte. Las obras sociales^[2] y los pre-pagos ya no se manejan con tanta impunidad frente a los afiliados; el acceso a la información de estos últimos es más generalizado. Veo más profesionales, familias y organizaciones sin fines de lucro que trabajan como hormiguitas, comprometidos con un cambio de paradigma, un cambio cultural y social. Ellos nos invitan a participar y ser protagonistas de una transformación. De a poco, aparecen los caminos.

Pero las barreras reaparecen siempre y hay que seguir, inventar o encontrar otros caminos. Creo que los padres me van a entender si digo que estos obstáculos tienen su lado bueno: a medida que pasa el tiempo, vamos creciendo. Nos enriquecemos, no tenemos tanto miedo, no nos dejamos engañar tan fácilmente. Nos hacemos más fuertes y volvemos a empezar. Ése es nuestro desafío: no bajar los brazos y apostar por nuestro hijo, por esa persona única que uno ama así, tal cual es, no como debiera ser.

En abril, Julia cumple veinte años. Me gusta esa edad de mujer. Trato de pensar cómo son sus veinte años, tan distintos a los de una chica común, pero igual de válidos en su modo personal de construirse. Yo estoy segura de que Julia va a dejar su huella en el mundo.

Como mamá, hubiera querido estar mejor orientada y acompañada. Tal vez por eso, pensando en nuestra historia de madre e hija, quiero compartir una lista de cosas importantes que, a veces, olvidamos. Es una especie de guía que me hubiera gustado guardar en mi cuaderno de bitácora:

1. Aceptemos a nuestro hijo tal como es, no lo comparemos con nadie. Démonos tiempo para conocerlo y amarlo, no tratemos de que sea alguien que no es.
2. Hagamos que nuestra vida se enriquezca y no cambiemos demasiado nuestras rutinas familiares. Repartamos y compartamos el cuidado del hijo con discapacidad con todos los miembros de la familia. No descuidemos a los hermanos y hagámoslos partícipes de la situación.

[2] En Argentina, las obras sociales son el equivalente a los seguros médicos en Estados Unidos o de las mutualistas en otros países. Por ley todas las personas deben tener una cobertura médica (obra social). El trabajador y su empleador realizan aportes que luego se distribuyen principalmente en servicios de salud y turismo, aunque el gremio pueda decidir utilizarlo, también, para fomentar la educación, la cultura, etc..

3. No nos culpabilicemos. Si no podemos entender lo que nos sucede en el presente, no nos centremos en buscar nuestras dudas e ignorancias, sino en lo que nuestros hijos necesitan para estar bien. No los veamos, como una desgracia personal; con los años vamos a ver los beneficios. *Con fuego se prueba el oro*^[3].

4. Aprendamos en familia sobre su problemática acompañando pero sin obsesionemos con sus terapias. No los tratemos como objetos. No generemos expectativas irreales. No los forcemos (ni dejemos que los fuercen) para que sean «normales» o mejoren. Démosles tiempo tanto a los tratamientos como a los procesos de crecimiento.

5. Busquemos profesionales cordiales y comprometidos, que se brinden el espacio y el tiempo que necesiten para conocer a nuestros hijos y apoyar a nuestras familias. Desconfiemos de los diagnósticos apresurados, busquemos equipos interdisciplinarios reales.

6. No nos aislemos, no nos enojemos con el mundo. No evitemos salir con nuestros hijos y démosles tiempo a las personas alrededor para que los acepten. Señalemos, tranquilos, cuando algo no nos gusta. Defendamos sus derechos desde pequeños, no los hagamos invisibles.

7. Dejemos que nos ayuden. Conozcamos los objetivos de los tratamientos y colaboremos expresando nuestros puntos de vista. Nosotros conocemos a nuestros hijos pero podemos, sin quererlo, ser un obstáculo para su desarrollo.

8. Busquemos instituciones abiertas, empezando por el jardín, y acompañémoslas. Visitemos los ámbitos en los cuales transcurrirán nuestros chicos y dialoguemos con las personas que los tratan directamente. Exijamos informes con los objetivos y la descripción de las actividades que realizan y participemos en su ejecución.

9. Propongámonos ser creativos, imaginativos y alegres en el trato con nuestros hijos. Respetemos sus deseos y sus tiempos; confiemos mucho en ellos y en sus posibilidades. No los sobreprotejamos: sufrir y frustrarse es parte de la vida. Eduquémoslos, desde pequeños, para que sean independientes y autónomos (autodeterminados) y su vida no se reduzca a las actividades que hagan en las instituciones especiales.

[3] Por esto estén alegres, aunque por un tiempo tengan que ser afligidos con diversas pruebas. Si el oro debe ser probado pasando por el fuego, y es sólo cosa pasajera, con mayor razón su fe, que vale mucho más. I Pedro, versículos 6 y 7. También viene al caso la frase de Séneca en De Providentia (Capítulo 5, pensamiento 9): «El fuego prueba al oro; la adversidad a los hombres fuertes» (Ignis aurum probat, miseria fortes viros).

10. Asociémonos con otras familias, compartamos nuestras alegrías, tristezas y experiencias. Conozcamos nuestras leyes y nuestros derechos. Tengamos proyectos juntos para mejorar la calidad de vida de nuestros hijos y de nuestra comunidad.

Ya que de caminos se trata^[4], quiero terminar con el inagotable poema de Antonio Machado:

PROVERBIOS Y CANTARES - XXIX

Caminante, son tus huellas
el camino y nada más;
Caminante, no hay camino,
se hace camino al andar.
Al andar se hace el camino,
y al volver la vista atrás
se ve la senda que nunca
se ha de volver a pisar.
Caminante no hay camino
sino estelas en la mar.

[4] Mi agradecimiento a la Fundación ITINERIS por darnos voz a las familias.

Autogestión en Discapacidad Intelectual: un desafío hecho realidad

En Europa y en Norteamérica existen grupos de autogestores con discapacidad intelectual, que tienen años de experiencias previas con respecto a los grupos latinoamericanos. En nuestro continente, generamos contenidos inspirándonos casi por completo en fuentes extranjeras. Pero en cada comunidad y en cada país, las particularidades culturales y sociales constituyen diferencias que es necesario tener en cuenta. Tenemos aprendizajes que nos son propios, caminos que hacemos al andar. Por ello tiene sentido difundir nuestras prácticas y darlas a conocer como aportes valiosos, una innovación que puede ser tomada desde otras culturas y continentes.

Darle la palabra a las personas con discapacidad intelectual para que asuman una inscripción social valorada y una posición ciudadana en sus comunidades, es el marco en el cual surge esta Declaración sobre Autogestión de Rosario, la primera, hasta donde sabemos, en Latinoamérica.

Los cinco grupos de autogestores que llegaron al punto de madurez necesario para producir esta Declaración, capitalizaron sus experiencias entre ellos, como grupos de pares, los apoyos brindados por los facilitadores, y el acompañamiento de algunas organizaciones y familias que promovieron su crecimiento.

Las familias y los facilitadores fueron los eslabones que habilitaron los recursos comunitarios disponibles y gratuitos para desarrollar las reuniones y las actividades de los autogestores. Ellos aceptaron un rol marginal: se mantuvieron en los márgenes, acompañaron al grupo y brindaron apoyos en la medida en que se requirieron.

Cabe mencionar que el desarrollo y crecimiento de los autogestores no debería depender de la voluntad o de los recursos de una organización asistencial o educativa por las personas con discapacidad, usando los recursos comunitarios, pueden tener presencia en-

Grupo Puentes
Talleres de Capacitación
para Personas con
Discapacidad Intelectual

grupopuentes@itineris.org.ar
www.grupopuentes.galeon.com
grupopuentes.blogspot.com.ar