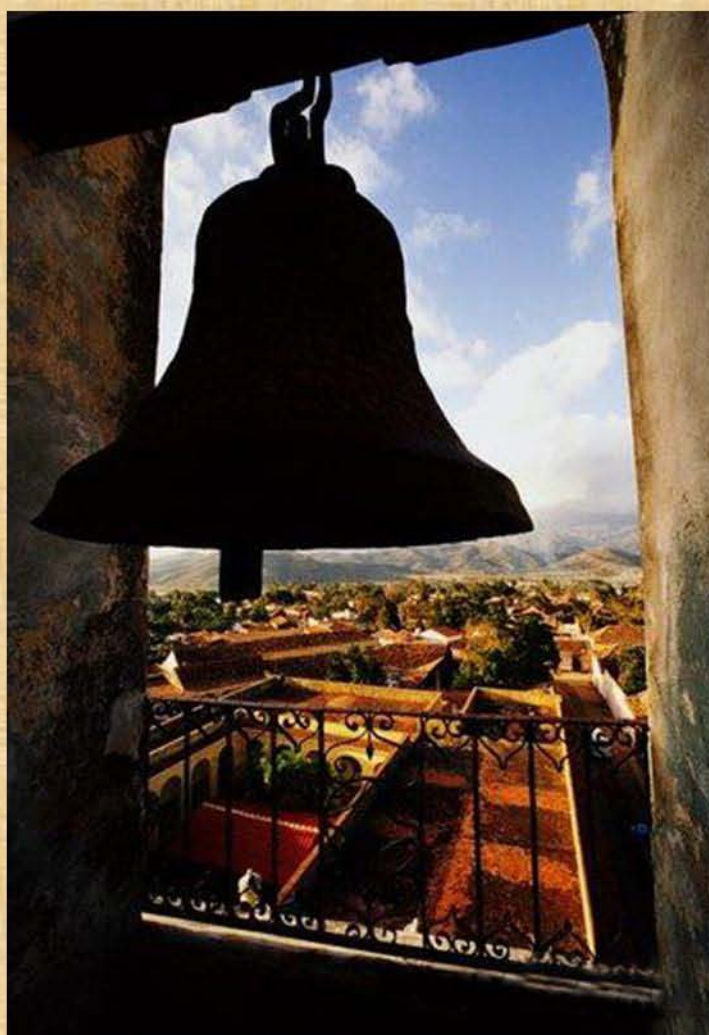


LAS CAMPANAS DE MADERA

Discapacidad, familia y sociedad

Victoria I. MASSA SOJO
Luis G. BULIT GOÑI



Segunda Edición - Ampliada y Actualizada
Versión Digital y Gratuita



Bulit Goñi, Luis G /Massa
Sojo Victoria I.
1ra Edición, Buenos Aires,
Ed. Dunken, 2006
ISBN 987-02-1920-9
240 p. 18 X 11
CDD 362.4
2da Edición, Buenos Aires
Ejemplar Digital, 2012

Hecho el depósito que prevé la Ley N° 11.723
Versión digital

©2012 Luis G. Bulit Goñi – Victoria I. Massa Sojo
ISBN – 10:987-02-1920-9
ISBN – 13:987-987-02-1920-0

LAS CAMPANAS DE MADERA. Discapacidad, familia, y sociedad.

Victoria I. MASSA SOJO y Luis G. BULIT GOÑI

PRÓLOGO a la Segunda Edición	7
PRÓLOGO a la Primera Edición	9
PRESENTACIÓN	11
Capítulo I. La familia, semilla de compromiso.	15
Capítulo II ¿Qué esperamos? De la sociedad, de las autoridades, de Ud.	23
Capítulo III Sus tiempos no son los nuestros.	32
Capítulo IV La necesidad de aprender.	34
Capítulo V La mirada de los otros	41
Capítulo VI La “otra familia”. Asociaciones de padres y algo más...	44
Capítulo VII Los Editoriales	53
1. Temas de Familia	
La familia	53
Los padres	54
Las madres	55
El padre	56
La discapacidad agregada	58
Las olimpiadas	59
La flecha	60
La independencia	61
El equilibrio	62
El espejo	63
Las palabras	64
La inversión	65
La desintegración	67
Los rebeldes	68
La isla	69
La jineteada	70
De glóbulos verdes y otros	71
Holanda	72
El estereotipo	73
El milagro	74
La copa	76
Los protagonistas	77
La actitud	78
La revancha	79
Los abanderados	81
2. Temas de integración escolar	
La integración de privilegio	82
La voluntad	85
Carta abierta a una maestra especial	87
La moraleja	88

La angustia		90
El énfasis		91
3. Temas de asociaciones de padres		
La bandada		93
¿Para qué...?		94
Atrévete a soñar...		95
Los lugares		96
¡¡Son bravos ustedes!!		98
La despedida.		100
Capítulo VIII	Algunas palabras finales de la primera edición.	103
Capítulo IX	Editoriales 2006 – 2011	105
Capítulo X	Intimidades (¿Epílogo?)	142
	Sobre los autores	167

Con este “botón”, en el que las “íes” alineadas representan la trisomía del Síndrome de Down, nos identificamos quienes valoramos a la familia como parte insustituible del movimiento de asociaciones para el SD en el Congreso Internacional de Madrid, en 1997.



**Necesito que me escuches un momento
compañero de fatigas y de azar,
eres alguien que quiero y que respeto
y agradezco tu tiempo y tu amistad.**

**He roto el silencio de las hojas,
con un lápiz que me ha abierto en canal...
aunque parece que ser sincero asusta
y por eso te vengo a preguntar:**

**Para llegar, ¿he de ser leal?,
para llegar, ¿he de continuar?,
para llegar, ¿he de ser capaz
de convertir el sueño,
con la antorcha en realidad?**

**Para ganar, he de ser leal,
para ganar, he de continuar,
para ganar, ¿de qué sirve ganar
si no ganan conmigo
los que vienen detrás?.**

***Roque Narvaja, letra de "Para llegar"*
*Intérpretes: León Gieco y Juan C. Baglietto***

Por y para nuestros hijos Tommy, Pancho y Maddie

Por y para tus hijos.

**Por los que vinieron antes.
Para los que vienen detrás.**

Especialmente, para Consuelo y Alberto (2012)

PRÓLOGO a la Segunda Edición

Escribir un libro es siempre una aventura. Cuando uno se pone a ello, nunca sabe qué va a salir; si va a conseguir plasmar en el papel todo lo que lleva en la cabeza y en el corazón; si va a tener la energía y el coraje suficientes para finalizar la tarea emprendida... Y cuando el libro ya está finalizado y va a iniciar su singladura por el mundo, uno tampoco sabe si va a conseguir el efecto deseado; si el público le va a dispensar la acogida que uno espera y sueña para la obra escrita con tanto esmero, dedicación y cariño; si va a transformar corazones y conciencias...

Escribir un libro es también una notable responsabilidad. Hacia uno mismo, hacia los demás. Responsabilidad significa que uno tiene que estar dispuesto a dar razón de lo que ha escrito, dispuesto a asumir las consecuencias del proyecto emprendido y que ahora navega por sí solo en el proceloso mar de la vida. Responsabilidad: una palabra que no gusta mucho en esta época por la que nos ha tocado transitar, que es la nuestra, y que más parece la de una ética indolora o también, por qué no decirlo, la de una modernidad líquida, un tiempo sin certezas, sin valores que guíen nuestros pasos hacia puertos seguros... Y, sin embargo, sin ella, sin responsabilidad, el mundo se torna una realidad hostil, fría, angustiante, egoísta.



Escribir, sobre todo cuando se hace de vivencias propias, personales y profesionales; y cuando se toca lo más profundo del ser humano (su vulnerabilidad, su fragilidad, su menesterosidad) es, también, un ejercicio de autocrítica y un enorme servicio a la comunidad de la que uno forma parte. Algo muy importante en los tiempos actuales, en los que el individualismo, el narcisismo y la indolencia campan por doquier. En nuestro mundo, el sentido del compromiso con el bien común y la propia responsabilidad es un deber social que muchos incumplen. Estamos hablando del abandono de las obligaciones, de la pereza ética. Si el caos y los miserables prosperan por doquier es porque hay demasiados vagos de conciencia cerrando los ojos, ¿no les parece?

Pues bien, Vicky y Luis encarnan esos valores que ayudan a construir persona, familia, patria, Humanidad. Han entendido a la perfección lo que significa la palabra responsabilidad, y la que va de la mano con ella, compromiso. Y, además, siempre aderezadas con una pizca de buen humor, ¿qué más se puede pedir? Ellos saben que la felicidad no es un efecto del azar, sino que es, a la vez, un don de Dios y el resultado de nuestros esfuerzos. Y eso, amigos míos, supone entrenar cabeza y corazón, razones y sentimientos.

La Naturaleza sólo nos da disposiciones. Nosotros las convertimos (o no, ahí radica el drama de la condición humana) en cualidades preciosas y determinadas mediante el empleo que hacemos de las mismas. Para eso hace falta entrenarse, como los arqueros que quieren dar en el blanco y necesitan ejercitarse sin descanso, como ya puso de relieve hace muchos siglos Aristóteles.

Si aspiramos a obtener resultados rápidos y sin esfuerzo, nunca aprenderemos un arte ni conquistaremos grandes objetivos. Y ésta es la tragedia de nuestra época, su descarado cortoplacismo... Pero leyendo las páginas de *Las campanas de madera*, viendo las fotografías que la ilustran en esta segunda edición, uno comprende fácilmente, casi sin darse cuenta (¡grandeza de sus autores!), que la sal y la pimienta de la vida radican en los pequeños detalles cotidianos, en la lealtad conyugal y el espíritu de sacrificio; y que, por ello mismo, “sacar adelante una familia con un hijo con discapacidad no es algo imposible, ni es tarea de *santos*, de *iluminados*, de *ricos* ni de alguna otra especie de padres que no sean los de todos los días pero que, eso sí, asumen un compromiso real con su familia, se preparan, recurren a las ayudas disponibles y tratan de encontrar el sano equilibrio que da el sentido común”, como nos dicen Vicky y Luis en la pág. 142.

Siempre me gustó ver la botella medio llena y no medio vacía... Pienso que ahí está la piedra filosofal que con tanto brío (y a veces tan desnortados) andamos buscando, ayer y hoy. Probablemente en esta coincidencia de horizonte vital radique el porqué, desde el primer momento en que nos conocimos, pareciera que los autores y un servidor se conocían de toda la vida. En esta ocasión, porque así lo han querido ellos, compartimos también aventura literaria: todo un honor y una responsabilidad para quien esto escribe. Ojalá estas breves líneas a modo de prólogo sirvan para incitarte, querido lector, a seguir avanzando en la lectura de esta obra: te garantizo que, al llegar al final de tu lectura, estarás satisfecho del tiempo y la energía empleados.

Ya sólo me queda, porque de bien nacidos es ser agradecidos, dar las gracias a Vicky y a Luis por la confianza depositada en mi persona; pero, sobre todo, por seguir en la brecha, en la seguridad de que otro mundo es posible, en el que todos los seres humanos, con independencia de los mayores o menores apoyos que necesitemos, somos tratados con respeto, cariño y justicia.

Tomo prestadas mis últimas palabras de ese gigante de la ética, en la teoría y en la práctica, que es Adela Cortina: “Más allá del derecho y del deber, pero no en línea recta, como quien sigue un camino o la vía de un tren, sino en profundidad, en interioridad, se abre el amplio misterio de la *ob – ligación*, el prodigioso descubrimiento de que estamos *ligados* unos a otros de forma indisoluble y, por tanto, *ob – ligados*, aun sin sanciones externas, aun sin mandatos externos, sino desde lo hondo, desde lo profundo (...) Más allá del derecho y el deber se abre el amplio misterio de la gratuidad, el prodigioso descubrimiento del vínculo que une a los seres humanos y es, por lo mismo, fuente de *ob – ligatio*, de obligación sentida y querida, no impuesta”.

Y ahora, que este barco leve anclas y surque los mares del mundo, favorecido por los vientos de las redes sociales y de la informática, llevando su mensaje de responsabilidad y compromiso, de ilusión y coraje, a destinos absolutamente insospechados, contribuyendo de esta manera a construir una nueva cultura de la vida.

José Ramón AMOR PAN

A Coruña (España), 9 de julio de 2012

PRÓLOGO a la primera edición

Sólo desde un cielo colmado de esperanza puede brotar y fluir la lluvia fina que, con suavidad y persistencia, va calando la tierra y la preña de contenidos exuberantes y, al mismo tiempo, desafiantes.

Sólo desde una realidad auténtica y conscientemente alumbrada puede manar la savia que, por regueros infinitos, penetra y enriquece la conciencia humana.

Sólo desde la aceptación gozosa, libre, abierta e intencionada de la discapacidad intelectual se la puede convertir en resorte de acción transformadora.

Para Luis y Vicky, para Vicky y Luis, la discapacidad con la que bruscamente toparon fue inmediatamente asumida y transformada en fuente de reflexión, primero; de acción familiar, después; y de incontenible, persuasiva y penetrante actividad que se ha ido extendiendo desde su querido Buenos Aires a toda Argentina y a todo el continente latinoamericano.

Las ideas, las anécdotas, las reflexiones que impregnan estas páginas, querido lector, no son producto de laboratorio. Son experiencias confrontadas con la vida misma,

son experiencias plenamente verídicas, convertidas y transformadas en el troquel de sus convicciones. Son sucesos que trascienden la anécdota y estimulan el pensamiento de dos personas comprometidas con el cambio vivificante al servicio de los seres humanos que viven su discapacidad. Su cosmovisión abarca la sociedad entera. Por momentos se fijan en la familia desguarnecida de



recursos o de confianza en sí misma, para mostrarle la grandeza de su potencialidad y de su fuerza. O en los sectores profesionales —la medicina, la educación, el empresariado, la jurisprudencia— que se resisten a cambiar su paso cansino y rutinario, y los espolean para hacerlos partícipes de un progreso beneficioso. O en la clase política que con demasiada frecuencia permanece encelada en su propia pequeñez.

Parten de su realidad diaria en la que penetran, a la que indagan y a la que interpelan, unas veces con ternura y otras veces con crudeza. No aceptan la sensiblería que desean convertir en sensibilidad fructífera. No aceptan el *statu quo* que retira sus ojos para mirar a otro lado; por el contrario, nos obligan a centrar nuestra mirada directa y lisamente en la penuria de valores de nuestra sociedad para hacerla reaccionar.

Vivir el mundo de la discapacidad desde dentro y de forma comprometida, como lo hacen los autores de estas páginas, se convierte en esa fuente incesante de lluvia fina, de savia enriquecedora, de acción transformadora que hacen creíble el optimismo y el convencimiento de que la conciencia humana, pese a retrocesos y desvíos, posee la capacidad para mejorar nuestro mundo y hacerlo más entrañable y acogedor, con

mayor disposición para la convivencia y el encuentro con las personas que con más urgencia los necesitan.

Jesús Flórez

Catedrático de Farmacología
Director, Canal Down 21
Santander (España), abril 2006

PRESENTACIÓN

Hace más 30 años, en el marco de profundos cambios sociales y políticos y una sociedad en convulsión, un canta-autor de “canciones de protesta” editó con sus ahorros y la ayuda de algunos amigos un disco de vinilo que se titulaba “Las Campanas de Madera”. El disco desapareció, no sabemos qué fue de su autor, pero el título de aquella canción y parte de su mensaje no se borraron.

Muchas veces en la literatura se utiliza a las “campanas de madera” para dar la imagen de que su tañido, opaco, diferente, no cumple la función del de sus hermanas de hierro, bronce u otro metal. Sin embargo, en muchas culturas milenarias de Oriente se las utiliza en templos y lugares públicos para convocar a la gente, y hay aún iglesias muy antiguas, y que aún se usan.

Podemos hacer un parangón entre esas campanas de madera y la visión que se tiene aún sobre las posibilidades de las personas con discapacidad.

Las estadísticas internacionales estipulan que el 10% de la población mundial es portadora de algún tipo de discapacidad; si calculamos que cada una de esas personas cuenta, al menos, con una familia nuclear, el porcentaje de interesados directos en esta cuestión aumenta por lo menos tres veces y si incluimos sus colaterales, esta temática resulta de interés para el cincuenta por ciento de la población.

Son muchas entonces las personas que, como las campanas de madera, están repicando en una sociedad que aún no escucha con atención su tañido, no advierte que son tan campanas como las otras, que cumplen la misma función aunque con otra melodía y que, por cierto, jamás se podrá hacer cañones con ellas.

Nos propusimos escribir este libro con varias razones en la cabeza, con muchas otras en el corazón y con otras aún por encontrar.

Entre las primeras, quizá la más motivante fue pensar que nuestra experiencia de vida vinculada a la problemática de la discapacidad, desde lo familiar y lo institucional, podía servir ya no de guía sino de disparador para reflexionar sobre una realidad que a cualquiera, sin distinción de raza, religión o nivel cultural, puede sorprenderle en algún momento de su vida.

La razón del corazón anida en una profunda convicción de que, si bien no es ni pretende ser original, queda a veces relegada, escondida y hasta oculta en declamaciones que no se traducen en acciones concretas: el gran “poder” de la familia en todo lo que tiene que ver con la discapacidad.

Las otras razones, quizá podamos encontrarlas al final de nuestros días, o quizá sean ustedes, queridos lectores, los que las descubran entre las muchas o pocas cosas que encuentren en estas páginas.

Este no pretende ser un libro “sobre” la discapacidad. No contiene recetas de cómo enfrentar la realidad que ella nos impone, a veces, con brutalidad. No es una guía para encontrar el camino a la felicidad. No es un libro de espiritualidad. No hablamos de dolor ni de alegrías estereotipadas. Tampoco es un anecdotario o una historia de vida.

¿Entonces qué es?

Es simplemente un espacio en el que queremos compartir con ustedes la posibilidad de detener un momento el tiempo, parar nuestra carrera y reflexionar sobre el valor de nuestras familias frente al desafío que nos plantea la discapacidad intelectual de uno de nuestros hijos. Es un lugar en el que más que respuestas a sus dudas encontrarán otras dudas, aunque pretendemos que sean en otra dimensión.

Si se busca un “mensaje”, quizá en este libro se podrá encontrar uno: La importancia que tiene una frase de un viejo y valioso amigo que nos habla de la necesidad de “conocer más para servir mejor” y de encontrar “a la vera de nuestros caminos” una “nueva dimensión” que es la que nos propone la discapacidad.

Si usted es un padre o familiar de una persona con discapacidad, seguramente detectará lo mucho que compartimos y lo mucho que es necesario conocer sobre nuestros hijos y sobre nosotros mismos para poder servirles mejor.

Si usted es un docente o un profesional que asiste a personas con discapacidad, podrá conocer más de cerca cuáles son las expectativas de las personas con discapacidad y sus familias, cuáles son sus sueños, por qué los quieren hacer realidad y por qué es usted tan importante en todo ello.

Si usted es un estudioso de los procesos sociales, podrá conocer más acerca del por qué y para qué que nutren al movimiento de asociaciones sobre discapacidad, sus objetivos, principios y capacidades (reales o potenciales).

Si usted es responsable de diseñar o gestionar políticas públicas que tocan la problemática de la discapacidad, podrá conocer más acerca de la importancia de que esas políticas no terminen destruyendo los objetivos que persiguen las personas afectadas y sus familias sea por no tener claros los conceptos esenciales, sea por deficiencias de implementación.

Sea usted quien sea y sea la que fuere la razón por la que estas páginas llegaron a sus manos, aspiramos a que encuentre lo que sentimos quienes tenemos un hijo con discapacidad intelectual, conozca más nuestra realidad y comprenda mejor nuestro constante reclamo por una verdadera equiparación de oportunidades y una vida de calidad para ellos. Queremos compartir nuestras vivencias y nuestras verdades con usted, amable lector interesado en esta temática, no para inspirarle compasión o admiración, sino para que comprenda esta realidad sin la necesidad de vivir personalmente este proceso.

No se trata de que los padres y familiares de una persona con discapacidad nos convirtamos en “profesionales”, pero sí de que conozcamos con profundidad su realidad, sus posibilidades, sus dificultades, para poder acompañarlos cabalmente en la construcción de su propia autonomía.

Y ese conocimiento lo podemos alcanzar, hoy por hoy, gracias a la existencia de una gran red de asociaciones que, en todo el país y en todo el mundo, constituyen una fuente de información y contención inestimable.

Información y conocimiento que nos permitirán resistir la tentación de muchos de “apropiarse” de la discapacidad de nuestros hijos: La estimulación temprana no es un secreto para iniciados; la escuela inclusiva y la Educación Especial no son un resorte exclusivo de la escuela especial ni una dádiva que se distribuye graciosamente a los padres más luchadores e insistentes; los cuidados preventivos de la salud de nuestros hijos no son sólo cosa de los médicos y el futuro laboral de nuestros hijos con discapacidad, comienza en casa, en su cuna.

Desde que comenzamos a transitar el camino de nuestra vida vinculada al Síndrome de Down al nacer el segundo de nuestros tres hijos, muchas cosas han cambiado y para mejor. Sin embargo, y aún cuando valoremos siempre esos avances, queda todavía mucho por hacer.

Si alguna pretensión tenemos al abordar el desafío de escribir estas páginas es animarlos a que se sumen a nuestro sueño, a que no den las cosas por sentadas, a que se mantengan en un sano inconformismo que haga que las cosas sigan cambiando y mejorando. No es una tarea ni de santos ni de iluminados. No se trata de inmolarsse en el intento. Se trata, eso sí, de buscar y encontrar esos momentos que se esconden entre las obligaciones del trabajo, la familia y el descanso para hacer algo más por los demás. Porque lo que damos, vuelve. Porque lo que hacemos, queda. Porque nuestros hijos, todos nuestros hijos, lo necesitan.

Se trata, finalmente, de que veamos que una utopía soñada por muchos se está convirtiendo en un nuevo paradigma. Un paradigma en el que una persona es más que un diagnóstico y en el que las acciones tienen más peso que las declamaciones. Un paradigma que hay que seguir construyendo al tiempo que mantenemos viva la antorcha que hará realidad los sueños.

En ese transitar hacia la intimidad de la discapacidad que tratamos de dejar aquí, encontrarán muchas veces la palabra “lucha” pero como bien se ha dicho, no es una lucha “para vencer sino para convencer” y que decididamente tiene “vocación de contagio”.

Encontrarán aquí una serie de notas que han sido algunas “editoriales” que a lo largo de más 18 años hemos escrito en el Boletín de ASDRA, la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina, donde hemos ido desgranando poco a poco nuestras ideas, nuestros valores y nuestra protesta. Porque aunque en los últimos años se ha visto un avance notorio en la valoración social de las personas con discapacidad y aunque se han diseñado políticas específicas a su respecto, queda aún mucho por hacer para que el mundo de todos sea realmente de todos.

Al momento de agradecer a quienes nos han inspirado y hasta alentado para encarar la redacción de este libro, corremos el riesgo de ser injustos con muchos que llevamos en nuestro corazón. Pero no podemos dejar de hacerlo con Jesús Flórez y María Victoria Troncoso que han sido y son fuente permanente de inspiración no sólo por su solvencia profesional sino por su inmensa calidad humana; Con nuestros amigos y compañeros de aventuras con quienes fundamos y llevamos adelante ASDRA, nuestra “otra familia”; Con los “papás nuevitos” a los que encontramos en los grupos de ASDRA, en las maternidades o en nuestros viajes por el interior del país, porque nos recuerdan que cualquier esfuerzo que sigamos haciendo vale la pena; Con los “papás esperanza y delantales” que nos llenan con su fuerza e inconformismo; Con otras asociaciones y grupos de padres con los que compartimos

objetivos y sueños, en especial, Beatriz Gómez Jordana-Moya de Down 21 en España y que no viven “del” sino “para” el síndrome de Down; Con Rafael “Rafa” Durlach que nos demostró lo que es el valor de dar y darse el todo por el todo y nos acompaña aún desde el cielo; Con los padres que nos precedieron en este camino, que se animaron a sacar a sus hijos a la calle, a hablar de ellos, y a enfrentar las miradas de otros; Por supuesto, con nuestros tres hijos, Tomás, Francisco y Magdalena que todos los días, cada uno con su propia realidad, nos enseñan a ser padres, comprenden nuestra militancia por la discapacidad, nos alientan, llenan el concepto abstracto de “familia” y dan razón a nuestra existencia; Y con Marta Acuña Anzorena de Bulit, “Labue”, que siempre ha estado a nuestro lado con su corazón de madre y abuela.

Y agradecemos a la vida. Que ha sido buena con nosotros. Que nos ha dado la oportunidad de hacer cosas y de aprender de nuestros errores.

Luis y Vicky. Buenos Aire, Junio de 2006.

Capítulo I.

La mesa

Él puso los platos y el pan,
los cubiertos y el vino, sobre la mesa.
Ella puso la comida y un platito
para el gato viejo, sobre la mesa.
él puso los vasos limpios
para los hijos, sobre la mesa.
Ella puso el agua clara,
para los hijos, sobre la mesa.
Y entre los dos
pusieron la vida sobre la mesa.

Hamlet Lima Quintana

La familia, semilla de compromiso

En este libro, una familia pretende compartir su experiencia con otras familias quizá con el fin de colmar, en cierta medida, el vacío que nosotros encontramos cuando iniciamos nuestro camino. Entonces, quizás sería adecuado iniciar la reflexión precisando qué es una familia para nosotros....

Para nosotros se trata de un encuentro, de una situación profundamente humana y sublimemente mágica que lleva a una fusión de voluntades que se transformará en compromiso. Recordemos que, en lo que respecta a este último término, hay dos aspectos o matices que lo caracterizan y que definen, en cierto modo, la faz pública y privada del mismo: cuando uno habla de compromiso al interior de la familia, hace alusión a las ocasiones en que uno de los miembros cede en su postura para beneficio de los otros; en la faz pública, el compromiso que se asume en forma privada e íntima, entre la pareja, suele llevar a una concreción pública a través de la ceremonia civil o religiosa del matrimonio.

En los tiempos que corren, la posición posmoderna nos invita a evitar las frustraciones y a satisfacer nuestros deseos, se trata de un *carpe diem* a ultranza. Sin ánimo de asumir posiciones extremas, el sólo hecho de asumir el compromiso familiar implica rechazar esta posición posmoderna a favor de una actitud más conciliadora y constructiva... hoy cedo yo... mañana te toca a vos...

Normalmente, la asunción del compromiso lleva implícito el deseo de prolongar la pareja en los hijos. Es frecuente que antes de casarse ya se haya hablado respecto del número de los mismos e incluso se haya discutido acerca de los probables nombres a

imponerles... conocemos a una querida familia que, aún de novios, fijó los nombres de los trece hijos que tuvieron ¡qué visión! ¡qué precisión!

Después de cierto tiempo, las parejas suelen verse bendecidas con la llegada de un hijo. Sin importar cuáles sean las características del mismo, su nacimiento implica un reacomodamiento de las piezas dentro de la familia: ya no somos tú y yo, sino que se agrega un hijo que altera la relación, que presenta presiones y exigencias propias y que lleva a una modificación de la mecánica familiar. Si esta etapa es apasionante y estresante por el solo hecho de que la pareja se estrena en su nuevo papel —el de padres—, cuánto más lo será si el bebé en cuestión viene acompañado de algún problemita.

Todos los que atravesamos estas etapas iniciáticas las recordamos con ternura y emoción y también pensamos que no estamos seguros si podríamos enfrentar, nuevamente, las exigencias perentorias del amamantamiento cada tres o cuatro horas. También todos recordamos que salimos adelante, superamos esa etapa (nuestro hijo sobrevivió a nuestras siempre bienintencionadas maniobras...) y sacamos fuerza de flaqueza, aprendimos a organizarnos, optimizamos el uso del tiempo, recurrimos a terceros, aprovechamos conocimientos que estaban en nuestro entorno y, al poco tiempo, éramos unos genios en los malabares de la paternidad incipiente.

Todos recordarán, también, el cúmulo de consejos y las miradas de entendidas de abuelas y tías mayores... y, a su vez, habrán empleado la misma expresión respecto de los padres nóveles con los que se hayan encontrado...

Supuestamente, la llegada del segundo hijo no debería agarrarnos desprevenidos: ya pasamos por esa experiencia y la superamos con holgura... Pero no tomamos en cuenta que, cuando con el primer hijo nos desplomábamos a dormir no bien habíamos terminado de atender al bebé, ahora ya no lo podemos hacer, pues nuestro recién nacido duerme plácidamente mientras que nuestro hijo mayor, sensibilizado por el repentino desplazamiento del centro de la escena, reclama permanentemente nuestra atención. Cuando nace el tercero, a todo lo anteriormente descrito se agrega el hecho de que tomamos conciencia de que no somos pulpos ni diosas hindúes y que siempre nos falta una mano para darle a alguno de nuestros hijos.

A medida que crece la familia, se reacomodan los papeles de todos sus integrantes. La evolución es paulatina y progresiva y uno no se da cabal cuenta de las transformaciones que se operan hasta que un día, por algún motivo, uno se detiene momentáneamente y se da cuenta de lo mucho que ha cambiado su vida, el ritmo de las actividades, la manera de encarar el día. Ha habido compromisos hacia el interior de la familia, cooperando en el cuidado y atención de los hijos y ha habido compromiso con la sociedad al haber asumido el papel de progenitores y haber introducido nuevos miembros en la sociedad.

¿Qué pasa, entonces, cuando uno de los hijos presenta una discapacidad?

En primer lugar, a excepción de los casos de los padres que voluntariamente adoptan un bebé con discapacidad, es posible afirmar que ningún padre espera que el hijo por venir sea portador de alguna deficiencia. En general, todos los padres entrevistados, durante la gestación, la llegada de un súper bebé, uno que logre concretar todos los sueños y los anhelos de sus progenitores.

Cuando nace un bebé con discapacidad, la noticia de la misma significa un cataclismo de envergadura que afecta —en forma de círculos concéntricos—, no solamente a los padres —y a los hermanos si los hay—, sino a la familia, los amigos, los compañeros de trabajo y los conocidos. Hemos hablado con muchísimas familias que atravesaron esta experiencia y las palabras que emplean para describirla suelen incluir conceptos tales como: "el sol no volverá a salir", "no volveremos a ser felices", "ya no habrá más alegría", "me siento como si esto le estuviera pasando a otro y que me voy a despertar y no me pasó a mí", "me pasó por encima un camión con acoplado", "es el peor momento de mi vida", "¿por qué a nosotros?", "¿qué hicimos?"... etc. El llanto y la tristeza nos invaden, justo en un momento que anticipábamos sería de risas y alegrías... y enfrentamos sentimientos que nos llenan de culpa, sobre todo respecto de nuestro bebido.

Desconcertados, miramos a nuestro alrededor y nos miramos... ¿Cómo seguir adelante? ¿Qué hacer ahora?



¿Cómo llegar a la noche? ¿Cómo decírselo a la familia, a los amigos, a las relaciones? Todo asume dimensiones terroríficas, parecidas a las que les atribuimos a las cosas durante una noche de insomnio.

En ese momento se empiezan a desarrollar dos procesos: uno propio de cada uno de los

integrantes de esa familia, y el otro, el que implica el reacomodamiento a la nueva realidad.

El momento íntimo y personal tendrá relación con nuestra propia historia, con lo que vivimos de niños, con nuestra experiencia personal de la discapacidad y con nuestras condiciones para hacer frente a una crisis. Hay quienes se derrumban y uno no da “dos guitas” por su recuperación, tocan fondo y luego suben, boyando, y salen a flote con gran energía. Hay otros que enfrentan el dolor inicial con gran fortaleza y luego se derrumban... no hay recetas, no hay paradigmas. La circunstancia es dura y difícil y deberemos superarla con nuestros recursos y con la ayuda y la fuerza prestada por los que nos rodean.

Por eso es tan importante comunicar la noticia lo antes posible: nos permite iniciar el camino hacia la recuperación y nos permite poner en juego todos los recursos de que disponemos.

Es evidente que el dolor asociado a la noticia de la discapacidad de un hijo se verá aumentado —o mitigado—, según sea uno de muchos hijos, hijo único, el primero, el primer nieto, el continuador del apellido, el único varón, la única nena, etc. También es obvio que la naturaleza de la discapacidad pesará de distinta manera según sea la

historia familiar y sus inclinaciones: a ninguno de nosotros nos gustaría tener un hijo con ceguera, pero va a ser mucho más difícil de superar para un artista plástico cuyo mundo gira en torno de la percepción visual...

La crisis personal pondrá a prueba todo nuestro ser: será una etapa difícil por cuanto experimentaremos sentimientos encontrados, dolor, preocupación por nuestra pareja, preocupación por los miembros mayores de la familia y su reacción ante la noticia y, además, seremos presa de preocupaciones y desvelos que atañen al futuro lejano, pero que nos ensombrecen la vida en ese momento... Con frecuencia nos ha sucedido, al ir a visitar a padres recientes, que nos plantean con dolor que su hijito "no se va a poder casar nunca..." El bebé tiene cuarenta y ocho horas de nacido y nosotros nos estamos desvelando por su matrimonio a veinte años plazo...

Ese tipo de preocupaciones no aparece cuando nacen los hijos sin problemas. Nos limitamos a disfrutarlos y a tomar las cosas como vienen... pero, en el caso de una discapacidad, se produce una especie de compresión del tiempo y nos preocupan situaciones que, obviamente, están muy, muy lejos pero que nos impiden disfrutar el momento actual.

Lo que importa es tener en cuenta que todos superamos ese momento... algunos más rápido, otros más lento y nos acostumbramos a la nueva realidad. Con esto no queremos decir que uno deje de preocuparse y de dolerse de la discapacidad del hijo... ¡no!, pero se convierte en una espinita clavada bajo la piel que sólo nos molesta cuando apoyamos esa parte del cuerpo...

Al mismo tiempo, empiezan a florecer aspectos nuestros que nos eran desconocidos: energía, fortaleza, sensibilidad, afectividad; rasgos que, a lo mejor, no jugaban un papel muy importante en nuestra vida y que ahora cobran una inusual trascendencia. Con el correr de los días, asistiremos a la aparición de un nuevo "yo" capaz de enfrentar todas las cosas por asegurar el bienestar de nuestro niño. Al cabo de los años, miramos hacia atrás y nos damos cuenta de todo lo que aprendimos e hicimos... ¡cosas que no sabíamos que podíamos hacer!

Recordemos que la crisis personal a la que nos somete la noticia de la discapacidad de nuestro bebé es simultánea para todos los que se ven afectados por la situación. Pero esa simultaneidad no quiere decir que haya sincronidad: habrá quienes se derrumben, habrá quienes resistan, habrá los que se hagan fuertes para compensar la debilidad de su pareja. Eso provocará tensiones y desencuentros: es lo más normal, pues cada uno tiene sus ritmos para asimilar las cosas.

En esta etapa, ayuda mucho contar con el apoyo de otros miembros de la familia y de los amigos: saber que nuestro dolor es compartido, que todos están pendientes y nos acompañan, ayuda a que nos levantemos y encaremos la situación.

Habrà quienes no sepan cómo reaccionar: es perfectamente normal y le cabrá a los que están más enteros en ese momento, la tarea de ayudarlos a apoyar a los padres. Todas las muestras de apoyo, de afecto, serán un bálsamo para esos corazones heridos.

Quizá deberíamos abrir un paréntesis y recordar que nos estamos refiriendo —exclusivamente— al momento de crisis que conlleva la comunicación de la noticia.

No querríamos que nuestros lectores piensen que lo que describimos como cataclismo o trance doloroso es una realidad permanente: NO LO ES.

Para los abuelos la situación suele ser particularmente difícil porque al dolor por el nieto se suma el dolor por el hijo y la situación por la que está atravesando. Eso a veces lleva a que los abuelos no se animen a formular preguntas respecto del problema del bebito y que su desconocimiento agrande los fantasmas que los acosan.

En general, suele haber asociaciones o fundaciones relacionadas con la discapacidad que pueden tender una mano amiga a todos los integrantes de esa realidad familiar, ya sea a través de grupos de autoayuda o por medio de un apoyo más individualizado con el acompañamiento por parte de padres que ya hayan recorrido ese trayecto. Lo más importante a tener en cuenta es que no es necesario caminar solos, que hay muchas personas dispuestas a tendernos una mano y que no lo hacen porque quieran parecerse a la Madre Teresa de Calcuta sino porque ellos se sienten reconfortados y agradecidos al ayudar a los que vienen detrás.

A nuestro alrededor se multiplicarán los aportes de cariño, de solidaridad y de información: la Internet es una fuente formidable... pero hay que ser cautelosos, no faltan "vivillos" que quieren aprovecharse de la desesperación del momento. Cuando nos tocó atravesar ese período, no había Internet, no había una asociación que pudiera orientarnos y la bibliografía de consulta en castellano era no sólo escasa sino cuestionable: es decir que la información era de dudosa calidad y no estaba centralizada, había que salir en su búsqueda como si se tratara del santo grial.

La falta de acceso a la información implica el desconocimiento y eso, a su vez, conlleva el temor y la desesperanza. El temor, porque siempre temeremos no estar haciendo lo correcto y la desesperanza porque cuestionaremos los esfuerzos realizados en pos de unos frutos que desconocemos o que se nos presentan como exiguos. Es por ello que todo lo que podamos saber acerca de la discapacidad de nuestro hijo nos permitirá tomar decisiones fundadas, elegir caminos y luchar por las reivindicaciones que son importantes para nuestra familia.

Las otras familias que tienen un miembro con la misma discapacidad que nuestro hijo son una fuente extraordinaria de fortaleza y apoyo. No dudemos en recurrir a ellos. Su experiencia nos permitirá evitar incurrir en errores, encontrarle la vuelta a las cosas, saber qué puertas golpear, etc. Además, por el mero hecho de seguir viviendo, de haber seguido juntos, de haber vuelto a trabajar, de reírse y de viajar, de tener proyectos y de planear salidas, esas familias son un refugio y un consuelo.

Pero esto ya forma parte del segundo proceso que se desarrolla en la familia: la relación con el entorno. Comenzará con la comunicación de la noticia a nuestros allegados, la interacción con la gente de la calle, las consultas de expertos y el apoyo de los que comparten nuestra misma realidad.

Quizás hoy nos toque recibir el apoyo de la asociación; tal vez mañana seamos nosotros quienes les demos una mano a los que vienen detrás. Somos todos eslabones de una cadena y, bien se sabe, la cadena se corta por el eslabón más débil... por eso, a todos nos importa que nuestra cadena sea sólida y resistente.

Recordemos que la familia es algo vivo que retrocede para luego avanzar y que cuenta con recursos que, a menudo, desconocemos. Hay veces que nos sentamos y

miramos hacia atrás y vemos la cantidad de cosas que aprendimos, no sólo acerca de la discapacidad, sino de las cosas más insospechadas como organizar congresos, publicar boletines, hablar en público, escuchar en privado y, por sobre todas las cosas, los magníficos compañeros de ruta que nos han tocado: gente que, de no haber sido por Pancho y el bendito síndrome de Down, jamás habríamos conocido....

El “poder” de la familia

Una familia no es solamente un grupo humano que vive bajo un mismo techo, unido por lazos de sangre ni es, solamente, una definición sociológica o una derivada de vínculos jurídicos. Esos elementos constitutivos deben además estar hilvanados por lazos afectivos y valores esenciales compartidos, que permitan asumir sacrificios importantes en la esfera de lo individual en aras de los objetivos comunes más allá de cualquier cálculo de puro utilitarismo.

Cuando la discapacidad de uno de sus miembros afecta a una familia (como sucede por cierto con otras situaciones de alto impacto), suele poner en blanco sobre negro la solidez de aquellos lazos y valores sobre los que se ha construido el concepto y la imagen misma de la familia. Se pone a prueba la solidaridad, la tolerancia, la paciencia, la constancia, la generosidad y la capacidad de esfuerzo y sacrificio de cada uno de sus miembros y del conjunto en sí mismo.

Como testigos (ni mudos ni ciegos) de esa realidad, hemos visto numerosos casos en los que la aparición de la discapacidad ha sido un verdadero elemento catalizador en el afianzamiento o la destrucción de aquellos lazos. Hemos visto matrimonios de profesionales de la salud, supuestamente conocedores de la realidad que la discapacidad impone, no sobreponerse al nacimiento de un hijo especial y, darlo en adopción o separarse. Hemos visto matrimonios y “uniones de hecho” conmoverse y adoptar un niño con síndrome de Down abandonado por sus progenitores, aún cuando tenían hijos “míos, tuyos y nuestros” y hasta formalizar legalmente su matrimonio para facilitar los trámites de adopción. Hemos visto matrimonios que ocultaron el nacimiento de su hija con SD, gemela de un hijo “normal”, arrepentirse de su decisión y reincorporarla a la familia tras largos años de silencio exponiéndose a ser juzgados por sus decisiones. Hemos visto las luces y las sombras, el heroísmo y el egoísmo, y, una enormidad de casos en los que simplemente la familia se preguntó qué es lo que había que hacer y lo hizo, con la alegría y el dolor que ni salvan ni condenan sino que son parte de aquellos lazos y valores, que son parte de la vida diaria.

Está claro que a principios del siglo XXI mucho se habla sobre la familia. Sea para elogiarla, para advertir sobre su “crisis”, para señalar actitudes sociales que ponen en riesgo su solidez, el “tema” de la familia está en boca de muchos y corren ríos de tinta a su respecto...

No vamos a sumarnos a esa corriente. No nos cabe hacerlo. Sólo queremos señalar, desde “dentro” de la familia, qué es lo que sucede cuando un hijo con discapacidad – en nuestro caso con síndrome de Down- llega a su seno.

Es a estas familias a las que al enfrentarse a la discapacidad de uno de sus miembros, se les pide que tomen decisiones de mucho peso, la más de las veces, sin la suficiente información ni la más mínima capacitación y la necesaria contención afectiva.

Es a la familia con un niño con síndrome de Down, por ejemplo, a la que se le pide que elija entre una atención temprana basada en modelos más bien conductistas frente a otros más psicoanalíticos o entre una amplia gama entre los dos extremos. Es la familia la que debe optar y, optando, luchar por una educación especial impartida en ámbitos de inclusión en las escuelas ordinarias.

Es también a las familias a las que se les recomienda que deben “contener” a los docentes comunes que aceptan la inclusión de sus hijos con necesidades educativas especiales... porque claro, “no están preparados”... como si los padres sí lo estuviéramos...

Es la familia la que debe llevar a sus médicos y a los centros sanitarios los programas de salud y cuidados preventivos diseñados para sus hijos, o los que deben “formar” a los profesionales sobre cuestiones tan elementales y relevantes como la forma adecuada de dar el diagnóstico de discapacidad del recién nacido a los padres... Porque, claro,... en las universidades se aprende poco sobre el síndrome de Down... como si en casa se aprendiera mucho... o por el mágico hecho de ser padres, “tuviéramos” que saber más...

Y es la familia la que suele salir luego a contener, a informar y a acompañar a otras familias que atraviesan por su misma experiencia de vida. La que se “organiza” en asociaciones de familias. La que “crea” servicios que las comunidades no brindan. La que “suple” la inacción del Estado... Y la que a veces “molesta” con sus reclamos...

En los últimos 20 años han sido las familias, agrupadas en asociaciones y fundaciones, las que han generado el estudio particular y específico de muchas cuestiones que hacen a la discapacidad. Las asociaciones para el Síndrome de Down, en el mundo entero, han sido promotoras de investigaciones científicas, han sido las organizadoras de congresos, de cursos de capacitación profesional en las más diversas áreas, las responsables de las publicaciones de excelente calidad técnica, las que han generado cambios legislativos y de conductas sociales.

¿Dónde han estado en esos 20 años, por su parte, los famosos “sistemas”? ¿Dónde estuvo y dónde está el sistema educativo en la implementación concreta de las políticas de integración escolar sobre las que desde la teoría y la cátedra no se discute? ¿Dónde estuvo el sistema institucional de salud a la hora de analizar los planes específicos de salud para el colectivo en cuestión y donde está ahora cuando, ya diseñado, debe ser conocido por sus efectores? ¿Dónde estuvo el sistema político a la hora de diseñar políticas públicas para el sector de la discapacidad? ¿Dónde está ahora, cuando se trata de implementar esas políticas, muchas de las cuales duermen en las páginas en las que fueron escritas?

¿Por qué las familias, que reclamamos por el efectivo reconocimiento de los derechos meramente declamados de nuestros hijos con discapacidad, somos calificadas de “familias ansiosas” o que “no aceptamos el diagnóstico de nuestros hijos”?

Hay por cierto muchos profesionales que desde sus respectivas áreas de incumbencia trabajan denodadamente por el bienestar de nuestros hijos con discapacidad. No debemos ser injustos con ellos y va nuestro expreso reconocimiento. Pero

lamentablemente no son pocos los ámbitos profesionales que nos ven “sólo” como padres olvidándose que para nosotros la discapacidad es una realidad de 24 horas al día, con pasado, presente y futuro.

Familias... tan sólo familias. Familias, con la garra que da el afecto. Con la seguridad que vienen de los valores compartidos. Con la fortaleza para sobreponerse, aún, a la debilidad de sus miembros. Con la capacidad de perdonar para seguir adelante. Con la felicidad de poder convertir en inmensa alegría las pequeñas cosas de la vida.

Pero también familias en las que la discapacidad de uno de sus miembros le impone sacar desde el fondo del alma el valor central que este concepto, “familia” lleva implícito y que hemos señalado desde el comienzo: **compromiso**. Porque aquí nos queda más claro que nunca, que no es posible que, como familia, “tiremos nuestro problema” a los profesionales, a la escuela, a los terapeutas..., y busquemos el equilibrio entre los apoyos que se nos deben dar y las acciones que debemos asumir como propias.

Porque... ¿de qué sirve que a mi hijo le enseñen a leer en la escuela, si en casa no practica y disfruta de la lectura? ¿Quién sino la familia puede enseñarle las conductas sociales de respeto, horarios, autoridad, etc. que son tan necesarias para la vida del trabajo? ¿Cómo fijar las dificultosas nociones de números y cálculo, si no las aplicamos a la vida diaria, a las cosas prácticas, a las situaciones de la vida familiar?

En definitiva, familias, benditas familias que articulan recursos, que proyectan valores, que construyen lazos y que, casi como sin quererlo, nos hacen ver la necesidad de pensar y repensar en los valores que en ellas se dan por supuestos, y que tanto nos hacen falta a todos en la vida de todos los días.

Capítulo II

Estático

Quien haya repetido un sólo día de su vida,
los mismos hechos, iguales circunstancias,
la misma gente y el mismo lugar
para dar vueltas en redondo,
no está viviendo, está ocupando un espacio
con el tiempo detenido.

Hamlet Lima Quintana

¿Qué esperamos...?

De la sociedad, de las autoridades..., de Ud.

Es obvio que el hecho de ser “sólo padres” no significa que no seamos también “ciudadanos” y que, como tales, individualmente o agrupados en organizaciones de la sociedad civil, reclamemos por más y mejores políticas públicas para el colectivo de la discapacidad, un colectivo que está integrado ni más ni menos que por nuestros hijos y nuestras familias. Además, en muchos casos, somos “padres informados” porque a partir de la realidad de nuestras familias hemos tenido la oportunidad de conocer más acerca de la realidad y posibilidades de nuestros hijos y nos hemos interiorizado sobre los servicios y las políticas públicas que involucran a la discapacidad.

Es cierto que en los últimos años son muchos los avances que se han logrado en todo lo que tiene que ver con brindar más y mejores oportunidades a las personas con discapacidad intelectual en su camino a la plena integración social. Esos avances y logros concretos en educación inclusiva, en empleo con apoyos en el mercado abierto y en la vida autónoma, están registrados en la bibliografía local e internacional a la mano de cualquier interesado. Lamentablemente, muchos de ellos no son una realidad cotidiana en nuestra realidad argentina y latinoamericana. Esa realidad, antes de ser sólo una dolorosa espina en nuestra sociedad, nos sirve como modelo y como una demostración clara y concreta de que, cuando hay conceptos claros, decisión política, vocación y compromiso, las cosas pueden mejorar.

Duele ver que los derechos de las personas con discapacidad en general y con discapacidad intelectual en particular, son objeto de meras declaraciones y declamaciones, detrás de las que se esconden políticas públicas faltas de actualización, de visión estratégica y de claro compromiso con los conceptos a los que pretenden responder. Porque de integración, de normalización, de equiparación de oportunidades, de solidaridad, de no-discriminación, se viene hablando desde hace más de treinta años y, sin embargo, estamos aún lejos de que esos conceptos sean realmente el eje rector de las políticas sanitarias, educativas, laborales y de seguridad social en nuestra realidad de países “emergentes” o “en vías de desarrollo”.

También duele ver que aún cuando haya políticas bien pensadas y diseñadas, no haya una gestión concreta a su altura. Una política sin gestión no es política, es demagogia. Una gestión sin programas, resultados e indicadores concretos, no es gestión, es una burla. Un funcionario que no rinde cuentas de su gestión, no es un servidor público, un buen funcionario. Porque estafa y engaña al que no cumple con lo que su cargo o función exige y para el que ha sido elegido o designado.

Hay cuestiones de esta realidad a las que no nos podemos resignar ni como ciudadanos, ni como personas comprometidas en el movimiento de asociaciones, ni como padres de personas con necesidades especiales. Y aquellos avances que se advierten tan claramente en otros países, que tenemos al alcance de la mano porque no requieren ni de inversiones millonarias ni de cambios revolucionarios, son un claro acicate para reclamar con más fuerza, más convicción y más certeza.

El “sí... pero” al que tanto nos tienen acostumbrados respecto de las políticas sobre discapacidad es tan peligroso o más que el “como si” en su ejecución: Hacemos “como si” integrásemos en las escuelas logrando solo una incorporación “física” de alumnos con discapacidad a las escuelas y aulas comunes pero sin las adaptaciones curriculares ni los apoyos a los docentes comunes... Hacemos “como si” nos ocupamos del tema laboral sancionando leyes que establecen cupos que nunca se cubren porque nadie cumple ni nadie se ocupa de controlar que se cumplan.

Las políticas públicas, que de esto estamos hablando, suelen imponer determinados “modelos” de organización social y de servicios. En nuestro caso de las personas con discapacidad, el “modelo de la segregación” es el que ha estado vigente en los últimos años y el que se encuentra agazapado detrás de iniciativas que pretenden “proteger” a la persona con discapacidad aún cuando se inspiren en las mejores intenciones. Es un modelo que está presente aún cuando los conceptos de “normatización” e integración se vienen imponiendo desde hace años sobre la base de un nuevo paradigma.

Esta nueva mirada sobre la discapacidad, centrada en la persona, en su individualidad y en su derecho a los derechos ciudadanos, hace pié no tanto en el diagnóstico que la afecta sino en el pronóstico de sus posibilidades y en las circunstancias del contexto que impiden o dificultan su integración a todos los planos de la sociedad y sobre las que hay que intervenir a través de políticas bien diseñadas y acciones bien ejecutadas. Políticas y acciones que deben decidirse a superar el modelo de segregación y exclusión para que en definitiva las personas con necesidades especiales encuentren su lugar pero en medio y junto a todos, y no un lugar aparte.

El modelo de segregación sufrió su primera derrota cuando quedó superada la respuesta inmediata que se daba a la discapacidad: la institucionalización, la separación del propio núcleo familiar... Se escuchaba frecuentemente decirle a los padres de un bebé recién nacido “hay muy buenos lugares para estas personas, allí serán más felices... con personas que saben cuidarlos adecuadamente...” Porque fueron algunos padres pioneros los que sentaron, con el asesoramiento de profesionales de avanzada, un no rotundo y se quedaron con sus hijos en casa y los integraron a su familia y, poco a poco, a la sociedad.

A partir de ese hito, de los padres que se quedaron con los niños en casa, que no los mandaron a ninguna institución, ni a la “pieza del opa”, ni a vivir al campo, que los llevaron con ellos a las fiestas familiares, a la plaza, al cine o a comer a un

restaurante, se comenzó a construir un camino que cada día se ha ido ensanchando y profundizando.

Pero veamos qué pasa en los campos de las principales políticas públicas en cuyas definiciones, diseños y acciones, mucho tiene que ver la política pero también la sociedad que se expresa eligiendo a los políticos... aunque rara vez haya mención específica a la discapacidad en las plataformas de los partidos o en las campañas electorales...

No en vano se ha dicho que en lo que hace a la discapacidad intelectual en general y al síndrome de Down en particular, el gran logro y los grandes avances se han dado en las estrategias educativas, asentadas naturalmente en una salud bien cuidada y atendida. Para ambas cuestiones, una adecuada cobertura de seguridad social que ponga esos servicios al alcance del ciudadano se hace imprescindible.

En lo que hace a la **educación**:

Ya veremos más adelante que uno de los cambios radicales que se ha venido produciendo en el mundo entero en lo que hace a la educación, es el proceso de “integración escolar” que comenzó tímidamente en los años 1970 y que ha tenido su última expresión en documentos internacionales tan relevantes como lo es la Declaración de Salamanca de la UNESCO y su Marco de Acción (1994) al que han adherido la mayoría de los países, incluyendo a la Argentina. No es lo mismo la Educación Especial que la escuela especial.

A pesar del tiempo transcurrido, a pesar de experiencias concretas y exitosas, y a pesar de que en otros países la inmensa mayoría de las personas con NEE se educa en escuelas comunes con los apoyos y adecuaciones necesarias, por aquí todavía vemos grandes resistencias no a la hora de la conceptualización o del discurso, sino de las acciones.

Argumentos como éstos: “Estoy totalmente de acuerdo con la política de educación inclusiva... pero no tengo capacitación, no tengo recursos”. “Integro... pero como no tengo apoyos, los chicos quedan sólo físicamente incluidos en las aulas”, son una realidad cotidiana que nos golpea. Esta es una forma de esconder parte de la realidad ya que a pesar de decir que se está por una política de inclusión, no se hace nada para cambiar el estado de cosas que genera resistencias para su implementación.

Hasta los años 60, las personas con síndrome de Down ni siquiera eran admitidas en las escuelas especiales segregadas a las que asistían niños y niñas con discapacidad intelectual, no eran “educables” sino meramente “entrenables”.

Cuando comenzamos en esta convivencia con la discapacidad al poco tiempo de nacido nuestro hijo, alguna autoridad afirmó, -desde la experiencia de 40 años como docente-, que “muy excepcionalmente una persona con síndrome de Down alcanza la posibilidad de leer y escribir”, aún cuando la realidad mundial demostraba todo lo contrario, eran excepcionales los casos en los que no lograban ese objetivo. La diferencia era obvia: en otras latitudes se habían “atrevido” a enseñarles a leer y escribir...

Es interesante advertir que hoy en día las personas con síndrome de Down alcanzan la lecto escritura en forma ampliamente mayoritaria y nadie discute la conveniencia de exponerlas a la misma.

También se nos dice, desde algún “pedestal” burocrático que la integración en escuelas comunes es deseable, pero que sólo algunos pocos pueden lograrla. Mientras tanto, datos oficiales de otros países (en España, por ejemplo), informan que el ochenta y cinco por ciento de los niños y jóvenes con discapacidad se educan en escuelas comunes con planes de integración y que de ese total, más del setenta por ciento son individuos con discapacidad intelectual. Nos dicen también que cerca del cincuenta por ciento de los niños y niñas con discapacidad se educan en escuelas comunes confesionales de la Iglesia Católica. Y desde muchos rincones de nuestro propio país nos viene la información de cientos de experiencias concretas y exitosas de integración en primaria y en secundaria, y hasta de nuevos colegios que desde su nacimiento se proponen como proyecto una educación inclusiva...

Otras veces, la discusión pasa por una actitud excesivamente protectora hacia la persona con discapacidad y que termina, aún con la mejor intención, retardando el proceso de cambio. Es cierto que la inclusión y que los procesos de enseñanza deben hacerse con el mayor cuidado y solvencia y buscando siempre los equilibrios adecuados para no generar un daño al niño o joven con necesidades especiales, pero



eso es parte de la definición de lo que llamamos y pretendemos por Inclusión. Nadie pide una integración a tontas y locas, y menos los propios padres.

Pero resulta frecuente encontrar quienes sienten tanto temor por las nuevas experiencias, sienten tanta prevención contra el cambio, o ven tanta tarea por delante para realizar los cambios que una inclusión de calidad necesita, que frena toda

posibilidad de mejora. Es como quienes nos decía, cuando comenzamos con las tareas de información dándoles a los padres una gacetilla de cuidados de salud preventivos específica para niños con síndrome de Down, que advertir a los papás de posibles patologías asociadas era “iatrogénico” porque podía sumirlos en una depresión... Nuestra respuesta era muy simple, preferimos un padre deprimido que un niño muerto por una cardiopatía no detectada, o un niño con mayor discapacidad por un hipotiroidismo asintomático no tratado... de la depresión se sale... de lo otro, no...

Pues lo mismo pasa con la educación. Ya sabemos que de las escuelas especiales segregadas han salido magníficas personas, con muchísimas habilidades. Pero ello no quiere decir que sea el presente y el futuro que queremos para la mayoría de las personas con discapacidad.

Porque tenemos claro que por el camino de la segregación: la escuela especial, el taller protegido, el hogar de día o la institucionalización en la vida adulta, se llega a que el 95 por ciento de las personas con discapacidad no tengan empleo y tengan que vivir de sus familias, de una pensión graciable o de la caridad... Y porque tenemos claro que el cambio de paradigma y de “modelo cultural” hacia una sociedad más

democrática, más tolerante, más solidaria, más participativa e inclusiva, pasa en gran medida por lo que hagamos con y desde las escuelas.

En todo caso, lo que los padres estamos pretendiendo es que los responsables de estas políticas se definan y definan sus acciones públicas e institucionales.

En la **salud**:

En el ámbito de la salud también hay luces y sombras. Todavía es posible encontrar como respuesta un “total... ¿para qué?” (aún cuando ha disminuido considerablemente) cuando se hablaba de tratar tal o cual patología asociada al síndrome de Down como una cardiopatía, un problema hormonal, o una simple afección odontológica. “Total... ¿para qué?. Si su vida va a ser limitada en lo funcional, ¿para qué ocuparnos de su salud?”. Esta concepción, en otras épocas, llevó a mezquinar intervenciones quirúrgicas o negar tratamientos o la utilización de aparatología sofisticada o de sostén de vida a personas con discapacidad.

Hoy, aunque puede aparecer aún algún caso aislado de discriminación, hay planes completos de atención de la salud de nuestros hijos, hay protocolos, hay cuidados preventivos, hay investigación, hay difusión de estos programas... Y no hay excusas para no atenderlos como se debe.

Pero ese sendero de luz que habla de una medicina más humana vuelve a encontrar sombras cuando se trata de analizar los diferentes sistemas de cobertura y vemos la reticencia con que algunas entidades de salud cubren las prestaciones para personas con discapacidad, o el portazo en la cara que reciben nuestras familias cuando quieren acceder a los servicios de empresas de seguro de salud que publicitan a sus asociados siempre lindos, rubios y felices... pero las discriminan y directamente no las admiten.

No encontramos tampoco en esta área de políticas públicas una verdadera directriz que a partir del objetivo de una cobertura adecuada se alíe con el de plena integración y autonomía. Encontramos, particularmente en el caso argentino, un alto grado de confusión de roles entre los ámbitos de salud y educación o rehabilitación que llevan a ciertas incoherencias, a casos de falta de cobertura por un lado y de sobre cobertura por otro, todo lo que termina perjudicando a las personas con discapacidad.

Este es otro ámbito en el que los actores sociales deben sentarse para definir una verdadera política hacia la discapacidad, teniendo muy en claro los objetivos y los intereses que están en juego.

En la **vida autónoma**:

Todos los cambios y avances que se han venido dando en lo que hace a la generalización de la estimulación temprana, a la mejora educativa, a la integración escolar y a los cuidados de salud, han derivado en nuevas generaciones de personas con discapacidad intelectual con capacidades y actitudes distintas a las de sus colegas de años atrás. Fundamentalmente, se ha generado un cambio en la mirada de la sociedad hacia la discapacidad y las personas con necesidades especiales y, por esto, un pronóstico diferente.

Hoy en día la vida autónoma, en vivienda propia y con empleos en el mercado laboral abierto aún con apoyos y supervisión, los proyectos de pareja y matrimonio, son una realidad que se extiende cada día a más jóvenes y adultos con discapacidad intelectual en muchos países. Mientras tanto sus pares en nuestras latitudes, con sus mismas aptitudes y posibilidades, con la misma actitud hacia la vida autónoma y responsable, todavía buscan una **oportunidad** de que se los reconozca como ciudadanos plenos o de que la única discriminación que los afecte sea la “discriminación positiva” que posibilite realmente su integración real a la sociedad.

¿Qué pasa en nuestros países que un joven o adulto con síndrome de Down debe dar explicaciones a la hora de querer ejercer su derecho ciudadano a votar en elecciones generales, por la mera “portación de cara”, cuando a ningún otro se le exige demostrar su “coeficiente intelectual” frente a las urnas? ¿Por qué una persona con discapacidad que goza de una pensión corre riesgos de perderla cuando consigue un trabajo por más que ese trabajo sea de pocas horas, sólo algunos días de la semana y con una remuneración mínima?

¿Cuáles son las diferencias? ¿Qué hay allí que no haya aquí? ¿Son diferentes las personas portadoras de discapacidad en uno y otro país? ¿Hay discapacitados desarrollados y discapacitados en vías de desarrollo?

Sabemos que aún cuando se allane al máximo el camino habrá personas que por su severo compromiso no podrán gozar de todos los aspectos de la integración y, para ellos, habrá que seguir buscando las mejores alternativas posibles y garantizarles, siempre, la mayor inclusión posible. Sabemos también que integración o inclusión significa apoyos, supervisión, contención y no simplemente “tirarlos al agua para que naden”. Pero también sabemos que para un enorme y creciente número de individuos de este colectivo las vallas a su integración están más en nosotros, en la sociedad, que en su propia discapacidad.

Con esto presente, estamos en condiciones de afirmar que no hay diferencias entre una persona con síndrome de Down en Argentina, en España, en Chile, Ecuador, Brasil o en Estados Unidos. La trisomía es la misma de cualquier lado del océano o de la cordillera. Como también lo fue en la época de John Langdon Down cuando describió este Síndrome, o en la de Gerome Lejeune cuando descubrió que éste tenía su origen en el cromosoma 21, u hoy en día. Las diferencias, -claro que las hay-, están en la forma de abordar la solución de los problemas y desafíos que la discapacidad nos plantea.

No se trata de que aquí y ahora no tengamos las herramientas o los profesionales para implementar estrategias de normalización e integración. En cuanto a las capacidades de los profesionales y las instituciones que atienden a las personas con necesidades especiales, tenemos en nuestro suelo, afortunadamente, un elevado nivel técnico que muchos envidiarían y que en no pocos casos hemos “exportado” precisamente a algunos de los países que hoy nos aventajan tanto en esta materia.

Si hablamos de la magnitud de los “recursos” que una comunidad destina al financiamiento de políticas hacia la discapacidad (en términos de servicios de salud, de educación, de rehabilitación y de subsidios directos) podríamos sorprendernos sobre la porción del presupuesto nacional o del producto interno bruto que se destina en nuestros países y en los llamados “desarrollados”.

Casi intuitivamente y con algunos pocos datos en la mano estaríamos en condiciones de afirmar que el problema que aqueja a las políticas para la discapacidad en nuestro medio no hace tanto a la “cantidad” del gasto sino a la “calidad” del mismo.

En efecto. Si para el caso argentino sumamos lo que se destina a este colectivo en los presupuestos de educación pública y privada, en salud, considerando aquí tanto a los hospitales y servicios públicos como a las obras sociales y a los sistemas de cobertura privada, en rehabilitación (computando también a las organizaciones de la sociedad civil que prestan estos servicios), llegaríamos sin duda a cifras sorprendentes.

Aportemos un dato concreto: En Argentina la integración escolar es aún mínima. Uno de los principales recursos para hacerla posible es personal calificado, docentes de educación especial. La relación alumno-docente en el área especial en Argentina es de dos a uno (dos alumnos por cada docente)¹ y en alguna jurisdicción la tasa es aún menor, no alcanza a dos alumnos por docente... ¿faltan recursos?...

Aportemos otro dato: Un trabajo reciente elaborado para el Banco Mundial, señala que en general, mantener la estructura de educación especial segregada es de siete a nueve más costoso que implementar correctas estrategias de educación inclusiva²

Ahora bien. Con esa información, o aún con esa presunción, ¿hay coordinación de esfuerzos? ¿Se evita la superposición de los mismos? ¿Hay optimización del gasto? ¿Hay sobre-prestación en algunos casos? ¿se audita la calidad de las prestaciones y los servicios? ¿Se orientan los esfuerzos hacia la pretendida integración y autonomía?

No hace mucho, un antiguo amigo que hacía tiempo que no veíamos y que era responsable de la administración de una obra social, nos contaba que su política era la de brindar a las personas con discapacidad afiliadas a la misma “todo lo que pidieran”. Una actitud sensible, por cierto, pero cabría preguntarse si no sería mejor analizar en lo concreto de cada caso si esos beneficios apuntan o no al objetivo de la integración social, si la menoscaban bajo un manto de sobreprotección, si no es posible substituirlos por otras prestaciones equivalentes que no tengan el mismo efecto negativo..., si se había “educado la demanda” de servicios para aportar más racionalidad y coherencia a la relación prestador-beneficiario y mejores resultados para la persona con discapacidad.

Esta es, lamentablemente, una actitud que en diversos ámbitos, tiene sus similares. Así se ha visto brindar prestaciones de “transporte” a quienes no tienen problemas motores y a quienes se les podría haber enseñado a viajar solos en transporte público como una aptitud (y actitud, claro) para el desenvolvimiento autónomo. Así también se ve que se dictan normas legales que siguen “protegiendo” al colectivo de la discapacidad pero que aún con buenas intenciones no hacen sino segregarnos más, diferenciarlas más y consecuentemente, esconderlas más de la vista de todos.

¹ Conforme la información oficial de los Anuarios Estadísticos del Ministerio de Educación y Cultura de la Nación.

² Peters, Susan J. “Educación Integrada: Lograr una educación para todos, incluidos aquellos con discapacidades y necesidades educativas especiales” Preparado para el grupo de discapacidad Banco Mundial, 30 de abril de 2003

Y es aquí donde cobra importancia la necesidad de que las políticas públicas y de los responsables de su implementación sean prestadores públicos o privados, exhiban resultados concretos, muestren sus avances y problemas, nos digan a los ciudadanos cómo y cuándo harán las cosas. Este y no otro es en la práctica el tan meneado concepto de *accountability* o de “rendición de cuentas” que tanto se menciona hoy en día. Y con esto en la mano es que los ciudadanos, las familias, las organizaciones de la sociedad civil a las que tanta participación se ofrece desde las normas legales, la tribuna política y la academia, podemos ejercer una función de control y de participación. Sólo así podemos opinar, podemos reclamar cambios, formular propuestas, colaborar efectiva y productivamente.

Tanto se habla hoy de “dar poder” a la sociedad civil, de darle participación en la toma de decisiones, que parecería que es una realidad aún cuando la realidad es que las intenciones quedan en eso, en la teoría.

Porque cuando se habla de “participación” en el diseño e implementación de políticas, no basta con abrir la “oportunidad” de intervención de los sectores interesados, sino de enfrentar el desafío de verdaderamente “construir ciudadanía” institucionalizando esa participación, brindando capacidades, eliminando o disminuyendo al máximo las brechas en el acceso a la información y generando los canales de comunicación –de ida y de vuelta- que aseguren no sólo dar “voz” a los que no la tienen, sino que esa voz sea escuchada y que todo esto no se convierta ni en una mera formalidad burocrática ni en una mera declamatoria de derechos olvidada en los textos legales.

Si en definitiva estamos bregando por un “cambio cultural” en el marco del cual adscribamos a una nueva mirada hacia la discapacidad y a un nuevo paradigma que guíe las acciones, una de las cuestiones a considerar es la necesidad de participación de los interesados en el diseño de políticas y herramientas de intervención.

Porque no hay que olvidar que aquí hablamos sustancialmente de Derechos de las personas con discapacidad, pero también debemos hablar claramente de **Intereses...** De esos intereses que lucran con el hecho de que nuestros hijos sigan viviendo en ámbitos segregados, de los intereses en que todo siga igual para no tener que esforzarse más en su trabajo... Intereses económicos, intereses corporativos, intereses individuales, intereses políticos, que nos ponen en blanco y negro la realidad de la discapacidad, en la que no todo es rosa, no todo es ingenuo, no todo es solidaridad...

En definitiva, para responder a la pregunta que es título de esta sección ¿qué esperamos las familias de una persona con discapacidad? Pues esperamos que se les de la oportunidad de demostrar todo de lo que son capaces, de que se les de su lugar pero entre todos nosotros. Esperamos que quienes tienen la responsabilidad de llevar adelante los cambios lo hagan, lo hagan con decisión y pronto. Esperamos que el común de la gente, el amigo, el docente, el empleador, el compañero de escuela o de trabajo, el político, el funcionario, vea en la persona con discapacidad primero, a la persona; una persona con derechos y que está luchando por participar de la vida de todos y junto a todos; una persona con mucho para darnos y con mucho para enorgullecernos. Una persona, como vos y como yo.

Capítulo III.

Sus tiempos no son los nuestros.

Bajo el título de este acápite se encierran dos conceptos que a primera vista podrían ser considerados antagónicos pero que en la realidad de las cosas no son sino las dos caras de una misma moneda.

El primero de esos conceptos apunta a la necesidad de comprender que los tiempos de las personas con discapacidad intelectual son, generalmente, más lentos que los nuestros, los llamados “normales”.

Esta es una realidad que, junto con la paciencia y la perseverancia, nos enseñan nuestros hijos a poco de nacer. Pueden tardar en alcanzar los “hitos madurativos” de otros niños de su misma edad (erguir la cabecita, sentarse, gatear, caminar, hablar, etc.), pero finalmente llegan, como llegan a leer y escribir, a manejarse con suficiencia y autonomía.

Puede ser también que para algunos logros que nuestros otros hijos alcanzan aparentemente solos, quienes tienen discapacidad intelectual necesiten un aprestamiento y enseñanza más concreto y sistematizado, sin dejar cosas libradas al azar. Así, por ejemplo, su incorporación a la vida laboral no trata simplemente de conseguirle una plaza en una empresa, sino de preparar a su entorno para recibirlo, preparar al trabajador sobre las consignas propias del trabajo y generales en cuanto a respeto de horarios, obligaciones, responsabilidades, etc.

El otro concepto respecto al tiempo, sin embargo, nos habla de urgencias.

Una urgencia para que las cosas cambien, para que las condiciones externas que permitan su integración a pleno en la sociedad estén disponibles, y para que las actitudes de la comunidad se abran decididamente a estas posibilidades.

Si pensamos en aquellos conceptos a los que nos referíamos en el capítulo anterior fueron aplicados a niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down concretos, de carne y hueso, advertiremos enseguida sobre la necesidad de estos cambios no esperen más. Hubo personas que porque “no valía la pena” no fueron atendidos en su salud, no fueron operados del corazón pudiendo hacerlo, y murieron. Hubo niños, jóvenes y adultos a los que nunca se les enseñó a leer y a escribir, hubo otros que pudiendo salir, quedaron toda su vida en un taller protegido y aislados. Los hubo que pudiendo viajar solos, debieron siempre ser asistidos por sus padres, sus hermanos o alguna institución. Hubo niños que pudiendo asistir a la escuela de su barrio, la de sus hermanos, debieron quedar segregados en una escuela especial y muy probablemente lejos de su casa, de sus vecinos, de sus posibles amigos.

Por eso, a la hora de medir los tiempos que como ciudadanos, como sociedad, como responsables políticos y funcionarios nos tomamos para hacer que las cosas de todos los días cambien como deben cambiar, nos debemos preguntar ¿a cuántos niños, jóvenes y adultos estamos afectando y dejando afuera de esos cambios?

Esta es una llamada de atención para todos, incluidos los papás y mamás.

Como bien dijo muchas veces nuestra querida María Victoria Troncoso, acompañar la evolución de una persona con síndrome de Down trata más de una “carrera de fondo” que de una prueba de velocidad. Una carrera en la que hay que saber administrar el esfuerzo hasta el final para poder llegar a la meta y no caer rendidos a mitad de camino. O quizá también una carrera de “postas” en la que entre mamá y papá nos alternamos para hacernos “cargo” del mayor peso que un momento u otro se nos impone como necesario para seguir avanzando.

Pero el saber que nuestros hijos tienen “sus tiempos” que no son los nuestros, hay que considerar que ellos necesitan los cambios en la sociedad también en “sus tiempos” que son los que les permitan aprovechar y beneficiarse de ellos y que, entre el “antes era peor” y el “mañana será mejor”, hay un “hoy”, aun “ahora” en el que sin prisas pero sin pausas, en el que sin enloquecerse ni volverse irracional, deben al menos



plantearse de cara a nuestras necesidades, qué es lo que se piensa y quiere hacer, qué es lo que se puede hacer, y cómo se lo va a hacer.

Por otra parte, cuando hablamos de “los tiempos”, no podemos dejar de señalar una cuestión que a veces se nos escapa entre los dedos y es el tema de la “calidad” del tiempo. Una cuestión que también tiene, como lo dicho más arriba, sus dos dimensiones.

La calidad del tiempo que dedicamos a nuestros hijos es tan importante como la extensión, y respetar “sus” tiempos importa asimismo que no nos dejemos vencer por el clásico “pobrecito-no-puede” o cosas por el estilo y asumir que lo que no logró “hoy” no lo podrá lograr “nunca”. Nuevamente el secreto está en el equilibrio: Ni presionarlos, ni rendirnos.

En cuanto a los tiempos que insumen los responsables de políticas públicas, también el tema de la calidad cobra relevancia. En general, en nuestros países de América Latina, no puede decirse que “no se esté haciendo nada”... pero “qué” es lo que se hace... Pues a poco que veamos la producción de trabajos o de documentos públicos, vemos que nos encontramos frente a parvas y parvas de diagnósticos... todo lo que “debe hacerse” está escrito, todo sobre lo que “debemos tener cuidado”, también... pero lo que nunca llega es el “hagamos”, el “empecemos”, el “concretar”... Y así es como pasa el tiempo y la discusión en nuestras latitudes no sale nunca de la etapa del diagnóstico y como un perro que intenta morderse la cola, no se llega a ningún lado... Mientras tanto, como dijimos, el tiempo biológico de nuestros hijos, de generaciones de hijos con discapacidad, sigue pasando... y la sociedad sigue avanzando, no “nos” espera, no “los” espera... y la brecha se sigue ensanchando sin que las soluciones o siquiera la alternativas, nos queden a la mano..

Capítulo IV.

La necesidad de aprender.

Se dice que el mundo actual vive en la “sociedad del saber”. Esta es una más de las “verdades” que a diario llenan las páginas de los diarios, de los programas de actualidad, de los discursos políticos, de las plataformas electorales. Y sobre la base de esa “verdad” es que los Estados diseñan políticas, las universidades determinan su oferta y el mercado laboral establece los requisitos de acceso y permanencia en el empleo formal.

Todo trabajo dignifica al hombre que lo realiza. Pero por lo dicho, acceder al mismo resulta cada vez más un desafío educativo. Hasta hace unos años, los requisitos para ser repositor de mercadería en un supermercado era como mucho saber leer y escribir, hoy en día se exige secundaria completa y conocimientos de computación. El sueño de nuestros abuelos era que sus hijos terminaran la universidad, hoy el horizonte mínimo para aspirar a acceder a un trabajo profesional de calidad es varios posgrados, de ser posible en el exterior, manejo de idiomas, de herramientas informáticas y, por supuesto, experiencia. Lo que antes hacía un tornero en una fábrica hoy es responsabilidad de un ingeniero. La “mano de obra calificada” es hoy “mano de obra universitaria”.

En este “mundo del saber” se han debido acuñar nuevos conceptos tales como el de “analfabeto funcional”, a través del cual se pretende describir la situación de aquellos que aún sabiendo leer y escribir, sus conocimientos no alcanzan para “funcionar” en esta sociedad cada vez más requirente.

Nos guste o nos guste, exhiba bondades innegables y consecuencias dolorosas, esa es la realidad. En esa realidad vivimos, nos desenvolvemos, ganamos nuestro pan, criamos a nuestros hijos. Podemos estar en desacuerdo y por lo tanto tratar de atenuar sus efectos negativos, de “humanizarla” lo más posible, pero esa realidad siempre está allí.

Y a esa realidad, quizá relativa pero presente, es a la que se deben enfrentar las personas con necesidades especiales a poco que pretendan sacar sus pies del recoleto ámbito de lo “especial” en búsqueda de su autonomía y de su lugar en la sociedad de todos.

Allí es donde cobra relevancia el reclamo constante de familias y asociaciones de una “**educación de calidad**” para las personas con discapacidad, y de precisar con detenimiento este concepto a veces un tanto vago.

Cuando se habla de educación de calidad para las personas con necesidades especiales, se habla no sólo de contenidos (obviamente de leer y escribir, de manejar el cálculo y de aspectos centrales de su cultura), sino también de los aprendizajes que le permitan desempeñarse con la mayor autonomía posible. Esos aprendizajes se adquieren compartiendo modelos que sean un desafío hacia adelante, estimulantes, que los llame a motivarse. Esos modelos se adquieren compartiendo la vida de todos los días, y desde pequeños.

Adviértase cuán difícil es criar a una persona siempre en un ámbito segregado, con sus propios códigos y consignas para luego, en determinado momento y sin solución de continuidad, pretender su “funcionalidad” en otro mundo, en otro ámbito, con otros códigos y otras consignas.

Por otra parte, si pretendemos personas con discapacidad intelectual autónomas y que sean la menor carga posible para la familia y la sociedad cuando sus padres no estén más, la necesidad de criarlos para esa autonomía, con saberes y conductas, se vuelve un verdadero “imperativo categórico”. Lo graficamos como un ejemplo: si criamos un pez en cautiverio, en una pecera, debemos proveerlo de ese ambiente, debemos cuidar que el agua esté siempre limpia, oxigenada, debemos alimentarlo con productos adecuados. Este pez de pecera vivirá siempre en ese ambiente “controlado”, pero muy probablemente no será capaz de sobrevivir en un lago o en un río. Lo mismo ocurriría con una planta “de invernadero”, sería capaz de sobrevivir solamente en un ambiente controlado, pero nunca disfrutaría ni del sol, ni de la lluvia que la nutre y limpia sus hojas... Ahora preguntémosnos ¿queremos hijos “de pecera” o “de invernadero”? ¿Quién los alimentará, los cuidará, les mantendrá el ambiente especial cuando nosotros no estemos? ¿Cuánto le costará a sus hermanos o a la sociedad en términos de recursos, de esfuerzos, mantenerles ese ambiente artificial?

En el mundo de hoy, en la sociedad del conocimiento, sin embargo, el lanzarse al jardín o al lago para seguir con la metáfora, es una aventura cada vez más sofisticada.

Bien podríamos contentarnos con aquella bellísima frase que se atribuye a Confucio y que recomendaba “Sé un buen padre, un buen hijo, un buen hermano y un buen amigo... Si siguiendo esta conducta te queda alguna energía, estudia los libros”. Obviamente, el imperativo educativo de hoy no importa dejar sin vigencia la necesidad de la educación en valores, todo lo contrario, lo torna imprescindible, pero no caben ya la simplificación ni los razonamientos reduccionistas por más ingeniosa que sea la forma de presentarlos, ni cabe tampoco la posibilidad de dejar de imaginar al ciudadano del futuro que se empieza a construir hoy sin las capacidades y actitudes necesarias para desenvolverse en su medio y en su contexto.

A principios del siglo XIX, Herbert Spencer señalaba en Inglaterra que no era justo dejar de educar y restringir la libertad a algunos sujetos de la sociedad por el mero hecho de que tuvieran capacidades menores que el resto, ya que ello importaba no sólo añadir una menor capacidad a la que traían, sino excluirlas de los valores de la libertad y de la justicia. Lo curioso es que Spencer no se refería a las personas con discapacidad sino a las mujeres, a las que por aquella época, se consideraba “naturalmente” menos dotadas... Las cosas han cambiado y como decía una vieja publicidad “has recorrido muchacha, un largo camino ya”

La historia de la humanidad y la de las personas con discapacidad, nos demuestran que lo que fueron verdades sobre las que se construyeron argumentos para cerrar puertas, para excluir, para segregar, para negar, cayeron estrepitosamente por el empuje de los hechos detrás de los cuales estaban los propios interesados tratando de demostrar no sólo la injusticia intrínseca de aquellos argumentos, sino la falsedad e injusticia de aquellas “verdades” absolutas que justificaban su exclusión.

El valor de la duda se impone para seguir derribando barreras y para descubrir nuevos horizontes. ¿Acaso no es la duda el motor de la ciencia, del saber?. Si alguien no hubiera dudado sobre el paradigma que nos decía que el mejor destino para

nuestros hijos era recluirllos en lugar de llevarlos casa, al hogar; si no se hubiera cuestionado la afirmación de que ellos no podían aprender; si no se hubiera confrontado el modelo, las personas con discapacidad no estaría hoy como están o, quizá, ni siquiera hubieran estado...

En esta sociedad “del saber” que tanto se vanagloria de sus avances, de sus valores, no puede quedar desterrada esta capacidad de dudar y, junto con ella, la capacidad de soñar.

A esta altura el lector ya habrá podido advertir que proponemos una educación de las personas con necesidades especiales, con todos los apoyos y adecuaciones que puede suministrar la educación especial, pero dentro del ámbito de la escuela común, lo que se ha llamado la “escuela inclusiva”. A esta altura también podemos imaginar, y casi estamos viendo, algunas caras que han interpretado –porque siempre lo hacen– nuestras palabras como una acérrima e irreflexiva crítica a la “escuela especial”. Todos merecen una aclaración.

Comenzamos este capítulo hablando claramente de que lo que nuestros hijos necesitan (todos ellos, tengan o no necesidades especiales) es una educación de calidad.

Desde hace años pero con mayor énfasis desde la Declaración de Salamanca de 1994 se viene sosteniendo la conveniencia de que las personas con necesidades educativas especiales se eduquen, con apoyos, en escuelas comunes. Desde el “*mainstreaming*” de los EE.UU. de los años 70, a las aulas especiales en las escuelas comunes, u otros modelos específicos de integración, se ha ido avanzando hacia la construcción de una escuela inclusiva que le haga lugar y le enseñe a todos y no sólo a algunos que cuadren con una más amplia o más restringida categoría de persona “educable”.

Se plantea asimismo a la escuela inclusiva como la expresión en el ámbito educativo de lo que en definitiva es un derecho ciudadano esencial. Quizás por ello este sea hoy por hoy uno de los reclamos que con mayor vehemencia se formula a las autoridades tanto desde las familias como desde las asociaciones de personas con discapacidad³.

¿Quiere decir esto que la escuela especial y segregada no sirve para nada? ¿Qué los niños y niñas deban ser integrados a escuelas comunes de cualquier manera? ¿Qué todos los que van a escuelas especiales segregadas están condenados al fracaso?. Pues No, rotundamente NO. Nada de eso es lo que estamos diciendo ni lo que dejamos dicho entre líneas.

En primer lugar, entre una mala escuela común y una buena escuela especial, aunque sea segregada, nos quedamos con la segunda. Obvio. Buscamos lo “mejor” para nuestros hijos, no el simple capricho de llevarlo a una escuela “normal”. Pero en realidad esta es una falsa opción o, si se quiere, resignarnos a una situación que no es la ideal. Porque lo que el sistema educativo debe ofrecer (de eso se trata, de una “oferta” educativa), son buenas opciones: una buena escuela normal, inclusiva, y para todos por un lado y por el otro, una buena escuela especial para aquellos que por

³ Aclaremos que hay un sector de la discapacidad que no se suma a esta visión. Las personas sordas reivindican su pertenencia a una cultura específica y por ello reclaman una educación segregada, con lenguaje de señas, y un rechazo total a la “oralidad” del sordo.

razones estrictamente ponderadas, no les convenga momentáneamente acceder a una experiencia inclusiva con todo lo que ello implica.

En segundo lugar, tampoco estamos diciendo o dando a entender ni que los alumnos con NEE deben integrarse en las escuelas comunes de cualquier manera ni que se tolere que esa inclusión sea meramente física y sin que se pueda aprovechar una experiencia educativa positiva.

Pero ni lo uno ni lo otro implica que no se reclame, con la mayor firmeza, que el sistema educativo y sus responsables directos, en todos los niveles, lleve adelante sin pausas, con el mayor rigor técnico y seriedad todos los cambios que sean necesarios para que las “escuelas inclusivas” sean una realidad hoy y ahora y se asuman compromisos explícitos para ampliar estas estrategias en un programa de cara a la sociedad, con avances medibles y resultados controlables.

No puede admitirse ya que la vehemencia con que naturalmente muchos sectores estamos reclamando estos cambios, se confunda con peticiones irracionales o irreflexivas. Lo uno no implica necesariamente lo otro. Antes bien, quienes siempre alzan la voz ante el reclamo de cambios urgentes alegando los “riesgos”, los “cuidados” a tener en cuenta, y hasta la “excepcionalidad” de la inclusión, escudándose en el “mejor interés de los niños y niñas”, en realidad están siendo cómplices –a veces sin quererlo- del statu quo, del inmovilismo, de la ineficiencia o lo que es peor, de los intereses económicos y corporativos que se benefician manteniendo las cosas como están. Porque en definitiva, lo que hacen es poner el énfasis en los problemas y no en las soluciones y como bien decía Charles De Gaulle quien no forma parte de la solución forma parte del problema.

Finalmente, tampoco estamos diciendo que quienes van a una escuela especial segregada, por ese solo hecho, esta condenados al fracaso. Lo que estamos diciendo y con suficiente respaldo, es que la escuela inclusiva (con todo lo que ello implica, reiteramos hasta el cansancio) es la mejor opción, la mejor alternativa y que, precisamente por ello, es necesario que las autoridades educativas implementen en forma cierta, coherente y actual las acciones de política que la hagan posible, real y alcance de las familias.

Lamentablemente, en estas circunstancias, en el medio de este reclamo que es común en casi todas las latitudes del país y de nuestro continente, lo que se destaca siempre es la excepción, la de los quieren la integración a cualquier costo, a tontas y locas y, precisamente por ello, también destacan como contrapartida los que ponen tantos “peros” que lo único que hacen es enterrar la iniciativa bajo una montaña de imponderables.

Como conclusión, son las personas con discapacidad, y en particular las que tienen una discapacidad intelectual, las que en nuestra realidad y en nuestro futuro ya previsible, tienen mayor necesidad de aprender y a los que más y mejor se les debe enseñar. No puede haber padres que no piensen en la educación de calidad de sus hijos y, sin prisas ni pausas, trabajen por ello desde el primer momento. No puede haber docentes que no piensen, sea cual fuere su especialidad, que en algún momento habrán de enfrentar el desafío de las necesidades educativas especiales y que ello es parte de su carrera. No hay persona alguna que no pueda advertir que los caminos de su vida se van a cruzar, en algún momento, en alguna circunstancia, con una persona

con discapacidad: será un compañero de colegio, un compañero de trabajo, un empleado, un alumno.

Establecida la necesidad, la posibilidad y el derecho a aprender que tienen nuestros hijos especiales, debemos adentrarnos en el no menos importante mundo de los contenidos de esos aprendizajes.

No se trata de aprender, sólo, los contenidos curriculares habituales que les permitan la socialización, la participación en la cultura de su comunidad, los “saberes” necesarios para desempeñarse y que le permitan asimismo acceder a lo específico de una determinada profesión u oficio. Se trata también de la educación y de los aprendizajes en los valores. Un tema en el que por cierto no somos originales.

En este desafío, padres y maestros somos socios de esta empresa de construir ciudadanos y ciudadanía.

Cuando hablamos de valores, abarcamos muchos conceptos, muchas conductas. Permítannos la licencia de una anécdota que en sí misma dice mucho. Transcribimos a continuación lo que hace un tiempo escribimos en el Foro de la página de Canal Down 21 de España::

“Ya les he contado que mi hijo Pancho hizo toda su primaria en una escuela primaria, ordinaria o "común", de la ciudad de Buenos Aires.

Una escuela pública en el barrio céntrico de "Tribunales" de esta enorme Capital.

Una escuela en un barrio en el que la gente en general no "vive" sino que "va a trabajar". Una escuela cuya población es de niños, en general, de clase media baja o baja.

En los 7 años de escolaridad en nuestra querida Escuela General Julio A. Roca, Pancho tuvo un amigo predilecto: Leo. Su papá trabajaba como personal de Maestranza de Ferrocarriles.

Muchas veces, durante esos 7 años, Leo vino a jugar a casa y Pancho fue a la de Leo, ambos se han quedado a dormir en casa del otro.

Cuando terminó la escuela, Leo se fue a vivir a un barrio periférico en el Gran Buenos Aires, un barrio muy humilde, lejano, se necesitan dos horas de bus para venir al centro...

Anoche, mi esposa Vicky recibió un llamado. Era Leo. Se acordó que hoy, 29 de septiembre, Pancho cumple 17 años, y pedía permiso para hacerse esas dos horas de ida y otras tantas de vuelta para venir a saludarlo a Pancho...

Más allá de la emoción que me embargó y me embarga aún al escribir estas líneas, me permito reflexionar sobre los valores que pueden encontrarse en esto sobre lo que tanto se teoriza y sobre lo que se escriben ríos de tinta, que es la "integración". Leo no tiene internet, a gatas tiene luz, nada de asfalto en su calle, sin duda le costó llegar hasta el teléfono público para hacer su llamada. Ni hablemos del sacrificio que le significará venir hoy a casa.

Estos son "valores", en definitiva, que también podemos encontrar en experiencias concretas de integración escolar.

No es cierto que valió la pena luchar por esa integración? No es cierto que está pagado el esfuerzo de los padres contra el "sistema" que pone trabas?

Un abrazo a todos. Luis”

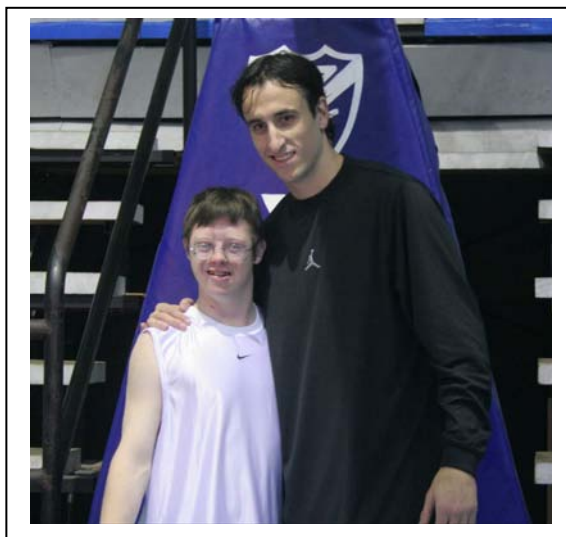
Esta simple, y para nosotros emocionante historia, viene cargada de un montón de cuestiones que quizá, si no estuvieran vinculadas con la discapacidad, serían cosas de todos los días.

En primer lugar, que es una demostración práctica de lo que llamamos “la cultura de la diversidad”. Aquí no hay intereses. Aquí se conocen las diferencias. Aquí hay “algo más” que está por encima de todo ello. Lo que ha primado es la amistad, es compartir todo lo que era posible, era poner los valores por encima de los intereses.

En segundo lugar, que se evidencia una “conciencia de sí mismo” tanto por parte de Pancho, con síndrome de Down, como de parte de Leo. Porque los dos supieron acortar el camino que no los separa, sino que los une.

Este ejercicio de enseñar y aprender en la dimensión de los valores cobra aún más relevancia en ésta, nuestra sociedad del siglo XXI, a la que hemos hecho referencia. Porque así como la definimos como la “sociedad del saber”, también debemos reconocer al mismo tiempo, las grandes tensiones que en ella se debaten, sobre las que aún no hay un resultado cierto, y que nos obliga a tratar de preservar a la par la “sociedad del ser” para no caer en la mera “sociedad del pertenecer”.

Es en esta sociedad en la que una de esas tensiones se expresan en países muy desarrollados en los que a la par de haberse generado una amplia y comprensiva



cobertura de las necesidades de las personas con discapacidad, se viene abriendo camino paralelamente el criterio utilitarista que busca fundamentos para justificar que, dado que estas personas representan un alto “costo” en términos de recursos, se apliquen políticas eugenésicas a su respecto. Así lo advierten en sus trabajos especialistas en bioética entre los que se cuenta al profesor José Ramón Amor Pan tan cercano a nuestra problemática del síndrome de Down, y no sólo para referirse al aborto como podría pensarse sino directamente a la eliminación física de

personas con discapacidad ya nacidas.

Esta realidad que nos golpea y nos recuerda a la Roca Tarpeya, al Monte Taigeto y a los campos de exterminio que pensábamos desterrados para siempre, hace que esta educación en valores que pretende reivindicar la cultura de la vida, de la democracia, de la diversidad y de los derechos humanos, se traduzca en comportamientos y en acciones concretas.

Y así como enseñamos a nuestros hijos con discapacidad el valor de la responsabilidad, el valor del servicio, el valor de encontrar su propio camino, así también debemos enseñar a nuestros otros hijos y a nuestro prójimo sobre el respecto al derecho a la vida y todo lo que ello implica.

Por el contrario, nuestra pasividad, nuestra inacción, nuestra comodidad, sólo abonará el camino de uno de los polos de esta tensión.

En definitiva, tanto los “progresistas” que apelan permanentemente a la necesidad de cambios sociales que importen políticas activas para el reconocimiento de los

derechos humanos principalmente en los que más lo necesitan, como los “conservadores” que ponen el énfasis en preservar los valores tradicionales de respeto a la vida y a la libertad individual, deberían coincidir aquí en la implementación de una política hacia la discapacidad que, con una justificación o con la otra, apunta a la construcción de ciudadanía y al fortalecimiento de los individuos para que puedan gozar de ella y ejercer plenamente los derechos que de ella se derivan.

Capítulo V.

La mirada de los otros.

Quienes tenemos un hijo con discapacidad, quienes participamos de las actividades de las asociaciones que defienden sus derechos y quienes prestan servicios específicos a personas con discapacidad corremos un riesgo permanente: el de apropiarnos de la “mirada” hacia la discapacidad y todo lo que ella implica y pretender, en consecuencia, que todos “miren” a nuestros hijos con la misma mirada.

Si realmente perseguimos como objetivo que las personas con discapacidad intelectual tengan una mayor participación en la vida familiar y social, se puedan incluir en las escuelas comunes, puedan tener un trabajo con apoyos en el mercado laboral abierto y construyan un proyecto de vida adulta autónoma, debemos tomar conciencia, todos, que estamos ante un camino que comienza literalmente en la cuna. La autonomía depende más de las “actitudes” de nuestros hijos que de las “aptitudes” que aprendan en el curso de vida.

Pero también tenemos que acordarnos que la forma en que nosotros, quienes estamos más cerca, tratemos a las personas con discapacidad, tendrá incidencia en la forma en que lo hagan los demás.

Es muy frecuente escuchar, aún en el ámbito específico de las familias y las asociaciones vinculadas a nuestra temática, referirse a las personas con discapacidad como “los chicos” independientemente de la edad que ellos tengan. Esto es el reflejo, a veces inconsciente, de una visión sobre la discapacidad intelectual que les asigna a sus portadores el papel de “niños para siempre”.

También solemos encontrarnos con una serie de “etiquetas” que pretenden calificar, encasillar y hasta describir a nuestros hijos. En el caso de las personas con síndrome de Down: Que son cariñosos, simpáticos, memoriosos, les gusta la música, rutinarios... O absolutamente lo contrario: muerden, se escapan, son retraídos... etc. Quienes comparten una vida con ellos saben que un niño con síndrome de Down puede ser tan cariñoso como capaz de hacer la mil y una diabluras, que su simpatía puede ser también testarudez, y que no necesariamente son melómanos... En fin... como cualquier otro niño...

Como las personas con discapacidad, a pesar de lo mucho que han cambiado las cosas, aún permanecen alejadas de la vida cotidiana de la gran mayoría de los ciudadanos es habitual que el normal de la gente tenga dificultades en relacionarse con quienes tienen una discapacidad: así es frecuente ver ayudar a un no vidente a cruzar la calle tomándolo del brazo en lugar de brindárselo, o ver que hablamos a un sordo sin fijarnos si nos está mirando y leyendo los labios...

Comprender lo que se desconoce resulta mucho más simple si disponemos a nuestra mano de algunas “consignas” que nos permitan aproximarnos a esa realidad ignota. Y en este proceso es hasta natural que se recurra a estereotipos que se afincan en el ideario colectivo a partir de algún caso concreto (como el de las etiquetas para el s. de Down que hemos mencionado).

No nos cabe duda acerca de la dificultad de luchar contra estas “imágenes” que, lamentablemente, hasta se refuerzan desde algunos sectores de nuestro propio colectivo cuando no hay claridad conceptual y una decisión de vida detrás.

Los primeros que demuestran la falsedad o al menos la relatividad de esos estereotipos son nuestros propios hijos. Ellos evidencian su singularidad aún dentro de los patrones comunes de su patología.

Es increíble ver que en los últimos años se ha comenzado analizar en seminarios, gabinetes y trabajos profesionales temas que antes ni siquiera se pensaban como es la cuestión de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. Un tema que merece el mayor respeto y en el que los principios de cada familia seguramente tendrán mucho peso pero que recién ahora, despegándonos de aquella figura de “niños para siempre”, nos atrevemos a imaginar para personas que se identifica ahora como jóvenes y adultos, con sus derechos pero también con sus responsabilidades. Temas que aparecen en la agenda a partir de que se piensa en las personas con discapacidad desenvolviéndose fuera de las “instituciones” a las que se los condenaba. Temas que han salido de lo “mórbido” de las páginas del periodismo amarillista para pasar a ser una realidad de nuestra vida familiar.

No nos cansamos de decirles a otros padres que esta cuestión, como muchas otras, no “nace” en la adolescencia sino que es un tema de aprendizajes y de construcción de la personalidad que comienza en los primeros años de vida. El afirmar la condición de hombre o de mujer de una persona no pasa sólo por el mayor o menor ejercicio de la genitalidad, sino por la identificación de su propio yo. Que nuestros hijos elijan su propia ropa, se arreglen “guapos”, no es otra cosa que el ejercicio de la sexualidad.

Lamentablemente, vemos también aquí más la magnificación de los casos extremos que la inmensa “normalidad”. Nuevamente se fija en el imaginario colectivo, por un lado, la exacerbación de los instintos de aquellos individuos que han crecido sin contención familiar, sin guía, sin educación y formación o, por el otro, el de jóvenes y adultos vestidos como niños y de la mano de sus padres o cuidadores a quienes, probablemente desde el amor, se les privó la posibilidad de desarrollar su propia identidad.

Entre ambos extremos, como dijimos, hay una inmensa cantidad de individuos con necesidades especiales, con discapacidad intelectual pero no con discapacidad afectiva, que aman y son amados, que tienen proyectos, que no circulan entre nosotros ni con la mirada perdida y ausentes de su entorno, ni abalanzándose sobre chicas o muchachos guapos por la calle. Jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, “muy del montón” y para nada excepcionales en su colectivo, que van, quizá lentamente y con nuestra ayuda, construyendo su propio futuro. No son casos excepcionales, que los hay por cierto y por quienes nos alegramos y mucho, no son de aquellos que salen en las noticias, son bien “normalitos” y que sin embargo nos emocionan con su responsabilidad en el desarrollo de sus tareas cotidianas, con sus ilusiones por tener un mejor trabajo y por ir haciéndose un futuro en lo material y en lo afectivo.

Hace algunos años decíamos que la sociedad actúa en muchas circunstancias de acuerdo a la imagen que, como en un espejo, reflejamos las propias familias de las personas con discapacidad, y que si generamos una imagen real de posibilidades, de

autonomía, de potencialidad, será muy difícil pretender que el otro, el que está enfrente, vea o imagine otra cosa.

La mirada de los otros, esa mirada que generará conductas y acciones concretas de integración o de segregación, es también responsabilidad de los padres, de las familias, de las asociaciones y de los “sistemas” (de educación, de salud, de seguridad social).

Si quienes tienen una vinculación más directa con la problemática no tienen a su vez un mensaje coherente, responsable y alineado a los objetivos principales de la integración, la superación de la marginación y de la mayor autonomía posible, construir los caminos hacia esa meta será también una obra imposible.

Es obligación de nosotros, los padres, criar hijos para la vida, para que sean lo más autónomos posible, para que sean artífices de su propio destino.

Está en manos de las organizaciones de y para personas con discapacidad el contribuir con esta tarea, como lo veremos más adelante.

Está también en manos del sistema educativo el reconvertirse, aprovechar adecuadamente los recursos disponibles, abrirse a nuevas experiencias con responsabilidad, llevar a la realidad lo que se predica, derribar las paredes de los “guetos” y los “cotos de caza”.

Está en manos de las áreas de salud y de seguridad social el pensar en prestaciones y beneficios que confluayan a apoyar las estrategias para que las personas con discapacidad intelectual sean cada día más autónomas y puedan cada vez más valerse por sí mismas.

Está en manos de las empresas y en los empresarios el traducir sus acciones de responsabilidad social corporativa no en simplemente hacer un donativo, sino en generar puestos de empleo y estrategias de incorporación de personas con discapacidad.

Y está en manos de todos el captar esta nueva mirada desde y hacia la discapacidad.

Capítulo VI.

Hermano

Fijate hermano cómo vas cantando,
toda la tierra te escucha conmigo.

Del surco hasta el cañadón,
del viento hasta la madera,
del tiempo hasta la ternura
de la vida verdadera.

Porque es preciso tener
un corazón derramado,
jirones de sueños viejos
que van quedando olvidados.

Hamlet Lima Quintana

La “otra familia”. Asociaciones De padres y algo más...

Aquí nos tomamos una licencia, y si bien hemos dicho en la presentación que no haríamos un relato de vida, no podemos dejar de contextualizar con alguna anécdota lo que, sin duda, es parte de nuestra realidad.

Es que explicar la intimidad de las asociaciones de y para personas con discapacidad desde lo teórico puede ser no sólo algo que excede el plan de esta obra, sino algo terriblemente aburrido. Por lo demás, en nuestra intimidad, siempre hemos dicho que la asociación a la que pertenecemos y a la que ayudamos constituir, es algo así como nuestra cuarta hija...

El nacimiento.

Somos unos irreductibles viciosos de la lectura. Amamos compartir esos momentos en los que ambos estamos disfrutando, juntos, cada uno de nuestro libro. Es en el libro donde encontramos no sólo buena parte de la información, sino también una hermosa fuente de placer y sosiego.

Pues bien, antes de que naciera Tomás, nuestro hijo mayor, llevamos a casa a nuestra gatita *Pussy* junto con la “biblioteca” sobre la alimentación y cuidado de los gatos. Al nacer Tommy, vino a casa en nuestros brazos junto con su propia biblioteca.

Al conocer que nuestro segundo hijo, Pancho, era portador de síndrome de Down, naturalmente buscamos toda la información disponible, lo que se limitó a un libro de los años 70 editado en México que desde su título “Tu hijo mogólico” en adelante, nos sumió en la desesperanza.

Magdalena, nuestra tercer hija, aprovechó los libros existentes, aunque siendo la única nena... también tuvo los suyos... Hoy, los libros nos tapan...

Poco tiempo después una prima nuestra, radicada en los EE.UU., nos asoció a la Down Syndrome Association of Greater Cincinnati y comenzamos a recibir una cantidad apabullante de información que abrió nuestros ojos a una nueva realidad sobre las posibilidades que tendría Francisco. Ya no era el destino gris que se nos presentaba con base a nuestra propia ignorancia y a información desactualizada, sino que se nos insinuaba un abanico de posibilidades.

Desde allí, y sin Internet de por medio, comenzamos a conocer un mundo nuevo en el que iban apareciendo grupos y asociaciones de padres de personas con SD que nos hicieron ver que no estábamos solos, que había mucho por compartir, que nuestros sueños no eran utopías, que había un destino mejor para nuestros hijos pero que, a la par de ello era necesario promover cambios en la sociedad que no podríamos lograr encerrados en las paredes de nuestro hogar.

Con esa idea en la cabeza y la necesidad de compartirla junto con el material informativo que habíamos acumulado, publicamos una carta de lectores en el diario *Clarín* de Buenos Aires poniendo a disposición de otros padres la información de la que disponíamos.



De los cientos de interesados que respondieron a este ofrecimiento, un pequeño grupo de papás y mamás se sumaron a la aventura de organizar una asociación de padres. Con ellos, y con otros más que conocimos en jornadas y encuentros sobre la temática de la discapacidad, dimos forma a lo que sería **ASDRA**, la

Asociación Síndrome de Down de la República Argentina. Una organización de la sociedad civil, sin fines de lucro, de y para familiares de personas con SD, que no prestaría servicios en forma directa sino que se dedicaría fundamentalmente a brindar contención “de padres a padres”, a informarlos junto a docentes y profesionales sobre los últimos avances que se registraran en el mundo sobre la salud, la rehabilitación, la educación y la integración de nuestros hijos en todos los ámbitos de la sociedad; a informar a ésta sobre esas posibilidades, y a mejorar la calidad de las políticas y abordajes profesionales.

Nació así lo que siempre hemos llamado “la otra familia”. Un grupo humano de lo más heterogéneo, cada uno con su historia, su personalidad, pero con una visión común y ganas de trabajar. Un grupo humano con el que compartir, desde nuestras vivencias comunes o similares, una enorme cantidad de cosas que sólo esa experiencia común de vida hace posible. Porque hay momentos en los que sólo alguien que sabe de qué se trata por haberlo vivido en carne propia, puede llegar a un nivel de comprensión que nos es útil, o nos contiene, o nos hace sentir verdaderamente comprendidos.

Sabíamos también que se llega a un punto en el que no había “salvaciones individuales”, que por más que entre nosotros como padres y los profesionales que nos asistían obtuviéramos los mejores resultados con nuestros hijos con síndrome de Down, había que cambiar muchas cosas en la sociedad para que ellos tuvieran acceso a su lugar en el mundo de todos., para que pudieran desarrollar toda su potencialidad y para que fueran constructores de su propio futuro aún con los apoyos y la supervisión que fuere en cada caso necesaria.

Muchos médicos nos decían que no eran necesarios cuidados especiales para nuestros hijos, pero nosotros sabíamos de las patologías que vienen asociadas al SD y que era imprescindible el control preventivo para cardiopatías, problemas endocrinológicos, las complicaciones respiratorias, los problemas de vista y oído.

Muchos docentes, “con más de 40 años de experiencia” nos decían que era absolutamente excepcional que una persona con SD alcanzara a leer y escribir. Pero nosotros sabíamos que en otros países eso no era así simplemente porque se habían “atrevido” a enseñarles... y que la inmensa mayoría aprendía... y mucho...

Nos decían que pretender una escuela común inclusiva a la que integrar a nuestros hijos con adaptaciones curriculares era el producto de nuestra ansiedad y de “no haber aceptado el diagnóstico”. Pero conocíamos experiencias exitosas concretas, y lo que se escribía en el mundo sobre el “*mainstreaming*” primero y la integración escolar plena después.

Nos decían que el único destino laboral de nuestros hijos con SD era hacer bolsitas de residuos o cepillos que habríamos de comprar nosotros mismos. Pero sabíamos que los talleres protegidos comenzaban a reconvertirse y a abrir sus puertas para integrar algunos trabajadores al mundo del trabajo y que muchos otros pasaban directamente a desempeñarse en trabajos con apoyos en fábricas, oficinas, empleos públicos y un sinnúmero de actividades.

Nos decían que todos esos sueños eran el producto de ser padres nuevitos, que quizás había una dosis de falta de aceptación del diagnóstico y que ya se nos pasarían a medida que nuestros hijos crecieran y fuéramos “entendiendo” cómo son las cosas en la realidad.

Los primeros pasos.

A pesar de todo eso que se nos decía, no sólo intuíamos que había otra realidad que también era posible, sino que sabíamos que, en otros países, todos esos sueños se encaminaban a realidades concretas y que en nuestro propio medio había experiencias concretas y valiosas que nos demostraban que cuando había convencimiento, voluntad y verdadera vocación, los cambios que pretendíamos, se daban.

Con mucho entusiasmo y una gran dosis de audacia comenzamos a consolidar un grupo, ya de amigos, que en definitiva todos y cada uno “sintonizábamos FM Down”. Un grupo de amigos a los que no teníamos que explicar lo que significaba que nuestros hijos comenzaran a sentarse, a mantener la cabecita erguida, o a tomar solos la mamadera. Un grupo de amigos con quienes compartir lo que no podíamos hacer con la misma intensidad ni con nuestras propias familias ni con nuestros

amigos de toda la vida, por la simple razón de compartir una misma experiencia vital.

Con ese mismo entusiasmo y audacia, asumiendo la realidad de un diagnóstico pero junto a ello rechazando de plano la irreversibilidad del pronóstico, muy pronto nos lanzamos al ruedo organizando una jornada científica a la que se sumaron y apoyaron una serie de excelentes profesionales que, a veces en soledad, compartían nuestra misma visión, tenían fe en las posibilidades de nuestros hijos y hasta habían sido responsables de experiencias exitosas. La asistencia de más de 400 personas de todos los rincones del país fue la demostración más palpable de que habíamos acertado en nuestro diagnóstico: Si un grupo de padres improvisados había podido lograr esa convocatoria sin contar con ningún apoyo económico, haciéndolo todo a base del esfuerzo personal, es que había una gran necesidad de información tanto entre las familias directamente interesadas como en los ámbitos profesionales y entre los estudiantes de las más diversas disciplinas.

Y cuánta habrá sido nuestra alegría al comprobar que ese incipiente germen de asociación repercutía del otro lado del océano y éramos –con foto y todo- objeto de una nota en la prestigiosa Revista de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

Habíamos nacido en la Argentina, y habíamos tenido repercusión “en el primer mundo”... toda una loca aventura de padres osados...

La personalidad.

Esta otra familia sin lazos de sangre, pero con afectos que van más allá de los intereses comunes, fue tomando forma y creando su propia personalidad.

Como en todas las familias hubo, hay y habrá diferencias, pero siempre mantuvimos claros nuestros objetivos e inamovibles nuestros valores. Hubo miembros que nos dejaron, otros que se alejaron por un tiempo y luego volvieron, otros que se incorporaron y aportaron nuevas ideas y nuevas fuerzas.

Entre todos, hemos ido formando esa personalidad institucional que nos hermana con muchas otras asociaciones de todos los rincones de la Tierra y nos integra a una familia aún mayor.

Somos madres y padres y nunca dejaremos de serlo. Desde allí es que hablamos y actuamos. No nos hemos “profesionalizado” pero sí “informado” responsablemente para poder conocer mejor a nuestros hijos, contener y ayudar a otros, discutir y reclamar ante autoridades, docentes y profesionales, y abrir la conciencia social a la deuda que se mantiene aún con las personas con discapacidad en infinidad de temas.

En ese esquema personal e institucional, ninguno de nosotros vive “de” sino “para” la asociación y el síndrome de Down. Ninguno se “viste” siendo parte de ASDRA. Los cargos formales no importan honores sino sacrificios.

Desde ese rol de “padres informados” no nos conformamos con una realidad que ha mejorado pero que aún no da todas las posibilidades a las que nuestros hijos con discapacidad tienen no sólo derecho, sino real capacidad de aprovechar en la construcción de su propia individualidad en la búsqueda de la mayor autonomía posible.

Así como nuestros hijos se superan a diario con nuestra ayuda y el apoyo de buenos profesionales, así nuestra otra familia va encontrando a cada paso nuevos desafíos: Llegar a más hogares con mejor información y contención. Contribuir a formar más y mejores profesionales. Concientizar a más autoridades acerca de la calidad de las políticas sociales que, reconociendo la diferencia de base, brinden real igualdad de oportunidades.

Pero así como nuestros hijos nos llenan de alegría, también ésta, nuestra “otra familia”, nos brinda la posibilidad de llenarnos de satisfacción cuando vemos sus logros importantes, que trascienden, y a la par y sin solemnidades podemos seguir riéndonos de nosotros mismos, asombrándonos de esos logros y animándonos a nuevos desafíos.

Desde la fundación de esta otra familia muchas han sido sus actividades y sus logros, lo que la ha hecho crecer y madurar, tener un reconocimiento entre sus miembros, sus pares en todo el país y en el exterior, y aventurándose a más.

Toda esa evolución, desde el garaje de una casa de familia a nuestra sede propia, toda esta construcción de “personalidad” institucional, se hizo sin perder algunas características “genéticas” que quienes tuvimos la responsabilidad inicial dejamos establecidas en la secuencia cromosómica del estatuto fundacional:

ASDRA sería una asociación conducida siempre por padres y familiares de personas con Síndrome de Down.

Contaríamos con el asesoramiento desinteresado de prestigiosos profesionales en sus diversos campos de acción (la medicina, la educación, la psicología, la rehabilitación, etc.) y también con la asistencia rentada de otros especialistas en lo suyo como en el área de administración y ahora en la dirección ejecutiva, pero siempre las decisiones de conducción serían tomadas por padres y familiares.

Y no nos dedicaríamos a la prestación directa de servicios a los niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down, sino a informar, contener y capacitar a las familias, a esclarecer los ámbitos profesionales de interés y concienciar a la sociedad en general.

Esta “personalidad” nos ha permitido tener la suficiente capacidad institucional para llevar adelante nuestras acciones, a la par de mantener una sana distancia con la prestación efectiva de los servicios que nuestros hijos, y los de nuestros asociados, requieren en su camino a la madurez y autonomía. Hemos podido brindar herramientas para que cada padre evalúe la calidad de los servicios profesionales que se les ofrecen, su oportunidad y su conveniencia, hemos ayudado a las familias a abrirse a diferentes opciones sin quedar prisioneros ni de personas determinadas, ni de escuelas o teorías de intervención específicas ni, por supuesto, de intereses mezquinos.

Esta “personalidad” nos ha ayudado también a contribuir en la formación, capacitación y actualización permanente de estudiantes y profesionales, acercándoles las últimas investigaciones, los mejores especialistas y la bibliografía más actualizada, y generando debates a veces encendidos pero siempre fructíferos.

Y nos ha ayudado también a plantarnos frente a la sociedad con un mensaje despojado de intereses que no sean el bienestar de nuestros hijos, construyendo con ello la credibilidad que está o debiera estar en toda acción comunitaria.

Con esas bases, con esa historia, y con esa personalidad, enfrentamos el desafío del mañana, de aquél pronóstico que dejamos abierto al nacer nuestros hijos.

El Futuro.

Desde esta “otra familia” hemos tratado de dar a los papás y mamás que se han acercado a nosotros las herramientas necesarias para luchar por los derechos de sus hijos, de brindarles la información necesaria para elegir y controlar la calidad de los servicios que se les prestan a sus niños con SD, de contenerlos afectivamente en cada etapa de su vida. También hemos dado una mano a padres y grupos de padres para constituir sus propias asociaciones

Pero a la vez que desarrollábamos estas actividades, hemos tratado siempre de trabajar en el problema de fondo que está detrás de todo ello.

Es que hay muchos momentos en la vida de nuestras familias en las que el hecho de tener uno de sus miembros con discapacidad puede sumirnos en la desesperanza: El mismo nacimiento, el comienzo de la etapa escolar, la adolescencia, la vida adulta y el desempeño laboral, por señalar algunos de los más importantes. En general, esa desesperanza deriva del desconocimiento y la incertidumbre con la que arribamos a cada una de esas etapas, y por el desconocimiento e incertidumbre que caracteriza a las reacciones “de los otros”, de la sociedad más o menos cercana con la que nos relacionamos.

Hablamos de una sociedad en la que, a pesar de los avances logrados y que son muchos, mantiene aún esquemas de funcionamiento e instituciones que someten a las personas con discapacidad a una suerte de “invisibilidad”. Una sociedad cuya primera respuesta a la discapacidad es buscarle “su lugar” pero, desgraciadamente, segregado del resto. Una sociedad que todavía se sorprende y para la que “es noticia” que una persona con discapacidad haga una vida ordinaria, como cualquier otro: que estudie, que trabaje, que se movilice en el transporte público, que se enamore, que se case.

Por eso es que si entre todos, pero fundamentalmente entre estas “otras familias” que son las asociaciones, fundaciones e instituciones de y para personas con discapacidad, no trabajamos con intensidad en cambiar esas verdaderas “patologías sociales”, si no tratamos de terminar con esa “invisibilidad” con la que se encierra a la discapacidad, corremos el grave riesgo de estar reproduciendo el modelo de exclusión.

En efecto. Si **sólo** nos ocupamos de brindarles mejores servicios a las personas con discapacidad; si **sólo** nos ocupamos en contener a nuestros pares, a los hermanos de nuestros hijos, a los abuelos; si **sólo** hacemos conocer la información disponible a nuestro recoleto ámbito de acción (familia y profesionales), si sólo “cantamos al coro”, podremos encontrar grandes satisfacciones en la tarea pero estaríamos olvidando una parte muy importante del **por qué y para qué** de nuestra acción.

Porque para que nuestros hijos con SD alcancen la plenitud de la autonomía que buscamos, es necesario -pero **no suficiente**- que aprendan a leer y escribir, el manejo del dinero, las rutas de los medios de transporte o las actitudes y aptitudes para la vida laboral. Para ello se necesita también que la sociedad les abra sus escuelas, sus espacios de ocio y sus puestos de trabajo. Y para ello es necesario contar una nueva “mirada” como decíamos antes, un nueva cultura.

Porque finalmente, si la discapacidad comienza a formar parte de nuestra realidad cotidiana, si comenzamos a tener compañeros de escuela y de trabajo con necesidades especiales, si vemos a nuestros muchachos en la calle desempeñándose como uno más de nosotros, no sólo podríamos llegar a aquellas etapas críticas o difíciles de nuestra vida como padres de una persona con discapacidad a la que hacíamos referencia (el nacimiento de un hijo, su escolaridad, su adolescencia o su incorporación al trabajo) con mucho menos desconocimiento e incertidumbre, con mucha menos angustia y con muchas menos necesidades, sino que también estaríamos introduciendo una herramienta fantástica para el cambio cultural o de “mirada” al que hacíamos referencia..

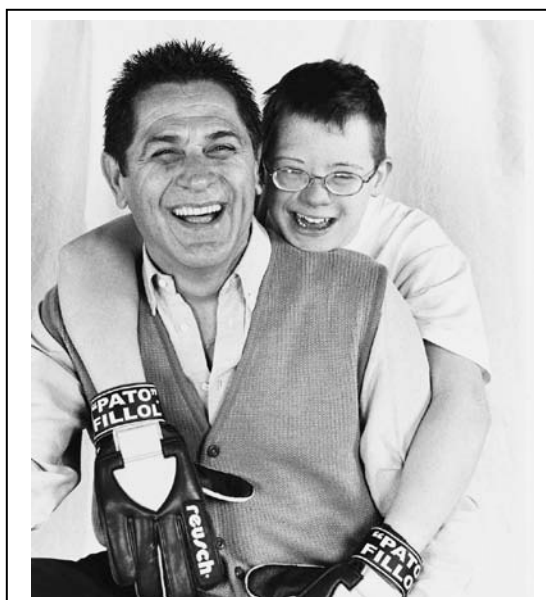
En definitiva, el desafío para nuestras asociaciones hacia el futuro es trabajar también para eliminar las causas que nos hicieron necesarias, es trabajar para extinguirnos o al menos para cambiar de objetivo, es trabajar para que cada uno asuma la responsabilidad social que le cabe frente a la discapacidad y que no “descanse” en nuestra existencia para eludirlas.

Resulta absolutamente necesario que estas “otras familias” tengan esto siempre en cuenta pues ellas, por estar estrechamente vinculadas a la discapacidad, no sólo no están exentas sino que están mucho más expuestas al riesgo de incurrir en la “apropiación” a la que nos referimos antes.

Apropiación que se traduce en una suerte de enamoramiento de su propia actividad que puede llevar a la pérdida de perspectiva y a confundir sus propios intereses con los de las personas con necesidades especiales para las que trabajan. Apropiación de la propia entidad por parte de quienes circunstancialmente las dirigen, olvidándose que estamos más para dar que para recibir. Apropiación a partir del propio éxito y crecimiento que lleva el riesgo de generar estructuras y conductas burocráticas que nos alejan peligrosamente de quienes son el objeto de nuestra acción y nuestra razón de ser.

En estos años de principios del siglo XXI las organizaciones de la sociedad civil han ocupado un espacio enorme en la consideración social, fundamentalmente por la deserción del Estado en el cumplimiento de sus funciones elementales y por la confianza y credibilidad que generan en la ciudadanía ante el desprestigio de las estructuras políticas.

En definitiva, esa ciudadanía nos está honrando con esa confianza y credibilidad y los honores importan sacrificios al punto de que el que no está dispuesto al sacrificio,



no merece esos honores. En nuestro caso de las asociaciones por y para la discapacidad, “honrar la honra” significa no perder el rumbo, mantener muy en alto y a la vista nuestros valores, trabajar con alegría y seriedad por una sociedad verdaderamente sin exclusiones, y en la que podamos, sin temores, soltar la mano a nuestros hijos.

Es un futuro que está cerca. Es un futuro que es cierto. Es un futuro que se alcanza a ver en los ojos de los papás más jóvenes que se acercan a diario a ASDRA, que se suman a los grupos de autoayuda, que comienzan a comprometerse en la lucha, que asumen responsabilidades, que exhiben su propio inconformismo y su propia rebeldía con ideas innovadoras y aportes constructivos, y que nos recuerdan a nosotros mismos quiénes somos, para qué, y para quiénes estamos trabajando. Ello, y sus hijos, son el futuro.

El compromiso.

Resulta también que es muy común que en las asociaciones sean siempre unos pocos los que se comprometen con sus acciones y muchos los que recurren a ellas en busca de “soluciones” y cada vez más “demandantes” sin recordar que quienes las dirigen son sus propios pares.

Siempre hay y habrá buenas razones para justificar que el trabajo lo hagan otros: las obligaciones laborales, el tener otros hijos de los que ocuparse; otras actividades, etc.

Son sin duda razones de peso y valederas, pero la más de las veces las asociaciones no requieren ni capacidades sobrehumanas, ni inmolarsse en las tareas, sino que simplemente quienes piensan que estas asociaciones son valiosas, las tengan presente a la hora del “hacer” y asuman con ellas pequeños pero sólidos compromisos.

Son muchas y de múltiple naturaleza las cosas que se necesitan en una organización civil. Algunas pueden hacerse incluso desde casa y en los ratos libres, o con algunas horas al mes en su sede, o incluso de vez en cuando y para algún evento en particular. ¿Tengo una hora al mes para atender otros padres? ¿Puedo fichar libros y publicaciones? ¿Quiero hacer algunos llamados telefónicos para actualizar bases de datos? ¿Puedo acomodar las sillas o atender un stand en una jornada científica? ¿Tengo algún contacto que pueda servir a la institución?... Desde estas pequeñas pero valiosas cosas hasta prepararse para dar una conferencia u organizar un congreso hay un sinnúmero de posibilidades que permiten que las asociaciones se mantengan y sigan creciendo.

Este “compromiso” que asumimos cada uno con su perfil, con sus habilidades, con sus posibilidades es parte también del compromiso que requerimos a los “otros” cuando les pedimos que cambien su actitud para con la discapacidad en abstracto y para con nuestros hijos en lo concreto. Pero ¿cómo vamos a pedir o hasta exigir a los demás algo que no estamos nosotros mismos dispuestos a hacer?

Todos tenemos obligaciones laborales. ¿Pero acaso no nos enriquece como trabajadores o profesionales el destinar parte de nuestro tiempo libre a acciones comunitarias? ¿No es eso valorado debidamente en la empresa moderna?

Todos tenemos otros hijos y también nos tenemos que ocupar de ellos adecuadamente... ¿Pero nos tomamos el tiempo para explicarles por qué nos comprometemos con las asociaciones? ¿No les estamos enseñando así que somos padres dispuestos a jugarlos por ellos cuando lo necesiten como lo hacemos con su hermano con discapacidad? ¿No les estamos acaso mostrando que queremos construir un camino que también ellos podrán aprovechar?...

Sí, el compromiso con una asociación, aunque pueda parecer pequeño, es en definitiva un compromiso con la vida, con nuestra vida, con la vida de nuestra familia, porque ella es la que está o debiera en el centro y en el corazón de la actividad asociativa, en cada una de sus acciones, y en todos sus miembros.

Sí, el compromiso con nuestras asociaciones, aunque sea pequeño, es un paso para dejar los pronósticos que tanto nos preocupaban con un “final abierto”. Con un final que sólo será escrito por la mano de nuestros hijos.

Capítulo VII

Los editoriales

En este capítulo les acercamos una selección de los editoriales que hemos escrito en el Boletín de ASDRA y que reflejan, sobre temas concretos y puntuales, muchos de los conceptos que hemos desgranado en las páginas precedentes. En lugar de ubicarlos cronológicamente, hemos preferido una agrupación por los ejes temáticos a los que refiere cada uno.

Releerlos a efectos de su incorporación a este libro nos ha ayudado a reafirmarnos en nuestra visión de la vida. Una vida que no asumimos sin lo mucho que nos han dado nuestros hijos y las maravillosas personas a las que hemos conocido gracias al síndrome de Down.

1. Temas de familia:

LA FAMILIA

Victoria Massa Sojo

1994 ha sido declarado el Año Internacional de la Familia, ese núcleo básico del género humano tan castigado y menospreciado en el vértigo de la vida de postrimerías del siglo. Cuando la ONU se refiere a la familia, lo hace sin distinciones de raza, credo, posición social o cantidad de cromosomas, la familia, somos todos, los especiales y los comunes; es un concepto integrador y abarcativo que no deja a ninguno afuera.

La nuestra es una familia que ha devenido especial y singular por el mero hecho de contar entre sus integrantes a una persona con S.D. No quiere decir que seamos "mejores" que otras familias, sino que tendremos desafíos y propuestas de vida, así como necesidades, particulares que atender. En la gran mayoría de los casos esto ha sido resultado de una situación involuntaria, las familias no buscamos tener un hijo, hermano o nieto con S.D., pero sucedió y la familia cambió a partir de ese hecho.

En otros casos, se llegó a esa misma situación por decisión propia y, sin dudas, por una muy especial dosis de amor.

En todos los casos es importante reflexionar acerca de la gran capacidad de adaptación que implica el haber hecho frente a una situación inesperada y difícil porque rescata una de los pilares sobre los que se construye una familia. La vida se basa en constantes adaptaciones a situaciones novedosas que implican ajustes y cambios, grandes y pequeños. En la vida de una familia todo habrá de ser resultado de adaptaciones: desde el momento mismo de formación de la pareja, la llegada de los hijos, las relaciones con suegros y cuñados, etc.

La llegada de un integrante "especial" supone adaptaciones de una índole distinta por cuanto habrán de enfrentarse fantasmas privados, historias anteriores, ignorancia y miedos -propios y ajenos-, relacionados con el tema. Toda la familia -sin excepciones-, habrá de cambiar y todos los miembros serán diferentes a partir de esta

situación.

Hace cinco años que ASDRA viene trabajando por la familia de las personas con S.D. porque creemos que la familia es el primer eslabón en la cadena integradora y sabemos, por experiencia propia, lo importante que es el apoyo, la orientación y la información y aunque seamos los padres los que primero damos la lucha, no podríamos hacerlo si cada uno de los demás integrantes de la familia, en su medida, en sus posibilidades, aún sólo con el silencioso apoyo, no nos apuntalase y nos ayudase a seguir adelante.

Por eso, porque 1994 es el Año Internacional de la Familia, porque este es el año del Primer Congreso Nacional sobre S.D., los invitamos a todos a contar sus bendiciones y a ver que este es *nuestro* año, el de toda nuestra familia.

LOS PADRES

Victoria Massa Sojo

"Son sólo padres...

Es frecuente escuchar este comentario en boca de ciertos profesionales o docentes. En este contexto la palabra PADRE cobra un dejo peyorativo... "son nada más que padres y no son expertos" es lo que se quiere dejar entrever.

Por contrapartida, también se infiere que "nosotros, los que elegimos la discapacidad como vocación, somos los que sabemos, por ende, debemos tomar decisiones..."

Quisiera analizar un poco esta situación tan común. Si bien es cierto que la mayoría de los padres no eligen tener un hijo con discapacidad (con la excepción de aquellos seres maravillosos que optaron por convertirse en padres de un hijo con necesidades especiales), ¿no habría que rescatar y aprovechar esa enorme **capacidad de adaptación** que han tenido esos padres para aceptar una realidad adversa y convertirla en algo contingente al hecho de tener un hijo?

¿Cuántas veces los padres advierten que "algo no anda bien"? No lo saben expresar, pero son conscientes de que las cosas no marchan como deberían... ¿No tendríamos que aprovechar esa **capacidad de observación** intuitiva y hacerles caso en su preocupación?

¿No sucede a veces, que unos padres nos relatan alguna estrategia que emplean con sus hijos especiales y que nos parece muy acertada? ¿Por qué no confiar en esa **capacidad de inventiva**? Todos somos creativos, y nos bastan los elementos para generar alternativas atractivas que son más acordes con ese niño que tenemos enfrente.

¿Quién pasa más horas con un niño especial? Quizá deberíamos recurrir más a esa **capacidad de conocimiento** que tienen los padres por el sólo hecho de pasar más horas con ellos, no sólo al día sino en el devenir continuo de la vida. Los profesionales cambian, pero los padres siguen siendo los mismos y conocen a ese niño mejor que nadie en el mundo. Saben cuáles son sus puntos débiles y cuáles son los fuertes... Saben cómo motivarlos y por qué camino hacerlo... Tienen mil

recursos, producto de la vida diaria, a los que apelar...

¿Quién se queda con el niño/joven/adulto cuando la escuela termina, cuando el consultorio cierra? Son los padres los que deberán acompañar a ese hijo cuando las opciones se acaben. Los profesionales y los docentes se van a sus casas con sus familias... ¡Cuánto se resentirían ellos si alguien tratara de manejar la vida de sus hijos sin darles la posibilidad de participar en la toma de decisiones!

No es bueno que padres y profesionales sean antagonistas... en los casos de niños que han salido adelante se advierte un trabajo en equipo en el que las partes se respetan mutuamente y confían en lo que hace cada uno.

Unos piensan en el alumno o paciente, los otros en el hijo... en definitiva estamos pensando en la misma persona, por eso, padres y profesionales deben tener presente que en la vida de las personas especiales lo importante es sumar esfuerzos...

LAS MADRES...

Victoria Bulit Goñi

El mes de octubre es el mes del síndrome de Down en todo el mundo, y es el mes de La Madre en nuestro país... por eso creímos que sería apropiado dedicar este editorial para reflexionar acerca de las madres especiales...

¿Que tienen de especial las madres de chicos especiales? En primer lugar, tienen un poder de reacción que es envidiable. Todas han debido superar el trance del diagnóstico y sacar fuerzas de flaqueza. Pensemos que, después de recibir la noticia nada es igual, ya no es igual ni el sol ni la lluvia ni son iguales los bebés ni las mamás... Todo cambia, es el antes y el después del diagnóstico. Y, ante este cambio, el ancla es la madre, es la que reacciona, devuelve la serenidad, tranquiliza, es la que busca la información, es la que aprende, es la que enseña. De golpe y porrazo su rol de madre se ha visto complicado y ella nunca había considerado siquiera esa posibilidad. Esa madre, dispuesta a ser simplemente madre, ha debido aprender a cumplir tantos roles... médica, enfermera, terapeuta, maestra, al tiempo que cumple su papel de madre. Debe soportar que se desdibuje su rol y que a veces prive lo que no es pertinente al proyecto primigenio; debe aceptar de buen grado la intromisión de una persona "de afuera" que le enseñe cómo relacionarse con su hijo, que le indique todo... cómo darle de comer, cómo hablarle, cómo cantarle, y además debe acudir animosa al examen semanal en el que deberá rendir cuentas de lo hecho.

Las madres especiales ven a su hijo especial a través de un cristal de tinte distinto...lo aman, lo miman, lo protegen, lo cuidan, lo evalúan constantemente... quizá sólo lo miren como hijo cuando está dormido y cuando no tengan que ver si saca la lengua o se sienta con las piernas abiertas o se le desvía un ojo... Las madres especiales también se ven presionadas por el entorno, se sienten siempre en situación de examen; van por la calle escudriñando la expresión de los caminantes, van al jardín atemorizadas por un posible informe negativo de la maestra, van de compras pretendiendo que su hijo sea un dechado de cualidades porque sienten que eso les exige la *sociedad*; van, temerosas, ante las docentes y terapeutas a preguntar el porque de una metodología o de un objetivo cuando, si fuese un niño común, directamente cuestionarían el tema y lo llevarían ante una reunión de padres de la

clase... pero allí son las únicas, están solas y no se animan a plantear un tema como ese a los demás... Los demás miran los logros de sus hijos con asombro y se lo hacen saber en forma de 'elogio simpático' y ellas siguen sufriendo en soledad por que les marcan las diferencias y no las similitudes. No falta quien, ante el niño especial en una fiesta infantil, pregunte si toma Coca Cola y hay que tener mucha presencia de ánimo para responder "y, si hay, si; sino, jugo por favor..." Y cuando la madre va a buscar al niño, no faltara la abuela que le comente "viera lo bien que jugó y cómo se reía con el payaso" y la madre hará tripas corazón y asentirá con una sonrisa... Las madres especiales tienen el privilegio de conocer momentos de profunda felicidad y satisfacción que las madres comunes, a veces, no saben apreciar... cada logro, cada progreso serán motivo de una alegría sin par y les darán fuerzas para seguir adelante, poniendo una canción en su corazón que perdurará en los momentos de desaliento.

Las madres especiales trabajan y reeducan a tiempo completo... no lo deberían hacer, pero es tal el ansia de ver bien a sus hijos, de alcanzar las metas deseadas, que no cejan y siempre incorporan lo pedagógico en las circunstancias más informales. Cuando discuten una alternativa de tratamiento y plantean que no están conformes con la misma, deberán soportar que algunos las miren con suficiencia como planteando que 'aún no han asumido la realidad del diagnóstico' y ellas deberán retirarse, sumisas (salvo algunas que son las que 'rompieron las cadenas'), sabiendo en su fuero íntimo que tienen razón por tener aspiraciones para sus hijos y debiendo conformarse con lo que 'graciosamente les conceden'. Las madres especiales parecen ser madres de Kelpers, de ciudadanos de segunda, y se espera que agradezcan cualquier concesión y a veces, si no han recibido la ayuda oportuna, caminan por la vida como pidiendo disculpas por lo ocurrido.

Lo terrible es que las madres especiales tienen días de veinticuatro horas como el resto de las madres y en ese lapso deben atender a todo lo estrictamente pertinente a su rol, también a lo terapéutico y, por si esto fuera poco, deberán sobreponerse a los obstáculos y tener una paciencia de santas.

También las madres especiales deberán contar con una dosis de realismo superlativo que les permita aceptar que su hijo no ha alcanzado ni alcanzará esos objetivos que se habían fijado con anterioridad, aceptar que su hijo no tiene el rendimiento óptimo que le permitiría aspirar a los resultados que aparecen en los libros y en los medios de comunicación; deberán reconocer esta situación, aceptarla y, sin bajar la guardia. Plantearse nuevos objetivos más acordes con esa persona que es su hijo. Ellas sentirán, en ese momento, que están solas, que fracasan, que hicieron algo mal... y deberán superar solas ese momento de honestidad.

Por eso nos pareció que hoy debíamos reflexionar acerca del papel de las madres especiales, que muchas veces (afortunadamente) están acompañadas por padres especialísimos que se arremangan y se meten en el fragor de esta lucha, y rendirles el justo reconocimiento que su tarea merece.

EL PADRE

Luis Bulit Goñi

Es el que luchó por el fuego. El cazador. El proveedor para la prole. El *pater familiae*. Sin embargo, en los últimos años ha habido un cambio que, cuando se trata de familias con un hijo especial, es importante analizar.

Ni a nuestros padres o abuelos se les ocurrió pensar siquiera en cambiar un pañal, en preparar una papilla, en ver un boletín de calificaciones, en hacer una tarea escolar. Ese no era su rol, esas eran cosas de la mamá. Durante nueve meses vimos crecer esa panza, y al mismo tiempo crecía en nosotros esa imagen de *pater* que desde las cavernas llevamos dentro. Sabemos, mal o bien - proveer el alimento del estómago. ¿Y el del espíritu? ¿Cuántos padres reconocen que les gusta cambiar o bañar a su bebé, actuar en una celebración de fin de curso o en una fiesta de cumpleaños?

Con esas dudas, con esa carga, con esa ignorancia, llegamos habitualmente a la paternidad.

Cuando esta se "complica" con la noticia de que nuestro hijo tiene alguna discapacidad se suceden un mar de situaciones y de sensaciones. Suficientes para escribir varios libros. Pero hay algunas que son intransferibles, sobre las que no se puede teorizar. Son esas sensaciones, esos sentimientos que ustedes y yo conocemos, las que sentimos cuando se nos dio la noticia de que nuestro bebé tenía SD, las que sentimos ahora. La necesidad de "proveer" para este nuevo hijo se agrava. ¿Qué decir de la incertidumbre sobre si seremos capaces, y hasta dónde de estar a la altura de esas necesidades de las que poco o nada sabemos!.

El vacío que sentimos al tener que dejar a mamá con la carga de ir y venir sola, de llevar y traer, de robar tiempo a sus otros hijos, al trabajo.

Después cuando nuestro hijo es más grande, y empieza a salir al mundo, cuando se enfrenta a sí mismo y a los demás. ¿Dónde estamos los papás? Es mamá generalmente la que sufre las miradas de otras madres en la plaza, a la salida de la escuela, en el colectivo; la que habla con la maestra, la que va a las reuniones de padres, a los actos, a la cooperadora, a los cumpleaños...

Y sobre el futuro, ¿qué hacemos? Quizá siempre hayamos pensado que para nuestros hijos la cuestión era darles estudios, y una ayuda para que se abran camino en la vida. Para un hijo con discapacidad, eso, quizá, no sea suficiente. ¿Sabemos qué hacer? ¿Estamos dispuestos a hacerlo?

¿Qué está pasando? ¿Por qué de pronto todos estos interrogantes, estas dudas? ¿Viene todo esto con la discapacidad de nuestro hijo?

La discapacidad de nuestro hijo lo único que hace es hacernos ver las mismas cosas, en otra dimensión, más dramática y urgente si se quiere.

Debemos seguir siendo proveedores de calor y de alimento pero en nuestro tiempo y en nuestro caso, esto tiene también un perfil propio y diferente: porque nuestro hijo con discapacidad depende mucho más de todo ello para poder salir al mundo, porque esa salida requiere de nosotros un compromiso mucho mayor, un "jugarse" por ellos. Cada uno de nosotros sabremos de que manera lo hacemos, es nuestro derecho (¿quién puede hablar de obligaciones para con los hijos?), el que no debemos resignar.

LA DISCAPACIDAD AGREGADA

Victoria Massa Bulit

Su hijo tiene SD... les informa el médico a los padres. Con estas palabras se abre un camino nuevo, distinto e inesperado. La peor de las pesadillas se ha vuelto realidad y los padres, desconcertados, caminan a tientas buscando la dirección correcta.

Efectivamente, su bebé tiene trisomía: ese exceso genético que produce una alteración general en la armonía corporal y que es el origen del retardo mental que siempre acompañará a su hijo.

El diagnóstico de tres palabras se ha convertido en lúgubres pronósticos. Hay quienes aportan un rayo de esperanza, una palabra positiva, pero en general todos tienen caras largas, ojos tristes y expresiones tales como "pero no se nota mucho... vas a ver que es un mosaico y no un S. D... me han dicho que no viven muchos años... etc.

Toda esta desinformación es origen de la discapacidad agregada que, también, es un síndrome o conjunto de síntomas. Quisiera detallar algunos de ellos:

1) La no aceptación del diagnóstico: si los padres y la familia no logramos aceptar la condición del bebé, difícilmente podremos pedirle a los demás que lo acepten tal y como es. Sí, tiene S. D. ... no, no es un discapacitado total... lo será en la medida en que yo, usted y los demás lo convirtamos en uno. El diagnóstico es inamovible y es permanente... duele, pero es así.

Pero todo cambia cuando se trata del pronóstico...¿Quién le puede asegurar lo que hará o no su hijo? ¿Acaso alguien tiene una bola de cristal para saberlo con certeza?

No es así, nadie sabe qué va a pasar en el futuro.

Quisiera recordar a algunos padres que no se conformaron con un pronóstico negativo: Nando y Emilse, que hoy escuchan contentos cómo Fabio toca el piano en sus horas libres, Luis y Stella, que discuten los planes de Mariana cuando vuelva a trabajar mañana... ellos no se conformaron con un pronóstico: salieron a forjar uno.

2) "Pobrecito, dejálo..."·, ésta es otra circunstancia altamente incapacitante. ¿Se imagina qué hubiera pasado si todos a su alrededor lo hubieran dejado actuar a su antojo amparado bajo el "pobrecito, ya bastante tiene..."?

Los niños con S. D. son, ante todo, niños y como tales requieren de límites igual que el resto. La eliminación de restricciones crea una realidad falseada que los incapacita para funcionar en el mundo de todos. Claro, si usted es el rey de la creación y puede modelar una nueva realidad para su hijo ¡adelante!, pero si no es así, sepa que el mejor servicio que puede brindarle es exigirle que actúe como cualquier hijo de vecino.

3) ¿"No ves que no entiende...?": otro factor que potencia esta discapacidad agregada. ¿Para qué le vamos a enseñar números o letras o la hora, si no ves, no lo entiende? Aceptaría esa posición si estuviéramos hablando de un perro que carece de los elementos fisiológicos que le permiten trascender su condición de perro... pero nuestros hijos tienen una inteligencia (algo acotada) que les permite superar distintos trances y salir airosos... es allí donde desempeña un papel preeminente la educación

especial que es la clave para abrir el tesoro cerrado en las mentes de nuestros hijos. Esa educación especial que mira a cada niño como individuo y busca acceder a sus intereses y motivaciones, esa educación especial que cree, confía y arriesga.

Los padres somos educadores especiales cuando reforzamos el concepto de clasificación haciendo que nuestros hijos guarden los cubiertos en las divisiones pertinentes y sumamos enseñanza más aplicación más funcionalidad.

Los comerciantes somos educadores especiales cuando nos esforzamos por entender a este cliente que nos pide algo, le mostramos lo que entendimos y le cobramos por lo que lleva.

Los docentes somos educadores especiales cuando buscamos un punto de interés personal y a través de él abrimos puertas y ventanas al conocimiento.

La sociedad es educadora especial cuando acepta e integra las diferencias de todos sus ciudadanos...

Si todos lográramos incurrir lo menos posible en las tres condiciones que hacen a la discapacidad agregada, es muy posible que nuestros hijos fueran más felices, más sueltos... y menos discapacitados.

Pensémoslo.

LAS OLIMPIADAS

Victoria Massa Sojo

La vida de una familia especial se asemeja, en muchos aspectos, a las olimpiadas... sólo que en este caso, las medallas no son de metal sino que son la sonrisa satisfecha de nuestro hijo con discapacidad, el contento de nuestros otros hijos, el haber superado una crisis más, etc.

Cuando nacen nuestros hijos especiales, empezamos a enfrentar una competencia un tanto distinta de lo que habíamos previsto. Esta será una justa deportiva que requerirá de un entrenamiento especializado, que llevará muchas más horas, que deberá sobreponerse a muchos traspies. Una vez que superamos el miedo inicial, decidimos calzarnos y vestir la camiseta y allá vamos... toda la familia embarcada en esta empresa diferente.

Salimos a correr contra atletas cuya preparación fue más llevadera, facilitada por los innumerables recursos con que cuentan naturalmente (imaginemos los equipos de los EE.UU. y de la Argentina). Los que nos miran, al observar los magros resultados, ignoran cuántas horas, cuánto sudor, cuántas lágrimas son el sustento de esa carrera un tanto despareja. Pero nos empeñamos y seguimos corriendo, amando la sensación de "estar", de pertenecer, a toda esa comunidad empeñada en un mismo objetivo... competir por amor a lo que hacemos...

Lamentablemente, no sólo estamos en obvia desventaja desde la misma largada, sino que, al momento de tener que superar la primera valla, no falta quien la eleve un poquito más para dificultarnos continuar en el emprendimiento. ¿Porque? ¿Porque, preguntamos nosotros-, se obstinan en hacer aún más difícil lo que ya lo es de por sí?

Y entonces, no faltan las familias que entrevén la posibilidad de claudicar, de quedar al margen de la gran carrera. Si los otros sólo supieran lo poco que cuesta darnos una mano, facilitarnos un poco la empresa de alcanzar la meta final...

Los atletas de fondo cuentan con un recurso que se llama el "segundo aliento"... es la capacidad de sacar energías desde el fondo mismo de uno para enfrentar el tramo final... A nadie se le ocurriría dificultar que los atletas recurran a todas sus reservas. Pero nosotros, las familias especiales, a veces perdemos el *segundo aliento" ante la vastedad y variedad de los obstáculos que debemos enfrentar... unos, resultado de la condición genética de nuestros hijos, y otros, debido a la incomprensión, ignorancia y desinterés de algunos, de aquellos que componen nuestra comunidad o aún, de quienes se dicen nuestros "entrenadores".

¡Queremos competir! ¡Queremos participar! ¡Queremos perseverar en nuestro empeño! Sólo pedimos que nos den una oportunidad... Queremos ganar, pero si no podemos, queremos "ser bravos en el intento"...

LA FLECHA

Victoria Bulit Goñi

El poeta compara a nuestros hijos con la flecha que demuestra su razón de ser en acción. Una flecha quieta, inmóvil, no cumple con su función primordial que es el vuelo libre hacia un objetivo; esta imagen puede trasladarse a los hijos, a todos los hijos.

Los padres preparamos a nuestros hijos para su desempeño autónomo e independiente, para su "vuelo"... Esta realidad debe aplicarse a todos nuestros hijos, a los que debemos aceptar como flechas disparadas hacia el norte de una vida útil y feliz.

Nuestros hijos especiales no escapan a esta situación y, para poder ser autónomos e independientes, deben aprender a "funcionar" en el mundo de todos.

Esto es, en buenas cuentas, de lo que se trata la integración: no sólo de la incorporación a la escuela común, sino a la vida común, a las actividades familiares, recreativas, deportivas, culturales, religiosas, cívicas, etc., que plantea y ofrece toda comunidad.

La escuela prepara para la vida y, por *ende*, es el gran laboratorio en el que se ensaya y se forma a las personas; por eso es tan importante la integración escolar, porque exige que el alumno adapte su conducta a las consignas de un ambiente común. Esa capacidad de adaptación determinará, en un futuro, que un joven especial pueda "funcionar" idóneamente en el mundo grande del mercado laboral competitivo, de la vida independiente, del matrimonio, de los amigos. La integración exige grandes esfuerzos por parte de todos: de parte de los que están en la vereda de enfrente (o sea, no implicados directamente con la discapacidad), de una actitud de apertura hacia las personas con capacidades distintas y, de los que estamos en esta vereda, de un compromiso de colaboración, cooperación y apoyo para asegurar que la integración cumpla con su propósito.

Por eso, los padres o arqueros debemos preparar nuestras flechas y luego aprender a soltarlas para que realicen su vuelo glorioso hacia su destino.

LA INDEPENDENCIA

Victoria Massa de Bulit

¡Cuánta dificultad tenemos los padres para aceptar la independencia!

Ya desde chiquitos, cada progreso de nuestros hijos los hace menos dependientes de nosotros y más dueños del mundo circundante...

Cuando dejan el pecho, ya son independientes en su alimento.

Cuando gatean o caminan, ya son independientes en su movimiento.

Cuando ingresan en un jardín o escuela, ya son independientes en sus conocimientos. Ya no controlamos más qué es lo que entra en sus cabecitas ni con quién juegan ni si comen o no la merienda...

Cuántas horas pegados al teléfono por si acaso... por si nos llaman... Y, si no llaman, sonreímos contentos porque nuestros hijos son autónomos y, al mismo tiempo, sentimos un dejo de pena por ese niño que crece y que cada vez nos necesita menos..

Como padres queremos protegerlos de cada mal rato, de cada dolor, de cada caída o tropezón... Sin embargo, sabemos que la experiencia es lo que les permite crecer y aceptamos todos los imponderables para que abran sus alas y echen vuelo...

Si las situaciones de ingreso a la escuela o a un club pueden llegar a causarnos desvelo... cuánto más nos causará la necesidad de que nuestros hijos se muevan solos.

Los lectores del Boletín recordarán el artículo del Profesor Jesús Flórez sobre "Hay que decir sí" que apareció en el número 32 del año 1999. En ese artículo relataba las aventuras de nuestro hijo Pancho en su trayecto a la clase de natación a siete cuadras de casa. Se trataba de aventuras de Pancho y desventuras de su mamá... Cada cruce de calle, cada vez que tenía que doblar traían nuevas ansiedades...

Comenzamos trabajando de a poco: primero fue dejarlo en la esquina misma de la pileta (sin necesidad de cruzar ninguna calle), después en la esquina anterior y así sucesivamente... el desafío aumentaba en dificultad conforme Pancho se hacía más ducho y confiado en su proceder. Y llegó un día en que nos dijo "Yo solo" y hubo que respetar su deseo. Por suerte contamos con la benevolencia y el interés de los profesores del natatorio que, conscientes de que había una mamá inquieta en casa, llamaban para decir que ya había llegado y que todo estaba bien. Las alegrías y tensiones (y canas y arrugas) que este gran progreso de nuestro hijo nos deparó, lo colmaron a él de felicidad y a nosotros de orgullo.

Pensamos que con este progreso ya estaba bien. Que podríamos esperar hasta que

tuviera unos quince o dieciséis años para enfrentar la etapa siguiente... Pero no fue así.

Conforme nos reincorporamos al tratamiento terapéutico después de las vacaciones de verano, su fonoaudióloga nos comunicó que empezaría a trabajar *con* Pancho el viaje en colectivo hasta el consultorio. Ella venía hasta casa y viajaban juntos en el colectivo. Poco a poco fueron trabajando todas las instancias del viaje: diferenciar el colectivo por número y color, hacer señas para que se detenga, sacar el boleto, ubicarse en el vehículo, distinguir los lugares familiares que indicarían que ya estaba cerca de su lugar de descenso, tocar el timbre de parada y bajar del colectivo para luego caminar las cuatro cuadras hasta el consultorio.

Desde marzo hasta junio, Pancho viajó con Fabiana (su fonoaudióloga). Y llegó el gran día, el día en que viajaría solo. No alcanza la lengua castellana para describir la emoción de nuestro hijo. Se preparó con cuidado y nos fuimos juntos hasta la parada... él, feliz... yo, con el corazón en un puño. Nuestra terapeuta había instituido un sistema de acompañante espía... sin que Pancho lo supiera -(pues se trataba de una persona que él no conocía), subía al mismo tiempo que él una persona que velaba por su bienestar y seguridad...

Creo que era más para tranquilidad de los padres que porque el chico lo necesitara... Eso nos permitió conocer anécdotas de sus viajes que nos indicaban que nuestro hijo estaba listo, que el mundo estaba allí, a su alcance y que él estaba dispuesto a dominarlo.

Ahora viaja, todas las semanas, en forma independiente y atraviesa buena parte de la ciudad de Buenos Aires. Es un jovencito con síndrome de Down (aún no tiene 14 años) que se maneja con solvencia y entusiasmo y que se siente cómodo enfrentando este desafío. Somos padres orgullosos y, a la vez, nos sentimos apenados pues cada vez podemos controlar menos lo que le pueda suceder.

Cuando nació no podíamos imaginar que esto llegaría a suceder. Ahora que ya pasó, nos queda la duda acerca de cuántas cosas más podrá alcanzar y que nosotros nunca soñamos... ¡bendita independencia!

EL EQUILIBRIO

Victoria Massa Sojo

La noticia del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down tiende a producir una crisis en la vida de toda la familia y nos asomamos, desconcertados, a una nueva realidad que entendemos vagamente. En ese período nos llega un cúmulo de información de toda procedencia y que muchas veces no podemos o no tenemos el ánimo de procesar.

A la incertidumbre y al shock se va a sumar el sentirse abrumados por todo lo que, aparentemente, **HAY QUE HACER...** Es por eso que pensamos que sería útil reflexionar acerca del equilibrio y del sentido común para poner un poquito de orden e nuestras vidas.

El futuro de cualquier persona con síndrome de Down se asemeja, valga la imagen, a un banquito de tres patas: una es la familia, la otra, la salud y la restante, la educación. Como todos sabemos, si en un banquito así una de las patas es más corta o más larga, el mismo no servirá porque se vendrá abajo. Por eso el equilibrio entre los diversos aspectos es fundamental...

De poco habrá de servir una familia amorosa y contenedora si el niño no recibe la estimulación temprana o el cuidado de salud que necesita... Si cuidamos esmeradamente la salud, pero descuidamos los otros aspectos, el niño tendrá carencias afectivas y educativas y, finalmente, si velamos por una educación esmerada pero no nos comprometemos - como familia - con ella y no nos aseguramos de que nuestro hijo vea y oiga bien y no tenga problemas de salud agregados, los efectos de esa educación será mucho más pobre de lo que uno esperaba.

Cada familia deberá buscar un equilibrio que le será propio y que responderá a diversas características: ese equilibrio debe basarse en una adecuada y actualizada información, en una apreciación realista de nuestras circunstancias y en la aplicación del sentido común al momento de tomar decisiones importantes.

Si bien nuestros hijos con SD tienen una realidad en forma definitiva, si bien hay que atender a ciertos aspectos especiales, es fundamental que las decisiones se tomen a partir de una evaluación ajustada a esa realidad: de nada sirve tomar la decisión de tener otro hijo "porque me dijeron que al nene le va a hacer bien tener un hermanito", ni mudarse del barrio donde vivimos desde siempre "porque en Lomas de Zamora los integran".

Será necesario meditar la situación y pensar cómo procederíamos si nuestro hijo tuviese 46 cromosomas... Con esa respuesta en la mente (que dependerá de cada familia) habremos de trazarnos un camino de acción genuina que nos ayudará a mantener el equilibrio de nuestra familia.

EL ESPEJO

Victoria Massa de Bulit

"Espejo, Espejito... dime, ¿Quién es el más integrado?".

Corren tiempos de integración y esta palabra se emplea en los más diversos ámbitos. En lo que respecta a las personas con Síndrome de Down, ¿que queremos decir con integración? ¿Quién lleva a cabo esa integración?

Pensar que la tarea de integrar corresponde al "afuera", a lo que está más allá de la familia es la primera gran falacia. Nos toca a nosotros, las que recibimos a ese hijo "especial", llevar a cabo el primer acto de integración que va a marcar, en gran medida, el proceso ulterior de integración y normalización. Y ahora sí, con la mano en el corazón, miremos el espejo y preguntémosnos si nosotros integramos de verdad, si nuestros hijos son miembros plenos de nuestro grupo familiar...

¿No será que le perdonamos más cosas que a nuestros otros hijos? ¿Quizá le hemos

puesto terapias en horarios que impiden que participe en actividades comunes de la familia? ¿Cuidamos su preparación, su aseo, sus modales? Porque si no es así, estamos "desintegrando", estamos preparando a una persona para que tenga que vivir en un ambiente "especial"... tan especial como esa atmósfera enrarecida que hemos creado en casa.

Si criamos a un hijo para que se desenvuelva autónomamente y con propiedad en el mundo cotidiano, estaremos integrando... pero integrar supone una toma de decisión, una voluntad de exigencia que muchos no queremos asumir y entonces aparecen conceptos tales como "Dios lo hizo así..." "Pobrecito, ya bastante tiene..." "Lo dejo ahora que es chiquito y después..."

Estos conceptos des-integran y marcan, marcan de por vida a hijos y padres. Debemos mirarnos a nosotros mismos y preguntar: ¿estaré integrando?

Al momento de pensar en esto, proyectemos a nuestro hijo a una edad adulta con los comportamientos actuales y veamos si ese adulto va a poder funcionar en el gran mundo o va a necesitar de contemplaciones y circunstancias especiales... Si esto último es afirmativo...: es hora del gran cambio, integremos nuestra familia... lo demás se dará por añadidura...

LAS PALABRAS

Victoria Bulit Goñi

Hace un tiempo, en un pueblo remoto, a algunos habitantes les comenzó a crecer un rabo... como era una situación atípica, no dijeron nada a nadie (salvo al médico que consultaron y que estaba silenciado por el secrete profesional), y al sastre que debió ingeniárselas para hacer pantalones y polleras que disimularan la situación. Alteraron sus vacaciones, ya no era la playa en verano, eran las montañas en invierno y ocultaban su realidad a los ojos de todos.

Un día, un señor se cansó y decidió salir, muy ufano, con su rabo a la calle... al principio, hubo miradas interrogantes, carcajadas sarcásticas y comentarios de doble sentido. Al tiempo, envalentonados por su ejemplo, otros decidieron sincerar su realidad y también salieron con el rabo a la vista de todos. Se dieron cuenta de que eran muchos y de que había, incluso, uno que otro famoso en su grupo. Pasó el tiempo, y los que tenían rabo pasaron a ser mayoría y, entonces, aquellos que no lo tenían, empezaron a sentirse incómodos y recurrieron a mil artimañas (prótesis, implantes, etc.), para poder pertenecer al grupo más numeroso.

El objeto de este cuento es que reflexionemos acerca de las situaciones cambiantes, de que todo es relativo, y que seamos felices en la realidad que nos toca vivir. Para ello, debemos empezar por hacer una revisión interna de nuestra actitud hacia el Síndrome de Down y las personas que lo tienen... actitud que se ve reflejada, a diario, en la elección de términos que empleamos para referirnos a nuestros hijos.

Cuando hablamos del Síndrome de Down y de los que lo "padecen" o son sus "víctimas inocentes" o lo "sufren" o "están enfermos de", reflejamos una actitud paternalista y, en consecuencia menospreciativa de su condición de personas. El

síndrome de Down es un estado provocado por una alteración genética que tiene consecuencias físicas e intelectuales... el que tiene Síndrome de Down puede estar afectado o no de un resfrío, padecer o no una fiebre, ser víctima o no de una patología cardíaca y estar enfermo o no de sarampión, pero su condición inalterable es la de persona, persona CON Síndrome de Down que es diferente de las demás como lo somos todos y que, asimismo, es muy distinta dentro del grupo genérico que se le ha conferido.

Miremos a nuestro alrededor y tomemos el grupo "madres"... las hay buenas, malas, altas, bajas, pacientes, alegres, etc.; a nadie se le ocurriría emplear una clasificación grupal más que para diferenciar a aquellas mujeres que tienen hijos de las que no los tienen, pero el término jamás implicaría ningún otro concepto. Por eso debemos cuidar el uso de etiquetas que implican un montón de connotaciones que quizá no tenemos presentes en el momento de emplearlas. También debemos prestar atención cuando hablamos de las personas con Síndrome de Down y mencionamos al "nene" o a "mi beba" y son chicos, jóvenes, muchachos o adultos de pelo en pecho a los que, de no mediar sus 47 cromosomas, nos referiríamos como mi hija fulana, o el muchacho de la vuelta o el señor del colectivo.

Por eso, cuando hablamos de las personas con Síndrome de Down, veámoslas como lo que son, PERSONAS que tienen un *aspecto* distinto (también lo tienen los negros, chinos, indios, gordos, altos, escandinavos, etc.), pero cuya personalidad es única e irrepetible y, en consecuencia, merece una mirada atenta e interesada por parte de todos los que entramos en contacto con ella.

LA INVERSIÓN

Victoria Massa Sojo

Cuando usted tiene una cantidad limitada de dinero que le tiene que durar toda una vida, ¿qué hace?- La administrativa con prudencia y la invierte con inteligencia... ¿No es así?

Pues bien, ahora quiero proponerle un ejercicio intelectual. Usted y yo somos padres de niños con síndrome de Down. Nuestros niños vienen con una cantidad limitada - aparentemente- de inteligencia y nos toca a nosotros, los padres, tomar decisiones respecto de las inversiones que habrán de hacerse con ese capital; esas inversiones vendrían a ser las elecciones que hacemos respecto de su educación y formación.

La primera opción es hacer como nuestros ancestros que desconfiaban de los bancos y guardar la plata en el colchón... lo que equivaldría a dejar a nuestro niño en casa, en el "cuarto del opa" y no hacer nada respecto de su educación más que lo inmediatamente necesario para sus necesidades diarias. En los tiempos que corren, pretender retener a nuestros hijos entre las cuatro paredes de nuestra casa es un desatino que no rinde ningún fruto... igual que el dinero del colchón.

La segunda opción es elegir una cuenta de ahorro especial, con un interés medio... allí nuestro dinero está custodiado en un banco, rinde cierto interés e incrementa lentamente, sin mayores sobresaltos, y sin que uno tenga que ocuparse de nada más que de abrir la cuenta en el momento inicial... ¡no le suena conocido! Esto es el equivalente de enviar nuestro hijo a la escuela especial. Se van a ocupar de él, le

van a enseñar, todo a un ritmo tranquilo, especial, hecho a medida de estos niños.

La tercera opción es, quizá, más temeraria... pero, le pregunto... si usted tiene un capital limitado que tiene que durarle toda la vida, ¿no apostaría a una inversión que le permitiera obtener mayores ganancias? Claro que sí!... siempre y cuando esa inversión estuviera avalada por instituciones señeras, porque, como padres-inversores, debemos cuidar que la inversión sea sólida y que no se trate *de* una mera especulación...

Bueno, si de inversiones financieras se trata, usted se remitiría a las calificaciones de riesgo de algunas entidades *internacionales*... y si de educación se trata, usted debe confiar en *organismos* tales como UNESCO y UNICEF y en instituciones como el Ministerio de Educación y Cultura de España, por mencionar uno (el que más nos tira a nosotros... por eso de la Madre Patria) y bien, ¿Qué dicen estas beneméritas instituciones respecto de la integración escolar? Están cien por cien a favor y la promueven contra viento y marea... Por lo tanto, si usted está por tomar una decisión de envergadura y debe optar por la inversión - colocación de su hijo con NEE, recuerde lo que dicen los que saben...

Le dirán que ubicar a un niño con síndrome de Down en una escuela común es exponerlo a burlas, a que no aprenda, a que esté aislado, etc. Claro, piense un poco... ¿Quién se lo dice? Son nada más y nada menos que los agentes de las cuentas de ahorro especial... los que quieren conservar la clientela e insisten que los capitales no pueden dar más dinero que el que dan y que si se hacen inversiones en otro tipo de cuentas, los riesgos son tremendos... No los escuche, luche por invertir su dinero de modo tal que rinda al máximo todo el tiempo, busque un fondo común de inversiones que es seguro pero más rentable que la cuenta de ahorro especial, camine, compare... es su inversión para el futuro y su hijo es un capital que hay que cuidar...

También puede aparecer otro tipo de inversiones, las de cuentas off-shore o en las islas Caimán... que serían el equivalente de las terapias no convencionales... como asesora de inversión, les aconsejo que no invierta más que en lo probado, pero, después de todo... es su capital, es decir, es su hijo...

¿Porqué apostar a una educación en escuela común cuando es frecuente oír decir lo mucho que cuesta en esfuerzo, en apoyos, en tiempo, en mala sangre...? ¡Sabe algo! A fin de año yo siempre estoy cansada y quiero mi cuenta de ahorro especial, sin dramas... Pero ahora, que ya descansé un poco, tengo nueva fuerza y nuevos bríos y sólo quiero mi fondo común de inversiones (mi escuela Presidente Roca) a pesar de la llevada y traída lejos (nuestro distrito no lo quiso a Pancho en su momento), a pesar de las huelgas del sistema público, a pesar de... Porque cuando suena el timbre y salen los vagos de 4° A (ahora 5° A), sale un grupo, una patota, dentro de la cual Pancho es otro chico... que aprendió en clase, de la mano de Débora y Raquel los contenidos académicos, pero aprendió en el patio a ser vivo y manejarse con sus amigos y cambiar figuritas y jugar a fútbol... Esa *es* la inversión que nosotros elegimos...

LA DESINTEGRACIÓN

Victoria Massa Sojo

Según el diccionario, se trata de la separación de las partes que componen un todo... ¿A qué todo nos estamos refiriendo? A la sociedad que constituye una unidad compuesta por miles de partes, cada una de las cuales aporta su singularidad al total de la trama social y es única, irreproducible e insustituible.

Al aceptar la desintegración o exclusión o separación, la sociedad está albergando en su seno a la bomba que algún día detonará y producirá la separación de otras de sus partes. Pues bien, hoy admitimos la separación de las partes con discapacidad... en otros tiempos, otra sociedad aceptó la segregación de las partes judías, negras, amarillas, ¿qué puede deparar el futuro si la sociedad acepta el concepto de separación en base a una característica o cualidad de la parte? Con el mismo criterio, mañana se podrá excluir a gordos o flacos, altos o bajos, rubios, pelirrojos o morochos, mujeres u hombres, niños o ancianos...

Si vamos a aceptar el criterio de exclusión en función de las capacidades que tiene una persona, quizá deberíamos prever algún tipo de rito por el cual -al mejor estilo esquimal-, los que empezamos a ser menos capaces, fuéramos destruidos o apartados en aras del bien común para no pesar a la comunidad y no ocupar lugares que pueden cubrirse con personas más aptas y capaces. Por eso, al momento de pensar en una posible separación, debemos considerar seriamente en las consecuencias que la misma puede acarrear al tejido social, porque la aceptación de cualquier tipo de exclusión va a servir de antecedente para otras posteriores.

La sociedad ha pergeñado el sistema de reclusión de delincuentes, separándolos del cuerpo social para protegerlo y para que los reos sean re-encausados. Pues bien, cuánto de "delito" o de "culpa" están presentes en la separación del distinto? De no ser esto cierto, habría que rever completamente la "condena" a separación de las personas con capacidades diferentes pues tendría serios elementos de injusticia y de violación de derechos fundamentales.

En el pasado, la sociedad también apartó, a aquellos miembros que consideraba un riesgo para la comunidad (como los enfermos de lepra o de fiebre amarilla que eran reclusos en leprosarios y lazaretos o confinados en sus hogares). ¿Sería posible argüir, pues, que al separar a las personas con discapacidad mental, la sociedad estaría tratando de impedir el "contagio" de las maneras y conductas de las personas con discapacidad? ¿No sería posible que, del mismo modo en que se prevén sistemas de atención dentro del seno de la comunidad (caso SIDA, por ejemplo), se acepten sistemas de inclusión para que las personas con discapacidad mental estén más insertas, se "contagien" de las actitudes comunes y, a su vez, "contagien" sus facultades y virtudes?

Al aceptar rótulos y etiquetas, y no ver a las partes como personas con características propias, habremos de convertir a seres humanos en meros frascos que requieren de etiquetas para saber cuál es su contenido, ¡¡¡las personas somos mucho más que simples frascos ambulantes!!! Por otra parte, se esgrime el argumento (que no es pacífico) de que la separación o exclusión se hace por el "bien" o la "conveniencia" de aquellos que tienen necesidades especiales, de que en ese ambiente especializado se podrá responder mejor a sus requerimientos por cuanto todos aquellos que lo orientan, están movidos por una verdadera vocación por ayudar a la persona con discapacidad a salir adelante.

Los padres de personas con necesidades especiales también solemos ser padres de personas con necesidades comunes (si es factible hablar así). Comprobamos, día a día, que no tiene consecuencias funestas la convivencia y que sirve de acicate para uno y otros, para mejorar, adaptarse y comprender.

La misma necesidad de responder a las necesidades de nuestros hijos especiales existe respecto de nuestros hijos comunes. Como padres habremos fallado notoriamente si criamos a nuestro hijo con necesidades especiales como pez de pecera o planta de invernadero que habrán de necesitar siempre de un ambiente climatizado, una humedad apropiada y un alimento balanceado...

Como padres y como sociedad debemos criar peces de mar y plantas de jardín que aprendan a sobrevivir y crecer en las condiciones imperantes en el mundo que será, en definitiva, el entorno en el que habrán de vivir como seres dignos el día de mañana.

Al aceptar la separación de la persona diferente, habrá de recordarse las palabras de Bertold Brecht que parafraseamos a continuación: "vinieron a buscar a los negros y yo no dije nada, pues no era negro, vinieron a buscar a los judíos y yo no hice nada, pues no era judío, vinieron a buscar a los "mogólicos" y yo no hice nada, pues no era "mogólico"... ahora es tarde... están tocando a mi puerta..."

LOS REBELDES

Victoria Massa Sojo

Rebeldes, eso es lo que somos, y quizá habría que *agregar: ¡y a mucha honra!*

Desde un primer momento, desde el instante mismo del conocimiento del diagnóstico de nuestros hijos nos rebelamos... ¿qué motiva esta rebeldía? Cada situación particular será distinta; lo cierto es que casi nadie acepta una novedad semejante sin rebelarse contra ella y tratar de encontrar un paliativo, una cura, un error.

La realidad genética se impone y comenzamos a transitar el camino de las pequeñas rebeldías nuestras de cada día... Nos rebelamos ante aquellos profesionales mediocres que **no quieren** ver un camino de posibilidades para nuestros hijos y que nos miran con aire suficiente, con cara de "pobre, aún no termina de aceptar el diagnóstico", cuando les planteamos un objetivo; nos rebelamos ante algunas autoridades "temporarias" que ocupan sus puestos sin hacer mucho porque "después de todo, es poco lo que se puede hacer por estos chicos"; nos rebelamos ante esos médicos que rotulan a nuestros hijos y ven su "patología de base" y no su angina; nos rebelamos ante aquellos docentes pasatistas que olvidan su vocación y perduran en sus puestos condenando a nuestros hijos a un destino de mediocridad; nos rebelamos ante la sociedad que los ve como "**pobrecitos**" o como "peligros potenciales"; nos rebelamos ante la indiferencia de la comunidad que no prevé una ocupación y un espacio para que nuestros hijos desplieguen su potencial...

¡Sí! Somos rebeldes... rebeldes con causa: una muy grande, nada más y nada menos que **nuestros hijos...**

LA ISLA

Victoria Massa de Bulit

"Ningún hombre es una isla, todos formamos parte del continente", decía en el siglo XVII, el poeta John Donne.

Este pensamiento nos viene a la mente cuando preparamos este mensaje respecto de que "nada de lo humano me es ajeno" y que lo que le pasa al otro no es simplemente problema de él. En el caso de las capacidades diferentes, recordemos que la diversidad caracteriza a nuestro mundo y que lo que es ley en una comunidad puede ser delito en otra. Todos somos capaces, no sabemos a ciencia cierta de que... y esta capacidad no puede determinarse en el momento de nuestro nacimiento o a partir de los proyectos paternos sino que es una resultante de la puesta en acto de toda nuestra potencia. Por eso habría que tener en cuenta que es imposible (salvo que sean brujos o adivinos) determinar -cabalmente-, que habrán de hacer nuestros hijos.

Respecto de la minusvalía, específicamente, es conveniente recordar que nadie está a salvo o exento de ella.

Si hubiese alguna manera de garantizar o asegurar nuestra eximición de la minusvalía, la habríamos implementado, pero, en la mayor parte de los casos es una situación fortuita.

Por esto mismo es que ninguno de nosotros puede sentir la minusvalía como algo ajeno, porque nos puede ocurrir a cualquiera. Los padres de chicos con capacidades distintas debemos superar no sólo los problemas inherentes a la especialidad de nuestros hijos, sino que debemos dedicar tiempo precioso a trámites, entrevistas y luchas con el sistema... tiempo que robamos a nuestra familia, a nuestro trabajo, a nuestro descanso. A veces llegamos a situaciones de hartazgo y bajamos los brazos; otras nos desgastamos en una lucha con frutos muy magros, en otras, llegamos a desear que esta situación la pasara alguien de "arriba" para que, milagrosamente, los obstáculos quedaran eliminados del camino. Es de interés de todos el que nuestros hijos lleguen a capacitarse y rendir, porque entonces no serán cargas sino seres útiles, felices de ocupar un puesto en la sociedad.

A la Argentina en crisis no le conviene tener ciudadanos que requieran el aporte solidario, necesita argentinos que trabajen, que cumplan; nosotros preparamos -con gran esfuerzo de mucha gente-, a nuestros hijos para integrarse a la sociedad, el negarles el acceso representaría una pérdida de miembros activos y significaría una ingente inversión de recursos económicos ya que sería similar a capacitar a un estudiante para que sea médico, y luego negarle rotundamente la posibilidad de ejercer fuera del ámbito de su hogar...

En este período de fin de año, reflexionemos sobre esta situación y pensemos que no es problema de otros, que le tocó a otros, pero podría habernos tocado a nosotros y meditemos acerca de la conveniencia de abrir puertas -mentales y físicas-, a aquellos que tienen capacidades diferentes.

LA JINETEADA

Victoria Massa Sojo

Una de las mayores pruebas de destreza de los hombres de nuestras zonas rurales es la jineteada de potros: en la que el jinete debe resistir, durante catorce segundos, los intentos del caballo por desmontarlo. Para ese breve lapso de máxima exigencia hay todo un largo tiempo de medulosa preparación y exigencia, y todo un equipo de asistentes que atienden los detalles para arribar a una buena "salida": desde quienes acercan el potro al palenque hasta quienes lo visten con los aperos necesarios; poniendo mucho cuidado en los más mínimos detalles.

Luego, el jinete monta al bruto, se lo ayuda a acomodarse, se ajustan los estribos al largo justo, se toman las riendas a la distancia exacta y el hombre se afirma con cada centímetro de sus piernas. A la voz de "larguen" comienza un torbellino de saltos, corcovos, vueltas y contravueltas, frenadas en seco, disparadas, levantada de manos... todo con el jinete tratando de adivinar hacia donde será el próximo intento o con qué intensidad volverá el potro a querer sacarlo de su lugar...

Reflexionando sobre las experiencias de nuestros hijos en sus intentos por integrarse en todos los planos de la sociedad, no puedo dejar de encontrar semejanzas con la jineteada de nuestros criollos; no quiero disuadirlos de intentarlo porque, en todo caso, la satisfacción de realizar un buen intento es generalmente más que buena recompensa, sino recordar a todos los que los asistimos para esta prueba, que tomemos conciencia de que su esfuerzo es grande, los riesgos son altos y los detalles a atender, innumerables.

Padres, docentes, técnicos, médicos... estamos todos allí, en la pista, ayudando, asistiendo, controlando... pero el que jinetea es nuestro hijo especial. Es él quien habrá de intentar mantenerse sobre el potro, sosteniéndose con cada fibra de sus músculos, acompañando con su cuerpo los giros y los saltos, con todos los nervios en tensión. El solo hecho de participar, de estar allí y ser uno más de ese grupo, de recibir aliento y aplausos es algo que nuestro jinete, merece experimentar.

Y la duda nos vuelve a asaltar: ¿integramos a los chicos o no?

Creo que hay una sola respuesta: la integración social es tan esencial, tan propia, incita y natural a la condición humana como es propia la jineteada al carácter de nuestros hombres de campo.

El tema es, entonces, nuestra responsabilidad como padres, médicos, educadores... con la que debemos preparar y asistir a nuestros hijos especiales para su jineteada de la integración. Es la responsabilidad de todo lo que debemos exigirnos y en todo lo que debemos colaborar los unos con los otros, como equipo... Y así, dejarlos que sean ellos quienes, en el momento de la verdad, cuando están solos sobre el potro, decidan la forma en que habrán de enfrentar el desafío, de acuerdo con sus posibilidades, y, obviamente, su gusto; recordemos que de la misma manera que no hay una sola manera de jinetear, tampoco hay un solo modelo de integración.

Por ello debemos ser conscientes de dónde termina nuestra tarea, debemos aprender a gozar viendo a nuestro hijo desempeñándose por sí mismo y, aunque sepamos que hemos hecho todo lo posible por asegurar el éxito de la prueba, a quedarnos en el

palenque viendo cómo comparte con el resto de la comunidad sus habilidades y destreza.

Finalmente, no olvidemos que, también como en la jineteada, nos tocará fungir de "apadrinadores", aquellos que, de a caballo, cuando se han cumplido los catorce segundos, ayudan al jinete a desmontar tendiéndole un abrazo amigo, anunciando que ha llegado el momento de relajarse hasta el próximo desafío...

DE GLÓBULOS VERDES Y OTROS...

Editorial en tono de parábola

Victoria Massa Bulit

Los glóbulos han existido desde el comienzo de los tiempos humanos: los rojos y los blancos y... los verdes, que tienen peculiaridades (respecto de los otros dos tipos de glóbulos) que hacen que su supervivencia sea precaria y que, en general, sucumban después de un breve lapso.

En el siglo XIX, se procedió a su descripción fenotípica, pero su estudio y tratamiento se llevaron a cabo en aislamiento, cultivando glóbulos verdes con otros glóbulos verdes en el medio más idóneo, con la temperatura y la humedad ideales y observando la interacción de unos con otros. Esto dio origen a extensos informes sobre las capacidades y funciones de los GV en los que se concluía que: 1) eran lentos en su adaptación a un medio que no estuviera expresamente acondicionado para recibirlos; 2) sus posibilidades para actuar en forma útil y aportar algo al organismo eran escasas; 3) su capacidad para aprender funciones e incorporarse a la trama orgánica era baja y 4) que el mejor procedimiento era mantener a los GV separados, interactuando entre sí durante el corto tiempo de vida que tenían y sin invertir ni dinero ni esfuerzo en intentar lograr algo distinto, pues, -después de todo sólo eran GV.

Hacia mediados del s. XX se produjeron dos hechos significativos para el lugar y el destino posteriores de los glóbulos verdes. Por una parte, un economista laureado con el premio Nóbel determinó que era económicamente inviable mantener estructuras especiales para células específicas y que había que emplear las mismas estructuras para todas las células, procurando que se adaptaran a la situación y entorno circundantes. Por otra parte, un grupo de estudiosos procuró observar la relación de los GV cuando se los incluía en el medio habitual del organismo y determinó que las interacciones aumentaban y que los GV asumían algunas tareas que antes se pensaban exclusivas de los GR (glóbulos rojos); esto les permitió preparar un sesudo documento que propugnaba la plena inclusión de los GV con las otras células del organismo.

La cuestión de los glóbulos blancos requirió atención especial. Es sabido que todo organismo rechaza aquello que no le es propio, pero como los GV son parte natural del organismo, los GB no debieran haber acusado su presencia. Sin embargo, debido a que habían transcurrido muchos años de la separación de los GV, los glóbulos blancos (encargados de la defensa y protección del organismo) tuvieron una reacción adversa a su presencia: algunos GB actuaron por *ignorancia*, pues nunca habían visto un GV y no sabían qué esperar del glóbulo verde ni cómo proceder con él; otros GB, celosos *custodios de la pureza* y homogeneidad orgánicas, decidieron impedir

su proliferación e inclusión oponiendo reglas, disposiciones y normativas que relegaban a los GV al aislamiento y al ostracismo; hubo otros GB que, creyendo **actuar en el directo beneficio** de los glóbulos verdes e invocando teorías científicas, afirmaban que la realidad respaldaba las bondades de la separación para el mejor desarrollo de los GV.

Así llegamos a fines del s. XX en que el premio Nobel de Medicina recayó en unos científicos que estudiaron la aceptación de lo diverso y heterogéneo por parte del organismo y propusieron medios para facilitarla. Este hecho ha llevado a que los GV, y las cadenas celulares vinculadas a ellos, hayan concebido la esperanza de que, finalmente, si el organismo está dispuesto a aceptar aquello que le es foráneo pero que lo beneficia, también estaría mejor dispuesto a aceptar algo que le es propio y que había sido separado artificialmente: los glóbulos verdes... (en especial, estas esperanzas se centran en tomo de los GB ¿gruesos burócratas?)

HOLANDA

Victoria Massa Sojo

Quisiera contarles una historia extraída de la película "Kids Like These" (Chicos como éstos) para luego hilvanar algunas reflexiones...

"Dicen que esperar un bebé es como si se planease ir de vacaciones a Italia: uno se imagina paseándose por Roma o Florencia, compra una guía turística para planificar al detalle el empleo del tiempo, aprender algunas palabras de italiano como para ser cortés, poder alimentarse y recibir información. Y ¡por fin! , llega el día tan ansiado y nos encaminamos al aeropuerto con nuestras valijas y nuestras ilusiones.

El vuelo puede ser calmo o movido, dependiendo de las circunstancias, y, al final del mismo la azafata nos anuncia: "¡Bienvenidos a Holanda! ",.. "¡No!, ¡Aquí hay un error!, ¡Nosotros teníamos pasajes para Italia! , ¡No queremos visitar Holanda! "...

En fin, nos ha llevado a Holanda y allí habremos de quedarnos...

Pasamos los primeros días lamentando la bella Italia, sus edificios, su idioma, su historia... en Holanda todo es distinto, todo es más pequeño, no entendemos la lengua, la historia nos es desconocida, los edificios no nos llaman tanto la atención... pero ese ha sido el destino final de nuestro viaje. Lo aceptamos y salimos a comprar guías de Holanda, aprendemos algunas frases y conocemos a nuevas personas que nunca habríamos conocido en Italia.

Claro, Holanda no tiene el atractivo de Italia, es más tranquila; pero, después de haber estado allí por un tiempo y habiéndonos recuperado del shock, comenzaremos a descubrir que en Holanda hay molinos de viento, que hay tulipanes, que Renbrandt y Van Gogh pintaron allí sus paisajes y empezamos a descubrir sus encantos.

Sin embargo, las personas a nuestro alrededor viven yendo y viniendo a Italia y comentan lo grato de su estadía, las compras que hicieron, etc. Mientras nosotros

sabemos que, durante el resto de nuestra vida nos diremos "¡Si es a Italia a donde nosotros queríamos ir, íbamos a ir, planeábamos ir! "... y el dolor de la desilusión por no haber ido a Italia no se nos va a quitar ya que la pérdida de ese sueño es una pérdida muy significativa.

Obviamente tenemos dos opciones: quedarnos en casa lamentando no haber ido a Italia o descubrir todas las cosas lindas que tiene Holanda y disfrutar todas sus maravillas.

Esta breve historia sirve como introducción para una reflexión sobre nuestra actitud ante una situación inesperada: aprender a ver lo bueno, la "copa medio llena" de nuestra realidad; saber cómo sacarle el máximo provecho por medio de información adecuada y de una actitud positiva; descubrir que lo nuestro tiene, como lo de todo el resto, aspectos negativos y aspectos muy rescatables y saber que está en nosotros la principal fuente de energía, de ganas y de capacidad para hacer de la nuestra una situación manejable.

Los invito a que nos convirtamos en "agentes de viaje" del síndrome de Down, que sepamos describir sus atractivos sin olvidar su realidad y que podamos contarles a los demás cómo es esta experiencia para que la conozcan y aprecien sin necesidad de un "Aterrizaje forzoso" en Holanda.

EL ESTEREOTIPO

Victoria Massa Sojo

Todos luchamos contra los estereotipos o rótulos tales como: todos los escoceses son tacaños, los italianos son lanceros, los japoneses sacan fotos, los porteños son manda parte, etc... Sin embargo, a la hora de enfrentar a la persona con síndrome de Down, estamos más que dispuestos a atribuirles, una serie de características inamovibles que parecieran derivadas del cromosoma supernumerario. Este año tuve la gracia de acompañar los primeros pasos de varias familias en el camino de criar un niño con síndrome de Down y tuve que escuchar, una vez y otra vez, cosas que les habían dicho respecto de sus hijos con la más absoluta certeza, como si fueran rasgos típicos y propios. Veamos un poco...

Les gusta la música... ¿a quién no? A todos, quien más, quien menos, nos gusta la música. Todos disfrutamos de una bella melodía. Por ende, podemos afirmar que, como a todos los humanos, a las personas con síndrome de Down, **también** les gusta la música... Capítulo aparte merece el tipo de música que suele gustarles...

Son niños eternos... ¡no y mil veces no! Quizá en otra época, en la que no se los dejaba crecer, este aserto haya tenido algún dejo de validez... hoy en día son niños cuando tienen la edad de serlo y son adultos cuando dejan de ser niños. Sus gustos cambian, sus intereses se amplían... pretender que sigan siendo niños es una falacia y fuente de cientos de problemas posteriores. Por ello, porque van a dejar de ser niños, hay que enseñarles conductas propias del mundo de los adultos y no aceptar sus simpáticas travesuras...

Son ángeles inocentes... puede ser que cuando chicos y cuando duermen... les aseguro que cuando están despiertos es muy otra la canción. Desde temprana edad desarrollan una capacidad para detectar los puntos flacos y atacar directamente a la yugular, manejan el llanto y la mirada seductora como la más eximia Mata Hari y nos compran, nos venden, nos alquilan y nos permutan... y nosotros ¡encantados! Hasta que llega el momento de ingresar en ambientes más estructurados (como la escuela o el trabajo) y todo lo que antes valía, ya no vale más... Hagámosle un favor a nuestros hijos... empecemos temprano a aceptar que **también** tienen malas intenciones y son aviesos...

¡Pobrecitos! ¡Ya bastante tienen!... No son ningunos pobrecitos (salvo que con esto se quiera indicar una situación socio-económica, en cuyo caso serán pobres o marginados...) Aceptar la lástima y la caridad menoscaba su dignidad y los acostumbra a circunstancias de las cuales se aprovechan (todos somos cómodos y buscamos la salida más fácil). Por ello, cuando en el colectivo o en el subte algún bienintencionado les cede el asiento, háganle ver que el niño con síndrome de Down tiene dos piernas bien firmes, dos brazos bien sólidos (tanta psicomotricidad y kinesiología...¿a santo de qué, sino?) y declinen gentilmente la oferta...

Las personas con síndrome de Down sí tienen ciertas características que los definen: son de sexo femenino o masculino; son bebés, niños/as, adolescentes, jóvenes, adultos/as; son trabajadores, son estudiantes, son alumnos; son enfermos de sarampión, sufren de escoliosis, padecen una cardiopatía; son, también, hijos/as, hermanos/as, nietos/as, sobrinos/as, esposos/as... Igual que todos, un poco más lentos y con retardo mental, pero valen lo mismo que usted y que yo, sin rótulos ni estereotipos que los encasillen...

EL MILAGRO

Victoria Massa de Bulit

Cuando nos dieron la noticia del diagnóstico de nuestro bebé, esperamos, deseamos un milagro... Cada vez que entraba un médico, le estudiábamos la cara para ver si traía noticias respecto de una equivocación, un error administrativo... pero sus caras seguían serias y planteaban que había que esperar hasta que el cariotipo confirmara o no las sospechas.

Allí quedamos nosotros, en esa tiniebla terrible, esperando esos interminables veintiún días hasta que retiramos el resultado... la sentencia... Ya nos habíamos hundido cuando nos dieron la noticia, pero, para atenuarla, nos trataron de tirar un salvavidas... "esperemos a la confirmación..." "a lo mejor es mosaico..." dijeron a modo de paliativo. Y juntamos, a tientas, lo que quedaba de nosotros, de nuestros sueños, de nuestra pareja, de nuestra familia y esperamos, callados, a que llegara el veredicto. Esperamos un milagro, que nos dijeran que el diagnóstico no correspondía porque... "¿cómo nos puede suceder esto a nosotros que somos cumplidores, que no nos drogamos, que formamos una familia estable, que somos (¿éramos?) Felices... ¿Cómo? ¿Por qué?"

Llega el día y el milagro no se produce... las pocas esperanzas que teníamos caen hechas polvo ante el diagnóstico irrevocable... y nos vamos, con todo nuestro dolor y nuestra tristeza, a tratar de recomponer nuestras vidas, a tratar de juntar los pedazos de lo que queda...

Felizmente, reaccionamos y empezamos a buscar ayuda... un número de teléfono, un artículo en una revista, un encuentro para tomar un café, unos padres que nos visitan... la niebla espesa que nos rodeaba comienza a disiparse... ¿Así que hay cosas que se pueden hacer? ¿Se puede volver a ser feliz a pesar de que el bebé tenga síndrome de Down? Y un tímido rayo de sol aparece e ilumina a ese nuevo ser, a este hijo bienamado que deja de ser un diagnóstico para convertirse en ese bebé que buscamos con amor.

Comenzamos, enérgicos y entusiastas, a cumplir con las etapas de la estimulación temprana, a concurrir a grupos de autoayuda para caminar acompañados, a preguntar, leer, escuchar, visitar...

Y nuestros hijos empiezan a aprender, a evolucionar, y nos entusiasmos y enfrentamos cada día con renovada energía. Pero siempre quedará pendiente el tema del milagro... ¿No habrá nada que se le pueda dar para minimizar el efecto del síndrome? ¿No será que porque vivo en La Pampa me estoy perdiendo algo que podría ayudar a mi hijo/a? Hoy que hasta el SIDA está siendo derrotado, ¿no habrá una pastillita que lo cure? Y dedicamos horas a la ensoñación, a la esperanza que no tiene respuesta...

Pero por mirar el árbol, nos perdemos el bosque... tanto esperamos un milagro que no nos damos cuenta del verdadero milagro que se está produciendo delante de nuestros ojos...

En primer lugar, el milagro de la vida... Tantos padres lamentan la pérdida de su bebé (¡Adiós Fermín!)... tantos otros añoran poder tener uno...

En segundo lugar, el milagro del crecimiento... ese bebé desarmado y chiquitín, crece, se estira, engorda...

En tercer lugar, el milagro del aprendizaje... desde ese muñeco de trapo que nos entregaron en el hospital hasta ese diablito seductor han pasado mil capítulos, mil lecciones que hemos aprendido, juntos, en familia... El problema de este milagro es que da trabajo, que no se trata de una dosis única sino que implica actividad y compromiso diarios y eso es algo que, a fines del siglo XX, no viene fácil porque todo es plástico, inmediato, homogeneizado y pasajero...

Dejemos los milagros para los santos y los encantamientos para los magos y sepamos apreciar el variado y singular camino que nos ha tocado vivir. Camino en donde la palabra milagro cobra una nueva dimensión y un nuevo significado y en el que, todos, somos protagonistas

LA COPA.

Victoria Massa de Bulit

La humanidad se divide en optimistas y pesimistas o aquellos que ven la copa medio llena o medio vacía.

El tener un miembro de la familia con SD parecería justificar que veamos la copa medio vacía... después de todo, tiene un diagnóstico irreversible que conlleva el retardo mental y una serie de patologías asociadas... la sociedad no le da cabida... es una carga permanente para la familia, tanto desde el punto de vista económico como de la permanente atención que habrá de brindársele... Sí, no hay duda de que todos podríamos mirar la copa y verla medio vacía... quizá hasta un poco más que medio vacía, con un fondito por todo haber...

Si esa es nuestra posición, haremos bien en quedarnos encerrados, no hacer nada, conmiserarnos de nosotros mismos, lamentarnos de nuestro destino, de la Providencia, de nuestro futuro y el de nuestra familia... Esa es la posición del que se queda con el diagnóstico (irreversible) y no mira más allá del árbol para ver el fecundo y maravilloso bosque que hay a su alrededor...

Si, por el contrario, decidimos que 'a lo hecho, pecho' y que no vamos a llorar sobre la leche derramada, aceptaremos el diagnóstico como un claro dato de la realidad (del mismo modo que aceptamos el género de nuestros hijos o el color de su cabello) y miraremos a nuestro alrededor para empezar a vislumbrar el bosque...

El primer factor positivo que habremos de notar es la inmensa calidez y solidaridad de las personas a nuestro alrededor... Ante el shock inicial y repuestos de la noticia, acuden amigos, familiares y conocidos con datos, información, nombres de personas con quienes hablar, contactos, etc. En algunos casos, cuando los médicos reaccionan bien, también habrá concurrido a la Maternidad un matrimonio que ya tiene un niño con síndrome de Down y estará dispuesto a allanar los primeros pasos de estos nuevos padres... (Quizá los profesionales de la salud no se dan cuenta de cuán importante es que los padres estén contenidos en el momento de retornar a casa y es de esperar que los profesionales y el personal de las maternidades tomen conciencia de la existencia de este servicio y estén dispuestos a utilizarlo en bien de las familias a las que atienden).

Algunos pensarán, al leer estas líneas. "pero a mí no me pasó eso... a nosotros no nos vinieron a visitar nuestros amigos y los compañeros de trabajo no han reaccionado como a mí me hubiera gustado..." Pues bien, eso sucede pues todos somos humanos... Es en este momento que la cuestión de la copa es de importancia... Primero, porque esta situación nos permite ver la fibra de nuestros familiares y conocidos y saber con quién habremos de contar y con quién no. Segundo, porque nos permite vernos reflejados en los demás y pensar... "si yo reaccioné mal, ¿por qué no habrá de hacerlo el otro?" y entonces, si nos importa esa persona, hablaremos para revertir su actitud... y comprobaremos, a poco de andar, que al responder sus preguntas y sus dudas y calmar su angustia estaremos... respondiendo y calmando las nuestras... ¡bendita copa medio llena!

¿Acaso conocemos toda nuestra potencialidad? Si vemos la copa medio vacía... nos diremos "no puedo, no tengo fuerzas, esto no es para mí, mi vida se ha arruinado, mi familia se ha desmoronado... sólo me queda durar..." En cambio, si vemos la copa medio llena nos plantearemos la posibilidad de hacer frente a esta situación, de ver hasta dónde tenemos fuerzas para seguir adelante, de retomar el timón de nuestra

vida y tratar de orientarla en la dirección de nuestra voluntad y de aprovechar esta circunstancia para reforzar los lazos familiares y construir una vida distinta de la que originalmente nos habíamos planteado...

Esto ya debería hacernos ver la copa medio llena. Pero también deberemos agregar que la condición de nuestros hijos nos ha permitido conocer personas magníficas, actitudes de grandeza inusitada, leer cosas de gran profundidad, reflexionar y crecer como personas en una dirección inusual, aprender de medicina, kinesiología, psicopedagogía, fonoaudiología, derecho, etc., temas que quizá nunca hubiéramos conocido de no ser por nuestros hijos.

Hasta aquí hemos reflexionado sobre las circunstancias que nos rodean, pero falta el maravilloso elixir que es el que colma nuestra copa y la hace ver rebosante... nuestros hijos. Esos hijos que nos dan lágrimas que se multiplican en cien sonrisas, lecciones que calan más hondo que cualquier conferencia magistral universitaria, satisfacciones que superan el mejor de los regalos materiales y esas manos, más pequeñas y cortas de lo usual, que nos acarician y nos miman con el amor más perfecto... Ahora, no sólo habremos de ver la copa medio llena, sino que, además, estará colmada de lo mejor, de lo que nos hace distintos y especiales, de esencia de humanidad...

LOS PROTAGONISTAS

Victoria Bulit Goñi

Hablamos de la integración de nuestros hijos a la sociedad, la escuela, la familia, etc., pero... ¿acaso nosotros nos integramos a las actividades de nuestros hijos?

¿Participamos en su mundo? Es fácil pretender reclamar que los demás los acepten, pero... ¿y nosotros? *No* significa sólo llevar y traer, estimular y pagar, hay algo más profundo, hay un compromiso vital con el desafío, similar al que asumimos cuando eran pequeños y les hacíamos los ejercicios de estimulación temprana... cuando luchábamos, codo con codo, para lograr que ese bebe reaccionara y participara de nuestro mundo.

Ahora nuestros hijos han crecido y quizá van al jardín, y, en esta etapa, ¿participamos?, ¿ayudamos?, ¿Nos damos el tiempo de hablar con padres y maestros? Nuestros hijos tienen actividades, preferencias y disgustos... ¿nos tomamos el tiempo para entenderlos y escucharlos?

Respecto de los servicios disponibles, ¿los conocemos? ¿Hemos hablado con los maestros para saber qué le van a enseñar y cómo? ¿Hemos planteado Cuáles son nuestros objetivos prioritarios o las características de nuestro núcleo familiar? ¿Hemos pedido explicaciones de por qué no se alcanzó un objetivo?

Es hora de que seamos protagonistas: **artífices** del cambio deseado, **exigentes** del resultado pautado o de la explicación pertinente, **partícipes** de las actividades que benefician a nuestros hijos, aún cuando no tengan edad de estar participando en ellas, por el solo hecho de que es una actividad que será positiva para nuestros hijos el día de mañana.

Delegar la responsabilidad respecto de lo que hacen nuestros hijos es fácil, protestar porque los colegios no son buenos también lo es, pero ¿Quién conoce mejor a nuestros hijos, una directora de una escuela con doscientos alumnos o nosotros? Es hora de que asumamos un rol protagónico, un rol de exigencia con participación porque sería muy dramático que se creara un servicio a pedido nuestro y que luego desapareciera por falta de colaboración de los que estamos más interesados en disponer de él: los familiares y la comunidad toda.

LA ACTITUD

Luis G. Bulit Goñi

Muchos de nuestros lectores son papás de niños pequeños para quienes, probablemente, la cuestión del futuro laboral no esté entre sus prioridades inmediatas.

Sin embargo, el camino hacia la vida autónoma, hacia una posibilidad de inserción en el mercado del trabajo, comienza en la cuna.

Hay dos cuestiones que son imprescindibles para el desempeño laboral: la “actitud” para trabajar y la “aptitud” para cumplir las tareas definidas en una determinada ocupación.

Para ser apto para un determinado puesto, nos ocupamos de que nuestros hijos aprendan a leer y a escribir, a dominar lo básico del cálculo, a comunicarse, a concentrarse en su tarea.

Pero tener “actitud” para trabajar es algo más complejo y, en muchos casos, indelegable en forma absoluta en los buenos profesionales que nos acompañan.

Responsabilidad, respeto, sociabilidad, cooperación, aceptación de consignas, cumplimiento de horarios y muchos otros conceptos nos llevan rápidamente a representarnos situaciones en el trabajo. Les propongo otras imágenes: levantar la mesa, hacerse la cama, bañarse, lavarse los dientes, apagar la tele, irse a dormir, compartir un juego, prestar un juguete, o las “palabras mágicas”: por favor, gracias, de nada... ¿Verdad que hay relación?

Otro elemento que debe estar presente en esta “actitud” que tenemos que inculcar a nuestros hijos, es el manejo de la frustración. Todos los adultos sabemos que el mundo del trabajo no es ni el de la escuela ni, mucho menos, el de casa. Las posibilidades de tener “problemas” son mucho mayores y habrá situaciones que nuestros hijos deben aprender, si no a solucionar, al menos sí a manejar. Es probable que en su camino hacia el trabajo, nuestros hijos tengan experiencias no del todo gratificantes. Que ello no los ponga en crisis al punto de querer abandonar cualquier nueva experiencia laboral. Su perseverancia es tan importante como que hayan aprendido bien cualquier tarea a desarrollar.

Haber tenido la oportunidad de ver y hablar con jóvenes y adultos con SD que se están desempeñando en trabajos gratificantes, ver como se afianza su autoestima,

madura su personalidad, se abren sus horizontes, disfrutan de la vida, es una recompensa que hace que todo tenga sentido, hasta las rabieta para que de niños se bañaran.

Vale la pena. Claro que vale la pena.

LA REVANCHA

Luis Bulit Goñi

Vivimos en un mundo complejo, contradictorio, cambiante, hasta volátil. Y es a ese mundo al que intentamos, desde su nacimiento, integrar a nuestros hijos con síndrome de Down.

En este mundo, en esta sociedad, se han dictado leyes, se han efectuado declaraciones públicas, se han elaborado trabajos técnicos, se han recabado datos estadísticos, se han escrito toneladas de hojas respecto de los derechos de las personas con discapacidad a la plena integración y normalización: la inclusión escolar, la igualdad de derechos y de oportunidades, la no discriminación.

Sin embargo, en ese camino en el que acompañamos a nuestros hijos, vemos y sufrimos la contradicción de todo esto con una realidad en la que no todas son luces, aunque tampoco todas son sombras. Un camino en el que muchos dejamos jirones del alma y del cuerpo.

Todavía estamos lejos de que las obras sociales cubran todas las prestaciones que nuestros hijos necesitan para llevar una vida verdaderamente normalizada. La integración escolar se abre camino lentamente y todavía los recursos de la educación especial no llegan a todos los niños y jóvenes que los necesitan en la escuela ordinaria. Los niveles de desocupación de las personas con discapacidad, todavía, son varias veces superiores a los de la población común.

Sin embargo, si miramos por sobre nuestro hombro o si hablamos con padres de personas adultas con SD, podremos observar sin temor a equivocarnos que hemos avanzado y mucho. Por sobre esos padres pioneros que se animaron a sacar sus hijos a la calle, a soportar las miradas, los silencios o las preguntas tontas, hemos podido construir este mundo que, si bien no es perfecto, muestra que hemos avanzado mucho en el camino del que hablábamos.

Situados en este punto, padres y asociaciones luchamos a brazo partido para seguir avanzando, para sortear obstáculos, para transformar la realidad teórica en hechos concretos y que en lo posible beneficien a nuestros propios hijos. Es natural. Algunas veces puede recriminarse posturas que suenan a conformistas por educadas. Otras, puede valorarse una iniciativa valiosa como “fundacional” olvidando la historia.

El problema –y digo bien, *problema*- se plantea cuando en esa lucha justa y necesaria, nos olvidamos de lo esencial, nos despojamos de nuestra propia realidad personal y familiar, nos refugiamos en fórmulas y metodologías de otras minorías.

Hace poco un ex diplomático argentino y destacado analista internacional nos recordaba que “la civilidad, como dice P. M. Forni (en *Choosing Civility*, St. Martin Press, 2002), no es una abstracción. Es mucho más. Es un verdadero “código de decencia” basado en distintos valores, como el respeto, la responsabilidad, la cortesía, la dignidad, la solidaridad y la urbanidad. De allí que suponga -siempre- la necesidad de pensar en los demás. Y considerarlos exige -desde luego- normas y límites. Esto es, algunas restricciones, y la obligación de escuchar”.

Es que si bien es cierto que nuestro colectivo no es el único que sufre discriminación, falta de apoyos, exclusión o desprotección hay algo que nos distingue, nos hace singulares y nos da, si miramos como es debido, una fortaleza también diferente.

Por más que queramos cambiar el mundo en el que vivimos, el cambio que buscamos tiene como característica necesaria el que sea uno tal que nuestros hijos no sólo “puedan” vivir en él normalizados, sino que “quieran” hacerlo, que les sea placentero, que los satisfaga, que los contenga. De poco nos sirve una realidad en la que las personas con SD sean titulares de derechos y se les reconozca, si ello no está acompañado por una cabal aceptación de su realidad. De nada me sirve que mi hijo sea aceptado en un colegio ordinario si en él no lo quieren. De nada me sirve que tenga trabajo si en él no se realiza como persona. De nada me sirve tener un derecho si sólo lo puedo exigir pero no disfrutar.

Frente a aquella realidad con luces y sombras podemos tener varias actitudes: Contentarnos con las luces y resignarnos a las sombras. Amargarnos por las sombras y no disfrutar de las luces. Navegar ciclotímicamente entre ambas. ¿Cómo saber qué hacer? ¿Dónde buscar una guía?... No muy lejos nuestro. Pero ¿estamos tan entretenidos en la lucha que no vemos la solución en nuestras narices? ¿peleamos tanto por los derechos que nos olvidamos de nuestros hijos?

¿No hemos aprendido nada de la mirada azul de Bea? ¿No nos enseñó Miriam a conocer y conocernos más para servir mejor? ¿No nos consuela Pepa de nuestra angustia con su abrazo y su sonrisa? ¿No nos exige Pancho que entendamos “su” vida?

Cuando aquellas sombras nos den ganas de patear puertas, de tirar bombas, de gritar más fuerte que el otro, vayamos al cuarto de nuestro hijo, veámoslo dormido en su cama, sentémonos a su lado, pensemos en él como persona, en lo que lo ha de hacer feliz, en todo lo que puede hacer en un medio que lo respete por lo que vale y por lo que es.

Seguramente vamos a encontrar allí, junto a él, la respuesta a nuestra pregunta sobre cómo seguir luchando, y la revancha, la merecida revancha por la angustia y la bronca que nos hemos tragado al pelear tanto por sus derechos como por la civilidad que nos debemos por y para todos.

LOS ABANDERADOS

Luis G. Bulit Goñi

Hace tiempo, en el excelente Foro de Canal Down 21 (www.down21.org), reflexionábamos e intercambiábamos opiniones muy valiosas acerca de la

presentación en Televisión Española del conocido caso de Pablo, un joven con SD que se graduó como profesor de educación especial, y sobre lo que significa para nuestra comunidad del síndrome de Down y para la sociedad toda, el ejemplo que nos dan estos verdaderos "abanderados".

Son muchos los ángulos desde los que el hecho concreto del "éxito" de una persona con discapacidad se puede analizar. Todos tienen algo de aleccionador. Todos tienen algo de positivo. Todos dejan enseñanzas profundas.

Primero, podríamos señalar el gran esfuerzo personal de este muchacho y de muchos otros Pablos que, contra los vientos y mareas que todos conocemos y no viene al caso describir, se han abierto un camino en esta "sociedad de todos" en ámbitos para los que las puertas están casi siempre *a priori* vedadas para las personas con discapacidad intelectual. Esfuerzo personal al que se suma su propia capacidad, su conciencia de sí mismo para identificar sus limitaciones y superarlas, su claridad de metas y objetivos, su escala de valores.

En segundo lugar, podríamos también hablar del apoyo de dos fuentes seguras: su familia y los profesionales. Familia y profesionales que a lo largo de toda su evolución, crecimiento y fortalecimiento de esas capacidades, personalidad y valores lo fueron dotando de la "pasta" necesaria para moldear una persona singular.

Ahora bien, debemos aplaudir y alegrarnos por la existencia de casos como el de Pablo y Dios quiera que cada día sean más los muchachos y chicas con SD que alcanzan logros tan relevantes. Pero que ello no nos haga perder la perspectiva.

Porque a la par de estos queridos "abanderados", como me gusta llamarlos con el mayor cariño y reconocimiento, hay infinidad de otros jóvenes con SD que día a día terminan su escolaridad, van a trabajos ordinarios, deambulan por la ciudad haciendo "sus" cosas, se encuentran con sus amigos, leen sus libros y novelas, van al cine, al teatro, o simplemente a divertirse. Tienen plena conciencia de sí mismos, tienen valores, saben lo que está bien y lo que está mal, tienen responsabilidades. Tienen una vida "mayor" como bien nos dice Patricia Conway desde las páginas de su libro.

Y todo esto lo hacen seguramente con un nivel intelectual menor que el de nuestros abanderados, pero no por ello llevan una vida menos valiosa y satisfactoria.

Los que como Pablo van abriendo camino en lugares insospechados para nuestros hijos hace unos años, nos dejan el mensaje de que los "imposibles" son relativos. Pero también nos tienen que dejar el mensaje que quizá nuestro propio hijo no alcance el mismo logro, pero sí otro que, a su nivel, pueda satisfacerlo tanto como una carrera universitaria. Y que lo importante es que cada día sean más los jóvenes con SD que con los avances en la salud, en la estimulación temprana, en la educación de calidad, van abriendo sus horizontes entre nosotros.

La enseñanza, nos decía el prof. Jesús Flórez, es no perder la perspectiva ni dejarnos deslumbrar al punto de aflojarnos en el trabajo bueno, profundo, continuo y articulado con nuestros hijos, cualquiera sea su cociente intelectual, desde la cuna hasta la edad adulta, sin prisas y sin pausas, alegrándonos de sus avances y sin desesperar en las consabidas mesetas, pero siempre disfrutando de ellos. Y dejando que ellos también disfruten. Porque el "éxito" verdadero sólo puede medirse en términos de calidad de vida individual, y no alcanzarse a cualquier precio.

2. Temas de integración escolar:

LA INTEGRACIÓN DE PRIVILEGIO

Victoria Massa de Bulit

En estas últimas semanas, el tema de las jubilaciones de privilegio ha estado presente en la mente de todos. Los medios y el pueblo se han escandalizado ante esta situación. Lo que muchos ignoran es que existe una situación igualmente perversa que afecta a las personas con necesidades educativas especiales (NEE): la integración de privilegio.

Algunos supondrán que me estoy refiriendo a la posibilidad de integrar a un niño en función del poder económico o de las influencias de la familia en cuestión... no es así: cuando digo *privilegio* me refiero a dos elementos puntuales: el acceso a la información y la fuerza de carácter y entereza de dicha familia.

No niego que la holgura económica ayuda... como también las influencias y el predicamento social... pero no son suficientes.

Doy por sentada la integración familiar (como la daría por sentada en el caso de los niños comunes).



Todo chico necesita una maestra para aprender.
Un compañero para compartir.
Y una escuela para contenerlo.

Porque todos
somos especiales.

Por una educación en y para la diversidad.
Por un aula común para todos.

21 de marzo.
Día Mundial del Síndrome de Down.

Acercate
4777-7333
www.asdra.org.ar

ASDRA
Asociación Síndrome de Down
de la República Argentina

El sistema público de atención a las personas con NEE retacea la información respecto de la integración escolar... no dejan de mencionar la integración familiar y la social o deportiva, pero callan la escolar. ¿Por qué? ¿Qué ocurre para que todo un sistema se cierre tan herméticamente?

Naturalmente, como todo comentario crítico, este puede ser injusto en todo o en parte con alguna realidad local de este vasto país, la Argentina, que tiene diferentes responsables educativos en cada jurisdicción. Pedimos disculpas por la generalización y felicitamos de corazón a quienes no cavan las "trincheras" de las que hablamos aquí...

Veamos algunos ejemplos: Mientras que los niños concurren a estimulación temprana, todo son mieles. Entonces los padres acatan todo lo que plantea el sistema, cumplen con sus deberes y son sumisos. Pero pronto aparecerá la pregunta de los padres respecto de comenzar fonoaudiología (pues ven que sus niños andan rezagados en ese aspecto)... el sistema responde, normalmente, que se comienza con

esa práctica a partir de los tres años... ¿por qué? Porque así está estipulado. No importa que el niño tenga deglución atípica o que la familia quiera una orientación específica sobre cómo abordar el laleo y la comunicación. El sistema estipula comenzar con fonoaudiología a los tres años y así habrá de ser. Sólo las familias con carácter y entereza, que cuentan con información, pedirán y exigirán que ese plazo no se aplique en el caso de sus hijos. Y después de superar innumerables pruebas... *“que esto no se puede... que no es sano para el niño tener más de un terapeuta... que lo permitirán pero la familia habrá de firmar un documento en el que se hacen cargo de cualquier situación detrimental para el desarrollo del niño...”* etcétera. Sólo familias con mucha fuerza pueden abrirse camino en la selva de objeciones y conseguir su cometido.

Cuando se está acercando la mágica edad de tres años (en que termina formalmente la estimulación temprana) la familia deberá tomar una decisión trascendental: ingresar en el sistema de escolaridad común o al de escolaridad especial. Allí empieza a estar vigente el hermetismo del sistema: a muchos padres directamente no se les plantea la opción de inscribir a su hijo en un jardín común... si llegan a preguntar, tímidamente, por esta posibilidad, les responderán desde el Olimpo profesional que *“esas son cosas que no están muy probadas y cuyas consecuencias todavía se desconocen... eso está bien para los jardincitos privados en donde la matrícula es baja... usted sabrá si quiere correr ese riesgo...”* Ante esta primera trinchera, quedan algunos..., Otros, dotados de información y bendecidos con entereza, insisten y logran su cometido.

Las armas del sistema para sabotear el éxito de esta etapa son múltiples: no brindar apoyo a la familia o a la docente... exigen que un niño en sala de tres concurra, en contra turno, todos los días al jardín especial o, en otros casos, pretender que concurra lunes, miércoles y viernes a jardín especial y martes y jueves a jardín común... determinar que el niño no debe concurrir el turno completo... etcétera.

¿Qué puede hacer la familia ante semejantes requisitos? Informada, oponerse. Pero la información no será suficiente... tendrá que tener piel de rinoceronte para resistir los embates profesionales... Pero habrá muchos que queden tendidos en esta *trinchera*...

Si las cosas son difíciles durante la etapa de jardín, imaginen cuánto más lo serán en la etapa de primaria... El sistema cierra filas y multiplica los obstáculos y las pruebas. En esta instancia juegan un papel llamativamente poderoso las supervisoras e inspectoras de cada distrito escolar. No faltará el dislate de una escuela en una cuadra o en cierto pueblo que integra niños con NEE mientras la escuela de enfrente o la del pueblo siguiente (pertenecientes a otro distrito) no los aceptan...

El sistema desenvaina las mismas armas que en el caso del jardín de infantes y agrega algunas otras creadas específicamente para esta circunstancia como exigir que los niños alcancen los objetivos mínimos propios de cada grado para poder promocionar (lo cual está reñido con todo lo escrito por expertos del mundo entero que plantean que cada niño deberá tener un programa educativo individual y ser evaluado en función del mismo...), también está la exigencia de la escuela común de que el niño asista acompañado por una maestra integradora a tiempo completo (situación que no se da en ningún lugar del mundo pues se capacita al personal común y se lo apoya permanentemente)... como repercusión de esta última exigencia es posible que el sistema plantee que el niño con NEE no asista cuando su maestra de apoyo tenga que faltar... otras veces se estipula que la integración escolar será

posible para el primer ciclo (hasta tercer grado) y luego los niños habrán de pasar a escolaridad especial....

Si sólo aplicara la misma creatividad que demuestra en la creación de obstáculos y objeciones para la apertura de puertas y la facilitación del acceso, el sistema sería una maravilla...

¿Dónde queda la familia del niño con NEE? Muchos más caen en esta segunda trinchera, sobre todo cuando ven que se trata de una situación pasajera y entienden que no vale la pena esforzarse cuando al final habrán de terminar en el "especial"... Después de saltar tantas trincheras y campos minados quedan pocas familias en carrera...

Y entonces se plantea la cuestión de fondo ¿por qué se opone el sistema a la integración? ¿Por qué la oculta y la calla? (Recordar que uno puede pecar tanto por comisión como por omisión...)

Quizá comprendería esta renuencia a abrirse si el sistema estuviese en condiciones de hacerse cargo "desde la cuna hasta la tumba" de las personas con NEE... pero no es así... el sistema los absorbe en la etapa formativa y, llegada la edad de 24 ó 26 les dice "hasta aquí hemos llegado... ahora deben irse y dejar lugar para los que vienen atrás"... y, ¿a dónde irá esa persona con NEE que ha estado siempre en un ambiente especial? ¿Cómo adquirirá todas las condiciones que exige el mundo común?

En este momento me viene a la mente una anécdota de 1991. ASDRA había invitado a una conocida experta española a que viniera a dar unas charlas sobre métodos de lectoescritura para personas con síndrome de Down. El sistema cerró filas, plantearon que era crear falsas expectativas a los padres.. impedir que asumieran el diagnóstico... "en mis cuarenta años de profesora de educación especial sólo conocí a dos personas con síndrome de Down que pudieran leer..." Pues bien, las familias informadas y con entereza, siguieron adelante y ahora, como por parte de birli birloque, hay gran cantidad de niños con síndrome de Down que leen y escriben y no pasó nada, no se volvieron sicóticos, ni los padres dejaron de reconocer que sus hijos tenían discapacidad mental... simplemente, se trataba de brindarles una oportunidad.

Estamos en la puerta del siglo XXI, no es posible que la integración escolar de niños con NEE dependa de la "buena voluntad" de algún directivo o de la "piel gruesa" de alguna familia... el sistema escolar está pensado para todos y las autoridades deberán implementar los apoyos que cada uno necesite para seguir caminando junto a todos. No se trata de ideología sino de Derechos....

Las familias de niños con NEE somos conscientes de la gran necesidad que tienen nuestros hijos del apoyo y la guía de los profesionales de educación especial, no podemos prescindir de ellos, pero queremos poder elegir el ámbito en el que habrán de educarse nuestros hijos y queremos contar con su apoyo en nuestra decisión. No es posible que la estrechez de miras o la mezquindad personal (me quedará sin trabajo... no estoy capacitado -ni lo quiero estar-...) cierren las posibilidades a aquellos que quieren acceder a nuevos caminos.

No es posible que la "suerte" o el destino de haber nacido de tal o cual pueblo o provincia o de vivir en tal o cual distrito, signen el futuro educativo de nuestros hijos...

Sabemos que el sistema educativo tiene que cambiar en muchas cosas, para todos nuestros hijos, pero para los que tienen NEE, "el tiempo es hoy"..., ellos no pueden esperar a que quienes tienen que decidir y quienes tienen que enseñar se decidan a decidir y a enseñar...

LA VOLUNTAD

Victoria Massa Sojo

Hace tiempo que quería referirme al "doble discurso" y poner en blanco y negro lo que padecen las familias de personas con síndrome de Down a manos de las autoridades (de cualquier tipo de repartición, estatal o privada, grande o pequeña, nacional, provincial o municipal...).

Todos estamos a bordo de este tren finisecular que se llama integración...

Las personas con discapacidad y sus familias son los pasajeros; los docentes y profesionales, los guardas y custodios y las autoridades, (¡benditas autoridades!) Los conductores que van en la locomotora que arrastra, tras de sí, los vagones con toda nuestra humanidad. De ellos depende ir rápido o despacio, doblar a derecha o a la izquierda, trepar la pendiente empinada o lanzarnos en loca carrera hacia... ¿hacia dónde?... todos responden... "hacia la integración". El verbo integrar es conjugado en todas sus personas y en ciertos tiempos, sobretodo los futuros, los subjuntivos, los potenciales y los condicionales...

Integraré cuando...

Integraría si...

Que integre depende de...

Nadie puede decir que no son integracionistas, su discurso está lleno de palabras o conceptos afines. Para que no puedan decir que uno acusa sin fundamento, vamos a incluir dos instancias de "discursos integracionistas":

Primer caso:

En un programa de televisión una inspectora de Educación Especial de la Provincia de Buenos Aires sostuvo: "La provincia de Buenos Aires tiene vocación integradora. Al día de hoy tiene integrados 7.513 chicos en las escuelas comunes".

Cuando se le pidió que precisara cuántos de ellos tenían discapacidad mental su respuesta no se hizo esperar:

"Nosotros no discriminamos".

Pues bien. La no-discriminación de la provincia de Buenos Aires nos permite iniciar un rápido cálculo por aquello del "dicho" y del "hecho" para ver cuánto es el "trecho"...

Las Naciones Unidas estiman que el 10% de la población tiene algún tipo de discapacidad sea de origen motor, sensorial, metabólico o mental. Por lo tanto, el 10% de los niños en edad escolar tiene algún tipo de discapacidad. Este es un hecho que nadie refuta.

De estas cifras antes mencionadas se desprende un cálculo simple:

El 10% de la población es discapacitado.

Hay 7.513 niños con necesidades especiales en edad escolar integrados en la Provincia de Buenos Aires. ¿Esta cantidad representa el 10% de todo el alumnado de esta provincia integradora?

¡No! ¡Mil veces no! Sin embargo, las autoridades están convencidas de que son integradoras...

¿Quieren saber cuál es el alumnado total de la provincia en cuestión?

Son 2.616.154 (cifras para 1997: incluyen inicial y E.G.B.) y el 10% de esa suma es de 261.615...

¿Son integradores en la provincia de Buenos Aires?

Segundo Caso:

Charla informal con funcionarios de la Dirección de Educación Especial de la Capital Federal.

"Nosotros integramos desde hace tiempo".

Cuando le pedimos que precisen cantidades, instituciones, y fechas... todo se desdibuja y nos dice que comenzaron "integrando a las distintas discapacidades" y que ahora permiten que los chicos con síndrome de Down asistan a las escuelas de recuperación".

¡Válgame Dios! ¿Así que ahora integrar es poner chicos en escuelas que dependen de la Dirección de Educación Especial?...

Es hora que llamemos a las cosas por su nombre y que conjugemos los verbos adecuados: discriminar, segregarse, desconfiar, menospreciar, prejuizar.. y en los tiempos verbales aplicables: presente de indicativo.

Pero parece que he caído en la tentación de denunciar sin construir nada positivo...

Pues bien, no es así. Tenía que plantear la situación imperante para luego llegar al tema de la voluntad. ¿Saben qué les falta a todas estas autoridades, a todos estos docentes, a todos estos padres que piensan que las personas con síndrome de Down no pueden? Les falta voluntad, les falta ganas de arremangarse y enfrentarse con los desafíos y aprender de noche, para no faltar de día, y arremeter contra los molinos de viento y no animarse a desfallecer porque de ellos depende que esa carita chinita tenga unos ojos más brillantes, una mano más hábil y un andar más seguro...

A aquellos que invocan su falta de preparación para enfrentar el desafío de integrar a un niño con síndrome de Down les recuerdo la última verdad:

NADIE está preparado para tener un niño con síndrome de Down... sin embargo esos padres agobiados por el pesar del diagnóstico enfrentan su dolor, el desconcierto y la desinformación y aprenden... yo he visto madres que aprendieron a kinesiar y aspirar a sus hijos para no tener que sacarlos en el crudo invierno, he conocido padres que aprendieron a enseñar a sus hijos para ayudarlos a alcanzar los hitos madurativos que se les resistían, he conocido maestras comunes que decidieron explotar la materia gris que tenían delante y buscaron la forma de entrar (¡gracias Kita!), he conocido profesionales que han viajado para aprender aquello que habría de beneficiar a sus pacientes, he conocido médicos que admitieron su ignorancia y se dedicaron a adquirir los conocimientos que les faltaban (¡grande Rafa!), he conocido funcionarios (poquísimos) que trataron de hacer algo...

Todos ellos tenían, y tienen VOLUNTAD y determinación de no dejarse vencer por circunstancias distintas a las que esperaban encontrar. Por eso, porque hay madres que pasaron semanas aprendiendo a dar de mamar para que su bebé con síndrome de Down pudiera recibir la mejor leche, por favor, no nos digan que no saben, que no están preparados, que tienen poco sueldo, que eso no lo vieron en la universidad... reconozcan la verdad, digan con todas las letras:

NO TENGO GANAS... NO COMPARTO ESA TEORÍA.

Por lo menos, así, sabremos a qué nos enfrentamos y podremos golpear la puerta pertinente.

CARTA ABIERTA A UNA MAESTRA ESPECIAL

Victoria Massa Bulit

Querida amiga:

Hoy me siento a hablar con vos porque hace tiempo que las cosas parecen habernos alejado y colocado en bandos encontrados.

Antes que nada, quiero que sepas que sin vos no podríamos haber logrado los progresos que alcanzamos. Desde que nació mi hijo especial has sido una integrante más de mi familia, tus sugerencias, tus observaciones, tus consejos nos han guiado y ayudado.

Cuando empezamos a caminar, íbamos vos y yo y nuestro bebé, *todos* juntos.

Ahora el bebé ya es un niño y mi familia desea optar por su escolarización, ¿sabés algo? A nosotros no nos gustan las escuelas *homogéneas*: nuestros otros chicos van a escuelas mixtas, laicas y *estatales*... entonces, ¿porqué *tengo* que elegir una escuela especial para mi niño especial? Yo creo que, con tu ayuda, mi hijo puede enfrentar el desafío de la escuela común.

Vos ves las cosas desde la teoría, desde tu experiencia como docente... Yo veo las

cosas desde mi corazón, desde lo que veo en casa a partir de la experiencia familiar y desde lo que pienso y quiero para mis hijos... para todos mis hijos.

Vos compartís un tiempo limitado con este niño mío... la sala de seis... cuarto año... el tratamiento kinesiológico... Lo ves de 8 a 12, cinco días por semana, durante el año escolar... yo lo veo todos los días, me voy de vacaciones con él, lo pongo a dormir de noche y lo despierto por la mañana...

Por eso, porque nuestra óptica y nuestros tiempos son distintos, te quiero contar cómo veo yo las cosas. Me preocupa, muchísimo, criar a mi niño especial para que sea una planta de vivero que necesite condiciones especiales para poder crecer y vivir -condiciones que necesitaría durante toda su vida y que yo no puedo garantizar ni puedo pretender que mis otros hijos afronten... Quisiera criar a mi hijo para que sea planta de jardín, que enfrente las lluvias, el sol inclemente, la sequía...

Pero, para eso, amiga mía, necesito tu cooperación, no lo puedo hacer sola.

Ya pasó la época en que con unas indicaciones semanales alcanzaba... Ahora se requiere un trabajo conjunto con la intervención de muchas personas y distintos sistemas. Mi niño y yo necesitamos que vos nos ayudes y que apliques tus conocimientos para abrir puertas y cruzar calles. No te quedes al margen de este paso crucial en la vida de mi familia, compartí con nosotros esta aventura, dale la mano a nuestro niño especial, yo le doy la otra y juntos, todos, crucemos la calle hacia la vereda de la vida en la escuela común.

No nos falles, mi niño, tu niño, todos nosotros contamos con vos.

Te quiere

Una mamá especial

LA MORALEJA

Luis Bulit Goñi

Habíamos pasado ya tres días juntos, aprovechando las vacaciones ante el magnífico espectáculo de las cataratas del Iguazú. Tres familias, chicos, jóvenes, adultos, todas las edades. Dos familias españolas, una argentina; en ésta última, un jovencito (que llamaremos P 46+1) con síndrome de Down de 11 años.

Las familias no se conocían más allá de que dos de sus "titulares" se habían conocido por razones de trabajo y congeniado más allá de sus mutuas obligaciones. Las referencias al hijo P 46+1 anteriores al encuentro, habían sido sólo generales y no pasaron nunca más allá de la exhibición de alguna foto. La situación del encuentro, a pesar de toda la "experiencia" de los papás especiales, no dejaba de generar algún grado de subliminal ansiedad.

Fue en la cena del tercer y último día en que "salió" el tema del jovencito con síndrome de Down, el que, hasta ese minuto, y naturalmente también después, había sido en todo momento uno más de la "banda" de niños y adolescentes que paseaban, jugaban billar, pool (o "snooker"), hacían excursiones a las cataratas, aventuras en gomones (¿barcazas?), o disfrutaban de la pileta (¿piscina? o ¿alberca?) y se

relacionaban entre ellos y con otros de los rincones más insospechados de la tierra.

Tanta naturalidad, tanta "normalización" concreta, palpable, vivible (o vivenciable, en términos de los expertos en psicología), no dejaba de sorprender a los papás de P 46+1. No había habido las "felicitaciones" o comentarios habituales, tales como "pero qué bien está" "ni se le nota el síndrome"; "Qué cariñoso y vivo!", etc. etc. etc. Tanto era así que los papás de P 46+1 llegaron a pensar que podía ser un desinterés que si bien puede parecer propio de comunidades menos latinas que la española, podían haber contagiado a estas familias como un efecto colateral de la inclusión de España la Comunidad Europea.

Pero en esa cena del tercer día se develó el misterio: Los niños y jóvenes de estas dos familias habían tenido compañeros de escuela con discapacidad intelectual, en diversos programas de escuelas "inclusivas". De allí que para los miembros de estas familias españolas (y aún cuando, como nos cuentan muchos amigos de asociaciones de ese país, la inclusión escolar allí también tiene sus bemoles y dificultades), la discapacidad de P 46+1, su diversidad, era una cosa totalmente "normal", como así lo era la forma de relacionarse con él, con comprensión pero sin sobreprotección, siendo uno más en su propia individualidad.

Contamos esta experiencia, de la vida real, para tratar de hacer entender que la integración, con todo los recaudos que se deben tener, con todos los apoyos, y etcéteras, se hace esencialmente integrando.

La integración, la inclusión escolar, la normalización en definitiva, no puede quedar más tiempo relegada a los estudios de gabinete, a las normas que no se aplican en la realidad, a las buenas intenciones, al discurso que no se traduce sino a casos aislados, esporádicos o hasta espasmódicos, si atendemos a las angustias que se sufren todos los fines y principios de año ante la incertidumbre de si esa integración seguirá o no en el ciclo escolar a comenzar.

Moraleja de todo esto: hasta que no aprendamos a convivir realmente con la discapacidad, la normalización no dejará de tener un alto grado de utopía, y la inclusión escolar de verdadera parodia. La solidaridad se aprende siendo solidario, no haciendo la teoría de la solidaridad como se ha pretendido hacer muchas veces desde las barricadas del París del 68. El "doble discurso" al que nos vemos sometidas las familias con un miembro con discapacidad es notorio: se nos dice que la integración es posible, es recomendable, y hasta legalmente promovida, pero a la hora de *integrar en serio*, lo que habitualmente encontramos son dudas, son trabas, son "peros", son tantas las dificultades que esas normas constitucionales, esas leyes, esas disposiciones reglamentarias y ese discurso nos suena, y nos sabe *a engaño*.

LA ANGUSTIA

Luis G. Bulit Goñi

Muchos de nosotros, padres y madres de personas con síndrome de Down, recordaremos siempre el momento en que nos dieron la noticia acerca del diagnóstico sobre nuestro hijo. Habrá matices. Habrá diferencias. Habrá quienes lo

tomaron mejor o peor. Pero me atrevo a afirmar que en la mayoría de los casos hemos tenido nuestro momento de desazón, de incertidumbre, de angustia.

Esos sentimientos tan propios de un momento tan especial como el que compartimos de corazón a corazón cuantos somos padres habrá comenzado a superarse a partir de la información y contención que hayamos recibido y a transformarse radicalmente a partir de la primera sonrisa, del primer abrazo, de la primera caricia con que nos regalaran nuestros hijos.

Sin embargo, en esta nuestra “carrera de fondo” como bien dice María Victoria Troncoso, suelen aparecer otros momentos de angustia. Una angustia que no nos es provocada por nuestros hijos en sí mismos, sino por el contexto, o peor aún por el absurdo funcionamiento de los “sistemas” con que nos regala nuestra sociedad del siglo XXI.

Desde el Boletín anterior venimos tratando como eje temático central la problemática de la integración escolar y por ello nos detendremos hoy en uno de esos “sistemas”, el educativo.

Entre aquél primer Boletín y éste, se ha generado un rico debate sobre la cuestión de la educación inclusiva que nos anima a seguir luchando por ella. Ese debate se originó por el hecho de haberse levantado en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires un proyecto de integración concreto llamado “Escuela para Todos”, que se venía implementando desde hace muchos años. Esto sucedió al comienzo del ciclo lectivo, sin advertirse previamente a los padres de los alumnos y a las escuelas involucradas, sin darse explicaciones, y sin plantearse alternativas claras, concretas y oportunas.

Moraleja: Una angustia provocada desde el afuera.

No haremos aquí una defensa del programa en cuestión. No se trata de eso. Se trata de algo mucho más grave y que excede el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires e involucra a muchas jurisdicciones de todo el país aunque usemos este caso como ejemplo disparador.

A poco que recorramos la excelente página de internet del Gobierno de la Ciudad en general y del área de Educación en particular, veremos la amplísima oferta de servicios disponibles para la ciudadanía: los tres niveles educativos a su cargo incluyendo la Educación Especial, la de adultos, la de capacitación laboral, actividades de recreación y un alto número de etcéteras que incluyen las posibilidades de aprender a jugar ajedrez o a bailar el tango.

Lamentablemente, no hay una sola palabra sobre la integración escolar. No se enuncia su existencia. No se describe un proyecto. No se ofrece una alternativa. No se explica qué debe hacer un padre que desea optar por la inclusión, a dónde dirigirse, qué requisitos cumplir, qué papeles y certificados llevar.

En definitiva, nuestro “sistema” no tiene una clara y accesible oferta educativa respecto a la integración escolar y ello genera una primera angustia: ¿dónde voy? ¿Con quién hablo? ¿Cómo es? ¿Qué va a pasar mañana?

Una angustia generada que se extenderá luego de sortear todos esos interrogantes y una vez incorporados a alguna posibilidad de integración que se declama pero que no

se acredita. Una angustia que se acrecentará cada principio y fin de año sin saber a qué atenerse. Una angustia que se reaviva con cada cambio de curso, de maestra, de integradora. La angustia de lo provisorio, de lo intangible.

Una angustia que se hace presente con fuerza cuando vemos que a pesar de que la integración se vive “declamando”, en los hechos es permanentemente bombardeada. No hay seguimientos. No hay rendición de cuentas. No hay estadísticas. O peor, a veces, en la realidad de todos los días, no hay voluntad: integradoras que faltan, sustitutas que no tienen continuidad, directivos que no se hacen cargo del programa ni del problema... es como si fuera una cuestión “de nadie” o “de otro”.

En lugar de existir esa oferta educativa, todo el “sistema” parece mandar un mensaje subliminal que nos dice a los padres algo así como “toleramos la integración porque no tenemos más remedio”... “y no se vuelvan cargosos porque será peor”.

Claro. Hay ríos de tinta que hablan de las ventajas de una buena escuela inclusiva. Nadie se atreve a oponérsele desde lo formal. Pero desde esas “reglas de juego informales” a las que tan bien presta atención el institucionalismo en ciencia política, se nos está dando un claro mensaje que no puede generar otra cosa que lo que titula esta nota: **Angustia**.

Espero que los funcionarios tengan o tomen clara conciencia de ello y del daño que se causa, a nuestros hijos y a nuestras familias.

EL ÉNFASIS.

Luis G. Bulit Goñi

Cuando transitábamos los primeros pasos de ASDRA hace ya quince años (de los que hablaremos en el próximo Boletín), uno de los temas sobre los que más se debatía era sobre la integración de niños con discapacidad intelectual en las escuelas ordinarias.

Se había abierto la puerta, incipientemente, al nivel inicial y los datos de los jardines de infantes que integraban a nuestros hijos (pocos, por cierto) corrían de boca en boca como un secreto reservado para los amigos y con el temor siempre presente de que su difusión causara una avalancha que acabara con todos.

La discusión pasaba por si la integración era conveniente o no, si nuestros hijos estaban en condiciones, si iban a poder aprender, si la experiencia no les sería perjudicial. Algunos padres de chicos “comunes” temían a algún supuesto “contagio”. No faltaban los expertos que con sus veintitantos años de experiencia nos decían que las personas con SD “nunca” podrían aprender a leer y escribir... ni que hablar del cálculo matemático. Se discutía, en definitiva, la integración escolar en sí misma.

Mucha agua (y lágrimas) ha pasado bajo el puente. Hoy la discusión es otra. La educación inclusiva como concepto está generalmente aceptada, y el debate se centra en las estrategias para implementarla, en la necesidad de recursos humanos y de

capacitación de estudiantes de magisterio y docentes al frente de los cursos, de apoyos, de adaptaciones curriculares.

Sin desconocer el avance que se ha dado en esta problemática, lo cierto es que la situación actual de nuestro sistema educativo dista de ser el ideal, entendiéndolo por éste a uno en el cual sean las familias y las personas con discapacidad las que pueden optar por una educación integrada o por otra segregada.

Estamos como en medio de la piscina: hemos salido pero aún no hemos llegado.

Debemos reconocer que la integración escolar si no está bien encaminada, si no se tienen los conceptos y los objetivos muy en claro, si no hay compromiso y vocación de los docentes y autoridades, si no se hace a conciencia, no nos sirve. No les sirve a nuestros hijos.

Como tampoco nos sirve, ni a nosotros ni a ellos, que el sistema educativo se escude por años en sus incapacidades y en su falta de recursos u otros problemas instrumentales, para no dar la solución sobre la que ya no se discute.

Sin embargo, cuando discutimos sobre la base de lo que decimos en los dos párrafos precedentes (ambos ciertos) hemos de cuidar muy dónde ponemos el énfasis: ¿en las dificultades o en las necesidades de cambio?

Si por una natural prudencia –que compartimos, por cierto- nos aferramos a que es mejor una buena escuela segregada que una mala integradora, no hacemos sino reproducir el modelo de las dificultades y seguimos tolerando que los cambios no se hagan, que la capacitación no se lleve a cabo, que los docentes con conocimientos y vocación no lleguen, que las autoridades no tengan a la escuela inclusiva como un objetivo concreto y urgente que debe ser alcanzado, pronto, y bien.

No estoy pretendiendo que nuestros hijos con necesidades especiales sean conejillos de indias. Muy por el contrario, para ellos la educación de la mejor calidad, sea donde sea que se imparta. Pero al mismo tiempo, nuestro mayor esfuerzo, nuestro reclamo, nuestra respetuosa y solvente protesta para que cada día sean más las escuelas que incorporen para sí y su comunidad una oportunidad de servir más y mejor a todos sus miembros: una escuela para todos.

3. Tema de asociaciones de padres:

LA BANDADA

Victoria Massa de Bulit

Una conocida radio capitalina suele difundir mensajes estimulantes para que enfrentemos la vida en forma más positiva. Entre ellos, está la explicación de por qué las aves suelen volar en formación de 'V': según los expertos, las bandadas vuelan en esa forma debido a que les permite ahorrar un 70% de su energía. El ave que vuela en el vértice del grupo es la que hace todo el esfuerzo y las que van detrás tienen un

vuelo facilitado por el trabajo de la delantera. Las que van detrás suelen graznar para incentivar a su líder a no desfallecer. Cuando un ave se sale de la formación, otras dos se separan para ir a acompañarla y ayudarla en su momento de necesidad.

Cuando escuché este mensaje me dije: ¡esto es igual a lo que hacemos en la Asociación...!

Cuando, hace tiempo, nacieron nuestros hijos, nos unimos a la bandada del síndrome de Down. No era una bandada organizada y había muchos haciendo todo el esfuerzo. Pero, así y todo, pudimos aprovechar lo hecho por los pioneros, los Pibe y Marta de este mundo que, aunque debieron enfrentar la mirada crítica de la sociedad, se animaron a seguir adelante y lucharon por darles a sus hijos lo mejor que el momento podía ofrecer.

Unos cuantos soñadores quisimos organizar la bandada... fueron momentos heroicos y líricos. Nos enfrentamos a más de uno que cuestionaba la necesidad de saber, de informarnos, de agruparnos... La pregunta era: ¡para qué! y, el comentario siguiente era: "les va a despertar ansiedades y no van a aceptar al hijo que tienen" .

Sin embargo, nosotros intuíamos que juntos todo era posible. Podríamos cambiar la familia, la escuela, la sociedad y el mundo...¡éramos una bandada!

Nos turnamos encabezándola...Las cabezas visibles fueron Luis, Alfredo y Gonzalo... los que aleteaban atrás éramos muchos más ...

No nos conformamos con lo que nos daban, queríamos más.

En esa lucha por obtener oportunidades para nuestros hijos volamos todos juntos y en formación Alguno cayó en el fragor, pero la mayoría continuó y los logros obtenidos valieron todo el esfuerzo.

Esta nota tiene como objetivo invitar a los demás miembros de la 'bandada a que no cejen en el trabajo, a que se unan a las actividades de ASDRA ya que volar juntos siempre es más aliviado y más acompañado. A su vez, se unirán algunos que vendrán detrás y que volarán con menos esfuerzo gracias al trabajo de los que van delante.

Esta lección que nos dan las aves muestra la solidaridad puesta en práctica: ojalá que todos sigamos viviendo con el principio de dejar el mundo un poquito mejor que como lo encontramos.

PARA QUÉ...?

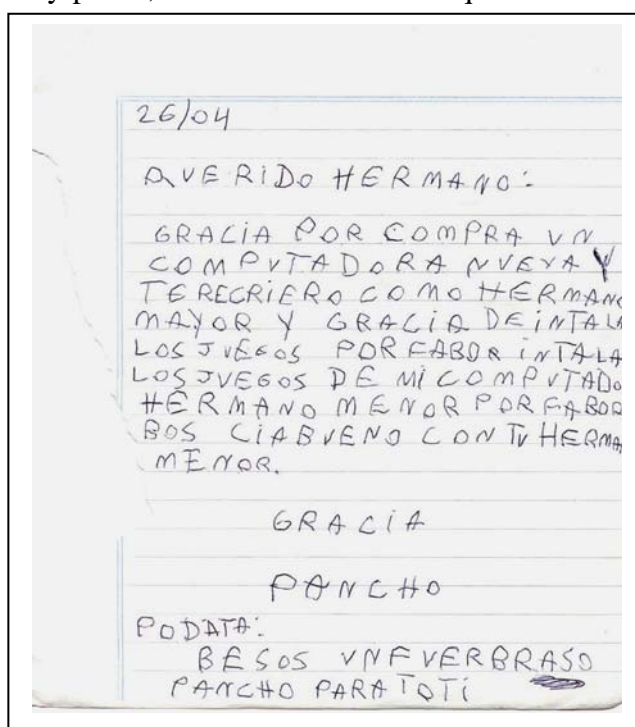
Luis G. Bulit Goñi

Hoy por hoy muchos profesionales de diversas disciplinas, asociaciones como ASDRA en todo el país y en todos los rincones del mundo, y hasta simples papás y mamás individualmente, vienen realizando una ardua tarea para atender, contener emocionalmente e informar a otros papás y sus familias en cuanto se enfrentan con la realidad incontestable del diagnóstico de síndrome de Down.

Una gran parte de esos recursos que, sea como sea que estén estructurados, no dejan de ser recursos de una comunidad, se aplican a paliar de una u otra manera los “efectos” de la gran ignorancia que todos, individualmente, tenemos como padres, hermanos, abuelos o familiares de una persona con SD acerca de su realidad actual y sus posibilidades futuras.

Esa ignorancia, la ignorancia que hace necesario aplicar todos estos recursos, tiene a su vez su origen en el hecho de que a pesar de lo mucho que se ha caminado en los últimos 20 o 30 años, la discapacidad en general y el síndrome de Down en particular, siguen quedando reservados a ámbitos sociales segregados, propios, lejos de nuestra vida cotidiana.

En consecuencia, profesionales, familia y asociaciones, nos dedicamos a atender esta “patología social” que se expresa en desazón, angustia, incertidumbre y temores propios de enfrentarnos a una realidad nueva y desconocida hasta el presente. Pocos, muy pocos, son los “afortunados” que reciben al diagnóstico de discapacidad con el



saber que les permita evaluar razonable y ecuánimemente esta novedad.

Qué distinto hubiera sido para nosotros padres, hermanos, abuelos, recibir a nuestro hijo, hermano o nieto con SD si como personas comunes, con una vida ordinaria, hubiésemos tenido a una persona también con SD o con discapacidad como compañeros de juego, de escuela y de trabajo. Cuánto más sabríamos sobre ese bebote recién recibido en nuestro hogar, sobre su futuro como individuo y como ciudadano. Cuánto más fácil hubiera sido enfrentar el desafío de su estimulación

temprana con miras a su autonomía, con un modelo real y palpable al cual asociarlo.

Así como a comienzos del siglo XXI ya no hay grupos y asociaciones en la mayoría de los países del mundo (lamentablemente no en todos) que reivindiquen y tengan como objetivo la abolición de la esclavitud o el voto femenino, así también mucho de nuestros esfuerzos como profesionales, padres y asociaciones, deberían estar dedicados a no tener que luchar por la “integración” de las personas con discapacidad y o bien extinguirnos o bien dedicarnos esta vez sí a atender la “patología” que genera discapacidad (con mejor estimulación, mejor educación, mejor capacitación) pero no a aquella “patología” que se genera en la ignorancia.

Si persistimos en “apropiarnos” de la problemática de la discapacidad (y de las personas con discapacidad), como lamentablemente sucede aún en muchos ámbitos de gobierno, del sistema educativo, del mundo del trabajo y la empresa y de las propias asociaciones, lo único que hacemos es reproducir el modelo de ignorancia y de exclusión.

No nos engañemos. En nuestro propio mundo de la discapacidad hay luces y sombras, hay virtudes y miserias. Hay muchos que piensan que si las personas con discapacidad se integran al mundo de todos los días, si los padres, hermanos y familiares no tienen angustias, se quedan sin trabajo o sus asociaciones pierden su razón de existir.

No nos engañemos. Muchos de nosotros pedimos a empresas que contribuyan con nuestros proyectos, que nos donen bienes y recursos para financiarnos, pero no les pedimos que integren a nuestros hijos a su planta laboral. Pedimos subsidios al Estado y no les exigimos que abran las escuelas comunes o los puestos de trabajo.

Y es aquí donde cabe la pregunta que titula esta nota “¿para qué...?”. Para qué estamos trabajando, para qué estamos criando nuestros hijos. Quizá al apagar la luz por la noche podamos hacernos esta pregunta, y si al buscar en nuestro interior una respuesta podemos ver a nuestro hijo y pensar realmente en él, en su presente y su futuro, seguramente dormiremos tranquilos sabiendo qué es lo que debemos hacer, por qué, y para qué.

ATRÉVETE A SOÑAR...

Luis G. Bulit Goñi

ASDRA puede cambiar. ASDRA debe cambiar. ASDRA cambia.

Hace ya casi trece años, casi como escapados de la pluma de Dumas o de Salgari, un grupo de aventureros nos atrevimos a soñar algo que luego fue ASDRA: Un viaje a lo desconocido, un descubrimiento de mares y playas que intuíamos detrás de la bruma, de las supersticiones, de los miedos.

Éramos inconformistas e inconformables. Aceptábamos nuestra realidad de padres de niños con SD, pero NO la de la mediocridad, la ignorancia, la apatía.

Nos atrevimos a todo y a todos, sin más que nuestras ganas, nuestra garra, nuestra inconsciencia, nuestra imaginación, nuestros sueños. Y, por supuesto, el apoyo de nuestras familias, nuestros amigos, y la luz inmensa del amor de nuestros hijos.

Eso fue ASDRA. Una aventura en la Bahía de Maracaibo o en Momprasén.

Pero descubrimos algunas islas. Las conquistamos. Fundamos ciudades. Las administramos. Y lo hicimos bien. Pero al hacerlo, dejamos de soñar.

Dejando las parábolas: Construimos nuestra hermosa sede. Seguimos haciendo cursos, seminarios, talleres, congresos. Seguimos trayendo a los mejores profesionales. Conseguimos la mejor y más actualizada información. Mantuvimos y profundizamos los contactos con otras asociaciones. Consolidamos los grupos de ayuda mutua. Pero al hacer todo esto, dejamos de soñar. Nos organizamos. Nos burocratizamos. Pusimos en práctica procedimientos, requisitos, recaudos. Tuvimos miedo de perder lo alcanzado. Nos quedamos dentro de nuestra isla o de nuestro

castillo. Y perdimos el fuego, el placer de la aventura, de descubrir, de buscar nuevas playas.

Pero el aventurero que llevamos dentro, estoy más que seguro, no murió. Pudo estar dormido, distraído o perdido en su palacio. Pero siempre hay una ventana que nos muestra el horizonte desconocido. Siempre hay una brisa que nos trae el olor salado del mar. Siempre hay un ángel que nos llama a volver a navegar. La cuestión está en saber si nos vamos a quedar pensando en lo que fuimos, o si vamos a aceptar nuestra propia naturaleza de aventureros y volver a las naves.

Esto es lo que hoy quería proponerles. Algunos de aquellos intrépidos hemos desempolvado nuestros trajes de viaje, limpiado nuestras armas y calafateado el bote o preparado nuestros caballos. No queremos ni olvidar ni dejar de ser lo que somos. No queremos que ninguna familia que se acerque a ASDRA no se sienta contenida, acompañada, apoyada. No queremos que nadie tenga que sacar número para entrar a participar. No queremos que nadie ignore las muchas posibilidades de las personas con SD. No queremos que nada ni nadie que se atraviesa al destino de nuestros hijos piense que no están Dartagnan, Athos, Porthos y Aramis. Que no están el Corsario Negro o Sandokán. Que no están Batmam y Robin. Que no estamos nosotros para dar la batalla que sea necesaria y con quien sea necesario con un solo interés: **nuestros hijos.**

A los que no supimos contener, comprender, conformar y acoger, les pedimos perdón y les proponemos: Atrévamonos a hacer esta nueva ASDRA, distinta pero con el mismo espíritu de aquellos primeros años. En este barco hay lugar para muchos.

Atrévamonos a soñar esta aventura. La recompensa es inmensa y está en nuestras casas, en la sonrisa y el corazón de nuestros hijos.

LOS LUGARES

Luis G. Bulit Goñi

Una de las mayores y mejores aventuras de nuestra vida como padres, es llegar a entender lo mucho que podemos aprender de nuestros hijos.

Aunque esta afirmación contradiga una visión arqueológica de lo que es la paternidad, tengo por cierto que en muchas oportunidades son nuestros hijos los que nos dan lecciones de vida y que somos unos verdaderos e irreversibles necios si no sólo las sabemos identificar sino, y por sobre todo, aprehenderlas e incorporarlas a nuestra vida diaria.

Si ello ocurre con cualquier padre y cualquier hijo, tanto más cuando somos padres de hijos con discapacidad. Y mucho más si, además de ello, nos comprometemos o pretendemos comprometernos con la militancia en las asociaciones.

Hace poco una gran amiga, responsable de una asociación muy exitosa, me confiaba la amargura que le causaba el sentirse siempre necesitada de “tirar del carro” para que las cosas se hagan por un lado, y tener que atender por el otro la a veces aviesa crítica de quienes por muy padres que sean, no alcanzan a entender (o mejor, a

sentir), que esto de conducir una asociación no es más que DAR siempre y que si uno tiene protagonismo no es por “pertener” sino por “ser” como es.

En la lucha por la integración de nuestros hijos con síndrome de Down, muchas veces nos encontramos con la necesidad de luchar contra la pretensión de muchos de asignarles a ellos “su” lugar segregado del resto. Frente a ello, les decimos que el lugar de nuestros hijos es entre todos, reconociendo cabalmente su propia realidad y sus propias limitaciones, para que puedan acceder a todo aquello que esté a mano de sus posibilidades.

También tenemos claro que esa “lucha” es para “convencer” y no para “vencer” como nos lo dice don Jesús Flórez en su último y maravilloso libro *La nueva dimensión*, ya que si de “vencer” se trata los únicos que saldrían lastimados seríamos nosotros los padres y vencidos nuestros hijos. La integración por mandato es como el matrimonio sin amor: una realidad sólo aparente.

Del mismo modo, quien se acerca o procura volver a trabajar en una asociación de familias por la discapacidad pretendiendo sacar beneficios sea en términos económicos o de lucimiento personal, quien critica desde su propia incapacidad o falta de disponibilidad a cambiar lo necesario para ser más que parecer, quien ve siempre la paja en el ojo ajeno y nunca la viga en el propio, quien no entiende que solidaridad es “sólo dar y dar”, no sólo está traicionando los principios que deben regir la vida de las asociaciones, sino que está traicionando en los hechos los principios que valen para la integración plena de sus hijos, y lo que es peor, se está traicionando a sí mismo.

El “fortalecimiento institucional” de nuestras asociaciones pasa tanto por una acción más eficaz y eficiente como por la preservación de los valores individuales y colectivos y si en las organizaciones no “vivimos” esos valores lo más posible es que aún cuando seamos “exitosos” a los ojos de muchos, habremos perdido decididamente el rumbo ante el interés de nuestros hijos y los ojos de nuestra conciencia.

Si nuestro objetivo seriamente definido y consustanciado con nuestras acciones es la integración de nuestros hijos, es poder soltarles la mano para que se desempeñen en la sociedad, así también nuestro objetivo como movimiento asociativo pasa por “fortalecernos” al punto de no ser más necesarios, al punto de desaparecer o de cambiar sustancialmente nuestros objetivos una vez alcanzada la meta principal. Quienes así asuman su tarea y se asuman a sí mismos, serán dirigentes naturales en las asociaciones.

En tiempos de fin de año, tan propicios para la reflexión, en momentos en que ASDRA y muchas asociaciones encaran nuevos desafíos para el tiempo por venir, resulta propicio que todos hagamos un examen introspectivo y nos propongamos enfrentar los desafíos que tenemos por delante con los mismos valores que pretendemos para la integración de nuestros hijos.

Muy felices fiestas, un mejor año, y que el reinicio de las actividades nos encuentre con ganas, con garra, y siempre con el corazón a flor de piel.

!!! SON BRAVOS USTEDES...!!!

Luis G. Bulit Goñi

Esto me decía al oído quien hace poco coordinaba la mesa sobre escuela inclusiva en un foro universitario sobre educación, al ver la reacción de padres –y también de docentes y directivos de escuelas- que se manifestaban airadamente ante las exposiciones de las máximas autoridades educativas del país y que, obviamente, no colmaban las expectativas generadas por el evento y por la importancia política de los ponentes.

Muchas veces hemos abordado la, a veces traumática, relación entre las familias y las autoridades de las áreas de educación, de salud o de los servicios sociales. Antes que justificarla parecería mejor y más útil para todos tratar de entenderla para, a partir de allí, buscar los puentes que necesariamente debemos construir entre todos para alcanzar los resultados que todos queremos: mejores políticas públicas que hagan realidad las aspiraciones de inclusión social, educativa y laboral que son la natural derivación de la inclusión familiar que todos nosotros practicamos día y noche.

Hoy por hoy no hay área pública que en la descripción de sus ejes de gestión no contenga un punto referido a la participación ciudadana, al diálogo con la sociedad civil, al compromiso con los usuarios. Son por cierto elementos de lo que modernamente se llama *accountability* y que no es otra cosa que la obligación de rendir debida cuenta de la gestión pública. Son también elementos de la cultura de la democracia republicana aplicada a la conducción del Estado. No mencionar estos conceptos es a principios del siglo XXI *políticamente incorrecto*.

Pero como dice el refrán, del dicho al hecho, hay mucho trecho. En muchas áreas de gobierno la “participación ciudadana” es meramente formal y en no pocas, la relación es por cierto traumática.

Este nivel de “estrés” en la relación entre las autoridades y la sociedad civil puede deberse a varias razones. Veamos qué puede pasar en lo que hace a la Educación de nuestros hijos.

En primer lugar, es claro que para las autoridades educativas debe resultar muy difícil articular relaciones con un colectivo más bien amorfo como es el de “los padres”, en general, de todos los alumnos sin diferenciación. Probablemente de esa generalidad resulte la falta de ámbitos institucionales concretos y permanentes en el que “practicar” la tan mentada participación y diálogo... y la consecuente “falta de hábito” que se evidencia tanto en autoridades como en familias para encontrar un canal adecuado para el encuentro.

Parecería también que, cuando de Educación hablamos, la conflictividad en la relación autoridades-familias es aún más notoria y virulenta. En general, y salvo excepciones muy honrosas, los padres estamos, frente a la escuela, para asistir a las reuniones a las que se nos convoca en forma individual (¿qué habrá hecho el nene?) o colectiva (¿bajada de línea con horarios, conducta, etc?), para pagar la cuota o la cooperadora, para organizar la kermés o la feria del plato... También tenemos la posibilidad de “participar” institucionalmente en la escuela: la gloriosa “cooperadora” a la que se le ha asignado la administración de fondos públicos para

arreglar baños, reemplazar vidrios, comprar insumos, ventiladores o tizas... Pero de allí a que se nos dé voz para hablar del proyecto educativo, de las estrategias o simplemente de las actividades escolares... bueno, nada... Incluso en escuelas de gestión privada, son pocas las que permiten que los padres puedan opinar y discutir sobre cuestiones pedagógicas o de estrategias educativas.

Sin perjuicio de esta realidad, parecería que, a pesar de esas deficiencias en las estructuras participativas, en los grandes números, la conflictividad es relativamente baja y sólo aflora ante problemas muy concretos (¡¡¡no se olviden de Patagones!!!)

Pero cuando de aquel amorfo colectivo de “los padres” o “las familias” surge un núcleo o grupo de ellos, con un planteo concreto y con necesidades específicas y plenamente identificables, también surgen organizaciones de la sociedad civil que los aglutinan y también los reclamos por las necesidades y aspiraciones de este “sub-grupo” se hacen más evidentes y explícitas. En estos casos, aquella falta de habitualidad de verdadero diálogo y de canales institucionales de participación atenta claramente contra cualquier encuentro racional, y puede generar una turbulenta relación que aleje aún más la posibilidad de encuentro y de entendimiento.

Imaginemos entonces una “estructura” o “sistema” educativo que en ese contexto, con esa cultura institucional y con esa “gimnasia” de ejercicio de la autoridad (¿del poder?), enfrenta a un grupo de padres y familias cohesionados detrás de un mismo diagnóstico y un mismo objetivo. Un grupo demandante de cambios de paradigmas, de prácticas, de acciones, de estrategias.

Si a la “impermeabilidad” del sistema escolar se suma la falta de explicitación de políticas concretas para este colectivo (planificación estratégica), la falta de acciones específicas que demuestren ciertos avances (planificación operativa), la ausencia de objetivos de corto y mediano plazo (aumento gradual de escuelas inclusivas, aumento de docentes y equipos de integración) y la inexistencia de estrategias de más largo plazo (adecuación de la formación de docentes comunes y especiales). Si a ello se añade un estilo de conducción política de la gestión pública que no se abre al diálogo –y a la crítica-, que no asume responsabilidades y que no exhibe resultados... el cocktail resultante no puede sino ser explosivo...

Es que contra la “parsimonia” de los “sistemas” está la urgencia de los padres que ven que sus hijos crecen, que las soluciones y las acciones concretas no llegan, y que ellos no pueden aprovechar todo aquello de lo que se habla, de lo que se lee y de lo que existe en sociedades no tan distintas a la nuestra. Contra la resistencia de algunas áreas de la gestión, está el hartazgo de docentes y directivos que verdaderamente quieren llevar adelante proyectos de escuela inclusiva y cuyo esfuerzo, cuya tenacidad y por que no, cuyo éxito, pone en evidencia la comodidad, la indiferencia o la mediocridad de otros.

Por eso es que muchos “saltan” y son verdaderamente “bravos” a la hora de la crítica.

Pero hay algo peor aún... y son los que cansados de luchar contra lo que parecen molinos de viento, agotados de recibir siempre respuestas evasivas cuando no alguna velada amenaza a lo poco que consiguieron, se rinden, se quedan en casa, no se levantan más...

Quizás, a esta altura, haya que reflexionar sobre en qué lado queremos estar, sobre cómo queremos ser y sobre qué acciones vamos o no a emprender... Lo que siempre ha de ser un error es pensar que porque haya muchos agotados y desgastados, no van a saltar muchos otros o unos pocos pero “bravos” que por cierto, llevan las banderas de todos..., sí, de TODOS...

LA DESPEDIDA

Luis G. Bulit Goñi

Desde su fundación, en forma casi ininterrumpida (salvo dos períodos), he sido honrado por la confianza de todos los asociados de ASDRA para conducirla como presidente de su Comisión Directiva.

Desde aquella carta de lectores en Clarín que envió Vicky, aquel curso de discapacidad en la delegación local de la OEA y los amigos que de ese y de otros encuentros fuimos haciendo, nació ASDRA y, a partir de allí, ha sido parte de nuestra vida misma, en lo personal y en lo familiar, en forma casi indisoluble.

Hace tiempo que, con Vicky, pensamos en la necesidad de dar un paso al costado para dar oportunidad a que otros, fundamentalmente quienes son papás más jóvenes, fueran tomando nuestro lugar. A partir de allí fuimos tratando de armar un “retiro” ordenado. No por que fuésemos imprescindibles, nunca lo hemos sido, sino porque veíamos la necesidad de armar un estilo de funcionamiento de ASDRA que permitiera que, más allá de las improntas personales que cada conducción pudiera imprimirle, las cosas de todos los días, esas miles de actividades que hacen que ASDRA sea ASDRA, pudieran continuar desarrollándose adecuadamente.

Hoy ese objetivo se ha logrado. ASDRA se ha acostumbrado a contar con un gerenciamiento profesional en cabeza de un director ejecutivo que hoy está en la persona de Joel Glotzer, un equipo de colaboradores que suma eficiencia con sentimiento y compromiso (Mariana, María del Valle y Carina), y un grupo inigualable de papás voluntarios que se han hecho cargo de nuestros proyectos más relevantes: los grupos, papás escucha, el calendario, los eventos científicos, etc.. ¡Qué decir de quienes, además de ello, están participando en la organización del próximo Congreso Iberoamericano!

No es bueno, para nadie, que en una organización –y menos en una como ASDRA-, la conducción se “eternice”. Es necesaria la renovación. Es necesario que otras personas asuman las responsabilidades directivas, le aporten su propia visión, establezcan sus propios canales de comunicación y, con la ayuda de todos los asociados y amigos de ASDRA, la hagan seguir creciendo y desarrollándose.

Desde aquellas reuniones iniciales, aquellas primeras aventuras en la organización de eventos y en relacionarnos con las familias y otras organizaciones, hemos transitado un largo camino. Un camino con aciertos y con errores, con alegrías y tristezas. Un camino en el que muchos se alejaron y otros tantos se sumaron, en el que discutimos, en el que acordamos, en el que disentimos, pero siempre tratando de que ASDRA sea lo mejor posible porque lo que está en juego es el futuro de nuestros hijos y el de los niños por nacer.

La decisión que tomamos con Vicky comenzó, primero, con su alejamiento formal de la conducción. Ahora me toca a mí. Ya he anunciado, más de una vez en estos últimos tiempos, al menos a aquellos con quienes tengo más contacto, que no habría de renovar mandato en ningún cargo formal de la Comisión Directiva.

Esto no quiere decir, para nada, que nos “borremos” de ASDRA, que ASDRA no siga siendo una parte importante de nuestra vida. La sentimos de verdad como a una cuarta hija. Pero a los hijos hay que dejarlos volar y construir su propio camino. Al igual que con ellos, siempre vamos a estar cerca, pero en otros roles, en los que nos quieran dar ustedes que son la sangre y la razón de ser de ASDRA.

Muchos nos han dicho que Vicky era el “alma” de ASDRA y yo el “motor”. Nosotros tenemos otra visión: simplemente tratamos de interpretar y llevar a la acción lo que todos ustedes sentían, necesitaban y querían de ASDRA. En todo esto hemos sido estrictos, quizás mucho, tratando de preservar los valores que nos imbuyeron a todos quienes, en 1988, nos largamos a la fundación de ASDRA: una entidad de padres, para padres de personas con síndrome de Down; una fuente de



contención y de información; una herramienta para ayudar a cambiar la realidad signada por la segregación y discriminación, por la ignorancia y por la falta de compromiso para con el futuro de nuestros hijos. Una entidad despojada de intereses y de compromisos materiales que la condicionaran en su acción, que no significara involucrarse en la prestación de servicios que pudiera atarla a esos intereses, ni la tentara a dejar de luchar por más y mejores

servicios por parte de quienes están dedicados a ello. Una entidad en la que nadie que participe en ella la viera como un lugar que no sea para dar y brindarse a los demás sin beneficios personales. Una entidad que fuera, como hoy lo es ASDRA, un referente nacional e internacional del síndrome de Down.

Todo esto se logró por el trabajo y el fuerte compromiso de muchos papás, cada uno en su rol, a veces ingrato, desconocido para muchos, pero tan importante o más que el de aquellos que pusimos la cara visible de ASDRA. Primero fuimos sólo un grupo que, poco a poco fue constituyendo un verdadero equipo. Y en un equipo puede haber liderazgos pero no personalismos.

Con nuestro paso al costado pretendemos que se aleje el peligro del personalismo y que se generen nuevos y mejores liderazgos en ASDRA, para que ésta continúe, siga creciendo y afrontando con éxito los nuevos y más complejos desafíos que hay por delante.

A partir de la próxima Asamblea de socios que habrá de designar nuevas autoridades, ya no seré el presidente de ASDRA. El Congreso Iberoamericano de 2007, con cuya

organización tengo un muy fuerte compromiso personal y que no pretendo abandonar, será mi último acto formal de conducción en la Asociación. En adelante, seguirán contando con nuestro apoyo desde el llano, como unos socios más, para aportar lo que esté a nuestro alcance.

A pesar del título, esta no es una despedida real, es una despedida sólo formal. No concebimos nuestra vida sin que ASDRA sea, de alguna manera, distinta, parte de ella.

Quiero agradecer a Dios la oportunidad que me ha dado de vivir experiencias que han calado muy hondo en mi corazón, que me han formado, que me han enriquecido. Quiero agradecer a mi familia, a Vicky, a Tomás, a Pancho y a Magdalena por el apoyo que siempre me han dado para llegar hasta aquí y sin el cual nada hubiera sido posible. Quiero agradecer a todos los amigos, casi hermanos, con quienes fuimos construyendo ASDRA desde sus modestos comienzos hasta hoy y con quienes nos hemos ido templando en la lucha a la que la ignorancia, la apatía y el mirar para otro lado nos ha obligado a llevar adelante. Y quiero agradecer a los muchos otros que nos han servido de guía y orientación cuando teníamos dudas sobre el camino a seguir, nos reafirmaron en nuestros valores y nos alentaron a dar siempre un paso más.

Les dejo un abrazo muy grande, muy especial, todo mi afecto, y por qué no,... Un pedazo de mi corazón.

Capítulo VIII

Algunas palabras finales (de la primera edición).

Es muy probable que este libro, como tantos otros, esté destinado a juntar polvo en algo así como el “Cementerio de los Libros Olvidados” al que refiere Ruiz Zafón en su “La sombra del viento”, en algún estante de una biblioteca perdida o, con suerte, en una mesa de saldos de “a tres por diez” hasta que él, el libro, elija su próximo lector: ¿Usted?

Habrá visto, querido amigo, que a pesar de haber abordado algunas cuestiones vinculadas a la discapacidad, no hemos hablado de “dolor”. Y no es porque no lo haya habido.

Sin ninguna duda que hemos pasado por momentos ingratos, angustias, incertidumbre, y por qué no, rabia... Pero ¿acaso no es así para todos? ¿Por múltiples razones? ¿En diversas situaciones de vida?

Lo cierto es que nuestra vida con nuestros hijos, con Pancho que tiene síndrome de Down, y con lazos con miles de familias en la misma situación, también nos ha llenado de alegrías inmensas, profundas, verdaderamente muy difíciles de explicar.

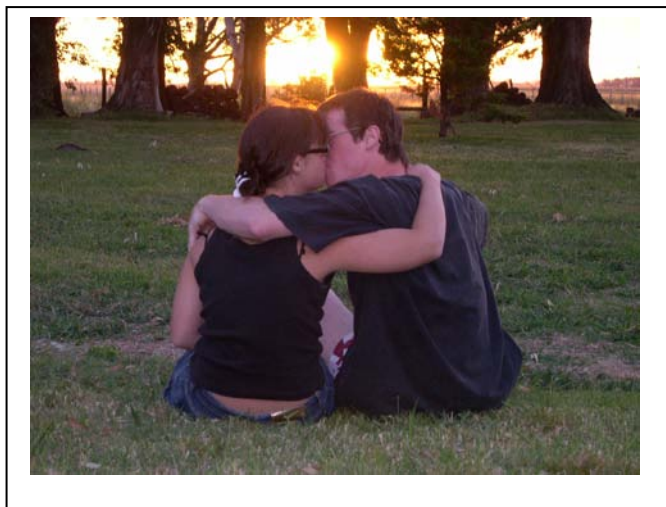
Hemos asistido a padres que recién recibieron a su bebé con SD, hemos participado en encuentros de familias, en congresos, en reuniones de asociaciones... En muchas de esas ocasiones hemos llorado hasta quedar “deshidratados”... Pero no han sido lágrimas de dolor.

Cada tropiezo y cada dificultad nos ha enseñado a valorar más el esfuerzo de nuestro hijo con problemas, a ver que detrás de cada rechazo hay también solidaridad, que la ignorancia puede ahogarse informando y compartiendo, y que en la flaqueza estamos el uno junto al otro, marido y mujer, individuos en nuestra pareja y nuestros tres hijos abrazados a nosotros.

De cada momento triste hemos aprendido algo. Todo nos ha dejado una lección. Todo nos ha sido compensado, fundamentalmente, dentro de nuestra propia familia y dentro de la que llamamos con cariño “la otra familia”.

¿Qué más se le puede pedir a la vida?

Nos contaba Marta Durlach, la mamá de Rafa (el pediatra de nuestros hijos, un amigo, un santo), que una noche, con su esposo “el Pibe”, conversando en un ratito de paz que les regalaba su “familia numerosa” uno le preguntó al otro qué hubiera sido de su



vida sin su hijo mayor Javier, con síndrome de Down. La respuesta fue “unos tilingos más...”

¿Qué hubiera sido de nosotros sin Pancho? ¿Qué hubiera sido de nosotros sin nuestros tres hijos? ¿Qué hubiera sido de nosotros sin nuestra familia?. Quizás lo que sigue les ayude a encontrar una respuesta:

REYES

(Contribución al Foro del Portal www.down21.org del mes de enero de 2006)

Queridos amigos:

Mi familia está de vacaciones y me quedé esta semana trabajando.

Anoche, en lo profundo de la noche, durmiendo con las ventanas abiertas por la ola de calor que nos agobia en estas latitudes, sentí ruidos afuera.

Al principio no le di importancia, pero volví a sentir ruidos, movimientos sigilosos, algún susurro...

Ya me había despertado del todo, pero no me atrevía a sacar la cabeza de almohada... la inseguridad de las ciudades, el temor a que sea un ladrón... en fin, me quedé atento... quieto...

Luego de un tiempo de volver a sentir más nada, tomé coraje y me animé a levantarme y a salir a la terraza a la que da mi dormitorio... Entonces me di cuenta que, sobre unas zapatillas que había dejado allí como por descuido, había varios paquetes...

¡¡¡Claro!!!, me dije... ¡¡¡Los Reyes Magos!!!!... Pero si los reyes no existen!!!... Si los regalos a los chicos cuando eran chicos los comprábamos con Vicky!!!...

Aún con la sorpresa encima, comencé a abrir los paquetes... no podía esperar a la mañana... la curiosidad me mataba...

Paquete tras paquete, había una sorpresa en cada uno...

- Uno tenía la **alegría** de tener hijos que me han dado la oportunidad de ser padre.

- Otro, tenía **certezas**... La certeza de saber que pocas cosas nos son indiferentes... La certeza de querer a la familia... La certeza de saberme querido.

- En otro paquete encontré **dudas**: ¿Qué será del mañana? ¿Cómo se desarrollarán mis jóvenes hijos?

- Finalmente, un paquete pequeño. Envuelto con muchísimo cuidado, con un hermosísimo papel, brillante, y una cinta de color rojo intenso: Allí encontré **confianza**... La confianza de estar en las manos de Dios, de ser parte de su proyecto (sin beneficio de inventario)...

Entonces comprendí. Entonces pude volver a dormir... y a soñar...

Hoy, no podía aguantar la necesidad de compartir estos regalos con todos Uds.

Quizás alguno de Uds., mis amigos, no haya encontrado aún sus paquetes. Busquen bien en sus casas, en sus corazones... están allí.

Un beso enorme.

Luis y Vicky

Capítulo IX

Editoriales 2006 – 2011

Estos editoriales del Boletín de ASDRA fueron escritos por Luis Bulit Goñi como director responsable de su edición y como Presidente del Consejo Asesor, y están incorporados por orden cronológico en lugar de haber sido agrupados por temas como lo hemos hecho en la primera edición

LA DIGNIDAD

Es muy común en estos días encontrar en las conferencias o debates sobre la temática de la discapacidad como uno de los objetivos a perseguir tanto desde las políticas públicas como de las acciones institucionales de organizaciones de la sociedad civil o hasta de las empresas y de los apoyos profesionales específicos y concretos, la aspiración a que las personas con discapacidad accedan a una “vida de calidad” o mejoraren su “calidad de vida”.

Cierto es que estamos frente una expresión cuyo contenido puede ser más amplio o más restringido según las circunstancias y las apreciaciones de quien pretende interpretarlo, que puede incluir o excluir ciertos aspectos, conceptos o beneficios.

No pretendemos entrar en un debate semántico ni mucho menos. Creemos que los márgenes que habitualmente se ponen a estas voces son los suficientemente flexibles como para dejarnos a todos contentos.

Sin embargo, también creemos que es necesario incorporar a estas expresiones, en cualquiera de los límites en los que nos queramos posicionar, un concepto sin el cual corremos el riesgo de dejar de lado lo que es esencial para construir una vida-decalidad y que realmente respete a la persona con discapacidad en toda su magnitud y en toda su trascendencia, vaciándolas peligrosamente de contenido: Hablamos de la **dignidad**.

Podrá decirsenos, y con razón, que el concepto de **dignidad** es tan amplio y maleable como el de calidad de vida. Sin embargo es un concepto que en lo concreto que hace a las personas con discapacidad intelectual, puede constituirse en una luz que ilumine los objetivos que se plantean ante la realidad concreta de la discapacidad y los apoyos que se diseñen para alcanzar una verdadera, plena y realista integración en la sociedad.

Leámos con atención las siempre profundas reflexiones de don Jesús Flórez en su columna del Diario El Montañés de la ciudad de Santander, que referían a la necesidad de que en el momento de diseñar e implementar los apoyos necesarios para nuestros hijos, nos pongamos en el “lugar del otro”, en “su lugar”.

Sin lugar a dudas, ponerse en el lugar del otro es reconocerlo como individuo en una dimensión de realidad absoluta, con sus capacidades y sus necesidades, con sus aspiraciones y sus temores, con sus alegrías y sus angustias; es reconocerlo en su plenitud, en su dignidad.

En definitiva, la dignidad de una persona no tiene medida. Pero como en juego de palabras, nos da con precisión la medida de los objetivos a plantear y de los instrumentos de apoyo necesarios para alcanzarlos: ni tan cortos que no permitan desarrollar toda la potencialidad del individuo, que los relegue a una infancia eterna o una vida que es poco más que un juego; ni tan ambiciosos que los someta a la angustia y frustración de lo inalcanzable.

La dignidad de nuestros hijos nos marca también la medida de esos apoyos, desde el momento mismo de la concepción hasta su vida adulta: Apoyos, guía y orientación veraz a los padres que han recibido un diagnóstico prenatal o en la sala de partos. Una cobertura social y de salud que no los prive de los cuidados necesarios e indispensables, pero de la que tampoco se pretenda que cubra las clases de danza (por ejemplo) sólo “porque es bueno para mi hija”, ni el transporte para irse de vacaciones. Una educación integradora, inclusiva, que les permita crecer con sus pares, en su medio, y les enseñe a desempeñarse en la vida, y no una “condena” a la perpetua e injustificada segregación o a una integración meramente física o “social”. Y oportunidades laborales en serio, quizás de tiempo parcial, pasantías que no sean eternas y tareas que satisfagan y no sean una mera ocupación del tiempo.

Finalmente, si nos tomamos el imprescindible trabajo de levantar la mira y ver la realidad, o si la bajamos para leer detenidamente en libro “La discapacidad en la Argentina” que se reseña en este Boletín, no podemos dejar de advertir que el diagnóstico que tenemos entre manos pone en claro que estamos aún, y a pesar de los avances ciertos que se registran en la realidad –parcial- de todos los días, muy lejos de respetar la dignidad de las personas con necesidades especiales.

Son muchos los años que llevamos viendo que “las líneas de acción... hablan de ‘revisar’, ‘elaborar’, ‘actualizar’” y no se pasa de la planificación –necesaria por cierto- a la de ejecución.

Esto nos está indicando la falta de respeto a la dignidad de nuestros hijos que tienen muchas acciones que se declaman como pensadas para ellos, y que la “calidad de vida” que hoy se les está proponiendo es una vida cuya calidad está pensada desde escritorios que están muy lejos de ponerse en el lugar del otro.

LA VISIÓN.

Un par de casos verdaderamente dramáticos de jóvenes con discapacidad intelectual supuestamente embarazadas con motivo de una violación y el pedido de aborto de parte de sus familias, ha generado en los últimos meses un enorme despliegue periodístico.

Casi todo ese debate público ha girado en torno a si la interrupción del embarazo era punible o no, si se necesitaba o no una autorización judicial previa, si las jóvenes tenían tal o cual edad mental o coeficiente intelectual, si las decisiones judiciales llegaban a tiempo para hacer la intervención médicamente oportuna, y una enorme cantidad de etcéteras.

No vamos a entrar en ese ámbito del debate. Cada uno de nosotros tendremos nuestra propia postura sobre el aborto, cuestión que cuando de síndrome de Down se trata, se esconde bajo el eufemismo de “prevención”... “¿Por qué quieren matarnos?” preguntó una joven a su madre en una conferencia europea luego de escuchar una conferencia precisamente sobre el “éxito” de las políticas de “prevención”...

Nos debería preocupar y mucho que, en el marco de ese debate público bastante insustancial por cierto, se desliza como verdad absoluta una visión de la discapacidad intelectual que nos hacer retroceder al menos a los comienzos del siglo XX.

A poco que se advierta que el tratamiento de los casos mencionados por algunos medios de comunicación, supuestos especialistas, abogados y funcionarios presupone sin más que el embarazo de una joven con discapacidad intelectual no puede sino derivar de una violación, explota si humo ni ruido una burda discriminación. Esa presunción está basada en la visión de la discapacidad, de nuestros hijos en definitiva, como personas que no son capaces de manejar adecuadamente sus afectos, sus conductas, su sexualidad y su genitalidad. Es una visión que niega en su presunción el derecho y la real posibilidad de nuestros hijos de tener una vida adulta digna y plena dentro de sus posibilidades.

Presumir que por el solo hecho de presentar discapacidad intelectual una persona no puede ejercer su sexualidad en parámetros de normalidad, revive una visión que nuestros hijos, todos los días, destierran con su desempeño. Una visión que los relega a ser “niños para siempre”. Una visión que imprime en el imaginario colectivo estigmas como aquél según el cual una persona con discapacidad intelectual tiene una sexualidad exacerbada, incontrolable, pública, impúdica, anormal. Una visión propia del destino de máxima segregación que se planteaba a nuestros hijos hace décadas con la única “solución”: la internación y aislamiento.

Por otra parte, nuestros hijos con discapacidad, sus familias y nuestras asociaciones, proponemos una visión realista de la persona con discapacidad plenamente capaz de una integración cada vez mayor en ámbitos hasta hace relativamente poco impensados: La integración familiar y social como contrapunto a la internación; la integración escolar como alternativa a la escolarización segregada; el empleo en el mercado laboral abierto como experiencia superadora de los talleres o la mera ocupación del tiempo y el ocio.

Entre los polos de esta tensión de visiones sobrevuela, además, algo que está en el fondo de percepciones sociales y de acciones públicas: la consideración de la discapacidad como un todo absolutamente homogéneo: Son todos iguales. Todos tienen las mismas capacidades y posibilidades. O algo peor: Son capaces de estudiar, de trabajar, de movilizarse por la ciudad, pero no de enamorarse, de ejercer su sexualidad (plena y no reducida a lo genital)... ¡¡Juguemos entonces, por un rato, a que son adultos!!!

Como reflexión final, es responsabilidad de todos nosotros, padres, asociaciones, profesionales vinculados a la discapacidad, de tratar cada uno desde su lugar a que ese camino que nuestros hijos están construyendo hacia su propia dignidad, no quede sepultado por los escombros de la ignorancia, del paternalismo, de la sobreprotección, de las soluciones simples.

La educación, una vez más, se impone como la gran herramienta para el presente y futuro de la persona discapacitada: Educar a la familia. Educar a nuestros hijos en saberes y conductas. Educar a la sociedad. Educar a los especialistas, los profesionales, los políticos, los jueces, los periodistas.

Estamos frente a debates que permanentemente ponen en tela de juicio las posibilidades de las personas con discapacidad intelectual y, lo que es peor, desde algún caso concreto, particular, individual y por lo doloroso tapa de diarios, se hace tabla rasa con todo, con años de avances y conceptualizaciones éticas, políticas y sociológicas y una vez más se les niega a nuestros hijos con discapacidad la posibilidad de hacer oír su voz que, aunque pueda parecer torpe, viene de un corazón que no tiene discapacidad.

LA SELECCIÓN

En este número del Boletín de ASDRA, los queridos lectores encontrarán un resumen de varias actividades que se vienen encarando con motivo del debate que se ha abierto en nuestra sociedad tanto por el proyecto de Ley de Educación Inclusiva en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires como respecto al proyecto de modificación de la Ley Federal de Educación a la que ha convocado el gobierno nacional.

Casi nadie se ha expresado, hasta ahora, en forma abierta y clara en contra de las propuestas que implican establecer a la integración escolar de personas con Necesidades Educativas Especiales a las escuelas comunes como una política pública expresa y permanente, cuyo cumplimiento pueda ser reclamado por las familias y los propios interesados a las autoridades encargadas de su implementación. Eso no significa, empero, que tales opiniones no existan; sólo que no se hacen públicas o que se disimulan poniendo tantos “peros” a las iniciativas, como si se trataran de un reclamo irracional, voluntarista y “a cualquier precio”. Pero son opiniones que deben expresarse y debatirse ya que sería pueril pensar que no tienen capacidad de “operar” en los ámbitos de decisión política.

Nos resulta prudente señalar algo que en las páginas de números anteriores han expresado expertos de relevancia nacional e internacional, en el sentido de que lo que se llama inclusión educativa o integración escolar (no entramos en la discusión de cuál término es más apropiado... todos sabemos qué es lo que queremos decir...) supone apartarse definitivamente del modelo “médico” que ponía en el centro del análisis a la patología de la persona con discapacidad, para ubicar en ese sitio a los recursos y estrategias pedagógicas necesarias para que esa persona alcance aprendizajes significativos en el ámbito menos restrictivo posible. Es decir, ya no son nuestros hijos los que tienen que acreditar que son “educables” sino el sistema educativo el que tiene que probar que “puede enseñarles”... y si no puede, pues deberá hacer lo necesario para poder. El cambio no es menor.

Resulta una verdad de Perogrullo que educarse en una escuela común, con todas las adaptaciones físicas y curriculares adecuadas y con todos los apoyos necesarios, no será una realidad para todos los integrantes del colectivo de la discapacidad. Hay quienes no lo desean, como la comunidad de sordos profundos que reivindican su

propia cultura y su propio lenguaje, el de señas, o quienes directamente no están en condiciones físicas de acercarse a una escuela y requieren de servicios domiciliarios, o quienes presentan múltiples patologías que complican sobremanera su cuadro. De hecho, los ejemplos que siempre ponemos en la mesa del debate alcanzan un porcentaje de inclusión que sobrepasa el 80% pero nunca llegan al 100, como debe ser.

Ahora bien, el problema no está **sólo** en que parece que muchas voces se centran en la excepción y no en la regla (en el 20 y no en el 80%), sino que sobre esa base se pretende que se establezcan criterios, metodologías y estructuras administrativo-pedagógicas que procedan a efectuar **la selección** de quienes en definitiva serán los afortunados “integrables” y así, cerrando la puerta al modelo “médico”, lo dejamos entrar por la ventana. Otra vez ponemos a las “capacidades” del educando en el centro de la decisión y liberamos al sistema educativo de su obligación de brindar a los abnegados docentes los recursos, apoyos y capacitación que necesitan para enfrentar el desafío.

Sabemos que detrás de esta postura, la más de las veces (no todas), hay profesionales que de muy buena fe buscan lo mejor para nuestros hijos, que vayan a la escuela a aprender y de verdad. Pero también podemos encontrar **la confusión** de que cuando se habla de integración se habla de un solo “modelo” cuando en realidad hay muchos o ninguno según se vea. O podemos toparnos con posturas que apuntan a que la integración tenga un **nivel de calidad tan alto** que no existe en la realidad de aulas de hoy para cualquier otro niño.

Estar **en contra** de esta pretendida **selección** no significa en modo alguno que la integración deba encararse a tontas y a locas. Claro que es necesario estudiar la particularidad de cada niño y niña a ser integrado. Claro que debe haber un gabinete que analice el caso. Claro que debe haber un dictamen concreto y un seguimiento posterior. Pero nada de eso para **seleccionar** a los que van a ser “integrables” o no, sino para determinar qué tipo de adaptaciones, recursos y estrategias habrá que poner a su disposición, a disposición de sus docentes y su escuela, para que esa integración sea provechosa.

Puede parecer una sutileza, pero no lo es.

¡!!!AHORA...O NUNCA!!!!

Nuestros habituales o eventuales lectores apreciarán que este número del Boletín de ASDRA está prácticamente dedicado en su totalidad al próximo **Primer Congreso Iberoamericano y II Encuentro de Asociaciones sobre Síndrome de Down** que tendrá lugar en Buenos Aires entre el 17 y el 19 de mayo próximo.

Somos muchos los padres, los familiares o las asociaciones que vivimos reclamando permanentemente por mejores políticas públicas, por mejores servicios, por más integración, por cambios de conductas, por menos discriminación, por más capacitación, más investigación... por un mejor lugar para nuestros hijos en el mundo de todos.

Son muchos los docentes, los profesionales que reclaman por más y mejor capacitación para atender bien a nuestros hijos.

La masiva asistencia a este congreso por parte de familias, profesionales, docentes, estudiantes, políticos, empresarios debe ser un salto cualitativo importantísimo para la superación de los problemas que están en cualquier diagnóstico que hagamos.

Esta es la **gran oportunidad** de nutrirnos de las herramientas conceptuales y prácticas para avanzar hacia la mejor calidad de vida para nuestros hijos con síndrome de Down.

Tendremos **a la mano** a los mejores y más renombrados especialistas en los diversos temas que nos preocupan: educación, empleo, familia, salud, estimulación, lectura y escritura, la vida adulta y autónoma, la protección patrimonial de su futuro. De ellos obtendremos no sólo la ratificación de que hay conceptos que ya no se discuten en el mundo entero pero que en nuestras latitudes aún son una aspiración muchas veces cuestionadas, como así también las estrategias para alcanzarlos y llevarlos a la práctica con éxito.

Muchos investigadores han presentado trabajos de excelentísima calidad. Muchos otros están ya enviando sus pósters para compartir sus experiencias concretas que pueden servirnos a todos. Tendremos conferencias plenarias, paneles y, como siempre, muchísimo “pasillo” la gran oportunidad de conocernos y trabar fuertes lazos para la batalla que tenemos por delante

Este es un congreso **de y para todos** y que nadie se sienta excluido.

Para muchos, asistir será un gran esfuerzo. Quizás debamos pedir licencia en nuestros trabajos, dejar a nuestra familia y afectos. Para otros el esfuerzo será también económico: inscribirse, trasladarse, alojarse... **Pero éstas es una OPORTUNIDAD ÚNICA**, y está disponible **ahora. No podemos tener dudas... hay que aprovecharla ya que el futuro de nuestros hijos depende en mucho de ello.**

Demostremos con nuestra participación, que tenemos un fuerte compromiso con ese futuro, que nada de lo que hace a nuestros hijos nos es ajeno o indiferente. Desbordemos la capacidad de nuestros salones y hagamos realidad aquellos de que **conociendo más se sirve mejor.**

LOS ESPERAMOS.

Y AHORA.... ¿QUÉ?...

Ya ha pasado el **Congreso Iberoamericano**... Un esfuerzo inmenso de muchos, de todos... Un evento coronado por el éxito de más de 2500 asistentes, por extraordinarias conferencias, por imperdibles experiencias e iluminado por la alegría de nuestros hijos con síndrome de Down en sus más diversos roles: panelistas, presentadores, encuestadores, data entry, cadetes, acomodadores, asistentes...

Nos hemos emocionado hasta las lágrimas. Nos hemos enojado por lo mucho que no se hace. Nos hemos sorprendido... Pero a todos nos ha quedado la certeza de que vamos por el buen camino.

En 1994 ASDRA organizó el primer congreso argentino y hoy, trece años después, el primero iberoamericano. Muchos de los temas y preocupaciones expuestos son los mismos. Parecería que nada ha cambiado, pero no es así. Hemos avanzado. Pero esos avances no deben hacernos bajar los brazos ni relajarnos, es muchísimo lo que nos queda por delante.

Nuestros hijos con síndrome de Down nos han demostrado con su vida diaria y con su extraordinario desempeño en el congreso, que sus capacidades son muchísimo mayores de lo que supone el común de la gente. En medio de una verdadera vorágine de actividad, de muchedumbre, de imprevistos, ni un solo problema, ni un solo altercado, ninguno se perdió o dejó de cumplir con sus obligaciones, ninguno se aburría, ninguno mostró su terquedad (¡¡¡y vaya si lo son!!!), ninguno dejó de sonreír y de ser amable con todos... Y ninguno era un “super Down”... todos en la media, y algunos con más dificultades que otros...

Las exposiciones y experiencias de los conferencistas nos dejaron un sinnúmero de certezas que no hacen sino avalar en un ciento por ciento que los reclamos que se desgranar en estas páginas y en nuestra acción institucional y familiar desde hace 20 años son plenamente válidos.

Quedó claro que la dignidad y el respeto hacia la persona con discapacidad intelectual es parte de su derecho por su indiscutible condición humana y que esos valores deben traducirse en acciones concretas que cambien el paradigma social hacia la diversidad (**Amor Pan- Bergman**). Que como personas que son, quien exhibe una discapacidad tiene derecho a una vida de calidad basada en la mayor integración, en la posibilidad de una vida plena y autónoma y en la construcción de su propio proyecto (**Verdugo Alonso**), comenzando por el reconocimiento al mismísimo derecho a la vida (**Mariano**).

Quedó claro que la familia es el eje central de las estrategias hacia la concreción de esos principios, y que es también la que debe asumir la responsabilidad y el compromiso de participar y ayudar a la construcción de ese proyecto personal de nuestros hijos, colaborando con la acción terapéutica, formadora y educativa de los profesionales (**Flórez – Flórez Troncoso - Panel y Taller de jóvenes**), desde la etapa de la estimulación temprana (**Candel – Schmidt**) hasta la vida adulta (**Illán**).

Ya no queda absolutamente ninguna duda, en lo conceptual, de que nuestros hijos tienen derecho a educarse en una escuela común verdaderamente inclusiva, respetuosa de la diversidad, debidamente capacitada y sostenida por el Estado y con estrategias pedagógicas y administrativas flexibles y adecuadas a este concepto (**Verdugo – Narodowski – Gvirtz**), que ello es posible en la práctica y en la realidad de nuestras escuelas de hoy, tanto las comunes como las especiales que pueden reconvertirse en centros de apoyo a la integración (**Yadarola – Festa**), pero que ese derecho se enfrenta con una al menos poco clara definición de políticas y tibias acciones concretas de los responsables de la implementación de las políticas educativas (**panel de autoridades**).

Tampoco nos puede quedar duda, a nadie, de que la responsabilidad de que esos proyectos de vida, que comienzan en los primeros años, siguen con una adecuada estimulación temprana (**Candel – Schmidt**) y una rehabilitación que excede lo meramente físico (**Castillo Morales**), han de proyectarse en una etapa adulta con trabajo digno, remunerado y formal (**Escobar – Cabeza – Martínez**) para lo que hay un amplio campo que merece y debe ser explotado (**Videla – Fiuri – Volpi**)

Finalmente, contamos ahora con una verdadera guía y herramienta de mucho peso en la Convención Internacional que no sólo es un listado de buenas prácticas sino un instrumento jurídico operativo (**Cisterna**) al que echar mano cuando los derechos se vulneran.

Y, a la par de todo ello, debemos asumir un mayor y profundo compromiso para con aquellas personas con síndrome de Down que quizás no brillen tanto en lo exterior, los que tienen un compromiso más severo que la media, pero que también son titulares de derecho y por quienes hay que estar atentos.

Ahora bien... ¿Qué vamos hacer de aquí en más?... ¿Qué responsabilidades vamos a asumir, todos, no sólo “los de ASDRA” sino todos, los papás y mamás, los estudiantes, los profesionales, todos los que aplaudimos a rabiar, los que nos indignamos con la falta de respuestas... ¿Nos limitaremos a juntarnos en los congresos para aplaudir, para criticar?... ¿O realmente vamos a llevar esos aplausos y esa bronca al corazón para que allí se transformen, con unas gotas de la alegría que nos aportan nuestros hijos, en fuerza creadora?

Ahora... ¿qué?

La respuesta la tiene cada uno de Uds. ¡¡Búsquenla!!

LA RESPONSABILIDAD

Somos padres. Somos papás y mamás de personas con síndrome de Down y de nuestros otros hijos. Somos responsables. Pero... ¿nos hemos puesto a pensar en cómo ejercemos esa responsabilidad?... ¿revisamos nuestras actitudes frente a diversas oportunidades que se les presentan a nuestros hijos? ¿les damos la oportunidad de aprovecharlas?

Nadie nace sabiendo. Nadie (o casi nadie) llega realmente “preparado” a la paternidad/maternidad. Nuestros hijos, sobre todo los primogénitos, “padecen” de nuestra inexperiencia y hoy, pasados muchos años y con otros hijos detrás, nos reímos de aquellas barrabasadas que llenan el anecdotario familiar.

Nuestros hijos con discapacidad, en las cuestiones centrales que hacen a su vida y a su futuro, no pueden darse el lujo de “padecernos”.

En el ejercicio de nuestra responsabilidad de padres es frecuente que veamos muchas de las dificultades por las que ellos tienen que atravesar en el camino hacia su vida

adulta, su autonomía, como una cuestión ajena, externa, una responsabilidad de “otros”. Y muchas veces es cierto. Pero, de verdad, de papá a papá, ¿examinamos si nuestras propias conductas y omisiones contribuyen a mantener o hasta incrementar esas dificultades?... Cada cual tendrá su respuesta.

Permítanme un ejemplo de cómo, a veces, no somos “tan responsables” como debiéramos

Como muchos de nuestros lectores saben, en el Congreso Iberoamericano de mayo pasado trabajaron una centena de muchachos con síndrome de Down en las más diversas actividades. Este era uno de los objetivos centrales de quienes tuvimos a cargo la organización del evento: Darles una oportunidad de sentirse útiles; enseñarles el camino a la vida adulta; demostrar que son todo lo responsables que se requiere para estas actividades; dar el ejemplo a los asistentes que lo que escuchaban de los conferencistas se puede llevar a la práctica con éxito.

Para lograr ese objetivo, se tuvo que transitar un largo y difícil camino más allá del esfuerzo propio e individual de los muchachos, en el que participó un grupo de papás y mamás muy comprometidas: Se tuvo que conseguir que una empresa de recursos humanos organizara la cuestión administrativa para que el empleo de los jóvenes fuera –como debe ser– con todas las formalidades administrativas de ley. Se tuvo que conseguir financiamiento para cubrir los costos de sueldos, aportes y contribuciones a la seguridad social. Se tuvo que organizar una coordinación con los diversos equipos profesionales que atienden, guían y forman a los que serían los trabajadores.

Encausado ya el proyecto, se determinó que algunos muchachos podrían tener un sueldo de acuerdo con las horas que trabajaran (a valores del mercado de organización de eventos) y que otros podrían ser voluntarios a los que la organización les reconocería un viático por su esfuerzo.

Para poder ser empleado formalmente y percibir sueldo, los muchachos (léase sus padres, familiares) debían acercarnos la documentación que las normas exigen a cualquier trabajador: fotocopia de su documento y constancia de su Clave Única de Identificación Laboral (CUIL), además de lo que se le exige a cualquier trabajador con discapacidad: copia auténtica del Certificado de Discapacidad.

Reunir esa documentación en tiempo y forma fue una verdadera odisea. Generalizamos, es verdad, y a veces eso es injusto, pero salvo excepciones, fue así, una verdadera odisea... “No puedo llevarlo”... “No lo tengo”... “Ocúpense ustedes”... “¡Qué burócratas!” “¿Quién me paga la fotocopia?” “¡Uuyyyyy... me olvidé... te lo llevo la semana que viene!”... Y después de todo lo hecho, todo lo logrado... “¿Por qué le descontaron para la jubilación?”... “¿Por qué mi hijo cobró menos que otro?” “¿Por qué en el acto de reconocimiento y pago mi hija no pudo hablar por micrófono?”...

Imagínense esta misma situación no con una asociación de padres de personas con síndrome de Down sino con una gerencia de personal en una empresa... “que pase el que sigue”... “quién me mandó a querer contratar un discapacitado”...

Nos quejamos de que a nuestros hijos no les enseñan a leer en el cole... ¿fomentamos la lectura en casa, o los dejamos “enchufados” a la tele o a la computadora?

Nos quejamos de que no tienen vida social... ¿nos tomamos el trabajo de llevarlos a una fiesta o nos da pereza porque estamos cansados?

Nos quejamos de que no hay trabajo para ellos... ¿comprendemos de verdad lo que es el “mundo del trabajo”?... ¿entendemos lo que significa la “autonomía”?... ¿los tratamos de verdad como adultos?... ¿facilitamos las cosas para que el empleo se concrete?... ¿les enseñamos **en casa** lo que es la responsabilidad, el respeto, la autoridad, la relación con los otros?... o... ¿no será que los tratamos siempre como si fueran “chicos”... y nos convencemos de ello nosotros mismos y no asumimos nuestras propias responsabilidades?

El esfuerzo hecho para que los muchachos a los que me he referido tuvieran su oportunidad valió la pena. Mil veces valió la pena. Pero nos dejó preocupados. Porque para que las cosas que queremos que cambien de verdad cambien, hace falta que nosotros, los padres, asumamos la responsabilidad que nos cabe, sí, que nos cabe, y estemos a la altura del esfuerzo y entusiasmo que ellos, nuestros hijos, ponen para lograrlo. El manejo de la frustración (grande o pequeña), también forma parte de la vida de un adulto y es algo que hay que enseñar todos los días.

Este editorial puede sonar a crítica. No pretende ser más que una reflexión. Pero si se lo entiende como crítica..., que lo sea... Nuestros hijos nos exigen que así como criticamos y exigimos a los demás, empecemos a ver cómo están las cosas en nuestra propia casa, en nuestro propio “gremio” de los padres...

LA FELICIDAD

Hace unos días volvía a leer esa magnífica obra de don Jesús Flórez “La Nueva Dimensión” en la que nos acerca evocaciones sobre la discapacidad que ha ido desgranando a lo largo del tiempo, y que es conveniente tener siempre a mano para leer y leer entre líneas para no perder el rumbo respecto a cómo encarar las diferentes etapas de crecimiento de nuestros hijos.

¿Qué es lo que espera de su hijo? se le preguntó al papá de un bebé recién nacido y con síndrome de Down... “Que sea feliz” fue la natural respuesta. ¿Alguien hubiera contestado otra cosa?... difícilmente.

Pero esta respuesta es tan acertada como vaga. Lleva implícito tanto como tan poco... ¿Qué es la felicidad?...

Si esto es así, y lo es, créeme, ¿cómo hacer que nuestro hijo con síndrome de Down, con sus limitaciones, con los obstáculos que aún le pone delante la sociedad, sea feliz?

Aquí tampoco hay recetas mágicas ni únicas, como en casi todos los órdenes de la vida. Pero quizás sí podamos, entre todos, entre vos y tu hijo, tratar de definir algunas guías, encontrar algunas certezas.

Comencemos por descartar algunas cosillas: Pretender que “sea feliz” no significa en modo algunos algo así como “ya que no podrá ser ‘alguien’ ni podrá hacer ‘nada’... que por lo menos sea feliz y no se de cuenta”. Nadie, absolutamente nadie, puede ser feliz si no es consciente de sí mismo, de sus capacidades y de sus dificultades, de sus luces y de sus sombras (¡quién no tiene algo de ambas!). Por lo tanto, nada de ocultarle a nuestro hijo su propia realidad, nada de hacernos cómplices de la ignorancia... Porque eso también es discriminarlos presumiendo que no van a ser capaces de aceptarse a sí mismos.

Lo otro que debemos saber y tener en cuenta, que la “felicidad” de nuestros hijos irá siendo quizás más compleja pero no por ello menos “feliz” a medida que van creciendo. Me decía el otro día una mamá MUY querida “... ¿dónde quedaron nuestros bebés?... miro ahora su cama y veo durmiendo una adolescente... Claro, cuando eran pequeños, nuestros hijos, tu hijo, tu hija, era todo juego y sonrisas y ahora quizás nos es un poco más complicado ayudarlos a manejar sus afectos, sus ilusiones, sus desilusiones, sus tiempos... Pero acaso, ¿no eso así con todos nuestros hijos?!

Ya sabemos todos, por el sólo hecho de vivir, que no hay recetas para la felicidad. Quizás estemos un poco acostumbrados a buscar y quizás a veces encontrar algunas recetas a lo largo del crecimiento de nuestros hijos... pero eso es sólo una herramienta de corto alcance... La felicidad de nuestros hijos la iremos construyendo, siempre, CON ellos, de su mano... tomándola a veces, soltándola otras...

Sí, dirán algunos, es fácil para ti decirlo porque tu hijo “está muy bien” y no así el mío... Claro. No todos nuestros hijos, con o sin síndrome de Down son iguales... y quizás para algunos, la felicidad sea sólo un abrazo oportuno, una caricia, una sonrisa, un “te quiero”... ¿Es eso una felicidad de “menor calidad”?... No lo creo, de verdad no lo creo.

Queridos amigos: Que en esta Navidad, en este fin de año, encuentren en sus corazones una “medida” de felicidad para ustedes y para sus hijos.

EL AÑO

Este año, en octubre, ASDRA celebra su vigésimo cumpleaños... Si, veinte años de vida.

A muchos de los que en aquellos primeros días se nos ocurrió comenzar una aventura que ya casi es mayor de edad, nos parece mentira que hayan pasado tantos años... hasta que vemos a nuestros hijos crecidos a nuestro lado, enfrascados en sus estudios, en su trabajo, en sus afectos, en su independencia, tomando decisiones sobre sí mismos y sobre su futuro. Para nosotros y para ellos también han pasado 20 años.

Durante todo este tiempo todos hemos crecido y evolucionado, hemos madurado, hemos aprendido de nuestros errores y nos hemos enorgullecido de nuestros aciertos. Nos hemos renovado. También hemos aprendido a ajustar nuestras expectativas de padres a la realidad de nuestros hijos, a veces pocas pero muy dignas de elogio, otras muchas, que nos asombran. Hemos aprendido a aceptar, que no es lo mismo que resignar.

Es sabido, desde los cuentos del arcón de los abuelos, que el crecimiento tiene dolores... como los “dolores de los huesos” en la temprana pubertad. Pero también hay dolores en el alma.

Hay veces en que junto con otros papás y mamás nos acordamos de cuando nuestros hijos eran chicos, bebés de meses, cuando recién nos conocíamos y aprendíamos juntos a trabajar en equipo y a conformar lo que hoy es ASDRA, lo que son también nuestras familias, momentos en los que había preocupaciones por el presente y por el futuro... con muchos sueños que la realidad nos ha enseñado a mirar desde otra perspectiva. Ya no son bebés que caben en nuestros brazos... ASDRA tampoco.

Hace pocos años, desde esta misma columna los invitaba a sacudirnos el polvo, a salir del conformismo de que “alguien” haría las cosas, a subirnos nuevamente a los barcos de bucaneros y lanzarnos a la aventura de que ASDRA volviera a la vida. La actitud de muchos, el compromiso y la participación efectiva de algunos, nos permitieron este “relanzamiento” institucional, organizamos un congreso como nunca antes, estamos en la vía pública, en los cines, en la televisión con nuestro mensaje. Llegamos cada vez más a más familias, a más profesionales, a más estudiantes, a más asociaciones del interior y del exterior. Nos han premiado y reconocido...

Así como el crecimiento de nuestros hijos nos llena de asombro, también lo hace el crecimiento de ASDRA. Pero así como nunca hemos dejar solos a los chicos, aunque ellos tenga 50 años y nosotros 80, así tampoco debemos dejar sola a ASDRA. Porque las instituciones, como los hijos, requieren de todos quienes nos sentimos “familia”, que sigamos ocupándonos y preocupándonos... algunos con más fuerza, con más protagonismo, con más presencia, pero siempre, todos, con compromiso, grande o pequeño, pero firme.

Esto también nos lo han enseñado nuestros hijos, tus hijos. Porque los problemas que



han enfrentado, los que hoy todavía perduran, los que habrán de estar o aparecer mañana, no tienen una solución individual. Hay miles de circunstancias en las que, aún con los mejores padres, los mejores profesionales o las mejores escuelas, nuestros hijos han de requerir que para

que las cosas cambien y mejoren esté allí una institución como ASDRA, puro corazón, pura fuerza y pura responsabilidad... y eso se logra entre todos. De verdad!!! Entre TODOS... y hoy lo digo con más énfasis que nunca ya que no tengo sobre mis hombros la responsabilidad “diaria” de ASDRA. A este nuevo equipo, a estos viejos y nuevos luchadores, les hace falta el apoyo de todos y cada uno de Uds., papás y mamás, hermanos, abuelos, profesionales, estudiantes... todos quienes piensan que ASDRA puede serles de utilidad en algún momento de la vida...

En el mes de agosto, cuando cumplamos lo 20 años, los invito a que nos acompañen nuevamente, a que ayudemos a nuestros hijos a que sigan creciendo y a que ayuden a ASDRA a que siga por el mismo camino, un mismo camino, porque si no fuera por nuestros hijos, ASDRA no existiría.

Un abrazo muy especial.

LA UNIVERSIDAD

Poco tiempo atrás participé en uno de los siempre interesantes intercambios del Foro de Down 21, generado a partir de la pregunta de una mamá sobre la necesidad de educar adecuadamente a los médicos sobre las cuestiones que afectan a nuestros hijos con síndrome de Down.

Las respuestas, intervenciones, sugerencias y reflexiones que encontré allí fueron todas muy valiosas. Desde destacarse que se ha avanzado mucho en los últimos años, hasta la anécdota de un médico que revisando un paciente con síndrome de Down junto con sus estudiantes y frente a su madre, dijo que TODOS estos niños presentan cardiopatías, que sus expectativas de una vida de calidad eran muy pocas y no valía la pena intervenir demasiado...

Como vemos, hay de ambas cosas. Se ha avanzado, si, pero todavía queda una enorme tarea por delante.

Planteé allí que lo que nos afecta a todos y muchos, es la visión que desde la cultura del ciudadano común (profesionales o no) se tiene acerca de la discapacidad y que era allí, en el cambio cultural, en el que había que hacer aún un gran esfuerzo. Como el que hace el querido amigo Jesús Flórez desde sus entrañables colaboraciones en el diario de su ciudad, Santander y que muchas veces hemos reproducido desde las páginas de este Boletín.

Otro ámbito que nos parece muy importante, porque ayuda a cambiar la visión cultural general y la de los profesionales en particular, y en el que hay que comenzar a trabajar con muchísimo empeño y seriedad, es el de las universidades.

Si bien han existido iniciativas en acercar el mundo de la discapacidad al de la universidad (como si viviéramos realmente en dos mundos...), muchas de ellas tanto en Argentina como en otros países del mundo, se limita al estudio de la cuestión del acceso de las personas con discapacidad a la enseñanza universitaria. Por cierto que no es un tema menor, pero con ello no alcanza.

La formación de profesionales es determinante en muchos aspectos que las personas con discapacidad necesitan con urgencia que sean modificadas. Y esos cambios hacen tanto al “conocimiento” con el que los profesionales formados en las universidades deben luego desempeñarse en la vida diaria como en la “actitud” con la que lo hagan.

Muchas veces nos indignamos por esos pocos conocimientos sobre discapacidad con el que profesionales de las más diversas áreas “salen a la calle”. Es un problema, si, pero se soluciona con formación de posgrado, con cursos de actualización, con la difusión que nuestras organizaciones de la sociedad civil hacen en esos ámbitos, y hasta con la información general que aparece de tanto en tanto en los medios masivos de comunicación.

Creo que lo más grave es la “actitud” que muchas veces los profesionales exhiben en el ejercicio de su arte. “Ya se todo lo que hay que saber”... “¿Cómo va un padre o una asociación de padres enseñarme algo a mi?”, “Esto siempre se ha hecho ha sido así”... ¿Cuántas veces hemos escuchado frases por el estilo...?

En el ámbito legal por ejemplo, el que más conozco por mi formación profesional, es lamentable ver que a pesar de aquellos muchos y grandes avances, todavía seguimos estigmatizando a una persona con discapacidad intelectual utilizando –por médicos forenses, abogados y magistrados- términos que quizás se escuden bajo la excusa de ser “técnicos” pero que contribuyen a reproducir el modelo de segregación social que combatimos: “idiota”... “demente en sentido jurídico”, “insania o insano”, “incapaz”. Términos que quedan plasmados, escritos en piedra, en un dictamen médico, en una resolución judicial, en documentos legales que luego han de exhibirse fuera del “ambiente técnico” en el que desaprensivamente se siguen utilizando.

Imagínense por un momento que son un director de escuela, un gerente de personal de una empresa... y al revisar los antecedentes de una persona con discapacidad intelectual se encuentran, además de sus esforzados antecedentes, con que es “un demente”... ¿Lo aceptarían en su escuela o empresa?

Así también, la falta de actualización, la pereza, se evidencia en instituciones jurídicas que siguen exigiendo de una persona, para gozar de un beneficio dado (de la seguridad social por ejemplo) que sea “incapacitado para el trabajo”... Claro, son instituciones que vienen copiándose y pegándose en textos legales desde hace más de 50 o 60 años sin advertir que si bien en esa época era impensable que una persona con discapacidad intelectual trabajara, la realidad de hoy, donde se siguen aplicando esas normas legales sin el menor análisis, ha cambiado y mucho. Tanto ha cambiado que dentro de un mismo ordenamiento jurídico precisamente se promueve el empleo con apoyo, la integración escolar, la no discriminación... generando una absurda contradicción normativa contra la que, también, debe luchar nuestro hijo con discapacidad y nuestra familia.

Esta situación, generalizada por cierto, nos impone redoblar el esfuerzo para llegar a los ámbitos de formación universitaria con un mensaje claro, cuidado, serio, concreto, firme, que nos permita ampliar el debate sobre la temática de la discapacidad, lograr el reconocimiento explícito de que se trata de una cuestión multidisciplinaria y en la que deben confluir los aportes de cada escuela superior hilvanada por una visión totalizadora.

No es poca cosa.

LA ALTERNATIVA:

A los padres de personas con síndrome de Down se nos presentan siempre, desde la misma concepción de nuestros hijos, diversas alternativas por las que debemos optar a lo largo de toda su vida y que, de una manera u otra, incidirán en su presente y en su futuro.

Retomemos por un momento la línea de argumentos de una editorial de este Boletín, “Las Decisiones”, del año 2005.

La elección por una de esas alternativas por las que debemos optar debería ser racional aunque, claro está, nuestro compromiso personal y emocional en la toma de decisiones ha de incidir y mucho sobre esa racionalidad.

¿Cómo estar seguros de que estamos haciendo lo correcto? ¿Cómo saber si las que vemos o nos ponen frente a nuestros ojos son las únicas o las mejores que hay? ¿Cómo manejar la duda, la incertidumbre que esos desafíos nos plantean?

La primera cuestión que como padres debemos tener presente es que es casi siempre imposible eliminar la incertidumbre y la duda sobre el resultado final de nuestra decisión racional. Nunca, en ninguna circunstancia, hay certezas absolutas, y ello es parte de nuestra naturaleza humana.

Pero eso no quiere decir que no podamos disminuir a términos razonablemente aceptables los niveles de incertidumbre. ¿Cómo?... pues informándonos... Pero informándonos “de verdad”, no recurriendo a las revistas del corazón ni a las cada vez más difundidas “soluciones alternativas” sino acercándonos a fuentes de probada calidad no sólo en cuanto hace a las estrategias de acción concreta (cuidados de salud, estimulación, educación etc.) sino también en lo referente a los objetivos finales, los principios básicos, los valores que deben guiar nuestro razonamientos y la toma de decisiones.

Como dijimos al comienzo, la primera decisión que hemos de tomar los padres al saber, muchas veces desde poco después de la concepción si nuestro hijo tiene o no síndrome de Down, es si le respetaremos su derecho a la vida. Y si bien toda vida debe respetarse no es menor indagar, desde ese primer momento, cómo puede ser hoy por hoy y en un futuro, la “calidad” de esa vida que llevamos en nuestras entrañas. No es una cuestión intrascendente cuando sabemos, todos, que la brutal ignorancia que existe sobre esas posibilidades que hoy tienen nuestros hijos suelen guiar o estar escondidas detrás de muchas opiniones supuestamente “informadas”.

Las opciones continúan luego en casa... ¿Le pongo límites? ¿Le exijo? o me limito a “amarlo con todo el corazón”... Pues amarlo así implica precisamente, ponerle límites, exigirle lo que sabemos que está en sus posibilidades, probando cada vez un poquito más, siempre con la mayor ternura y firmeza... Opciones, si opciones de vida y que a veces puede dolernos... claro... es tan fácil decir que sí y a veces tan duro decir que no...

Más decisiones... ¿Escuela especial o escuela común? ¿Será esta la escuela correcta para él/ella? ¿le enseñan de verdad? ¿los docentes y autoridades entienden lo que implica la inclusión escolar? ¿las escuelas especiales capacitan para la vida ordinaria?

Otra más... ¿Hasta cuándo en la escuela?... Ya tiene 25 años... seguimos en un “ámbito escolar”?

Otra vez... ¿Trabajo en el “mercado”? ¿Un taller protegido? ¿Viaja solo/sola, o los llevamos nosotros a su trabajo/taller?...

O aún más... ¿Los dejamos que se pongan de novio? ¿Les permitimos tener afectos? ¿Ser conscientes de su sexualidad?

Adviertan que ni siquiera hemos llegado al “cómo” sino que nos quedamos en un paso previo, en el sí o en el no de estas alternativas. ¿Quién de nosotros no se ha hecho alguna o todas estas preguntas?

Hoy en día, a diferencia de los que nos pasaba a los papás como Uds. hace 20 años, cuando decidimos fundar ASDRA, hay un sinnúmero de fuentes de información. Pero en tantas, muchas padecen de una enorme falta de seriedad... y lo que en aquellos días circulaba de boca en boca o corre a velocidad pasmosa por Internet...

Es por ello que la tarea ineludible de informarnos ha de ser cuidadosa, recurrir siempre a fuentes confiables, confrontar los datos que se nos brindan, preguntar, investigar, asesorarnos...

Ese es el gran desafío que tenemos los padres para poder tomar decisiones en medio de tantas alternativas y, luego, inmediatamente, hacer lo propio con los caminos existen para transitar hacia esas alternativas.

No hacerlo es jugar con el futuro de nuestros hijos.

LOS NUEVITOS

Hace pocos días, el domingo 9 de noviembre, tuvimos la alegría anual de participar en El Día de la Familia de ASDRA. Un día espectacular de verano. Un sol radiante. Cientos de personas. Show de magia, de música. Compartir. Conversar. Encontrarnos. Chicos y grandes. Familias y amigos.

En ese marco espectacular, gracias siempre al enorme esfuerzo de muchos papás, mamás, hermanos y nuestros colaboradores, que trabajan incansablemente para que esté todo en orden, para que todos puedan llegar, para que las cosas queden también en orden cuando nos vamos... tuvimos la oportunidad de recordar los primeros tiempos de ASDRA, hace ya VEINTE años...

Con un mensaje muy especial para los “Papás Nuevitos” que era presentados “en sociedad”, Vicky Bulit, que fue verdaderamente la que tuvo la idea original de que

ASDRA naciera, nos recordaba muchas actitudes espontáneas que tenían muchos en aquellos días iniciales:

- Cuando alguien venía a sacar fotocopias del material que teníamos a disposición y sacaba dos juegos por si alguien que no podía costearlo lo necesitaba.
- Cuando traían algún amigo que podía traducir lo que estaba en inglés.
- Cuando nos dejaban, a su vez, los documentos que cada familia había juntado por las suyas por si le servía a alguien más.
- Cuando traían juguetes para que los bebés se entretuviesen mientras los papás hablábamos entre nosotros.
- Cuando terminábamos los encuentros con una pregunta ¿qué podemos hacer por ASDRA?

Porque tenían y teníamos en claro que “hacer algo por ASDRA” era hacer algo por nuestros bebés.

Muchos de esos primeros “papás Nuevitos” están hoy coordinando grupos, en la comisión directiva, en muchas de las actividades permanentes de ASDRA.

Seguramente para algunos de los papás con bebés recién nacidos que se acercan hoy a ASDRA podrían “impresionarse” un poco al encontrarse con una sede propia, con personal profesional, con una actividad febril, con una asociación con 20 años de historia, con muchos premios otorgados por la sociedad, con publicaciones, congresos.... Pero saben una cosa, el corazón de ASDRA no cambió.

Aún los “papás viejitos” mantenemos en algún rincón (a veces hay que buscarlo) aquél espíritu fundacional. La sede está construida sobre cimientos de alegría y sus ladrillos pegados con el sudor del esfuerzo de muchos. Las publicaciones de ASDRA están escritas no con tinta sino con las lágrimas de alegría y de frustración (porque en la vida hay de todo), de todos los que pasamos por aquí.

Muchas cosas han cambiado en 20 años. Muchas otras siguen siendo objetivos a conquistar y para lo que hace falta, más que nunca, aquella actitud de los primeros días, la actitud de “papás nuevitos” para quienes no hay imposibles, para quienes cada sonrisa de su hijo o hija es un amanecer, para quienes nada está “dado”.

Que el crecimiento, que los nuevos escenarios, los nuevos desafíos, no nos hagan perder aquella garra y aquél espíritu depende de todos nosotros. De los más viejos para que como Raúl, nuestro presidente, esté organizando todo y, además, ocupándose de acomodar las sillas. De los más nuevos, para que no sientan a ASDRA como algo ajeno, externo, grande, lejano, sino como lo que realmente es, nuestra casa, nuestra hija.

Ser y volver a ser “papás nuevitos”, es el desafío que tenemos para el año que viene.

Un beso muy grande para todos. Muy felices fiestas para todos. Y no nos olvidemos que ya estamos viviendo el año 21 de ASDRA... ya es mayor de edad, pero sigue teniendo y siendo lo que siempre fue y lo que debemos cuidar que nunca deje de ser, FAMILIA.

EDUCACIÓN... ¿QUÉ EDUCACIÓN...?

Terminaba 2008 y me encontré con una persona que hace tiempo trabaja vinculada a la cuestión laboral de personas con discapacidad intelectual y conversando sobre diversos programas de integración, me dijo algo así “Sabés Bulit... en definitiva... esto no es para nuestros chicos...”

Regresé de vacaciones y vi el programa de TV “Desde el llano” que conduce el periodista Morales Solá en el que con la extraordinaria participación de un papá de **ASDRA**, Javier M. Tizado, se debatía sobre educación inclusiva (si, que nuestros hijos se eduquen, con educación especial, en la Escuela Común), en la que el señor Ministro de Educación de la Nación confirmaba que con la actual ley y con la Convención Internacional ya no es un tema que deba discutirse pero que su implementación efectiva y adecuada corresponde a cada provincia.

Con estas dos “realidades” a la mano, me preguntaba al menos dos cosas: ¿Cuántos “especialistas” pensarán lo mismo que aquella primera persona en diferentes ámbitos de atención a las necesidades de nuestros hijos? y ¿Con educación inclusiva o no, estamos educando a nuestros hijos para el mundo de todos, para su integración social?

En este número contamos con aportes valiosísimos de dos especialistas que **SÍ** creen, apuestan y trabajan en consecuencia por la educación, el trabajo y la integración plena de las personas con discapacidad intelectual.

En nuestro papel de padres corremos mucho riesgo de llevar a nuestros hijos, de la mano y con mucho amor, a su fracaso y frustración.

¿Por qué digo esto?

Porque si no nos preocupamos por analizar bien qué tipo de educación necesitan realmente nuestros hijos, si no sabemos qué es lo que dicen los especialistas que tienen a la inclusión como un valor sustancial, si no entendemos cabalmente qué significa incluir, podemos caer tanto en triunfalismo-voluntarismo de creer que no necesitarán **NADA** de apoyo, como en el pesimismo-derrotismo de pensar que necesitan **SIEMPRE** una suerte de “bastón pedagógico” a su mano.

Ahora bien, al hablar de que debemos analizar y conocer mejor, no estoy diciendo que debamos buscar “recetas” ya que ello es precisamente lo contrario a conocer y analizar e implica, directamente, desconocer lo fundamental de lo que la discapacidad de nuestro hijo o hija nos plantea.

El concepto mismo de inclusión plantea, al menos algunos principios básicos: **Cambio:** Deben cambiar los ambientes de educación y de trabajo, pero también debemos cambiar los padres y las familias; **Paciencia:** Ni los cambios ni los avances se dan de un día para otro ni en educación, ni en el mundo laboral, ni en la vida de nuestros hijos; **Constancia:** Si sabemos que los cambios deben realizarse, si tenemos paciencia en alcanzarlos, debemos tener también constancia y perseverancia para mantenernos en un camino que es largo; **Realismo:** es conocer a nuestro hijo, aceptarlo tal y como es, con sus maravillosas luces y sombras, sin sobre ni

subestimarlos, estimulándolo a que siga creciendo y avanzando pero sin exigirle lo que no está a su alcance.

El camino de la inclusión es el que más nos exige a nosotros, los padres y es el que más les exige a los profesionales, a las autoridades públicas, a los jueces, a los empresarios, a los docentes, pero sin duda alguna que es el camino que más satisfacciones brindará a nuestros hijos, a nuestras familias y a nuestra sociedad, porque es el camino del reconocimiento de derechos humanos inalienables. Pero hay que ser plenamente conscientes de que esas satisfacciones tienen el costo del esfuerzo que hemos de empeñar en el intento.

Muchas veces hemos escuchado a papás y mamás que, sanamente preocupados, exigen del sistema educativo una “maestra integradora” permanente, al lado de su hijo o hija en la escuela común... lo que en el artículo de don Emilio Ruiz que se publica aquí se llama “maestro sombra”. Y coincidimos con él... ¿Es esto VERDADERA inclusión? ¿No se estará con ello impidiendo que la escuela común haga el esfuerzo de cambiar? ¿Cómo será la vida futura de nuestro hijo o hija cuando salga de la escuela? ¿Va a necesitar siempre una “sombra” para que avance en el mundo de todos? ¿Esas “sombras”, son verdaderamente “apoyos”, son válidos, lo son circunstancialmente, lo son para siempre?

Un año que comienza es un buen momento para adentrarnos en este fascinante mundo de la inclusión dispuestos al cambio, sin perder la paciencia, con renovada constancia, con permanente realismo y, por supuesto, con el entusiasmo de saber que lo hacemos por quienes son nuestro más querido afecto.

INCLUSIÓN: ¿QUÉ ESCUELA ES NECESARIA?

Queridos amigos:

El intercambio iniciado por la intervención de Lorena el 31/3/2009 en el Foro “Educación y Psicología” del Portal de la Fundación Iberoamericana Down 21, en el que hemos intervenido muchos en pro de la escuela inclusiva o de la escuela especial segregada nos debe llamar a la reflexión seria y desapasionada sobre qué escuela común es necesaria para que realmente haya inclusión. O dicho de otra forma, ¿cuál es la escuela verdaderamente inclusiva?

Dar respuesta a este interrogante es difícil aún para especialistas (¿no es así, don Emilio?). Pero nosotros, como padres, A LA PAR de que exijamos los cambios, debemos saber que ellos ni se dan de un día para otro, ni se dan siempre con la intensidad que queremos ni, a veces, son los cambios que queremos.

¿Es inclusiva una escuela en la que nuestros hijos hacen lo mismo que los demás compañeros? En muchos casos, no. Nuestros hijos no podrán llevarles el ritmo, por eso las adaptaciones.

¿Es inclusiva la escuela en la que para que nuestro hijo no se atrase le pone un “maestro sombra”? No, es un bastón (ya lo ha explicado bien Emilio Ruiz en su artículo publicado en el Boletín de ASDRA)

¿Es inclusiva una escuela que no importa cómo promociona a nuestros hijos para que “siga con sus compañeros”? No. A la escuela se va a aprender y no SÓLO a socializarse. Ambas cosas son importantes. Y la promoción también debe tener sus adecuaciones y sus razones.

Entonces... ¿son nuestras escuelas, las de hoy, inclusivas...?

Creo que aunque haya niños y niñas BIEN integrados, a la escuela, al sistema educativo EN SU CONJUNTO, para ser verdaderamente inclusivo, le falta y mucho.

Le falta liberarse del corsé institucional que lo muestra como una línea recta, año por año, en la que “el problema” siempre queda en el alumno ya que es él el que “repite”, “no aprende”, el que tiene que “recuperar”, el que “deserta” o “fracasa”.

Bien se ha dicho que “la premisa del respeto a la diversidad pone en cuestión componentes básicos del sistema escolar: el currículum único, el aula estándar, el método uniforme, y otros esfuerzos análogos por instituir la igualdad a costa de anular las diferencias”.

Aún desde la defensa del modelo inclusivo, cabe la advertencia y la reflexión, muchas veces ni nos cuestionamos el “trayecto escolar” existente, aquella línea recta de 1° a 7° de primaria, de 1° a 5° de secundaria y luego la universidad o el trabajo..., con los “saltos” de un segmento de la línea recta a otro y con su alto grado de “invisibilidad” (“ya no está en primaria” y “todavía no entró en secundaria”...) cuando deberíamos saber que esa línea no es recta y cuando deberíamos tener presente que esos “saltos” deberían ser atendidos y ser objeto de seguimiento por el sistema escolar y de conocimiento y comprensión por parte de nuestras familias.

Decimos que la línea no es recta porque hoy por hoy los niños y niñas van de la educación especial a la común inclusiva o viceversa como si fueran dos mundos, o ambas escuelas inciden en la “línea” (doble matriculación) como si fueran dos sistemas educativos distintos. O porque no necesariamente la escuela secundaria debe ser un continuación inmediata a la primaria cuando hay alternativas intermedias (como la preparación laboral, refuerzos académicos, etc.) que permitirían que el alumno alcance mejores condiciones de capacitación y madurez psicosocial para llegar a una provechosa secundaria (de adultos, por ejemplo)...

En este esquema, queda claro que la tradicional división burocrática en la gestión educativa entre “especial” y “común”, la propia formación docente, en ámbitos separados, con contenidos faltos de coordinación, la visión que deriva a los alumnos con discapacidad a la “atención de los especialistas” sigue, sin cambios sustanciales a la vista, alimentando explícita e implícitamente el modelo de segregación al que desde el discurso se niega y desde la práctica se convalida.

Pero también debemos revisar muy a fondo, desde nuestra perspectiva de familias y de asociaciones, qué, cómo y cuáles cambios estamos pidiendo a la escuela de hoy para alcanzar la que queremos mañana. Y en esto debemos ser muy cuidados, no vaya a ser que admitan algunos “cambios” que en realidad terminen ocultando los problemas de fondo (o como el pedido de maestros “sombra”, acompañantes, etc.).

También debería pensarse hoy, luego de entrar en vigencia en nuestros países la Convención Internacional, si no sería contraproducente pedir la sanción de una “ley de inclusión educativa” en lugar de pedir que se modifique, en lo pertinente, a fondo, con claridad, sin medias tintas, la ley general de educación, de manera tal que nadie –dentro del sistema educativo y de la comunidad educativa, que las familias integramos- la sienta ajena.

YO, RENUNCIO...!!!!

Domingo a la noche... tarde... legamos con Vicky de viaje... Nos recibe Pancho y nos ayuda a bajar las cosas del auto...

Pancho!!! le digo... es muy tarde y mañana lunes tenés tu pasantía laboral!!! Tenés que irte a dormir!!!

No papá, me contesta... No voy a ir a Pasantía..., Yo renuncio...!!!!

Mi poco pedagógica respuesta... Vaya a la cama!!! Hay que ser responsable!!! Hay que cumplir con sus obligaciones...!!!

Lunes a la mañana, temprano... bajo a desayunar... Pancho me espera... y me dice “Papá, ahora que estás tranquilo... SENTATE Y ESCUCHAME...”

Y me cuenta que no quiere seguir con la pasantía... que allí le enseñan trabajo “de oficina” que a él no le gusta... que ya sabe sacar fotocopias y archivar registros... pero que eso NO LE GUSTA... que él quiere ser Educador Ambiental, lo que está estudiando en Cascos Verdes, quiere trabajar con chicos, ser ayudante docente... les gusta esto de ser “profesor”...

Y allá fue Pancho a renunciar... y yo a meditar sobre la lección recibida...

Desde hace más de 20 años que venimos predicando la autonomía de nuestros hijos, la igualdad de oportunidades, la inclusión... ¿Y por casa cómo andamos...? A veces ... ¿muchas veces...?, en casa de herrero, cuchillo de palo...

Hoy la Convención Internacional, en varios puntos pero principalmente en su artículo 12, nos habla del ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, de ese ejercicio “con apoyos” pero en forma efectiva... Claro que parece un sueño para muchos de nosotros, pero es un camino que hay que transitar, sin improvisación pero sin demoras. Y como en tantas otras cosas que hemos señalado ya desde las páginas de nuestro Boletín, la cosa empieza en casa, de pequeños..., con las cosas cotidianas.

Muchas veces cuestionamos a algunas alternativas laborales para nuestros hijos con discapacidad intelectual, porque tienen “una actividad” y sólo una, y no les dan variedad de opciones que se ajusten a su vocación, a sus gustos, que les permita realizarse como trabajadores, ser verdaderamente felices...

¿Hacemos en casa las “adaptaciones curriculares” que les exigimos con tanta vehemencia a los docentes?... ¿no será que a veces pretendemos “formatear el disco rígido” de nuestros hijos según nuestra propia matriz?

Claro, siempre es más “lindo” que nuestros hijos nos hagan caso en todo... pero saben una cosa... eso no ocurre casi nunca... son nuestros hijos, todos, los que se van perfilando según sus propias preferencias, sus propias percepciones sobre el entorno y la vida... ¿Por qué entonces pregonamos la autonomía y nos resistimos a verla, a aceptarla, cuando se manifiesta en nuestra propia casa...?

Como padres, entonces, debemos ir preparándonos, desde que nuestros hijos son pequeños, a que va a llegar el momento en que todo el esfuerzo que hemos puesto para que se integren a la escuela, al barrio, al club... todo ese trajín para que se vayan haciendo hombres y mujeres “para la vida” se puede manifestar aún en contra de nuestras preferencias, nuestros tiempos, nuestras expectativas.

Lo mismo sucede con nuestras asociaciones, nuestra segunda familia, nuestra segunda casa... ¿Les damos a las personas con síndrome de Down el espacio que pretendemos que otros les den...?

Si. Ya sé que es difícil pensar que nuestros hijos se puedan “hacer cargo” en un todo, de lo que significa la conducción de una organización social, administrarla, tener un presupuesto, conducir personal, organizar servicios, y mil etcéteras... Pero la cosa pasa por otro lado...

¿Nos hemos puesto a pensar qué espacios podemos darles para que sean ellos los que tomen decisiones?... y no me refiero a generarles actividades lúdicas o recreativas sino a **tomar decisiones**.... “No están preparados”... podrán contestarme... Entonces, retruco... ¿los estamos preparando?... ¿qué esperamos para hacerlo...?

Y si... es un “palito” para nuestra propia organización... para ASDRA..., para las asociaciones de nuestro país...

Espero que para nuestro próximo Boletín podamos anunciarles, con orgullo, que estamos organizando un curso, pero no para papás, no para docentes, sino para personas con síndrome de Down, para ayudarlos a que ejerzan su capacidad jurídica, su capacidad de participación, su auto-defensa, aún... en “contra” nuestra...

Todo un desafío, ¿no?

YO, DECIDO...!!!!

Querid@s amig@s:

En el número anterior, desde esta columna editorial, les planteamos un problema, un atisbo de camino y un hermoso desafío todo vinculado a una cuestión que será central en la vida adulta de nuestros hijos con discapacidad intelectual: el ejercicio de su capacidad jurídica.

Como les decía allí, el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, que es ley de cumplimiento obligatorio en nuestro país (la n° 26378), nos indica que, al llegar a la adultez, nuestros hijos tendrán el pleno goce de su capacidad jurídica y que, para su ejercicio, **TODOS**, incluso **NOSOTROS**

debemos brindarles los apoyos necesarios para ello. Se trata de un desafío una responsabilidad enorme la que tenemos entre manos y a la que hay que dedicarle tanto empeño como el que ponemos en conseguir una escuela verdaderamente inclusiva, cobertura de salud adecuada, servicios accesibles y un trabajo digno.

Pero, fundamentalmente, es un tema en el que **no tenemos derecho** a ser improvisados.

ASDRA ha tomado el guante que le arrojamos en el editorial anterior, como siempre lo ha hecho, con enorme alegría y muchísima seriedad. Ya ha convocado a jóvenes y adultos con síndrome de Down para que vayan participando en la vida de ASDRA y de a poco, tomando decisiones fundamentales. Es el camino que están transitando en varias organizaciones los grupos de “autogestores” o “autodefensores”.

Pero entendamos bien. NO se trata de un grupo de ocio, no de un grupo para organizar simplemente un encuentro, una fiesta, un baile. Se trata de un grupo que, aunque ocasionalmente también tenga actividades sociales, tiene **como objetivo**

primordial el ir abriendo espacios de participación a nuestros hijos en la **toma de decisiones institucionales**.



También tenemos que entender que este desafío NO es ni puede ser EXCLUSIVAMENTE de ASDRA. Es un desafío en el que las familias debemos tomar decididamente un rol activo, comprometido, maduro, estratégico, pensando en el presente y en el futuro de nuestros hijos, no importa la edad que tengan.

Si nuestros hijos son pequeños, así como hace años hablábamos de la necesidad de ir formándolos tanto en “aptitudes” como en “actitudes” que habrían de necesitar para

incorporarse al mundo del trabajo, así también tenemos que ir formándolos para que tomen sus propias decisiones que, luego, se transformarán en decisiones que hacen a la capacidad jurídica. La voluntad, como la inteligencia, es un concepto plástico y como tal es posible ir entrenándolo, educándolo, haciéndolo crecer en complejidad y en extensión. Hoy será no dejarles la ropa sobre la cama para que se vistan sino dejarlos que ellos elijan qué ponerse, o que vayan a cortarse el cabello solos, mañana será a qué colegio ir, qué actividades desarrollar, qué trabajo desempeñar, con quién vivir...

Sobre esas bases, actividades de autogestión como las que se proponen desde ASDRA necesitan también que sean un proyecto que, desde la familia, apoyemos, fomentemos, facilitemos como entusiasmo y responsabilidad.

Sé que no es fácil. En los más de 20 años de vida de ASDRA siempre hemos visto las dificultades que se plantean para la participación de familias de personas con síndrome de Down adultas. Parecería, al decir de Victoria Massa, que han perdido “la furia”, esa furia por avanzar, por enfrentar problemas contra viento y marea que teníamos cuando nuestros hijos eran pequeños.

El grupo de autogestión no podrá concretarse si desde casa no entusiasmamos a nuestros muchachos, si no colaboramos para que vayan a nuestra sede, para que lo agreguen a sus agendas, si no los motivamos conversando sobre la actividad desarrollada o la que van a desarrollar, discutiendo con ellos diversos puntos de vista, ayudándolos a comprender lo importante que es DECIDIR.

Recuerden, además, que quienes tienen la responsabilidad de conducir ASDRA son, como Uds., tan solo otros papás y mamás y que, además de ser eso para sus hijos, de tener que trabajar, hacen el enorme esfuerzo de estar luchando por los demás. Lo menos que podemos hacer es contribuir para que los proyectos avancen por buen camino. No es tanto lo que les pido. Y no lo pido sólo por ASDRA sino por nuestros hijos, porque para ellos estamos aquí.

Tenemos que atrevernos a ver a nuestros hijos como adultos. Para eso hemos luchado tanto. Pero para eso también tenemos que prepararnos. Hemos de agradecer que, por ejemplo, en Down 21 tengamos una nueva Revista que precisamente es sobre Vida Adulta y que es de lectura recomendada también para familias de pequeños ya que nos ayuda a anticipar lo que vendrá y nos ayudará a transitar el camino hacia su futuro con más confianza.

Por eso desde estas páginas les hago un fuerte llamado. Sus hijos no merecen un futuro “menor” sino la “vida mayor” que nos proponía Patricia Chiappe desde su libro. Un futuro en el que, por fin, ellos se plantean delante de nosotros nos miren a los ojos y nos digan claramente “Yo, decido”.

Un buen tema para meditar en vacaciones. Felices fiestas a todos.

POR GOLEADA

Queridos amigos

El 2010 no es un año más para nosotros. No DEBE ser un año más. Es el año del Bicentenario de la Revolución de Mayo en Argentina y también un año significativo en muchos países de nuestro continente. Y es el año del Mundial de Fútbol de Sudáfrica...

Pero cuidado, durante el Mundial de Fútbol no sólo veremos a las selecciones del deporte más popular del mundo... Porque durante este torneo que verán miles de millones de personas en todo el planeta, también se verá un mensaje global sobre **Educación Inclusiva**.

Como verán en detalle en este número del Boletín de ASDRA, en el marco de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y con apoyo en lo que expresamente establece en su artículo 24, se ha lanzado una campaña mundial, la **Iniciativa 24**, para que lo que se viene reclamando desde la Declaración de Salamanca en 1994 se cumpla de una vez por todas. A la par de ello, se implementará para promover esta iniciativa una fabulosa tarea de difusión DURANTE EL MUNDIAL de fútbol: En asociación con **FIFA, 1GOL (1GOAL)** se utilizará la plataforma de la Copa Mundial 2010 en Sud África para promover en

forma masiva la conciencia del público y la voluntad política acerca de Educación Para Todos.

Será también el año del II Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down a realizarse en abril en Granada, España, siendo la educación inclusiva uno de los ejes temáticos más relevantes.

No podemos quedar indiferentes a todo ello. No podemos dejar que el 2010 pase “sin pena ni gloria” en cuanto hace a la inclusión educativa. Debe ser un año en el que, con el mismo empuje y compromiso que hubo en Mayo de 1810, digamos **basta** de seguir dilatando la toma de decisiones de política educativa, **basta** de poner excusas a una implementación cierta, efectiva, programada, racional y progresiva de una escuela verdaderamente inclusiva; **basta** de olvidarse que estamos hablando de los DERECHOS de nuestros hijos, y de que ahora hay una norma positiva a nivel internacional y nacional que nos avala.

Tenemos la ley de nuestro lado, pero fundamentalmente, tenemos la razón.

Detrás de la falta de escuelas inclusiva se esconden muchos intereses que hay de desenmascarar, poner sobre la mesa y discutirlos.

En Argentina, una escuela especial segregada le cuesta al sistema de obras sociales más de us\$ 7000 por alumno por año. Mantener un sistema especial segregado es entre 7 y 9 veces más caro que implementar una verdadera educación inclusiva. hay en nuestro país una relación de 2 alumnos por cada docente de educación especial.

ASDRA, junto con más de 50 asociaciones de síndrome de Down de todo el país y otras organizaciones de la sociedad civil, universidades y equipos independientes vienen informando, formando y capacitando a docentes y estudiantes en estos temas desde más de 20 años. Cinco congresos nacionales y uno internacional, dos talleres con UNESCO, cientos de jornadas, conferencias y talleres prácticos... ¿Qué vamos a seguir esperando...?

¿Quieres educación inclusiva para tu hijo? ¿Para el hijo de tus amigos? ¿Para los hijos que van a venir?, ¿Para los hijos de quien dará trabajo a tu hijo adulto?

Si de verdad lo quieres, es momento de entrar a la cancha. No podemos dejar de jugar este partido. No podemos tirar la pelota afuera. Hay que transpirar la camiseta. Hay que comprometerse con este partido cada segundo de sus noventa minutos. Hay que ganarlo.

No te podés quedar en la tribuna. Vení a la cancha. Gritá los goles con nosotros. En ASDRA, hay equipo.

LAS PIEDRAS.

Un gran poeta de nuestra tierra gaucha, José Larralde, nos dice en uno de sus poemas cantados que “de tanto mirar pa’ rriba se me cansó el pescuezo, de ahí, que aprendí a mirar pa’ bajo”.

Creo que con los estudios, los trabajos, los artículos, las conferencias sobre inclusión de las personas con discapacidad a los más diversos ámbitos de nuestra sociedad (la familia, la escuela, el trabajo, el ocio, la vida independiente, la recreación, el deporte, etc.), nos está sucediendo un poco como dice Larralde... estamos mirando siempre, o al menos, mucho, en una sola dirección.

Quizás por eso es que, al momento de querer incluir en serio, en la realidad cotidiana, encontramos mil y una dificultades que “operan” en contra de las mejores teorías, las mejores prácticas, las mejores y mayores intenciones y voluntades.

En estos últimos años, la producción académica y científica nos ha colmado de saberes aún cuando siempre hay una frontera a la que llegar y un desafío por superar... ¡Sigamos trabajando, amigos, que las personas con discapacidad lo van a necesitar!..., pero en general, ya tenemos mucha y muy buena información sobre “qué” es lo que hay que hacer para que la inclusión vaya ganando el espacio que queremos y al que tenemos Derecho. El problema, el Gran Problema, se nos presenta en el plano del “cómo” hacemos para que la inclusión, el modelo social de la discapacidad que la tiene en su mismo corazón, se vaya instalando con mayor fuerza y mayor celeridad.

Es en este plano, el de la implementación de políticas públicas, de estrategias pedagógicas, de acciones sociales tendientes a la inclusión, donde aparecen las “piedras en el camino”.

Ya nadie discute “la inclusión”... es hasta “políticamente incorrecto” oponerse, como se veía hasta hace pocos años en diversos seminarios, talleres o congresos cuando se hablaba del tema, por ejemplo, en educación.

Es por eso que creo imprescindible avanzar a paso firme incorporando los análisis de otras disciplinas en una forma mucho más comprometida a nuestro tema. Análisis que nos permitan identificar los problemas en el terreno de las acciones, desentrañar la naturaleza, conformación y capacidad de acción/reacción de los diversos intereses en juego, que nos ayuden a entender las ideologías que juegan detrás de los “no hacer” con que nos enfrentamos a diario, que nos ayuden a encontrar o diseñar los instrumentos para superar todas estas brechas entre lo que afirmamos que está bien y la realidad que aún está mal.

¿Qué pasa en las escuelas comunes que no aceptan alumnos con discapacidad? ¿Qué pasa que en esas escuelas ni siquiera se hacen rampas o adaptan baños, o hay máquinas braille o libros hablados? ¿Por qué no se brinda la capacitación que hace años se dice que es el principal “problema” del sistema educativo? ¿Por qué las escuelas especiales tienen tanto resquemor en “soltar” a sus alumnos con discapacidad? ¿Por qué no se cumplen los cupos y reservas legales de empleo en el sector de la administración pública? ¿Por qué las empresas privadas prefieren hacer donaciones en dinero o especie antes que contratar personal con discapacidad? ¿Por qué no se cumplen las pautas de accesibilidad en los espacios públicos y en el transporte? ¿Por qué los servicios y seguros de salud esquivan cubrir las prestaciones para personas con discapacidad?... Y podríamos seguir con la lista...

Obviamente que la respuesta a muchos de estos interrogantes, a las causas más profundas de la discriminación implícita en todos esos incumplimientos, no nos la

pueden dar, en general, desde la medicina, la pedagogía, la psicología, la psiquiatría, la arquitectura... Es aquí donde deben asumir un rol protagónico, en sinergia multidisciplinar, naturalmente, las ciencias políticas, la sociología, hasta la administración de empresas o la ingeniería industrial, los especialistas en recursos humanos y en organizaciones... Son ellos los que, teniendo en claro el “qué” que les hemos provisto desde todas las otras disciplinas, podrán ayudarnos a desentrañar las piedras en los caminos del “cómo”.

ASDRA ha dado un paso en ese camino, al participar en el proyecto de investigación con la Maestría en Administración y Políticas Públicas de la Universidad de San Andrés que, con el financiamiento del Fondo de Inclusión Social del BID, pronto verá la luz. Ojalá que podamos contar con muchos más aportes en este sentido.

LA COSECHA

Maravillados aún por la enorme calidad de muchas de las intervenciones con las que se nos deleitó en el II Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down organizado en Granada por Down España, viene a cuento un proverbio que recuerda Gerardo Echeita respecto al a veces doloroso letargo en el que se encierra la reforma política hacia una verdadera educación inclusiva: *la única fruta que no se cosecha, es la que no se siembra*.

Durante estos días de Congreso, hemos escuchado, por ejemplo, al profesor Mel Ainskow decirnos que los alumnos para la inclusión son *todos*, y que *todos* quiere decir, simplemente, *todos*. También a María Josefina Bazenga, de Portugal, que en virtud de las leyes de 2005, en Portugal, para 2013 no habrá más alumnos en escuelas especiales segregadas...

Por otra parte hemos visto a muchachas y muchachos con síndrome de Down hablarnos, directamente y a los ojos, sobre sus aspiraciones a una vida de calidad, a diseñar sus propios proyectos vitales, a tomar sus propias decisiones, a estar real y efectivamente incluidos en el mundo cotidiano de todos sin segregación, sin exclusión, sin discriminación, asumiendo sus propios riesgos...

Hemos visto un futuro en plena construcción. Un futuro en el que las personas con discapacidad son respetadas, valoradas, apoyadas sin sobreprotección, y reconocidas como titulares plenos de sus derechos.

En ese mismo escenario, nació FIADOWN, la Federación Iberoamericana Síndrome de Down integrada por asociaciones de muchos de los países de nuestro continente, de España y de Portugal. Nos diferencian el grado de avance en muchas de las políticas públicas que aseguren que ese futuro se está construyendo sobre bases sólidas. Nos igualan los valores, los principios, los objetivos por los que estamos en esta lucha constante, permanente y cotidiana tanto en casa como en la arena pública.

Mientras Europa avanza, con las dificultades propias de un proceso que es *técnicamente sencillo y socialmente complejo*, hacia la inclusión educativa en secundaria, hacia la vida autónoma, el ejercicio de la capacidad jurídica y el matrimonio con apoyos, nuestro Continente se queda en el discurso *políticamente*

correcto de una inclusión educativa, social y laboral que no satisface mínimamente las aspiraciones de nuestro colectivo.

Con la federación Iberoamericana hemos sembrado la semilla que nos permitirá, o no, cosechar el fruto de achicar rápidamente la brecha existente entre lo que se declama en los discursos y lo que en esos discursos se afirma, se promete, se propone. Tenemos por delante el enorme desafío de construir realmente una red de activismo en cada uno de nuestros países, con el respaldo de las *buenas prácticas* de quienes están más adelante y la racionalidad de quienes las hemos de aprovechar adecuadas a la realidad local. Para ello, tenemos la *obligación* de estudiar a fondo esa realidad nuestra, propia, local, para poder desentrañar en cada país y localidad cuáles son los obstáculos reales, los intereses que se oponen a que las reformas que pedimos y a la que nuestros hijos tienen derecho, se lleven adelante con fuerza y decisión.

Ya no es suficiente con reclamar por los derechos. Esos derechos están reconocidos en la Convención de Nueva York, en la Declaración de Salamanca y en la opinión ya indiscutida de los mejores especialistas del mundo. Ahora es cuestión de que nuestras asociaciones, en todos nuestros países, avancen –quizás con el aporte de centros de estudio, de universidades, de organismos internacionales- en el análisis concreto y profundo de cuáles son los obstáculos que se enfrenta y el por qué de las demoras, para poder exhibirlos crudamente sobre la mesa de las discusiones.

No hay tiempo que perder, El futuro es hoy. La fruta está sembrada. Hay que trabajar para que no se pudra antes de la cosecha.

LAS PRECISIONES

Estamos en un momento de inflexión...

Por un lado, tenemos a la Convención (CDPD) que ha plasmado a nivel normativo una serie importantísima de derechos para las personas con discapacidad. Por el otro, tenemos la realidad de en nuestras comunidades: las políticas públicas, las acciones y estrategias de las organizaciones de la sociedad civil y los anhelos de los propios interesados y sus familias.

Para alguien que no es un “iniciado” en estas lides de los derechos de las personas con discapacidad, y por aquello, que de tan común ya preocupa mucho, de que “todos los discapacitados son iguales” o “piensan lo mismo”, podría parecer que el tránsito entre la realidad actual y los objetivos de la Convención es simplemente una cuestión de ir “adecuando” paulatinamente las cosas. Me adelanto a afirmar que esto NO es tan así.

Poner realmente en vigencia los derechos reconocidos en la CDPD implica asumir la necesidad de realizar cambios muy profundos, de asumir responsabilidades muy serias, de encarar un trabajo tan arduo como apasionante.

Para ello, nada tan importante como lo que debemos deducir, en este momento, de aquella ya conocida frase de don Jesús Flórez sobre nuestra obligación de “conocer MÁS para SERVIR mejor” y que tantas veces nos ha guiado. Algo que nuevamente nos dejó don Jesús en el Congreso Patagónico y en su charla en Buenos Aires, sobre

la NECESIDAD de que los padres y las familias ESTUDIEMOS más sobre los cuestiones que interesan a nuestros hijos.

En este marco, quienes hemos asumido alguna responsabilidad de conducción, quienes dedicamos parte de nuestros esfuerzos a difundir los derechos de las personas con discapacidad, a exigir que se cumplan, a apoyar las iniciativas que a ello tienden, no podemos ni correr el riesgo ni darnos el lujo de no ser MUY prolijos y precisos sobre qué significan esos derechos, qué implicancias tienen en nuestras vidas personales, familiares e institucionales, sobre qué cambios y hacia dónde deben marchar las políticas públicas, cuáles son los caminos más aptos para ello.

No es ni nunca será una tarea simple y, muchas veces, más ingrata que otra cosa. Nos obliga a pelear “hacia arriba”, hacia quienes se resisten a implementar esos derechos, pero también “hacia abajo” (o, si se quiere, “hacia adentro”), hacia quienes decimos representar y que pueden reclamarnos cosas que conceptual o instrumentalmente se oponen a lo que la CDPD nos exige.

Si este editorial se detiene en estas cuestiones es porque resulta preocupante que, desde nuestro propio colectivo, el de la discapacidad en general, se emitan mensajes a la sociedad, a las autoridades o a las familias, que contienen o esconden contradicciones que ponen en juego la fortaleza de la lucha que venimos dando “por convencer” –parafraseando nuevamente a Flórez- que esos derechos están en la propia esencia de la dignidad de las personas con discapacidad y que se pueden respetar, cumplir y llevar a la práctica.

No debe entenderse que esos mensajes o señales “escondidos” son el fruto de la maldad o perversión de nadie... todo lo contrario, suele ser el resultado de una falta de actualización, de un error de apreciación, de una falta de rigurosidad, de una involuntaria omisión o de una mirada de corto plazo que responde a los que “me conviene” hoy y ahora. Pero esto, que explica lo que suele pasar, no lo justifica.

En la situación actual, los intereses que atentan contra la vigencia de la Convención a los que ya se ha hecho referencia desde las páginas de este Boletín, nos exigen una enorme PRECISIÓN conceptual sobre QUÉ es lo que estamos reclamando y CÓMO debe llevarse a la práctica.

Puede llegar a ser necesario admitir algunas soluciones de coyuntura, parciales o transitorias, pero no es momento para ser condescendientes ni con quienes tienen la responsabilidad de diseñar e implementar políticas que se quedan a medio camino o implican un alarmante retroceso, ni con nosotros mismos que pactamos en lo transitorio arriesgando lo permanente. Pero para ser exigentes con “ellos” hemos de serlo también con “nosotros”. Por eso, aún cuando admitamos la transitoriedad o parcialidad de las acciones y políticas, no podemos “enamorarnos” de ellas ni podemos dejar de exigir, promover y cumplir nosotros mismos, con los principios y valores que condicionan las acciones, a partir de la obligatoriedad de la Convención, poniéndola en grave riesgo.

Ponemos en riesgo la Educación Inclusiva cuando pedimos una maestra “integradora”, “sombra” o “bastón” para cada niño, en cualquier circunstancia o en todos los casos.

Ponemos en riesgo el Empleo con Apoyos cuando no educamos a nuestros hijos en la responsabilidad y la autonomía, cuando admitimos que “jueguen” a que trabajan, cuando no los acompañamos a que se enfrenten al mundo.

Ponemos en riesgo la Capacidad Jurídica si no admitimos, reconocemos y aceptamos las decisiones de nuestros jóvenes y adultos, o no los apoyamos para que tomen “sus” decisiones, aunque no nos gusten, cuando de alguna manera en lugar de guiar y apoyar, imponemos nuestros propios criterios.

Ponemos en riesgo la Inclusión Social si no enhebramos todas estas cuestiones con una concepción, llevada a los hechos, de lo que la Dignidad de las personas con discapacidad significa en las cosas grandes y también en las pequeñas, las de todos los días.

Son cuestiones, todas, sobre las que podemos aprovechar el período de descanso que se acerca para reflexionarlas a fondo.

Felices Fiestas.

LA BARRICADA

Cuando se menciona la palabra “barricada”, a muchos nos vienen a la mente escenas de revolución, de lucha, de pretensiones de cambios radicales a las que se llega cuando muchas otras vías intentadas han fracasado, cuando el diálogo no existe o se diluye en consideraciones eternas, en respuestas vagas o insuficientes, cuando se pretende que cambia todo para en verdad nada cambie...

Desde la fundación de ASDRA, en 1988, una de sus banderas principales ha sido la lucha por la implementación de una política educativa plenamente inclusiva. En estos 22 años el propio concepto de inclusión educativa ha evolucionado, se ha ido perfeccionando, se ha vuelto más ambicioso, se ha convertido en un concepto inescindiblemente ligado a los derechos humanos básicos que se reconocen a un enorme colectivo que incluye y no se agota en los alumnos con necesidades educativas derivadas de una discapacidad.

En estos 22 años hemos intentado todo para alcanzar el objetivo pretendido y llevando siempre en alto la bandera de la inclusión porque sabemos que no es sólo un objetivo en sí mismo, sino que es también una llave imprescindible para el cambio social, cultural, que genere las condiciones para que el respeto de los derechos humanos hacia las personas con discapacidad se impregne sustancialmente en todos y cada uno de los ciudadanos.

Hace 22 años nos decían que solo excepcionalmente nuestros hijos iban a aprender a leer y escribir, que nuestros reclamos era de padres ansiosos que no aceptábamos el diagnóstico de nuestros hijos, que ya la vida nos iba a enseñar que estábamos equivocados, que lo “mejor” para nuestros hijos y familias era resignarnos a lo que se nos ofrecía, que los docentes no estaban capacitados, que los demás alumnos iban a agredir o menospreciar a nuestros hijos.

Hoy nos siguen diciendo muchas de estas cosas, aunque nadie se atreve a ponerlo por escrito ya que sería –a esta altura de los acontecimientos- algo “políticamente incorrecto”, pero con sutileza se persiste en la negativa a la educación inclusiva... que es una cuestión a implementarse “artesanalmente”, que no importa en qué aula o escuela sea lo que importa es que nuestros hijos con discapacidad aprendan, que los docentes siguen sin estar capacitados.

Durante 22 años hemos tratado de dialogar; hemos capacitado docentes y estudiantes del profesorado, hemos colaborado en tareas de investigación, hemos difundido los principios y las estrategias de implementación de políticas educativas inclusivas, hemos recabado estadísticas, hemos hecho comparaciones serias con modelos de otros países con realidades asimilables a las nuestras...

Pero también en estos 22 años hemos visto que se habla de cambio y nada cambia sustancialmente, que las estructuras que se oponen a la educación inclusiva están tan fuertes como siempre, que no hay un verdadero proyecto educativo inclusivo, que las iniciativas –muchísimas y muy valiosas- no se “hacen carne” en el sistema educativo, que cada uno sigue peleando por preservar “su quinta”, que es necesario recurrir a la justicia para que se reconozca el derecho a educarse en la escuela que es de todos, que “el sistema” sigue haciendo las cosas tan difíciles y angustiosas para las familias que creen y quieren una escuela inclusiva para sus hijos se desaniman y terminan bajando los brazos y resignándose “a lo que hay”, que las cuestiones educativas siguen atadas en lo conceptual y en lo instrumental, al paradigma médico (desde que se pide un certificado médico para decir quién puede estar integrado o no, hasta que los apoyos a la inclusión son financiadas por el sistema de salud, con todo lo que ello implica).

Parecería, en conclusión, que 22 años de diálogo, de colaboración, de esfuerzos, no han servido para nada. No es así. Este trayecto nos ha servido para crecer y fortalecernos, para saber más, lo que nos permite servir mejor, como siempre nos recuerda Jesús Flórez. Nos ha servido para que la sociedad nos escuche y que nuestra voz tenga peso, para que se sepa que nuestro reclamo es legítimo, ajustado a derecho y no un capricho de padres inconformes.

Por eso es tiempo de modificar nuestra estrategia. Mantenemos el diálogo. Mantenemos la puerta abierta para colaborar. Mantenemos las acciones institucionales que venimos desarrollando. Pero también abrimos nuestra BARRICADA, anunciamos que estamos dispuestos a poner en negro sobre blanco las miserias, los intereses, la falta de decisión política que hacen que todavía la educación inclusiva sea resultado de la suerte que le toca a cada uno, de la mera voluntad de algunos, o de una decisión judicial: La educación inclusiva es UN DERECHO por el que, desde la barricada, acompañando a nuestros hijos, vamos a luchar sin descanso.

Si vos, sí, vos que nos estás leyendo, crees en los derechos de tus hijos, tenés que estar en esta barricada.

EL REBROTE.

Nos llega la noticia por los medios de comunicación sobre la reforma educativa en la provincia de Entre Ríos, mediante la cual se les cambia el nombre a las escuelas +de educación especial por el de “escuelas de educación integral”, modificándose también su estructura para diferenciarlas aún más de las escuelas comunes. De inclusión, nada... gracias... a pesar de que se invoca como fundamento de la reforma a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley N° 26.378).

Leíamos en el Foro de Down 21 (www.down21.org) el angustiante pedido de ayuda de una mamá de la provincia de Corrientes, que contaba que a su hijo de 13 años en las escuelas especiales no le enseñan a leer y escribir, y que esa situación, sólo en la capital provincial, afecta a más de 500 alumnos con discapacidad.

Todavía tenemos vivo el recuerdo de la lucha de la familia Fabi, en Río Negro, por la inclusión de su hija Bianca a la escuela común, y viva la esperanza de los que los tribunales reconozcan sin restricciones el derecho a la educación de nuestros hijos con discapacidad intelectual, en escuelas inclusivas.

Los padres y organizaciones de la provincia de Buenos Aires se organizaron, entrevistaron a las autoridades educativas y presentaron un petitorio para que se invierta más y mejor en estrategias educativas tendientes a transformar las escuelas comunes y especiales para que la educación inclusiva sea una realidad efectiva en las aulas de las escuelas de esa jurisdicción.

ASDRA ha presentado varios proyectos de ley en la legislatura de la ciudad de Buenos Aires, los políticos se subieron a la tribuna en ese momento, pero los proyectos duermen el sueño de los justos.

La mera vigencia formal de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, no garantiza para nada su plena, efectiva e irrestricta vigencia real. En Argentina somos especialistas en tener leyes que no se cumplen...

La pregunta del millón es **qué va a hacer tu... si, TU** que nos estás leyendo (espero que nos lean...)... ¿Vas a quedarte esperando a que las cosas cambien mientras tu hijo o hija crece y pierde oportunidades? ¿Vas a esperar que otros hagan el trabajo que te corresponde? ¿Vas a conformarte con lo que hay? ¿Vas a tratar de “salvarte” individualmente? ¿Vas a mirar para otro lado?...

Si... ya sé... tengo mucho que hacer..., no tengo tiempo..., no sirvo para esto..., no puedo... no quiero... está bien... nadie te acusa de nada... está todo bien... es tu decisión... pero ten bien en cuenta que tus acciones y tus omisiones tienen efectos, tienen consecuencias, y esas consecuencias las pagan tu hijo o hija, las paga mi hijo o mi hija, las paga ese hijo o hija que está naciendo hoy...

Ten en cuenta que hoy es la escuela, mañana el trabajo, pasado el futuro de tu hijo o hija cuando tu no estés...

Ahora sí... si me has leído... mira a tu hijo o hija a los ojos... y dime (o mejor, dite a ti mismo, dile a él o ella), ¿qué vas a hacer en 2011?

EL SÍNDROME DE ESTOCOLMO.

Según la enciclopedia libre Wikipedia, el conocido como “síndrome de Estocolmo” es una reacción psíquica en la cual “cual la víctima de un secuestro, o persona retenida contra su propia voluntad, desarrolla una relación de complicidad” con quien la ha secuestrado o retenido. En ocasiones, dichas personas secuestradas pueden acabar ayudando a sus captores a alcanzar sus fines” y se explican diferentes causas para que éste se desarrolle en un individuo, entre ellas: i) Tanto la víctima como victimario intentan salir ilesos y por ello cooperan; ii) El instinto de autoprotección de la víctima ante situaciones que les resultan incontrolables; iii) Se genera una relación de “autoridad” a la que se desea complacer; iv) La pérdida del control de la situación por la víctima es tal que se hace más soportable si se convence de que es lo mejor.

Cuando se habla y se analiza sobre la inclusión de las personas con discapacidad a diversos ámbitos de la sociedad, como son la escolaridad o el trabajo, se advierte en general que a pesar de que el concepto de inclusión no es ya discutido, y menos desde que existe un instrumento tan importante como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU 2006, Ley 26378 en Argentina), que persisten aún estructuras institucionales tanto en el Estado como en las organizaciones de la sociedad civil, que mantienen una larga batería de servicios que muestran un perfil de segregación, en el sentido de mantener a las personas con discapacidad en un espacio propio, especial, apartado del resto de los ámbitos en los que se desarrollan normalmente las mismas actividades para el resto de la población: escuelas especiales en lugar de inclusión educativa en escuelas comunes, talleres protegidos o de producción en lugar de trabajo con apoyos en el mercado laboral general, o alternativas diversas que prioricen el concepto de inclusión.

También se advierte que es numerosa, y en nuestra Argentina francamente mayoritaria, la cantidad de personas con discapacidad que reciben tales servicios o se desempeñan en tales ámbitos segregados. Es más, son muchas las personas con discapacidad o sus familias que *prefieren* mantenerse en esa situación antes que lanzarse a lo que, a sus ojos, es una realidad incierta, desconocida y por cierto atemorizante.

Como sociedad debemos preguntarnos por qué sucede esto, por qué existen tales preferencias si el discurso generalizado es por la inclusión; por qué se generan esas incertidumbres, desconocimiento y temores. Las respuestas seguramente serán múltiples, muchas con mucho de verdad; muchas con responsabilidades en unos u otros.

Lo cierto, y algunos padres y madres de niños y niñas con discapacidad intelectual lo sabemos bien por propia experiencia, es que en la medida en que la inclusión bien y seriamente entendida no se haga carne en las instituciones comunes que deben abrirse y modificarse, en la medida en que no la consideren realmente un “valor”, en la medida en que solamente la entiendan como una “alternativa”, una cuestión “artesanal”, la inclusión será sólo “tolerada” y a regañadientes y nunca reconocida realmente como un derecho.

Si esto es así, el pase de lo especial y segregado a lo ordinario e inclusivo habrá de generar siempre aquellas incertidumbres, desconocimientos y temores a los que veníamos refiriendo. Si la sola perspectiva de salir de los que vemos y sentimos como contenido y contenedor, como placentero y apacible, como rutinario, nos genera ansiedad, ¿Quiénes estarán dispuestos a dar un salto al vacío o, lo que es peor, a un ambiente que se aprecia como resistente, refractario, hostil?...

También sabemos que no todos estamos preparados para enfrentar tamaño desafío. No se trata de ser más o menos valientes, más o menos arriesgados, de tener mayor o menor capacidad de resiliencia. Frente a las situaciones de “poder” que se dan en muchos escenarios institucionales como lo son para nuestros hijos tanto la escuela como el ámbito laboral, aunque las opciones segregadas se definan como contrarias al derecho a la inclusión, el riesgo de un “enamoramamiento” por la certidumbre que nos genera sería asimilable a una suerte de “síndrome de Estocolmo” a partir del cual aceptamos una realidad que no nos reconoce los derechos por el temor a perder lo que tenemos, por el temor a que la situación que vivimos se agrave, nos hiera.

En síntesis. Si quienes deben ser inclusivos se resisten a serlo y nos muestran abierta o solapadamente los dientes, si quienes debieran ceder su situación de poder para contribuir a que aquellos modifiquen su resistencia nos siguen prometiendo una “jaula de oro”, la inclusión seguirá siendo declamada e ignorada en los hechos.

Veamos de qué lado estamos.

TENGO UN AMIGO JUDÍO...!!!

La frase con la que comenzamos este aporte, es frecuente y común escucharla en boca de quienes se defienden de una acusación de ser socavada o abiertamente antisemitas...

De la misma manera, quienes estamos vinculados cercanamente a la problemática de la discapacidad, ya no nos sorprendemos y hasta toleramos pasivamente que se nos diga que ciertas personas, instituciones, establecimientos y áreas de gobierno no discriminan a las personas con discapacidad “porque tengo a un discapacitado” integrado en tal o cual ámbito de mi actividad...

Naturalmente que no está mal tener un amigo judío, católico, musulmán, luterano, chino, coreano o lo que sea... Lo que está mal es ocultar, detrás de esa frase-excusa, que en realidad no somos tolerantes con la diversidad, con lo diferente a nosotros; que no gozamos de la existencia de esa diversidad a partir de la cual podemos conocer y comprender otras realidades de vida, culturas, postura antropológicas o simplemente costumbres.

La pregunta que cabe hacerse y hacernos, es qué vamos a hacer, cómo vamos a reaccionar, cuando nos enfrentemos a tales situaciones de la vida diaria... Cuando se nos diga “yo dirijo una escuela inclusiva porque tengo un alumno con discapacidad”, “en mi empresa no se discrimina porque tengo un cadete sordo”.

Hay normas internacionales, nacionales, locales y hasta reglamentaciones privadas en empresas que sancionan las actitudes discriminatorias. Hay hasta un llamado

Derecho Antidiscriminatorio, como lo sostiene con solvencia Ariel Kaufman, pero lo más preocupante es que todavía, a pesar de todo ello, a pesar de que lo sabemos (sí, lo sabemos y bien sabido), seguimos siendo parte de sociedades con una verdadera y muy profundamente asentada cultura discriminatoria y discriminadora a la que, para que los derechos de nuestros hijos sean no sólo formal sino sustancialmente respetados, hemos de contribuir a cambiar.

Todos sabemos cuánto más enriquece y fructifica la tierra que es regada con una constante y permanente lluvia fina en comparación con las torrenciales que sólo la mojan y terminan lavándola y arrastrando sus nutrientes.

Así como en su momento reflexionamos desde esta sección sobre el mal que produce la llamada “mentalidad del subsidio” al camino por el reconocimiento pleno y efectivo de los derechos de las personas con discapacidad (comenzando por nuestra propia casa, como familias), así también los invitamos a reflexionar sobre las mil y una situaciones cotidianas en donde nuestro “registro cultural” nos lleva a cometer pequeñas y grandes discriminaciones, a justificarlas con mil razones lógicas y racionales, a contextualizarlas en diversas situaciones de la vida diaria, pero que no por ello dejan de ser discriminaciones.

¿Hemos de pedir tolerancia?... seamos tolerantes. ¿Hemos de reclamar inclusión?, incluyamos nosotros mismos a “otras” personas diferentes... ¿Queremos que nos comprendan? Intentemos comprender a los demás... Pero cuidado. Esta lógica de acción es fácil de llevar adelante con quienes tenemos cierta empatía, con quienes de alguna manera están cerca de nuestros patrones culturales... intentémoslo con quienes sentimos rechazo, animadversión...

Todas las religiones nos proponen lo mismo con distinto lenguaje. Es fácil amar a quien nos ama... Intentémoslo con quienes no lo hacen...

Este, y no otro, es el esfuerzo que le pedimos que haga “la sociedad” cuando reclamamos la inclusión de nuestros hijos...

LAS ETAPAS

Todos, a lo largo de nuestra vida, vamos transitando por diversas etapas en muchos aspectos de nuestra existencia.

De ser hijos, al mirarnos al espejo, vemos que “de pronto” nos hemos convertido en padres y hasta en abuelos.

De ser “padres nuevitos” con nuestros bebés en brazos, también de pronto nos vemos con nuestros hijos ya adultos, encaminándose al trabajo, a sus actividades, a una vida cada vez más autónoma y tomando sus propias decisiones en múltiples y diversos aspectos.

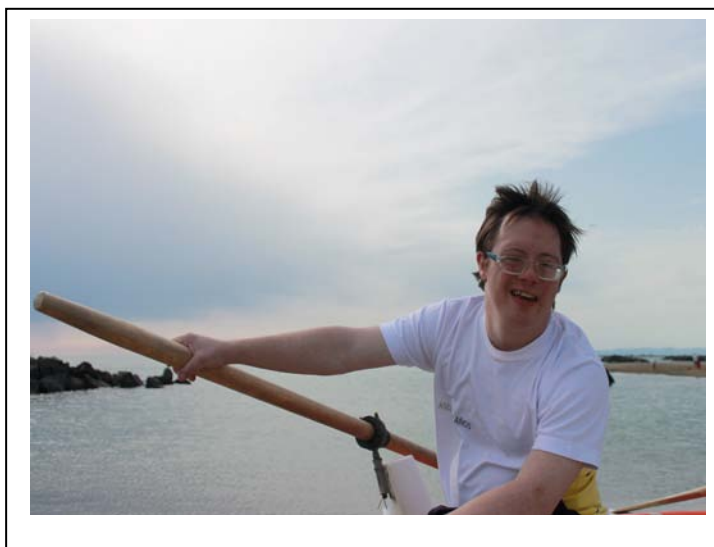
Así también, como gestores de lo que hoy es ASDRA o lo son muchas organizaciones de la sociedad civil a lo largo y ancho del país, nos vemos dando paso, espacio y poder de decisión a las nuevas generaciones de militantes y activistas por los derechos de nuestros hijos y todas las personas con discapacidad,

incluyéndolos a ellos mismos y brindándoles nuestro apoyo para que aquello de “nada de nosotros, sino nosotros”, se vaya convirtiendo en una realidad concreta en la vida institucional de las asociaciones.

En cada una de esas etapas, en cada uno de esos múltiples roles que nos ha tocado vivir y desempeñar hemos enfrentado momentos de luces y de sombras, hemos acertado y hemos errado, hemos enseñado y hemos aprendido, pero nunca hemos dejado de soñar. Muchos de esos sueños los hemos compartido con Uds desde esta misma columna, en cientos de encuentros en sus ciudades y provincias, en reuniones de grupos, en los encuentros de familias, en los pasillos e intervalos de los Congresos, o simplemente tomando un café “de amigos”.

Uno de esos sueños fue precisamente el contar con este Boletín como una herramienta para hacerles llegar información actualizada, para hacerles conocer los proyectos de ASDRA y las actividades de muchas de sus organizaciones. En sus comienzos, la dirección del Boletín estuvo a cargo de Francis Maniglia, luego, y por muchos años, de mi querida Vicky y finalmente, hasta hoy, en mis manos.

Es momento de que termine una etapa y comience otra, tanto para el Boletín como para su director. Pero como en los ejemplos que describíamos al comienzo, las etapas nos incluyen en un todo y como un todo y somos nosotros mismos los que las transitamos sin dejar de ser lo que somos y llevando a cuestras, en nuestros corazones, todo aquello que forma parte de nuestro recorrido. Cambios en la continuidad.



En todos estos años no he sentido sino el apoyo incondicional y reconfortante de todos y cada uno de Uds, en particular de los miembros de la Comisión Directiva de ASDRA, del staff permanente de la asociación, de quienes fueron y de quien es su actual Director Ejecutivo.

Como despedida, y como no puedo con mi genio (que algunos han “padecido” en estos casi 25 años de conocernos), los convoco a seguir comprometiéndose con ASDRA, con sus organizaciones, con sus familia y por sobre todo con el presente y el futuro de sus hijos y las personas con síndrome de Down que vendrán.

Pero como entre amigos ninguna despedida es definitiva puesto que más allá de dónde la vida nos coloque los afectos siempre están presentes y nos unen, los dejo con las estrofas finales de ese entrañable tango de Celedonio Esteban Flores que cantaba Carlos Gardel, “Mano a Mano”:

**Si precisás una ayuda, si te hace falta un consejo,
acordate de este amigo que ha de jugarse el pellejo
pa'ayudarte en lo que pueda, cuando llegue la ocasión**

LUIS G. BULIT GOÑI

Capítulo X

Intimidades (¿Epílogo?)

HOLA PÁ...!!!

1. Querido amigo y lector.

Cuando con mi esposa Victoria, Vicky, nos largamos a escribir nuestro libro “Las Campanas de Madera. Discapacidad, familia y sociedad” pensamos que nuestro mejor aporte sería poner en negro sobre blanco un sinnúmero de reflexiones sobre la discapacidad en un contexto familiar y social, dejando de lado la constante tentación de contar nuestras anécdotas de vida como matrimonio, como padres de nuestros tres hijos, como miembros de una familia cariñosa y como individuos con grandes y queridos amigos.

Al tiempo que resistíamos esa tentación a lo testimonial, me fue quedando un vacío que pretendo, de alguna forma, ir llenando de a poco al correr de estas páginas.

Un libro testimonial sobre la vida de una familia con un miembro con discapacidad no es una novedad, ni es original aún cuando cada autor ponga énfasis en diversos aspectos de esta aventura por la que atravesamos muchos. Hay excelentes obras a las que recurrir y por señalar sólo algunas de ellas, los trabajos de Patricia Conway de Chiappe, el de María Victoria Troncoso en conjunto con su hijo Iñigo Flórez, o el de Jorge González Manent, son una hermosa fuente de experiencias y vivencias profundas con las que muchos podemos identificarnos.

¿Por qué escribir entonces sobre el mismo tema?... La verdad es que no lo sé.

Buceando en el corazón para encontrar una respuesta me vienen un sinnúmero de excusas, buenas excusas, pero lo son para mí... y no sé si serán tan buenas para Ud... Quizás sea la necesidad de que los papás y mamás que vienen detrás nuestro en este camino común sepan, con certeza, que sacar adelante una familia con un hijo con discapacidad no es algo imposible, ni es tarea de “santos”, de “iluminados”, de “ricos” ni de alguna otra especie de padres que no sean los de todos los días pero que, eso sí, asumen un compromiso real con su familia, se preparan, recurren a las ayudas disponibles y tratan de encontrar el sano equilibrio que da el sentido común.

Además, es posible que esas experiencias desde el núcleo mismo de la familia los motive a ir convirtiéndose en verdaderas “familias en acción” si es que se deciden a dar un paso más allá y tratar de ayudar a otros, a cambiar las cosas de todos los días que podrían ser una valla en el desarrollo de su hijo hacia una vida plena, digna de ser vivida, con calidad y con la mayor autonomía posible dadas sus circunstancias personales. Es una opción que, para muchos que la hemos elegido, nos ha llenado de satisfacciones.

Los testimonios de vida tienen ese efecto, pueden ayudar a algunos y despertar la conciencia de otros ya no desde la teoría, la filosofía o la política, sino desde las experiencias mismas que no son sino valores puestos en acción Y quizás esta sumatoria de experiencias, junto con la de tantos otros, sea una puerta que se abre.

A la hora de agradecer quiero comenzar por Dios, que siempre que se me ha cerrado una puerta me ha abierto una ventana, y me ha sido la guía para encontrarla. A Vicky, mi amada esposa, mi compañera, mi socia, mi conciencia, mi fortaleza, mi vida, mi todo. A mis hijos Tomás, Francisco y Magdalena, fuentes inagotables de amor, alegrías y, por supuesto, preocupaciones. A mi madre. A mis hermanos y sus familias. A mis grandes y queridos amigos. A mis compañeros de trabajo. A quienes han sido o son mis jefes. Todos son parte de esta aventura, aunque no lo sepan. Y a Ud. lector, que tiene la paciencia de compartir mi vida a través de este libro.

Por eso, con este capítulo, agregamos el condimento “testimonial” en esta segunda edición de “Las campanas de madera” con lo que compartimos no sólo las reflexiones sino nuestra historia de vida, nuestras intimidades, convencidos de que en el “círculo de la vida” todo lo que se brinda vuelve, todo lo que atesoramos se comparte, todo lo que necesitamos nos es dado. Y por eso dudamos en catalogar a este capítulo final como “epílogo”... Porque la vida continúa y todavía nos falta vivir otras etapas en la nuestra que, como familia, aún no sabemos cómo las vamos a enfrentar, qué “ajustes razonables” vamos a introducir y cuál será la “intensidad” de los apoyos que vamos a necesitar y que vamos a brindar...

2. Nosotros

ENTEL, Empresa Nacional de Telecomunicaciones, monopólica y estatal hasta su privatización, con todos sus defectos, un instrumento del destino o de la Providencia, fue quien gracias a las malas comunicaciones hizo que nos conociéramos con Vicky.

Ella tenía su vida muy ordenada. De novia con otro, próxima a terminar su segunda carrera universitaria con promedio de 10 sobre 10 y con una beca para ir a estudiar a Estados Unidos en puerta. Yo, abogado, soltero, y en la permanente búsqueda de “oportunidades” que, siguiendo los consejos de mi compadre, Alfredo Baliña, no me concentraba tanto en la “búsqueda” sino en “aprovechar” las que pasaban cerca... todo un “profesional”... para espanto de quien luego sería mi muy querido y siempre extrañado suegro.

Nos conocimos. Nos reencontramos al tiempo. Vicky ya sin novio... nos comprometimos a dos días de haber comenzado la Guerra de Malvinas y al año nos casamos... Un jueves y no un sábado como se “estilaba” en la Iglesia de San Ignacio de Loyola, que no era una “de moda” pero sí la más antigua de Buenos Aires... Éramos pobres pero con suerte. Teníamos techo. La fiesta de bodas fue en casa de mi hermano mayor, Enrique, y sólo para los parientes más cercanos y los amigos más queridos. Debían venir ya comidos ya que sólo les ofrecíamos un brindis, algún bocadito, la torta, el vals (yo era el “disc-jockey” con mi equipo de música casero y algún disco de vinilo). Luna de miel en el hotel de la Obra Social de los Docentes en Bariloche... coche prestado por mi madre...

Cuando quedamos embarazados de Tommy, ya habíamos progresado un poco y podíamos mudarnos al que fue mi departamento de soltero. Más grande. Con jardín... y una laucha que en las noches de verano entraba desde el jardín y se paseaba curiosa por nuestro living. Vicky amenazó con riesgos del embarazo si no se solucionaba el tema de la laucha, así que conseguimos una gatita, Pussy, que vino a vivir con nosotros junto con su respectiva “biblioteca”... es que somos lectores por

naturaleza... Así que nuestros libros se vieron aumentados con “La alimentación del gato”, “Cuidados de su gatito” y otros por el estilo...

Cuando el 14 de octubre de 1984 nació Tomás, Tommy, también vino con todo el amor del mundo y su respectiva bibliografía: “La alimentación del bebé de 0 a 6 meses”, “Masaje Shantala”, “Mis primeros pasos”... Éramos papás primerizos pero muy “ilustrados” con tanta lectura que se iba incrementando junto con los nuevos logros de nuestro hijo mayor.

Nuestra vida profesional también fue avanzando. Vicky era becaria de investigación del CONICET y se desempeñaba como tal en el Instituto Zinny hurgando en el pasado de los colonos de todas partes de Europa que se radicaron en la provincia de Entre Ríos y mantenía su cátedra como profesora de Introducción a la Interpretación en el Instituto Nacional del Profesorado, el “Lenguas Vivas” que había obtenido al volver en los años 70 desde Estados Unidos donde había estudiado interpretación en la Universidad de Georgetown. Yo, por mi parte, seguía trabajando en el estudio jurídico con mis hermanos Enrique y Roberto y nuestro socio de entonces Héctor “el Chacho” Sauret.

Febrero de 1986 me encontró en Nueva York pasando una semana de trabajo cuando una noche, hablando con Vicky, me anuncia que estábamos nuevamente embarazados.

Fue un embarazo raro. Ni peor ni mejor que el de Tommy, pero diferente. Vicky tuvo ciertos temores que la llevaron a tener tratamiento psicológico por un breve tiempo. No había ningún síntoma alarmante.. pero algo había. Todos los meses íbamos juntos a control con el obstetra de la Obra Social del Docente (OSPLAD), el Dr. Mario Fridman que había atendido el parto de Tomás y el neonatólogo en el parto sería también el mismo y entonces nuestro pediatra de cabecera el Dr. Miguel Tacconi. Todos los estudios salían bien, y las imágenes de ecografía nos mostraban un hermoso bebé creciendo en la panza...

Casi dos meses antes de la fecha prevista, el 29 de septiembre de 1986 salimos corriendo al Policlínico del Docente ya que Vicky registraba contracciones que anunciaban el prematuro nacimiento de nuestro segundo hijo. Nos internamos en una habitación que compartíamos con otra futura mamá que, por casualidad, era de mi mismo pueblo, Mercedes provincia de Buenos Aires.

Con el parto de Tommy, que había sido por cesárea, me habían dejado fuera del quirófano, pero ahora todo indicaba que iba a poder darme la gran alegría de estar junto con Vicky en la sala de partos. Corriendo me fui a vestir con ropa verde y botas de tela mientras la preparaban. Allí estuve teniéndole la mano y hablándole todo el tiempo hasta que nació un hermosísimo varón, Francisco, el segundo de nuestros hijos... Tacconi, el neonatólogo, rápidamente lo recibió y le dio las palmaditas en la cola, el gordo lloró, y se lo llevaron para limpiarlo...

- ¿Todo bien? le pregunté a Tacconi.

- Si, todo bien.... me contestó pero sin mirarme a los ojos, mientras se llevaba a Francisco.

Me quedé un rato con Vicky hasta que la llevaban a su habitación. A Francisco, me dijeron, lo llevarían a la nursery ya que había que ponerlo un tiempo bajo una

lámpara por su leve ictericia, y salí a buscar un teléfono para avisar a mi familia que había un nuevo miembro para alegrarnos. Mi madre estaba de viaje en Egipto (¡vaya con la abuela paseandera!) con unas amigas de aventura, “las chicas”.

Encontrar un teléfono público y monedas para hablar no fue fácil... En esa época no había celulares... Finalmente, luego de recorrer varios bares encontré uno y pude pasar la noticia. Ya era media tarde. Fui a casa a ver a Tommy que había quedado con la empleada que nos ayudaba con el gordito, Mirta. Le di el regalo que “le mandaba su hermanito Francisco” un triciclo inmenso y a todo color. Me di un baño, me cambié y volví al Policlínico del Docente.

Ni bien llego al piso de maternidad, me desvío hacia la nursery para ver en su cunita a mi nuevo hijo... rubión tirando a colorado... “sale a los Massa”..., me digo. Y me encamino al área de internación. Allí me ataja una enfermera con una expresión rara en su cara y me dice que el médico de guardia quería hablar conmigo...

¿Por qué el médico de guardia?

¿Y nuestro obstetra? ¿Nuestro pediatra? ¿Estos profesionales a quienes conocíamos desde hacía dos años y habían seguido nuestro embarazo?...

Ummm... Mala espina...

Me introducen a una oficina pequeña. Allí me recibe un médico a quien no conocía. Joven. Rubio. Se presenta (no recuerdo su nombre... sólo su ambo blanco y una imagen difusa, un rostro serio...) y allí me tira la noticia que no quería recibir...

-Su hijo está bien... pero tiene un problemita... tiene síndrome de Down...

-¿¡Qué es eso!?... pregunto sin saber nada y entender menos....

- Un problema genético... Discapacidad intelectual... “Mongolismo”... Del corazón está bien... Hay que hacerle estudios... Tiene buen tono muscular y reflejos... Me vienen a la memoria imágenes diferentes... un señor mayor con una persona “mongólica” del brazo, que camina lento, que tiene la lengua afuera... Otra, una señora también mayor con una muchacha de casi 40 años, jumper, anteojos, dos colitas, con moño en el pelo, zoquetes blancos y zapatos Guillermina... niños para siempre...

- ¿La mamá lo sabe?

- No... en este momento le están llevando al bebé para que le de el pecho... La hemos cambiado de habitación para que estén solos..., más tranquilos... Ud. deberá hablar con ella...

Allá voy. No sé qué hacer... menos aún, qué decir... me falta el aire... me sobran las lágrimas... Los pocos metros que me separan de la puerta de la habitación se me hacen kilómetros... y cuesta arriba. Entro... allí está Vicky... hermosa... contenta... con Francisco en brazos... Lo miro bien... veo ahora sus ojitos de chino, su lengüita un poco afuera... se me destroza el corazón... se me viene el mundo encima. Me siento en la cama, la tomo de la mano, me pongo a llorar y como puedo, como mal puedo, trato de decirle lo que me ha dicho el médico y que aún no entiendo del todo salvo que no es bueno...

A Vicky le brillan los ojos... Abraza a su hijito... me aprieta fuerte la mano... Ella sabe más sobre lo que le estoy diciendo. No tengo consuelo. Sirvo para poco. Nos quedamos así, los tres, juntos, llorando...

-Bueno papá, andate a casa... llamá a tus hermanos... contales... ellos tienen que saber...

Y soy tan bestia que me voy y la dejo sola con Francisco y su dolor.

Mientras me tomo un taxi a casa, Vicky llama a una enfermera y le pide dos cosas: un cigarrillo y un teléfono. Nadie le niega nada... Llama a su mejor amiga, Marta Rossi...

-Vení..., Tenemos un problema con Francisco.

No importan los estrictos horarios de visita que ni los papás podemos violar. Todo nos está permitido. Marta llega rauda.

-Bueno, es un tema de todos. ¿Qué tenemos que hacer?... Vicky tiene en Marta un ancla tan sólida como sólo lo pueden lograr más de veinte años de amistad a prueba de todo.

Mientras tanto, yo llego a casa, me voy a lo de mi hermano Roberto y su esposa Maureen que viven a escasos metros con sus cuatro hijitas. Al rato llegan mi hermano mayor Enrique y su esposa Marta. Me consuelan. Me sostienen. Me hacen sentir que no estamos solos. Sufren por nosotros y con nosotros... Me estoy yendo a casa para estar con Tommy e irnos a dormir. Sólo atino a recomendar "Si llama la vieja, no le digan que Francisco tiene un problema... no le arruinemos el viaje... ya le contaremos cuando llegue".

Voy a casa. Tommy ya está de pijamas, me lo llevo a dormir conmigo a la cama grande. Lo abrazo. Le digo que su hermanito tiene un problemita y que vamos a tener que ayudarlo mucho... Claro, él no me entiende.... Se duerme... Yo no...

-Señor, le pido a Dios, si va a sufrir mucho llévate a tu lado... y rompo en llantos silenciosos para no despertar a mi hijito mayor.

La mañana me encuentra más tranquilo pero aún con una espina en el corazón, y me voy al Policlínico.

Vicky está muy serena. Su charla con Marta la ha reconfortado mucho. Exhibe un temple que será una constante en los tiempos por venir. Me infunde confianza,... Con ella al mi lado nada nos puede vencer...

Al rato entra el Dr. Tacconi, el neonatólogo, haciendo su ronda habitual. Nos confirma el diagnóstico que me ha dado el desconocido médico de guardia el día anterior. Nos da un panorama de posibilidades. Nos habla de algo que se llama "estimulación temprana" y que va a ayudar a que Francisco avance en los primeros tiempos. Nos cuenta que hay escuelas para chicos-como-el-nuestro, que son muy cariñosos... Hay que sacarle sangre a Francisco para hacer un estudio genético que

“confirme definitivamente” el diagnóstico clínico que ha hecho... tarda veinte días... hay que hacerle un estudio del corazón para descartar cardiopatías congénitas.

- Tómelo con calma. Voy a apoyarlos. Les buscaré información. Nos vemos en el consultorio en unos días...

Llegan mis suegros Carlos y Patricia que se han venido desde el campo donde viven, en Azul, a más de 300 kilómetros de Buenos Aires. Los atajo a la salida del ascensor, los abrazo y les cuento. Carlos, el Tata Massa, queda destrozado, Patricia, otra roca en la que nos habremos de apoyar.

También vienen Alfredo Baliña, amigo y compinche de toda la vida, mi compadre, padrino de Tommy, y su esposa Alicia embarazada y casi en fecha. No les decimos nada. No queremos angustiar sus últimos meses antes del parto sembrando temores sobre su propio futuro. Se lo diremos cuando nazca Santiago, mi ahijado. Perdoname Alfredo, sé que hubieras querido compartir esos momentos con nosotros.

Nos volvimos a casa. A retomar la vida “normal”. A encontrarnos con las personas de todos los días. El encargado del edificio, el verdulero, el carnicero, los vecinos... todos quienes durante nueve meses nos ayudaron a soñar con tener “el súper bebé” y a quienes nos tenemos que enfrentar como podamos, que miran nuestro hijo y se les borra la sonrisa.

Mientras transcurren los veinte días del estudio genético que aún nos da una esperanza de que todo sea un error, vamos visitando los especialistas que nos han recomendado. El Dr. Mariano Iturralde, prestigioso cardiólogo, nos atiende con el mayor afecto y luego de varios estudios descarta por completo cualquier cardiopatía congénita que, nos cuenta, suele acompañar a los bebés con síndrome de Down.

Ese mismo día, volvía mi madre, Labuelita, así, todo junto, de su viaje por Egipto. Llegamos a su casa, en el piso de arriba de nuestro departamento. Mis hermanos y cuñadas ya habían tenido tiempo de contarle las novedades y prepararla para el encuentro con nosotros cuando volviéramos del cardiólogo. Sufre el doble: por su nieto y por sus hijos

Y llega el día en que debo ir a buscar el cariotipo de Francisco, quien por su placidez, ha sido renombrado, para siempre, como “Pancho”. Estaciono mi auto. Doy una vuelta a la manzana. No me atrevo a entrar al consultorio del genetista. Me decido y subo. La secretaria me da un sobre abierto que guardo en el bolsillo. No me atrevo a mirarlo. Me encierro en el auto. Las manos me tiemblan. Abro el sobre, saco el informe y leo: Trisomía libre del par 21. Síndrome de Down... se confirma la sentencia... se esfuma la última esperanza que en verdad nunca había existido... de vuelta al pozo...

Vamos a visitar a mi padre, el “Tata Bulit” que vive en Luján y está muy mal de salud. Ha sido operado de cataratas con malos resultados y ve poco. Ello no le impide decirnos al conocer a su nuevo nieto y con un poco de picardía, que tiene carita de japonés y nos hace algún chiste al que le llevamos la corriente. Fallecerá al poco tiempo sin saber nunca que tuvo un nieto con síndrome de Down.

3. P’adelante...

Mientras tanto, ha comenzado a tejerse y a funcionar una amplia red de información para ayudarnos a conocer más sobre la realidad presente y el futuro de Pancho.

Cristina Vélez, otra de las amigas de Vicky nos ha hecho un contacto con otra ex compañera de colegio, Maca Castex, quien también tiene un hijo con síndrome de Down de unos diez años y nos visita para contarnos su experiencia.

Yo he salido a buscar “la biblioteca de Pancho” como antes hicimos con la gatita y con Tomás... Pero no encuentro nada... hasta que en una librería hallo un libro que se llama “El niño mogólico”, escrito por una madre en México. Lo compro y lo comienzo a leer con avidez, pero sólo encuentro más desazón. El panorama que nos muestra se centra en sus problemas, en la discapacidad intelectual, en el déficit en el habla, en los problemas médicos que habitualmente acompañan al síndrome de Down. Encima..., su título, esa palabra maldita que aquí usamos como insulto...

Por suerte una prima segunda de Vicky, María José Aranda Sojo le ha escrito a su hermana Isabel que vive en los Estados Unidos para busque información. Ella, pronta, dispuesta y muy solidaria, se pone en contacto con la Down Syndrome Association of Greater Cincinnati, y nos afilia a la misma por lo que comenzamos a recibir un riquísimo material para padres.: Una carpeta muy completa con la primera información necesaria para adentrarnos a este nuevo mundo de la discapacidad, un panorama centrado ahora en las posibilidades que tendrá Panchito. Se habla de las bondades e importancia de la estimulación temprana, de que nuestros hijos pueden aprender a leer (tan importante para estos papás tan agarrados a los libros), que hay experiencias de “mainstreaming” es decir, de integración de niños con discapacidad intelectual en jardines y escuelas comunes, que hacen deportes, que pueden ser felices...

Poco a poco nos sigue llegando material desde los EEUU, un Newsletter periódico, resúmenes de artículos científicos y de historias de vida. Nos ha escrito también la presidente de la asociación de Cincinnati, Dona Roll, con quien Vicky ha comenzado a mantener correspondencia de madre a madre y quien nos cuenta también cómo funcionan las asociaciones de padres.

Uno de mis hermanos nos ha recomendado un pediatra de la zona de San Isidro, que según le comentan tiene bastante experiencia con niños con síndrome de Down. Lo vamos a visitar y nos reafirma en la necesidad de comenzar pronto con la estimulación temprana y hasta nos sugiere a una profesional excelente... pero que vive también en San Isidro, a más de una hora en colectivo de casa con todo lo que ello implica para Vicky que ya hace malabares para ser esposa, madre, profesional... Pensamos también en lo que sería para Pancho dos horas de viaje dos o tres veces por semana... imposible...

El pediatra Tacconi por su parte, también nos ha dado algunos datos valiosos para comenzar prontamente con la estimulación.

Nos hemos enterado a través de nuestra red de informantes que en Argentina hay, básicamente, dos “escuelas” a la que adscriben la mayoría de los profesionales de la estimulación: La basada en la metodología de una de las pioneras mundiales en el tema, Lidia Coriat, de un corte más psicológico, y la del profesor Rodolfo Castillo Morales que atiende en la provincia de Córdoba y en Alemania, y que es descripto

como más “conductista”, basado en la estimulación de ciertos centros motores... ambos nos gustan... ambos tienen enfoques que nos parecen (a nosotros, simples e ignorantes padres) con sentido y que pueden llegar a complementarse.

Conseguimos finalmente dos datos fundamentales: Una excelente estimuladora que vive cerca de casa, Elda Cohan, quien se basa en el método de Coriat y Adriana Villanueva, una profesional que vive en Luján y es sobrina y discípula de Castillo Morales y que podría venir a Buenos Aires, a hacerle estimulación en casa a Pancho una vez por semana. Las contactamos a ambas, les planteamos nuestro entusiasmo por los dos métodos y ambas priorizan nuestra inquietud y deseos por sobre cualquier postura dogmática.

Así comenzamos, con un bebé de escaso un mes de vida, una tarea apasionante como es insertarlo en el mundo de todos, haciéndolo partícipe de nuestro cariño y de nuestra familia grande.

Vicky llena la cuna de Pancho de colores y de “móviles”, le canta, le habla, lo acaricia, logra la conexión con su mirada. Yo me siento el Súper Papá cuando en lugar de las diez “bicicletas” que me han encargado que le haga hacer a Pancho con sus patitas, le hago hacer doce o trece.

A Tommy, lentamente, le vamos explicando por qué su hermanito necesita tantas atenciones. Después de mi abrupta noticia que seguramente ni siquiera pudo comprender, vamos dándole información que pueda procesar con sus poco más de dos años. Le contamos que Pancho tiene en cada una de las células de cuerpecito “una patita” de más y que, por eso, ha de tardar más otros niños en hacer las cosas, pero que finalmente lo logrará si todos lo ayudamos.

Poco a poco la estimulación temprana logra que Pancho no sólo esté conectado totalmente con la realidad que lo circunda sino que también comienza a fortalecerse su musculatura con baja tonicidad. Levanta la cabeza. Nunca se prendió bien al pecho a pesar de los inhumanos esfuerzos de Vicky por cumplir con sus funciones de madre.

Una psicóloga, la Dra. Marta Maglio de Martín es también mamá de una niñita con síndrome de Down y, además, miembro de la Liga de la Leche y enterada del nacimiento de Pancho por unos amigos comunes, nos manda a casa a su secretaria para que la vayamos a visitar. Ella nos hablará de las bondades que tiene la leche materna para fortalecer el sistema inmunológico de Pancho y el amamantar para hacerlo con el vínculo entre madre e hijo. Pero no hay caso. Pancho no quiere mamar. Y los enormes esfuerzos que hace Vicky siguen sin dar resultados. Ponemos en la balanza si es mejor seguir torturándola o intentar de a poco con otros alimentos. Así pasamos al biberón al que el gordo no le hace asco y comienza a alimentarse como un verdadero “Bulit”.

Poco a poco la familia va encontrando un ritmo adecuado. Va llegando el fin de año y planificamos unas vacaciones en el campo, en mi pago, en Mercedes, ya que mi hermano Enrique me ha prestado su casa para que pasemos con Vicky y los chicos los calores de enero. Fueron unas vacaciones hermosas. En medio de la tranquilidad del campo, entre los árboles, sin TV, con la piscina donde refrescarse y jugar (y estimular) a los chicos. Los cuatro solos.

Se ve que con tanta intimidad, paisajes bucólicos y naturaleza en derredor, con Vicky nos “inspiramos” y quedamos nuevamente embarazados. Sería para agosto de 1987, once meses después de que naciera Pancho.

Con Vicky ahora nuevamente en “la dulce espera” nuestras sobrinas, las hijas de Roberto y Maureen, Dolores, Constanza, Consuelo y Florencia, principalmente Consuelo (Pimpi), se han convertido en expertas estimuladoras de Pancho y se pasan horas con juegos de encastre, poniendo bolitas de colores en frascos, contándoles cuentos y acompañándonos enormemente.

Pancho ya se sienta, comienza a comer solo... o mejor dicho... a desparramar la comida por toda la cocina donde le ponemos su silla alta y la papilla que termina decorando las paredes... pero aún la mamadera es muy pesada para sus bracitos hipotónicos.

Nuestra biblioteca sobre el síndrome de Down ha comenzado a ocupar su espacio. Al material que nos llega puntualmente de Cincinnati vamos sumando algunos libros en inglés que vamos adquiriendo por referencias de la asociación o de mis búsquedas en la Biblioteca Lincoln que depende de la embajada de Estados Unidos. Una copia del agotado y en inglés Manual de Estimulación Temprana de Marcy Hanson sería nuestra lectura de todos los días y una guía inestimable para continuar en casa lo que nos proponen nuestras queridas profesionales. Hay también artículos sobre suplementos vitamínicos que podrían ayudar a bebés como Pancho que luego veríamos que no ofrecían resultados contrastables y ciertos.

El embarazo de Vicky va progresando, pero tenemos una gran duda en nuestros corazones... ¿Y si nuevamente tenemos un hijo con síndrome de Down?... Averiguamos un poco y el nuevo obstetra de Vicky, Conrado “Kurty” Marzik quien nos atiende en el plan médico del Hospital Alemán al que nos habíamos afiliado, y hermano de un gran amigo, Christian “el colorado” Marzik, nos sugiere distintas alternativas disponibles para sacarnos la duda: la punción de líquido (amniocentesis) o la biopsia de vellosidades coriónicas y nos da los datos de algunos genetistas de renombre a los que podríamos recurrir.

Alertados de que ambos estudios tienen un riesgo bajo, pero riesgo al fin para el embarazo, nos inclinamos por el de menor peligro que sería el del estudio de las vellosidades coriónicas y recurrimos a la genetista Primarosa de Chieri. Un consultorio a todo lujo, con revistas de Vogue para apaciguar la espera. Nos recibe la doctora, le hace la extracción a Vicky y luego nos interroga sobre las razones por las que encaramos el estudio. Al referirle que nuestro segundo hijo tiene síndrome de Down nos tira a boca de jarro algo así como “¿¿¿cómo es posible que todavía dejen nacer niños así??!!... Salimos espantados... Algunos años después la Dra. Chieri protagonizaría un difundido entredicho con otros padres de niños con síndrome de Down que se hizo público en la sección Cartas de Lectores del diario La Nación.

A los pocos días fui a buscar los resultados: 46 cromosomas y nena. No sería Ignacio sino Magdalena.

Por recomendación médica, luego de la biopsia coriónica, Vicky debió guardar cama por unos días. Precisamente en esos días, Tommy tuvo unos picos de fiebre y llamamos un médico del Plan Médico del Hospital Alemán para que lo viera en casa. Llegó un médico joven, un poco pelado, con grandes anteojos y un excelente modo

de tratarnos, Rafael Durlach. Lo revisó a Tommy y viendo a mi esposa en cama, pidió permiso para verla y nos preguntó la razón por la que guardaba reposo. Al contarle lo de Pancho, lo de la biopsia, y los demás etcéteras, nos contó que su hermano mayor, Javier, de mi misma edad, también tenía síndrome de Down... y se quedó charlando con nosotros... y se quedó para siempre en nuestros corazones y en nuestra vida.

Las vacaciones de invierno nos tientan a tomarnos unos días juntos. Solos. Nos hace falta recargar pilas. Alejarnos un poco de todo. Tomar distancia. Pensar las cosas. Los chicos tienen sus rutinas y son muy buenitos, no dan mucho trabajo. Nuevamente Marta Rossi, la amiga de Vicky y su marido Ricardo demuestran su amistad inquebrantable y se hacen cargo de nuestros dos hijitos pequeños y Labue también hará lo suyo. Nos embarcamos en un avión y nos vamos una semana a las playas de Brasil, a Florianópolis, Vicky, su panza y yo.

Con los primeros fríos de julio, Pancho presentaba una fuerte congestión y picos de fiebre muy alta. Algo a lo que Tomás nos tenía acostumbrados por ser hijo nuestro y por consiguiente hiper-reactivo bronquial. Vicky lo llevó al médico y volvió con un diagnóstico de bronquiolitis. Pero Pancho, a pesar de los cuidados, no seguía bien a sus sensibles ojos de madre. Vuelta al médico y de vuelta con el mismo diagnóstico...

- ¿Está ansiosa, señora... debe ser por su estado... Nos decía el médico.

Pero Vicky no estaba tranquila. Veía que el gordo se le escurría entre sus brazos. Allí nomás buscó a uno de los mejores especialistas en enfermedades pulmonares de niños, el Dr. Etchazarreta y nos fuimos a su consultorio. Lo revisó con detenimiento y con mucho tacto nos preguntó qué cobertura médica teníamos y nos mandó directamente a la guardia del Hospital Alemán a la que alertaría de nuestro próximo arribo.

-¿Y el diagnóstico doctor? le preguntamos.

- Neumonía bilateral y multifocal, nos disparó...

-¿Está seguro? le preguntamos recordando los dos diagnósticos anteriores de bronquiolitis...

- Si no es así, cuelgo mi título en el baño... Pero vayan tranquilos, yo aviso que los esperen.

Al llegar a la guardia, se abrió la puerta y asomó la cabeza con los característicos rulos del Dr. Rodolfo Trieht, el jefe de residentes, quien preguntó si éramos los Bultit... Allí nomás ingresaron a Pancho y comenzó su tratamiento con oxígeno y antibióticos.

Durante la internación Rafael Durlach, ya médico de planta del Hospital Alemán cuidaba tanto de Pancho como de nosotros hasta que superamos el episodio. Historia que se repetiría otras cinco veces en la que Pancho tuvo neumonías hasta que sus pulmones maduraron el tono muscular mejoró.

El 29 de agosto de 1987, exactamente once meses –al día- después de nacido Pancho, haciéndose desear lo suyo ya que no quería salir de la panza, y por cesárea, nace Magdalena, Maddie, la princesa. Dos amigos atendieron el parto: Coinrado “Kurty” Marzik y Rafael “Rafa” Durlach. La partera, Olga, una amorosa “alemanota” pondría su cuota de afecto y germano humor. Nos sentimos muy acompañados, muy contenidos.

Mi suegra Patricia ha venido desde el campo para acompañar a Vicky, Marta y Cristina están al lado de su amiga de toda la vida... En el placard de la habitación, a escondidas de la mirada inquisidora de Olga y su séquito de enfermeras, una inmensa caja de tocinitos del cielo chorrea almíbar. La petaca de whisky está más escondida...

Volvemos a casa. La familia está completa.

Todo venía bien hasta que Rafa nos sugiere, luego de uno de los primeros controles, que le hagamos unas placas a Maddie ya que había un diagnóstico presuntivo de luxación congénita de caderas... ¡¡Otra vez sopa!!... Qué horror... No podemos tener una vida normal...

Por suerte una prima mía (y que además había sido alumna de Vicky en el Lenguas Vivas), Leticia, que de chiquita había tenido lo mismo, vino rápidamente a casa a contenernos. Fue de una gran ayuda. Maddie comenzó a usar las férulas que mantenían sus huesitos en su lugar y al poco tiempo otra placa radiográfica nos alivió descartando cualquier anomalía. ¿Un error de diagnóstico? ¿Una rápida recuperación? No sé, pero respiramos aliviados.

Ya somos más que una típica “familia nuclear”... tenemos tres hijos... los tres con pañales... que horror... y eso que Labuelita, Labue, nos financia los pañales descartables absolutamente fuera de nuestro presupuesto y ahora, al por mayor... Hasta tenemos que alquilar un cochecito para mellizos en la Liga de Madres de Familia que luego sería reemplazado, regalado también por Labue, por un último modelo importado de Italia y que hacía que todo el mundo nos parara en la calle para admirarlo... casi más que a los bebés que llevan dentro.

La estimulación temprana va viento en popa. Pancho está muy conectado a su entorno, a su familia. Ya comienza a sentarse en la típica posición de Buda y a aprovechar al máximo los juegos con su hermano y sus primas que, viviendo al lado de nuestra casa no pasa día que no nos visiten.

Nosotros, mamá y papá, también estamos más fuertes viendo los progresos de nuestros hijos.

Pancho ha continuado sus tratamientos en el gabinete de estimulación de la Escuela de Educación Especial N° 9 “Luis Rafael Mc Kay” de la ciudad de Buenos Aires que lleva el nombre de quien siendo Ministro de Educación en los años 50, durante el gobierno del presidente Arturo Frondizi y padre de un niño con síndrome de Down crea allí el “Instituto del Mongólico” ya que en esa época a nuestros hijos ni siquiera se los admitía en las escuelas “diferenciales”, donde conoceremos otros profesionales que nos acompañarán hasta el día de hoy Marita Bertolini y Estela Berzoletto.

Para ese entonces, con tanto material que recibíamos de Estados Unidos y otras noticias de aquí y de allá, había nacido en nosotros y sobretodo en Vicky, la idea de conformar una asociación de papás de niños con síndrome de Down. Con los primeros con los que comentamos la inquietud, suponiendo que por compartir la misma realidad se sumarían entusiastas, fue con los papás de la Cooperadora Escolar de la escuela a la que llevábamos a Pancho. Les hablamos en una de las reuniones que se hacían allí, les contamos de lo mucho que se hacía en el exterior, que en USA se estaba integrando a los chicos en escuelas comunes en aulas especiales (lo que se llamaba “mainstreaming”), que había un mundo de cosas nuevas y positivas por delante...

La respuesta de ese grupo nos dejó tristes...

- Ya se les va a pasar... Son papás muy jovencitos... Ya se enfrentarán a la realidad y a aceptarla tal y como es... acepten el diagnóstico... no se creen falsas expectativas... Para qué leen tanto... los profesionales saben qué es lo que hay que hacer...

Seguimos averiguando y encontramos que había una Federación Argentina de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, FENDIM, que representaba a entidades de todo el país, con sede en la calle Jorge Newbery. Hasta allí nos corrimos y pedimos una reunión con su secretaria general, Hedy Ritter de Marmorek, quien nos recibió con el mayor cariño y nos contó todo lo que se estaba haciendo en el movimiento asociativo, y lo mucho que había por hacer. Junto con ello, nos entusiasmó a seguir con el proyecto.

Con todo eso en la cabeza y sabiendo lo mucho que nos había ayudado “conocer más” sobre el síndrome de Down, Vicky escribió una carta de lectores en el diario Clarín, uno de los de mayor tirada en todo el país, ofreciendo a quien lo quisiera acceder al material que habíamos ido reuniendo en nuestra casa... Esto nos cambió la vida...

Las respuestas no se hicieron esperar. Cientos de cartas llegaron a casa. Cartas de todo tipo, de todos los rincones del país. De padres que querían saber, de profesionales que nos decían “ruego a Uds. remitan copia íntegra del material disponible” como si fuéramos la Fundación Rockefeller y no simples papás.

La misma noche que salió la carta en el diario, ya todos de pijamas, suena el timbre y se nos aparece una pareja con su beba con síndrome de Down, Patricia, Néstor y Sabrina González a quienes atendemos así como estábamos. Detrás de ellos vieron muchos papás más, los Capalbo (con Dieguito), los Quereilhac (con Melina), los Elías... Labuelita, que vivía en el piso de arriba de nuestro departamento nos ayudaba incluso a atender a la gente cuando nosotros no estábamos en casa. Con muchos de ellos incluso comenzamos a hablar de la idea de conformar una asociación.

Una psicopedagoga, Elba Reus de Pascutti directora de un centro de estimulación se contacta también para proponernos tener una reunión con un grupo de padres de niños que ella atiende.

Por otro lado, en esta incesante búsqueda de información, me inscribo en un curso sobre “legislación sobre discapacidad” que se dictaba en el centro de Ex becarios de

la Organización de Estados Americanos. Allí conozco a otros dos matrimonios: Patricia y Héctor Chiappe, padres de tres hijas y un varón, el menor, Santiago, con síndrome de Down, y a Alfredo y Cala Bedit, papás de un único hijo, Facundo.

Con Alfredo, sentados en la escalera en un recreo del curso comento nuestra idea de formar una asociación, y con el proverbial entusiasmo que lo ha caracterizado siempre, me da una inyección de ánimo. Los Chiappe se suman a la iniciativa. La cosa va tomando forma.

4. Es posible.

Ha pasado un año desde que nació Magdalena. Me ha ido muy bien en mi trabajo como abogado en el bufete que tenemos con mis hermanos. Vicky ha dejado de lado su carrera de investigadora de la historia de nuestros inmigrantes y se dedica a los chicos manteniendo siempre su cátedra universitaria.

Los arquitectos han terminado al fin de refaccionar una casa de Palermo Viejo que hemos podido adquirir y allí nos mudamos los cinco y la gatita. Es un barrio “bien barrio”, con vecinos a quienes podemos dejar las llaves si nos vamos por unos días para que rieguen las plantas y alimenten a Pussy, gente de toda la vida viviendo allí, junto a talleres mecánicos y depósitos, casa bajas, todos se conocen...

Pancho, de dos años, todavía no camina... a gatas comienza a gatear... Ya llegaré, nos dicen todos....

En nuestro living todavía casi sin muebles se lleva a cabo la primera reunión de quienes estamos entusiasmados en formar una asociación de padres.

Discutimos primero el modelo a adoptar y nos inclinamos por una asociación civil más que por una fundación pensando que sería más abarcativo y democrático. Sus objetivos excluirían la prestación de servicios en forma directa ya sea de estimulación, de rehabilitación, de educación, etc., ya que pensamos que en nuestra zona de influencia directa (Capital federal y Gran Buenos Aires) hay suficientes servicios de este tipo y, de hecho, cada uno de nosotros tienen sus propios gabinetes y profesionales, por lo que nos concentraríamos más que en los niños, en sus padres, sus familias, sus profesionales de todo tipo y la sociedad en general, a través de una acción centrada en la contención por un lado y en el suministro de la mejor y más completa y actualizada información disponible en cada área. Con ese enfoque pretendemos servir a todos en todo el país. De allí el nombre quizás un poco grandilocuente de nuestra entidad: ASDRA, Asociación Síndrome de Down de la República Argentina.

A mano alzada redactamos los primeros puntos centrales de los estatutos que se formalizarían el 8 de agosto de 1988. La primera Comisión Directiva estaría integrada por mí como presidente, Vicky como secretaria general, Alfredo Bedit como tesorero, los vocales serían Cala Bedit, Patricia Chiappe, mi madre, Labue, y Fany Quereilhac, y el órgano de fiscalización Raúl Quereilhac, Jorge Capalbo y Patricia González. El domicilio, mi nueva casa.

Con esta incipiente asociación entre manos, convocamos a los papás que se atendían con Elba Pascutti y que estaban entusiasmados en “hacer algo más” para planear

nuestra primera actividad. Vienen varios matrimonios: Los Morales, los Bastita, los Lozano Silva, los Galluzzi. Elba nos guiará en dar forma a las primeras ideas.

Vicky tiene las cosas muy claras: “Vamos a hacer unas jornadas científicas para informar a las familias y los profesionales, a los estudiantes, a quienes tienen que conocer bien la realidad y posibilidades de nuestros hijos”

-¿Qué necesitamos?

- Un espacio físico para realizarlas, profesionales distinguidos en cada área, un programa claro de actividades, difusión tanto por los medios de comunicación como en hospitales, profesorados, escuelas, etc...

Y así nos largamos....

Néstor González consiguió, gratis, el salón de actos del Sindicato del Seguro. Contactamos al prestigioso cardiólogo infantil Mariano Iturralde al que muchos habíamos consultado con nuestros bebés y se prendió rápidamente a la idea.

Con un profesional de tanto prestigio como “cabeza de lanza” nos fue relativamente fácil comprometer a otros y así, de a poco, fuimos armando paneles de todas las especialidades para nuestras “Primeras Jornadas de Esclarecimiento sobre Síndrome de Down”. Abordaríamos temas de las más diversas cuestiones: diferentes ramas de la salud que más complican la vida de nuestros hijos, temas de estimulación temprana, de educación, de familia, de psicología, de religión, de tiempo libre... una maratón informativa...

Francis Maniglia de Lozano Silva, mamá de Luisete, tenía mucha experiencia en la presentación de eventos artísticos y culturales por lo que nos guió a mano firme en todo lo que debíamos tener presente para la “puesta en escena” y su marido, Luis (el Gallego, aunque fuese de Extremadura) periodista de profesión nos instruyó en cómo diseñar una gacetilla de prensa que no fuera directamente al cesto de los jefes de redacción de los medios que reciben cientos por día. También sería Francis la primera directora del “Boletín de ASDRA”, cuyo número cero tendría como único “lujo” de diagramación el cambiar el tipo de letra de las viejas “bolitas” de las máquinas de escribir IBM.

Las fotocopadoras de consultoras internacionales y empresas petroleras de nuestros miembros eran objeto de un “contrabando hormiga” para duplicar las gacetillas, los programas, los afiches muy modestos que íbamos diseñando. Miguel y Mónica Elías se ocuparon de los pósters más ambiciosos que queríamos colgar en universidades, centros profesionales y profesorados...

Carteras de señoras y portafolios de caballeros tenían siempre a mano el material informativo que íbamos dejando en cuanto lugar se nos ocurría que podría convocar gente. Los manteles y floreros de nuestras casas adornarían las mesas del escenario y de las áreas de información. La filmación del evento correría por cuenta de Alfredo que tenía cámara de video y trípode.

Llegó el día del evento. El salón quedaba en un primer piso. No teníamos vista a la calle. No sabíamos qué iba a pasar... Llegaba la hora y no venía nadie... La tensión se cortaba con un cuchillo... de pronto comenzó a funcionar el ascensor. Llegaba la

gente. Se formaba cola... algunos optaban por las escaleras. No dábamos abasto... casi 500 personas. Padres, estudiantes, docentes, profesionales... Algunos venidos de diversas provincias del interior del país. No lo podíamos creer... El logo que habíamos creado entre nosotros con manos inexpertas brillaba en el escenario... pero lo más importante era que el lema que nos habíamos dado “Es posible” se estaba haciendo realidad después de mucho esfuerzo pero con mucha alegría, compromiso y sentido de la aventura.

Las anécdotas de esas primeras jornadas podrían llenar un libro por sí mismas. Como muestra bastan algunas:

1. Presento al coordinador de una de nuestras mesas, a un papá de ASDRA, como el Licenciado Emilio Batista. El toma el micrófono, agradece y aclara: “No soy licenciado sino Ingeniero y no me llamo Batista sino Bastita”... No sabía dónde meterme.
2. Una profesional debía disertar sobre la educación a través del juego y expuso sobre su teoría de que nuestros hijos eran la reencarnación de seres que a través de la bondad venían a pagar sus culpas en la vida anterior... Más de un amigo muy religioso salió espantado....
3. El Dr. Carlos Wernicke debía exponer sobre sexualidad, pero nadie lo conocía de vista, lo habíamos contactado por teléfono... Lo tuvimos que vocear por micrófono,... estaba entre el público, en mangas de camisa y con sandalias... Al final de su ponencia nos llegó una pregunta por escrito que decía algo así como “¿Es conveniente mostrarle a un niño con síndrome de Down el pene de la madre?” a lo que el especialista contestó: “Si lo encuentra, también a mi me gustaría verlo”

Pero también tuvimos el dolor de escuchar de una supuesta especialista, directora de una escuela de educación especial, que en sus “cuarenta años de experiencia, jamás había visto a alguien con síndrome de Down leer y escribir... salvo un par de excepciones que confirman la regla”... Algo muy distinto a lo que veíamos que ocurría en otros países... Pero una “noción” que estaba muy asentada en nuestros docentes como se vio, poco después, cuando atacaban despiadadamente a María Victoria Troncoso que les trataba de explicar que los niños y niñas con síndrome de Down si aprenden a leer y a escribir... claro, si se les enseña, si hay voluntad de enseñarles... si hay imaginación y voluntad para buscar el camino...

Cuánto orgullo sentimos cuando una nota sobre estas jornadas y sobre el nacimiento de ASDRA, con fotos y todo, apareció en la prestigiosísima Revista de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria (España) que habíamos descubierto recientemente y que era una verdadera fuente de inspiración para todos... “¡¡¡Existimos!!!...”

Fue una etapa emocionante, vertiginosa (literalmente) ya que Alfredo me pasaba a buscar con su moto Kawasaki 600 y recorríamos la ciudad a toda velocidad... ASDRA atendía a padres en nuestra casa dos veces por semana... Allí se congregaban mamás y papás que podíamos hacerlo y recibíamos a otros papás. Una vez nos llegó un señor que era gendarme y había dejado a su familia en la provincia de Misiones y concurría con un papelito que le habían dado para que le explicáramos “algo que tiene” su hija recién nacida.

ASDRA fue creciendo de la mano de nuestros hijos... recuerdo todavía la envidia (sana envidia) que nos daba verlo a Facu Bedit tomar el biberón con sus propias manitos... ¡qué tono muscular!... Nuestras familias también fueron creciendo en conocimientos, en confianza, en esperanzas, en solidaridad.

Llegó el invierno siguiente y Pancho de nuevo con sus problemas bronquiales que fuimos llevando como mejor podíamos. Hacia fin de año, vuelta a tener una neumonía. Esta vez, el ojo atento de Rafael Durlach a quien llevábamos regularmente a consulta a Pancho... y a la biblioteca sobre el síndrome de Down, hizo que los ingresáramos prontamente en el hospital. Como que era un verdadero santo de los altares, y viendo que deberíamos quedarnos internados con Pancho por unos largos días, Rafa cambió sus fechas de guardia de manera de poder estar con nosotros precisamente la Noche Buena y recibir juntos la Navidad. Esa noche, precisamente, hasta se trajo un par de botellas de champagne francés que le habían regalado y en la sala de enfermeras, con ellas y otros papás que tenían internados a sus hijos compartimos una de las Navidades más especiales de toda nuestra vida.

No sería la última vez que estuvimos internados. Pancho tuvo otras neumonías, incluso una en la que nos vino acompañada por un principio de hipertensión pulmonar y no reaccionada a los antibióticos habituales y que requirió varias interconsultas.

Luego vinieron las internaciones de las tres sabandijas por sus operaciones de amígdalas y adenoides.

Como si todo esto fuera poco, una noche Tomás presentaba un cuadro de fiebre muy alta. Vicky había estado a su lado durante su sueño y vio como además vomitaba. A primera hora de la mañana lo llama a Rafael quien estaba de guardia en el hospital y le comunicó que lo llevaría a Tommy. Cuando Rafa le preguntó por qué razón era la consulta (sabiendo que hablaba no sólo con una madre conocedora sino también con experiencia y sentido común), Vicky le dio su diagnóstico presuntivo: Tumor cerebral o meningitis...

- "Traémelo a Tommy, Vicky, y de paso te reviso a vos también..." le contestó Rafa pensando que Vicky exageraba...

Al rato recibo un llamado de Rafael en el que me pedía que fuera al hospital porque Tomás tenía, efectivamente, un síndrome meningopático...

Fueron días de mucha angustia. Tomás internado en terapia intensiva, las punciones de líquido encéfalo-raquídeo, esperar que hicieran efecto los antibióticos, pensar en que podría quedar alguna secuela neurológica o un compromiso intelectual... otro más...

Gracias a Dios el problema se superó sin otras complicaciones más que el tremendo susto y angustia que nos embargó a toda la familia.

Sin perjuicio de contar con excelentes profesionales que atendían los progresos de Pancho, una vez al año hacíamos una consulta de supervisión con una estupenda estimuladora, discípula directa de Lidia Coriat pero que atendía muy lejos para nosotros, Inga Ploetz. En una de esas revisiones, Inga nos advirtió que le parecía que presentaba alguna deficiencia de visión y que deberíamos consultar a un oculista.

Siguiendo su consejo fuimos a una primera consulta que nos dijo que no tenía nada de nada. No nos quedamos tranquilos y recurrimos a una especialista la Dra. Damell, quien diagnosticó 8 dioptrías... una barbaridad de miopía... Para “desempatar” pedimos turno con el especialista número uno de la ciudad, el Dr. Alberto Ciancia. Advertidos de las larguísimas esperas que eran habituales en su consulta, y no teniendo tanto apuro, pedimos para el primer día en el que nos pudieran dar la primer turno. A los tres meses fuimos con Vicky y Pancho y nos encontramos que a pesar de aquellas previsiones, había cerca de diez niños antes que nosotros... Fueron casi cuatro horas de espera... con niños que lógicamente ya estaban más que cansados, molestos, aburridos... Primero pasamos con un asistente que dilató las pupilas de Pancho con bastante poco tacto por tratarse de un consultorio para niños y nada de paciencia... Luego, finalmente, nos atendió el especialista que confirmó la miopía de Pancho, no en el grado tan severo que nos habían anticipado y dejó la decisión de utilizar anteojos a lo que opinara la estimuladora.

Y así comenzamos con la aventura de que Pancho se habituara al uso de anteojos. No fue fácil. Varios pares desaparecieron, incluso uno sólo fueron encontrados, en el árbol de la casa de nuestros vecinos, al llegar el otoño siguiente cuando cayeron la hojas y pudieron verse colgados de una rama (la anécdota fue incorporada por Pipo Pescador en su magnífico libro “María Caracolito”).

Pancho no hablaba... tardaba otra vez en alcanzar los “hitos madurativos” de los demás niños en los plazos habituales... Pero ya estaba grandecito, ya interactuaba... ¿cómo ayudarlo a que se exprese, a que se comunique?... La ayuda nos vino una vez más de Marita Bertolini...

-Lo importante es que se exprese, no importa cómo... nos dijo.

Y allí comenzamos con la lengua de señas para que aprendiera las tres “palabras mágicas” de toda persona que vive en familia y en sociedad, las tres palabras que abren el mundo... “por favor”, “gracias” y “de nada”... Pancho las aprendió, las usó, las combinó con expresión verbal confusa hasta que fue adquiriendo el lenguaje...

5. C... a...ele... ele... a... o

La escolaridad de Pancho comenzó en un jardín de infantes de nuestro barrio, Palermo Viejo cuando era un barrio mucho menos sofisticado que ahora con tantos restaurantes, bares temáticos, casas de moda y de diseño (ahora, más snob, Palermo Soho...).

Antes de llegar al “Pequitas” en la calle Serrano (hoy Jorge Luis Borges, en su homenaje y por aquello de la “Fundación mitológica de Buenos Aires”) con Vicky recorrimos varias alternativas: el jardín donde iba Tomás, “Mi casita”, o el entonces famoso “La casa de los niños” que había fundado Elena Frondizi, hija del ex presidente, reconocida educadora y amiga de la familia por entonces ya fallecida y al que habían concurrido mis cuatro sobrinas hijas de Roberto y Maureen, y alguno que otro más...

En ninguno nos dijeron que no, pero nos dieron tantas “razones” por las cuales esos establecimientos “no le convenían” a Pancho (como si de una universidad se tratara),

que con Vicky decidimos cortar por lo sano y buscar algún jardín de barrio que no se nos presentara como tan “sofisticado” y al que pudiera asistir nuestro gordo vivaracho y muy bien estimulado. Así apareció el “Pequitas” al que terminaron yendo juntos durante un año Pancho y Maddie.

La experiencia fue hermosa. Ambos hermanos iban contentísimos al jardín y progresaban cada uno en su propia salita.

Recuerdo como si fuera hoy el primer “acto” en el que participaron con sus grupos. Estábamos en el patio del jardín y de pronto aparecen Pancho y sus compañeros disfrazados de “Pitufos”... todos con pantaloncito corto blanco, remeras celestes y el característico gorrito blanco, haciendo una (para nosotros) complicadísima rutina de ejercicios que nos demostraban que aquello de la coordinación, del equilibrio, del esquema corporal y demás cosas que leíamos en los libros tenían su correlato en la vida real... Por allí deben estar videos y fotos de ese magno acontecimiento.

Hacia fin de año, las maestras y directora del “Pequitas”, jardín de barrio pero muy responsable al fin, nos señalaron que notaban que el hecho de que ambos fueran al mismo jardín estaba afectando de alguna manera a Magdalena. Es que Maddie, a pesar de ser menor que Pancho, se sentía muy “responsable” de su hermano y cualquier travesura de éste la hacía sentirse muy mal.

Aún cuando todavía no había nada o casi nada escrito respecto al cuidado y atención debida a los hermanos de una persona con discapacidad, sentimos que no era justo someter a Maddie a esta para ella “carga” y resolvimos mudar a Pancho a otro colegio, pensando ya, también, en lo que sería luego su continuidad en la escuela primaria.

Decidimos que la mejor opción que teníamos era ver qué pasaba la escuela pública de nuestro barrio, a escasas tres cuadras de casa, la escuela República de Cuba, que tenía salita de cuatro años y preescolar, y en la que Pancho podría hacerse de amigos de su propio entorno, de su propio barrio.

Allí fuimos y luego de los trámites habituales y previo paso por el “gabinete psicopedagógico”, Pancho fue admitido. El primer día de actividades la directora del jardín de infantes, con una enorme habilidad y sensibilidad, nos reunió a todos los papás y mamás de los niños y contó que ese año, todos tendríamos una gran alegría al contar con la posibilidad de que los chicos compartieran su vida escolar con un niño con necesidades especiales, Pancho, lo que sería muy importante para todos... Así planteadas las cosas, con tanto entusiasmo y con tan buenas razones, si alguien tenía algún reparo con la integración escolar al menos no la exteriorizó.

Fue un período espectacular ya que Pancho no solo se integraba al grupo, se socializaba cada día más, sino que tenía un grupo hermoso de familias a su alrededor que, sumado a la cercanía en el barrio de todos los chicos compañeros de jardín, conformó una verdadera “comunidad educativa”. Los docentes además, mantenían un permanente y franco contacto con el equipo de estimulación para hacer una verdad “sinergia” en el esfuerzo de todos.

Al llegar a la etapa de preescolar, con el consenso de todos, familia, docentes y el equipo de apoyo, decidimos que sería mejor para Pancho que repitiera el año para entrar a primer grado de primaria, en la misma escuela, más maduro en lo emocional

y más sólido en sus conocimientos. El cambio de grupo no fue muy traumático: primero, por la enorme capacidad de adaptación y empatía de nuestro hijo; segundo, por la gran habilidad de sus docentes y tercero, por el enorme cariño de los demás papás de la escuela que, conociéndolo ya de las diversas actividades, lo sumaron a la vida de sus hijos como uno más. Además, con sus otros compañeros del año anterior, se seguía viendo en la misma escuela y en el barrio.

Con la misma suerte de consensos y un gran entusiasmo de todo el cuerpo docente de la escuela, nos preparábamos ahora para el gran desafío de la escuela primaria. Su futura maestra de primer grado tenía asiduas reuniones con las maestras de preescolar, aprestándose ella para enfrentar la nueva tarea. Todos estábamos muy entusiasmados...

Lamentablemente, la sorpresa nos vino desde donde no lo esperábamos... La entonces Supervisora del Distrito Escolar N° 9, cuyo nombre por suerte he borrado de mi memoria, les manifestó a las autoridades de la escuela que mientras ella estuviera en su cargo, no habría ninguna integración escolar de niños con síndrome de Down... y según nos comentó un pajarito... “menos el hijo de los Bulit”... que, para ese entonces, ya teníamos una activa “militancia” en el tema de la escuela inclusiva desde ASDRA.-

Fue un balde de agua fría, aunque como en muchas situaciones de la vida, también una gran oportunidad para conocer el valor de muchas personas. La directora de la escuela nos manifestó que ella seguiría apoyando el proyecto pero que ante aquella negativa, deberíamos contar con una autorización de la Dirección General de Educación Primaria en ese entonces a cargo del profesor Alberto Iardelevsky.

Pedimos una entrevista con el Director quien nos atendió rápida y muy gentilmente. Tenía en sus manos el legajo de Pancho y, lo que nos emocionó muchísimo, una nota firmada por TODOS los papás de sus compañeros, en la que pedían por la continuidad del gordo en el colegio no sólo por ser su derecho, sino por el derecho de sus propios hijos a educarse en una escuela inclusiva, democrática, abierta a la diversidad, tolerante y solidaria.

El Prof. Iardelevsky nos planteó algunas opciones. Nos dijo que él podía disponer con su autoridad que Pancho siguiera en la Escuela República de Cuba, pero nos advirtió que no podía hacer nada para correr de su sitio a la Supervisora, lo que significaba que la escolaridad de Pancho quedaría bajo su control. También nos comentó que su colega del área de Educación Especial, María Angélica Lus, estaba diseñando en conjunto con dos de sus colaboradoras (Irene Maisler y Haydee Muslera) un programa específico de integración escolar al que podría incorporarse Pancho y que ellos buscarían una escuela en la que tanto a su nivel como en el de supervisión, hubiera consensos.

Así fue como Pancho se incorporó al “Proyecto Escuela Para Todos”, que abrevaba no sólo en lo semántico sino en lo conceptual, en una serie de experiencias y documentos internacionales que tienen su más clara consagración en la Declaración de Salamanca de la UNESCO emitida por ese organismo en 1994 y al que suscribieron más de 90 países incluyendo a la Argentina.

La escuela sería la N° 7 del Distrito Escolar 1°, “Presidente Julio A. Roca”, la misma escuela en la que estudió el destacado bailarín Julio Bocca... El esquema de

integración se basaría, en una primera etapa, en la presencia de un “par pedagógico” (maestra integradora o maestro sombra, diríamos hoy), es decir, una maestra de educación especial que asistiría a Pancho y a la docente de grado en las adaptaciones curriculares que se necesitaran. Si bien este esquema no nos convencía demasiado ya que podía llegar a verse a este recurso como un “bastón” que desdibujara una plena inclusión, comprendimos las razones que se nos daba en tanto se trataba más que de apoyar a Pancho, de apoyar a la escuela, hacerle perder los temores a estas nuevas experiencias e ir demostrando, sobre la marcha, que la inclusión es posible. La escuela, por otro lado, no quedaba ya en nuestro barrio sino en pleno centro de la ciudad, en la zona de Tribunales, al lado del Teatro Colón y frente a Plaza Lavalle... pero como yo iba a revisar expedientes a tribunales todos los días, no me costaba nada subir a Pancho conmigo al subterráneo y hacer el recorrido juntos y su mamá lo iría a buscar todos los días al medio día al término de las clases.

Así llegó el mes de marzo. El guardapolvo blanco, blanquísimo y almidonado, listo. Los útiles en orden. Los cuadernos forrados y con sus etiquetas. Un par de días antes del comienzo de clases, nos llaman del despacho de la Prof. Lus parta avisarnos que la incorporación de Pancho a la escuela se demoraría un poco porque no conseguían profesionales de educación especial que quisieran funcionar de maestras integradoras. El tiempo iba pasando. Todos los días Pancho se levantaba entusiasmado, nos traía su guardapolvo y útiles y con una sonrisa que nos hacía trizas nos preguntaba “¿hoy Cole?”...

- “No Panchito, falta un poco, una semanita más... están buscando una maestra lindísima para vos”... nos salía a Vicky y a mi todavía no sé de dónde...

El sistema se resistía a cualquier cambio...

Pasaron casi dos meses hasta que finalmente se consiguió una maestra integradora, Mirta Massa, quien abriría brecha para la escolarización normalizada de Pancho. Eso si... el día que ella faltara por cualquier razón, Pancho debía quedarse en casa..., así que todas las noches la llamábamos por teléfono para saber si al día siguiente Pancho tenía clases o no...

Todo esto fue mucho para Vicky. La incertidumbre cotidiana. La presión y la angustia de saber todo lo que nos costaba algo tan simple como mandar un hijo a la escuela, la superó...

- “No doy más papá...”

-“Está bien mi cielo... quedate tranquila... yo me ocupo... vos cuidá que Pancho haga las tareas, estudie en casa, tenga todo en orden... yo doy la pelea...”

Para mitad de año, nuestra maestra integradora pasó a ocuparse de la capacitación de otros docentes que se desempeñarían como integradoras, y como “el sistema” no nos proveía de docentes, “las chicas de Educación Especial” recurrieron a una fuente de sorpresas y esperanzas, estudiantes del profesorado de educación especial recién recibidas, sin contaminar aún, que harían sus prácticas directamente como integradoras... Una salvación... aunque por supuesto, no exenta de críticas desde el propio “sistema”... el “sistema” que habla de integrar pero no integra, que no presta docentes y critica cuando se los busca en otro lado... Un verdadero “perro del hortelano” que no come ni deja comer al amo...

Pero a pesar de todo, estábamos verdaderamente integrados a la escuela. La directora del establecimiento me pidió que fuera presidente de la Cooperadora Escolar que debía administrar los fondos que giraba la Secretaría de Educación para cubrir algunos gastos de mantenimiento y que, en períodos anteriores, había tenido graves problemas.

La población escolar de esta escuela proviene de sectores socio económicos medio-bajos y bajos, algunos pocos hijos de profesionales que trabajan y vine en un barrio netamente de oficinas, hijos de encargados de edificios, también de algunas casas “tomadas” e incluso de la Villa 31. Pero, en todos los casos, personas que nos han demostrado siempre el mayor afecto y solidaridad en todo, como sólo los que conocen el sufrimiento y las privaciones de cerca pueden hacerlo.

Pancho avanzaba en sus aprendizajes. Se había integrado plenamente a una banda de chicos que lo trataban de igual a igual y que le tenían una natural paciencia con su lenguaje un tanto confuso pero que superaba con su facilidad de comunicación gracias a la proverbial estimulación recibida tanto de parte de los profesionales como de su mamá.

Una mañana, como todos los días, tomamos el subte en la estación Pacífico... Pancho iba memorizando las estaciones que teníamos hasta nuestro destino, la de Tribunales, y jugábamos a que él me dijera cuál era la próxima... Al llegar a la ante última, el tren se detiene... Pancho mira por la ventanilla, ve el cartel indicador... me toca la pierna y me dice...

C (el sonido de la C... una suerte de “cu”)...a... ele... ele...a...o... “Callao”, papá...

Lectura.

Lectura comprensiva.

Lectura que sirve para algo... el primer paso a la autonomía, a la vida adulta...

No puedo describir con palabras la emoción que me embargó, ni las lágrimas que brotaron de mis ojos... ni las sonrisas cómplices de algunos pasajeros que se dieron cuenta de toda la escena... Algo que quizás poco lectores entiendan cabalmente si no han pasado por situaciones similares, si no sintonizan, como dice Vicky, “FM Down”...

Pancho pasó el primer grado con todo éxito. Contento. Integrado. Aprendiendo. Con amigos que lo invitaban a sus casas o que venían a las nuestras.

Pero de allí en adelante, cada comienzo de año lectivo sería motivo de angustias. “Hay que ver qué maestra de grado acepta integrarlo”... “Hay que ver si seguimos consiguiendo integradoras”... “Esperemos que no cambien las autoridades de educación”...

Sin perjuicio de todo ello, la escolaridad de Pancho siguió su curso. Sus progresos eran notorios, incluso en los misterios insondables (para mi) de las matemáticas

donde con la ayuda de la querida “tabla pitagórica” y el ingenio de su integradora, Déborah, Pancho demostraba su destreza.

-“Ocho más nueve”

- “Pongo ocho en la cabeza, más nueve (con los dedos)... diecisiete...

En quinto grado la maestra de Pancho, Kuca, sería una docente que hacía tiempo no estaba frente al aula... no le gustaba mucho lo que se le venía con su integración pero no exteriorizaba nada... al menos frente a nosotros...

A los poquitos días de clase y con el objetivo de “evaluar el nivel de aprendizajes generales” organizó una prueba de matemáticas para los dos cursos del mismo nivel existente en la escuela, quinto A y quinto B... Cuál sería la sorpresa al ver que el A, en el que estaba Pancho, tenía un rendimiento muchísimos mejor (por lejos...) que el otro... Claro, ese curso se había beneficiado con la “tecnología pedagógica” de contar con alguien de educación especial, ... una pobre estudiante haciendo prácticas... ayudando no al niño con necesidades educativas especiales sino a su maestra común y a todos sus compañeros... Lo siento Kuca... siga participando...

Pancho seguía haciendo buenos amigos y, entre ellos, su “mejor amigo”, Leonardo, Leo.

Leo es hijo de un matrimonio muy humilde y trabajador. Su papá se desempeñaba como personal de mastranza en la empresa de ferrocarriles. Una familia grande viviendo en un departamento pequeño. Una familia Grande en el afecto. Pancho se pasaba varios fines de semana invitado con su amigo y compartiendo juegos de todo tipo incluyendo, mano a mano, los de la computadora. Leo por su parte venía también a casa y también se quedaba con nosotros los fines semana en Buenos Aires o en nuestra casa de campo.

Nuestro amigo Leo terminó la escuela primaria junto con Pancho y todos sus compañeros, y con su familia se trasladó a vivir en el Gran Buenos Aires, en la localidad de Moreno, a casi tres horas de viaje en colectivo (con varios cambios y trasbordos) al centro de la ciudad, y comenzó sus estudios secundarios en una escuela industrial.

Cada 29 de septiembre, fecha del cumpleaños de Pancho, éste recibe un llamado telefónico de su “mejor amigo” y no han sido pocas las veces que a pesar de la distancia y las “diferencia”, Leo ha venido a pasar ese día con Pancho y se ha quedado a dormir con nosotros para al día siguiente volver a recorrer largas distancias a su casa o a su colegio.

Este, si bien es el caso más notorio e impactante de la relación de Pancho con sus compañeros de colegio “normales”, no es el único.

De sus viejos compañeros de la escuela de nuestro barrio, la “República de Cuba”, también hemos tenido buenas experiencias. Sea en misa en la parroquia de san Francisco Javier, o tan solo caminando por la calle, no son pocos lo que se encuentran frecuentemente con Pancho, se para, lo saludan, lo abrazan, se quedan charlando con él. Obviamente no tienen una relación estrecha porque la vida los ha llevado por diferentes caminos, pero el recuerdo ha quedado soldado al corazón y los

afectos. ¿Qué hubiera pasado si hubieran seguido siendo compañeros de colegio? Nadie puede decirlo a ciencia cierta, pero esos afectuosos encuentros no hacen presumir una hermosa realidad que no pudo darse por los designios del destino y la dureza de espíritu de una supervisora de distrito del sistema educativo que tenemos.

Cuando se trató de que Pancho siguiera sus estudios secundarios, tanto nosotros, su familia, como los profesionales que nos asisten, salimos a buscar diferentes opciones. Buscábamos dos condiciones fundamentales en el colegio a seleccionar: 1) Un proyecto institucional que tuviera a la inclusión educativa como premisa, para garantizar que no se trataría sólo de inclusión física sino con aprendizajes significativos aún con adaptaciones curriculares; y 2) De relativa cercanía a nuestra casa para que Pancho no sufriera un desgaste mayor de lo necesario, preservara sus otras actividades de apoyo (fonoaudiología, apoyos, asistencia psicológica, etc.) y naturalmente el sano esparcimiento pero, también, que como cualquier otro chico de secundaria, pudiera ir solo al colegio sin terminar siendo “taxi dependiente”.

Lamentablemente no encontramos ninguna oferta que reuniera tales requisitos. Y entre una dudosa o riesgosa integración escolar y una buena escuela de educación especial, optamos por lo segundo. Así fue que Pancho ingresó a una escuela de recuperación, el Instituto Génesis, que si bien tiene una población estudiantil con necesidades educativas especiales en un ciento por ciento, tiene varias características que lo distinguen: programas curriculares ordinarios adaptados, formación laboral, alto nivel académico y una enorme sensibilidad. Desde su egreso de la escuela “Presidente Julio Argentino Roca”, Pancho cursó un “post primario” en el que refuerza sus conocimientos académicos en las materias básicas (lengua, matemáticas, ciencias sociales y naturales, etc.) mientras maduraba lo suficiente como para acceder al mundo del trabajo y, quizás, enfrentar el desafío de hacer un secundario para adultos.

En este punto el lector atento podría estar pensando que hay una contradicción grave: ¿Cómo es posible que habiendo luchado tanto por la integración escolar en la escuela común, los Bulit hayan optado luego por una escuela especial? ¿Se rindieron? ¿Cambiaron de opinión? ¿Recomiendan a otros lo que no hacen ellos?

Nada de eso.

La inclusión escolar es un objetivo que hay que alcanzar, por el que vale la pena luchar. Pero lo esencial de esta política es que las personas con necesidades educativas especiales aprendan. No hablamos de inclusión educativa si sólo hay voluntarismo, si sólo hay inclusión física, si sólo se los admite en las escuelas para “socializarlos”. Para que la integración sea beneficiosa para nuestros hijos con discapacidad debe constituir un verdadero proyecto institucional de la escuela y ésta, junto con sus docentes, deben contar con los apoyos y recursos necesarios para alcanzar los objetivos pretendidos.

A pesar de todo ello, tampoco es una utopía. Aunque así lo presenten algunos que por desconocimiento o por defender poderosos intereses económicos y corporativos, o simplemente por la dolorosa “comodidad”, siguen insistiendo y actuando ahora solapadamente, en contra de la educación inclusiva que se ha convertido en un verdadero Derecho...

Y si tuvimos que tomar esta para nosotros muy dura decisión, fue por que el “sistema educativo” no nos brindó las posibilidades ciertas, concretas y accesibles para que Pancho continuara sus estudios secundarios en una colegio común.

He aquí el problema central. Las instituciones, el sistema educativo nacional, del que son responsables tanto el ministerio a nivel nacional como los ejecutores a nivel provincial y hasta municipal, siguen con su mirada puesta en la coyuntura, se enfrentan con los intereses políticos, corporativos y económicos en el día a día, y terminan por tolerar que el avance hacia una política inclusiva inscripta en el modelo social de la discapacidad que impone la Convención Internacional, esté constantemente obturado.

Más allá de todo ello, Pancho ha logrado sus objetivos, está concretando SU proyecto de vida, haciendo realidad su “sueño” de ser “profesor” y que nosotros mirábamos hace unos pocos años atrás como sólo eso, un sueño... Pancho se ha capacitado en la Universidad Católica Argentina, a través del programa de Cascos Verdes, una excelente ONG, como “educador ambiental”... Se ha preparado para enseñarnos la importancia del cuidado del medio ambiente y de las estrategias cotidianas con las que podemos ayudar a cuidar nuestro planeta reduciendo el consumo de energía, reutilizando materiales y reciclando otros... la famosa regla de las “tres erres”. Con ese título debajo de su bazo, con apoyos naturalmente, ha ido a innumerables escuelas comunes, a decenas de empresas de primera línea, y hasta a cursos de excelencia académica como el máster en administración del IAE de la Universidad Austral, a dar sus clases, a enseñar a los que saben otras cosas. Pero, además, Pancho es ayudante docente en clases de apoyo a niños pequeños con síndrome de Down en el Centro Nexo, con su querida Marita Bertolini, quien lo ha acompañado, entendido, apoyado y respetado con persona desde que era apenas un bebé...

Mientras terminamos de escribir estas líneas, Pancho acaba de regresar de Italia. Hasta allí fueron cuatro jóvenes argentinos (Melina, Lucrecia, Mercedes y Pancho) con dos monitoras (Belén y Bárbara), para convivir con otros doce jóvenes con síndrome de Down (cuatro de Venezuela, cuatro de España y cuatro de Italia) con quienes navegaron durante siete días en la Nave Italia en el marco de la Operazione Colombo... Siete días de trabajo en equipo, de hacer todas las tareas propias de una embarcación a vela, preparar y servir las comidas, lavar los platos, limpiar las cubiertas y los baños, ordenar los camarotes, trepar por escaleras de cuerda hasta el palo mayor...

Hasta aquí la “historia de vida” de Pancho y su familia... Pero ¿qué nos deja todo esto?... Una gran enseñanza que podemos resumir en estos pocos puntos:

1. Nadie nace sabiendo, y como familia hemos aprendido de la discapacidad al convivir con esta realidad a través de Pancho.
2. Nada se improvisa. Hemos estudiado, nos hemos actualizado, nos hemos cuestionado, hemos reflexionado y hemos avanzado hacia lo que creíamos que era lo correcto.
3. Nunca ha sido un camino recto ni suave. Hemos ido y vuelto, hemos tomado atajos, hemos tenido que desviarnos transitoriamente del camino trazado porque había obstáculos insalvables.
4. Nunca perdimos de vista el objetivo final. Hemos apoyado sin sobreproteger. Hemos asumido riesgos y hemos dejado que Pancho también los asuma ya que el que no se equivoca no aprende.

¿Qué nos queda por delante?... Vaya uno a saber...

Sobre los autores:

Victoria Isabel Massa Sojo.

Profesora de Historia (UBA, Diploma de Honor y Medalla de Oro de la Academia Nacional de la Historia) e Intérprete de Conferencias (Georgetown University, USA). Miembro fundadora de ASDRA y Secretaria General en diversos períodos. Ex miembro de la Comisión Directiva de FUNDAL. Editora responsable del Boletín de



ASDRA desde 1988 hasta 1999. Coordinó diversos grupos de autoayuda de ASDRA y ha dictado diversas conferencias sobre discapacidad en el país y en el exterior. Coordinadora del Comité Científico del I Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down (Buenos Aires, mayo de 2007).

Profesionalmente se ha desempeñado como becaria del CONICET, docente universitaria y en el ejercicio de su profesión.

Miembro del Consejo de la Asociación Internacional de Intérpretes de Conferencias – AIIC (Ginebra, Suiza) por

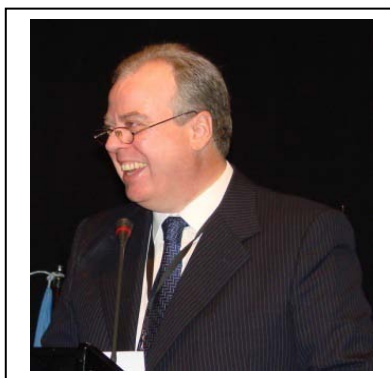
la Región América del Sur y actualmente Vicepresidenta de la misma organización.

victoriambulit@gmail.com

Luis G. Bulit Goñi.

Abogado (UBA) y magíster en Administración y Políticas Públicas (Universidad de San Andrés). Miembro fundador de ASDRA presidente de su Comisión Directiva desde su fundación salvo breves períodos, hasta 2006 y actualmente Presidente del Consejo Asesor.

Ha sido miembro de la Comisión Directiva de FENDIM de la que fue vocal de su Tribunal de Ética. Miembro del Patronato de la Fundación Iberoamericana Down 21 (España). Presidente del I Congreso Nacional sobre



Síndrome de Down (Buenos Aires, 1995) y del Primer Congreso Iberoamericano (2007). Editor responsable del Boletín de ASDRA entre 1999 y 2011. Autor de numerosos artículos, capítulos de obras colectivas y notas periodísticas sobre discapacidad, temas legales y políticas públicas y conferencista en eventos nacionales e internacionales.

Candidato por la República Argentina al Comité de ONU para la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008 y 2010).

Co-director del libro “Políticas de Discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos” Ed. Siglo XXI, Buenos Aires, 2010 (Con financiamiento del Fondo de Inclusión Social del Banco Interamericano de Desarrollo)

Profesionalmente se ha desempeñado en el ejercicio de la abogacía, como Gerente de Asuntos Jurídicos de la Superintendencia de AFJP, Gerente General, Auditor Interno y Gerente de Administración de Proyectos y Director General de Asuntos Jurídicos de la ANSES, como Secretario Ejecutivo de la Asociación Internacional de Organismos de Supervisión de Fondos de pensiones AIOS y como Asesor de la Secretaría de Seguridad Social del Ministerio de Trabajo de la Nación. Director y profesor de cursos de posgrado en diversas universidades del país y del exterior.

luisbulit@gmail.com