

VIDAS DIFÍCILES

**MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD:
una mirada desde adentro**

PRODUCCIÓN COLECTIVA

Universidad de la República
Facultad de Medicina
Escuela de Parteras

Comunidad Israelita del Uruguay
Departamento de Trabajo Social
Área de Discapacidad

VIDAS DIFÍCILES

MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD:

una mirada desde adentro

Producción colectiva

Fotografía de tapa: **ARQ. EDUARDO DEFHEY.**

Se ha seleccionado esta imagen para ilustrar el concepto central de este libro, dado que los caños -que en su disposición habitual permiten un pasaje fluido-, al estar desfasados vuelven el pasaje difícil pero de ninguna manera imposible. Por otra parte, esta `dificultad' en su disposición les vuelve un objeto de arte, al otorgarles una particular belleza que sólo es posible apreciar si se les observa con detenimiento.

Seleccionada por Foto Club Uruguayo para la Muestra 70° aniversario, "Territorios Visibles".

Diseño gráfico: **BEATRIZ EDELMAN**

Impreso en **MASTERGRAF SRL.** Gral .Pagola 1727
D.L.

ISBN: 978-9974-8288-0-3

1ª edición: noviembre 2010

Montevideo, Uruguay

Autoridades

* * *

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
Facultad de Medicina
Escuela de Parteras

Rector

DR. RODRIGO AROCENA

Decano Facultad de Medicina

DR. FERNANDO TOMASINA

Directora Escuela de Parteras
OBST. PART. CECILIA FERNÁNDEZ

COMUNIDAD ISRAELITA DEL URUGUAY

Presidente

CR. GERARDO SZWEDZKI

Secretaria General

DRA. SUSANA GRINBERG

Tesorero

CR. DAVID CUKIERMAN

VIDAS DIFÍCILES

MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD: una mirada desde adentro

Coordinación general del libro en el marco de los proyectos institucionales: **PSIC. DENISE DEFEY, PSIC. BECKY SABAH, LIC. BECKY STOLOVICH.**

Coordinación general Proyecto “Mujeres sin Voz”, idea original y edición del libro: **PSIC. DENISE DEFEY.**

Trabajo de campo, entrevistas originales a informantes calificados y madres, producción de monografías originales: **VALENTINA ACOSTA, VALENTINA AIZPURU, SILVIA BARANZANO, ELIANA BERTONI, VENECIA BONTI, ANDREA CARABALLO, VALERIA CARABALLO, LAURA CLAVIJO, MICAELA COLOMBO, CYNTHIA DA CUNHA, ESTELA DUCATELLI, GABRIELA DUCHE, SOLEDAD FRANQUEZ, FERNANDA GALLAZO, VALERIA GASCO, VALENTINA LARRAURI, ANA LAURA LEONE, MARIANA MAESO, STEFANI MELGAR, PATRICIA MONETTA, MACARENA MOREIRA, MIRTA MOREIRA, VANESA MORENO, TANIA PÁEZ, MARIÁNGELES PONZIO, FLORENCIA RISOTTO, LORENA RIVERO, MARIÁNGELA RODRÍGUEZ, FLORENCIA SANGUINETTI, MA ESTHER SILVA, DANIELA SOSA, JIMENA SOSA, VALENTINA YANIERI (estudiantes de 1^{er} año de la Escuela de Parteras, Facultad de Medicina).**

Supervisión de trabajo de campo y producción de monografías originales: **LICS. VIVIANA BETANCOR, VERÓNICA FERREIRO, SILVIA GIMÉNEZ, MARÍA REYNO, MARCELA SAPIRO, MARÍA JOSÉ URETA.**

Trabajo de sensibilización con los estudiantes: **LICS. CECILIA FRIDMAN, JOSEFINA MORA, CRISTINA PONS, YOHANNA SAMPIETRO.**

Agradecimientos

* * *

Corresponde, en primer lugar, agradecer a los múltiples informantes calificados y participantes en calidad de protagonistas que se entrevistó a lo largo del Proyecto “Mujeres sin Voz”, quienes recibieron a los estudiantes y compartieron tanto sus experiencias de vida como sus reflexiones y conocimientos.

Por otra parte, diferentes personas, de diversas formas, desde distintos lugares e instituciones, en variados momentos tanto de la gestación como de la concreción de la edición de este libro han acompañado, apoyado y contribuido de diferentes maneras -todas importantes, muchas imprescindibles- a la concreción de esta producción verdaderamente colectiva. A ellos vaya también nuestro sincero agradecimiento:

GERARDO SZWEDZKI (Presidente de la Comunidad Israelita del Uruguay) y **ABEL BRONSTEIN** (Director Ejecutivo).

BETTINA MANDEL (colaboradora del Área Discapacidad de la Comunidad Israelita).

CARLA CHIAPPINI, VALERIA GUTIÉRREZ, ROSANA MONTANS, CATHERINE SILVA (asistentes personales de Becky Sabah).

ALICIA ARDITTI (secretaria suplente del Área de Discapacidad).

CECILIA FERNÁNDEZ (Directora Escuela de Parteras).

BERNADETTE BOURGEOIS, JULIA SPAGNA, OSCAR SANSBERRO (funcionarios administrativos de la Escuela de Parteras).

HUGO VALANZANO (docente de la Escuela de Parteras).

AGRADECIMIENTO ESPECIAL AL SR. MINISTRO DE SALUD PÚBLICA
EC. DANIEL OLESKER

Prólogo 1

* * *

Es un honor haber recibido la invitación para realizar el prólogo de esta obra fermental que integra el quehacer de dos instituciones que desde “adentro” han abordado la discapacidad con una mirada inclusiva en una sociedad que en general discrimina y margina.

Concomitantemente con una línea de trabajo que le ha llevado a desplegar su profesión en el ámbito de las maternidades públicas y la producción bibliográfica, durante una década la Psicóloga Denise Defey ha formado parte de la estructura docente y de los órganos de cogobierno universitario de la Escuela de Parteras de la Facultad de Medicina. Ha desarrollado la línea de investigación denominada “Mujeres sin Voz” que ha estimulado en los estudiantes de la Escuela de Parteras la capacidad de empatía para comprender la realidad de muchas mujeres que se encuentran en diversas situaciones de vulnerabilidad.

Ha sido una investigación dentro de la investigación: estudiantes investigando la vida de esas mujeres y docentes investigando la capacidad de empatía del estudiantado para prevenir el maltrato a la hora de asistir a las mismas mujeres durante el embarazo y el parto.

Resultó ser un trabajo muy rico e interesante que el lector verá plasmado en los testimonios que aparecen a lo largo de estas páginas, fruto del acercamiento de los estudiantes a realidades que deberán conocer y respetar para su posterior trabajo como profesionales.

Dentro de la formación curricular de los profesionales de la salud hay un vacío en relación al trabajo con personas que presentan alguna discapacidad, con quienes tienen un familiar con discapacidad o con aquellos padres que dan a luz un hijo con discapacidad.

Este trabajo de investigación vino a llenar parte de ese vacío sensibilizando a las/los estudiantes que como futuras/os Obstetras Parteras/os van a acompañar a las mujeres en diferentes etapas de sus vidas brindando una asistencia de calidad, humanizada y digna, con justicia y equidad, con profundo respeto por los derechos humanos, con compromiso ético y perspectiva de género, respondiendo a las necesidades más sentidas por las mujeres, sus familias y la comunidad.

En la formación de estos profesionales y en el marco de esta investigación se les brinda la posibilidad de encontrarse con el otro en un plano de igualdad aceptándose y aceptando desde la diversidad. Adquieren herramientas que les permiten empoderar a las personas en el auto-cuidado de su salud, potenciando sus capacidades, brindándoles el sostén y la contención necesarios para transitar diferentes etapas de la vida con la mejor calidad posible.

En este libro, desde las voces de los directamente involucrados nos llegan los sentimientos encontrados, las angustias, la soledad, la incomprensión de una sociedad que no está preparada para asumir la responsabilidad de adaptarse a otras realidades que no sean las de los ciudadanos comunes.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), más de seiscientos millones de personas en el mundo viven con algún tipo de discapacidad, de las cuales el 80% pertenecen a países de bajos ingresos. La OMS nos exhorta, en tanto Estados Miembros a que procuremos asegurar la igualdad de oportunidades y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. La consigna para la celebración del Día Internacional de las Per-

sonas con Discapacidad el próximo 3 de diciembre de 2010 será “mantener la promesa: incorporación de la discapacidad en los objetivos de desarrollo del Milenio hacia 2015 y más allá”.

Hacemos nuestra la idea de que “La celebración del día internacional cada año tiene por objeto ayudar a entender las cuestiones relacionadas con la discapacidad y los beneficios que se derivarían de la integración de estas personas en todos y cada uno de los aspectos de la vida política, social, económica y cultural de las comunidades”.

Las personas que presentan algún tipo de discapacidad demandan de la sociedad el derecho a una vida en equidad de condiciones y oportunidades. Por eso, todos estos testimonios e historias de vida representan las voces de quienes reclaman ser escuchados, realidades que deben hacer pensar a los gobiernos, a los técnicos, a los profesionales y a la sociedad civil en implementar políticas públicas que tiendan a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias; políticas inclusivas, de salud, vivienda, educación y empleo que brinden oportunidades para el desarrollo pleno de todas las personas, sin distinciones.

En la lectura de este libro, es posible entrar en contacto con ese desarrollo pleno de los seres humanos en tanto personas. En los testimonios y conceptos vertidos por Becky Sabah, es imposible no sentirse involucrado con el tema de la discapacidad y sus múltiples facetas. Tanto de limitación como de posibilidad, de límite como de desafío.

Sus palabras, que emergen desde lo más profundo de su ser, expresan sentimientos y vivencias a las cuales no podemos estar ajenos. Por momentos, los expresa con cierto humor, quizás como una manera de ponerle una sonrisa a las dificultades que ha enfrentado, a sus aciertos y errores, o a los de los demás; por momentos su actitud se torna seria y reflexiva, cuestionadora y contestataria, exteriorizando su rebeldía, tal vez fruto de la incompreensión o, peor aún, de la indiferencia.

No es fácil traspasar los límites de la discapacidad, de alguna manera trascender y realizarse, en medio de la incomprensión de muchos y el apoyo de pocos. ¿Cómo hacer entender al mundo que eso es posible?

Muchas de estas interrogantes se develan en esta obra que hará al lector replantearse creencias, mitos y prejuicios acerca de las personas con discapacidad. Le invitará a pensar que es posible permitir el crecimiento de todos y cada uno de los integrantes de nuestra sociedad respetando las diferencias, entendiendo y tolerando las frustraciones y el desamor.

PROF. OBST. PART. CECILIA FERNÁNDEZ

*Directora Escuela de Parteras, Facultad de Medicina,
Universidad de la República.*

Prólogo 2

* * *

Cuando la Escuela de Parteras de la Facultad de Medicina propone a la Comunidad Israelita publicar en forma conjunta las reflexiones y testimonios de mujeres personal y profesionalmente involucradas en el tema de la discapacidad, recogidos por sus estudiantes, la Comunidad acepta y acompaña la idea con entusiasmo, en tanto ella refleja su propia visión y trayectoria institucional en el tema. Generar cambios en el paradigma social sobre las personas con discapacidad, abrir espacios para que ellas puedan pasar de la oscuridad a la luz, del silencio a la voz, son objetivos comunitarios que se fueron transformando en realidad a partir de la creación del Área de Discapacidad dirigida por la Lic. Becky Sabah.

Finalmente, hoy tenemos “Vidas difíciles” en nuestras manos. Su lectura nos aparta de un enfoque unidimensional sobre las personas con discapacidad y nos introduce de lleno en la complejidad, en las múltiples y contradictorias dimensiones y facetas que atraviesan sus vidas. En este sentido, la obra tiene la virtud de alejarse de la influencia del pensamiento cartesiano que lleva a categorizar la realidad en grillas explicativas. Se alinea con el quiebre de la simplicidad y del pensamiento lineal que reinó en el mundo occidental en diferentes disciplinas científicas hasta la segunda mitad del siglo pasado.

En la primera parte, tenemos la oportunidad de compartir las entrevistas realizadas a la Psicóloga Becky Sabah en calidad de

informante calificada, dada su condición de técnica idónea enriquecida por su vivencia personal de la discapacidad.

Sus palabras nos conmueven a veces, nos desconciertan y nos sublevan otras, pero nos atraviesan y nos cuestionan siempre. Becky es una mujer discapacitada que eligió tener voz, profundizar en su experiencia y generar una sabiduría que hoy comparte con nosotros.

Cuando expone sus vivencias y reflexiones, no duda en exponerse a sí misma para hacernos saber que la exclusión no le compete sólo a las personas con discapacidad. Lo que hacemos y decimos respecto a ellas tiene incidencia directa en la vida real -no sólo de las personas con discapacidad sino también de sus familias-, en lo referente a la salud, al trabajo, a su forma de ser y estar en el mundo. Muestra al lector su propia opción de vida construida en rebeldía con el modelo social dominante y con el imaginario social a la luz del cual las personas con discapacidad son vistas y empujadas a verse a sí mismas. Su testimonio trasciende lo personal y alcanza a la discapacidad y sus reverberaciones como fenómeno colectivo.

En la segunda parte, en un lenguaje coloquial, se van desgranando testimonios de madres que viven su maternidad atravesada por la discapacidad. A veces se ubican en el lugar de protagonistas, compartiendo con el lector su vida cotidiana; otras, se colocan como observadoras-partícipes, implicadas al mismo tiempo en la realidad y en los procesos observados. Así van apareciendo temas que se refieren a la vida y a la muerte, a la ética profesional, a la indiferencia social, al sistema educativo, a la crisis de la familia por el desborde y los sueños perdidos, a la ambivalencia, a la necesidad de luchar, a la desesperación, al temor y la incertidumbre por el futuro. Surgen también estrategias de salida, experiencias que llevan a encontrar un nuevo sentido a la propia vida.

El rico material disponible sobre esta temática, probablemente no llega a dar cuenta con la intensidad de la vivencia de lo que

ocurre en una familia atravesada por la discapacidad, de su vida cotidiana, de sus estrategias de supervivencia. La perspectiva de este libro hace la diferencia, porque el lector siente que se va configurando un llamado al compromiso, a la responsabilidad, al replanteo de la forma en que nos posicionamos y nos comunicamos. Este llamado no se dirige sólo a la sociedad, al Estado, a las organizaciones, sino que implica personalmente a cada uno de nosotros como individuos responsables.

A medida que avanzamos en la lectura, se devela que los problemas vinculados a la discapacidad, no están sólo en la persona que la padece sino también y especialmente en lo que sucede entre las personas, que hay una historia de interacciones que también forman parte del problema.

Descubrimos, también, que a menudo quedamos atrapados en una única historia oficial sobre las personas con discapacidad. Es una historia incompleta basada en las carencias, en los aspectos negativos, que pone el acento en lo que ellas tienen de particular y niega las similitudes.

Esta simplificación, que reconoce algunas verdades pero desconoce otras, amplifica de tal forma las diferencias que la persona con discapacidad se transforma en un ser arrinconado. Desde esta óptica, no hay posibilidad de reconocerlo, de darle un lugar; por lo tanto se lo anula, se lo despoja de su dignidad. Los “otros” nos defendemos, encerrados en estereotipos desde los cuales es imposible vincularse, porque lo vincular implica reconocer al otro como un interlocutor válido. Guarecidos atrás de esta muralla, las nuevas percepciones que intentan abrirse paso son sistemáticamente bloqueadas, porque huimos de la incertidumbre, de lo desconocido... en definitiva, de lo más temido.

Dicho de otra manera, la discapacidad es lo único que conocemos sobre las personas con discapacidad y sobre sus familias. Esta construcción subjetiva, rígida, se transforma en parte de la

cultura, la cual influye y condiciona la naturaleza humana. Si mostramos persistentemente a alguien desde un solo ángulo, lo llevamos a convertirse en un sujeto simplificado, con una imagen distorsionada de sí mismo, porque difícilmente pueda escapar de su condición socialmente aprendida.

Es, en definitiva, una obra que nos lleva a cuestionar algunas certezas del mundo en que vivimos. Actitudes, creencias, verdades que se presentan solapadas bajo un supuesto saber científico, son puestas sobre la mesa y nos vemos enfrentados al desafío de re-aprender lo aprendido.

Un mundo de cercanías va tomando fuerza a lo largo de la lectura, en la medida en que zonas de silencio se van llenando de contenidos. Ellos desplazan en algunos tramos, reorganizan y complejizan, en otros, al pensamiento instituido.

LIC. BECKY STOLOVICH

Directora del Departamento de Trabajo Social de la Comunidad Israelita del Uruguay.

Prefacio

* * *

Este libro surge de la conjunción y sumatoria de los esfuerzos de dos instituciones por integrar a quienes viven situaciones de exclusión, por dar voz a quienes no la tienen pues no se les ha otorgado o se les ha quitado.

Surge del esfuerzo de grupos humanos que han trabajado durante años como equipos de trabajo y se reúnen en torno al proyecto de este libro que pretende acercar un mundo muchas veces oculto y desconocido a quienes quieran leerlo: profesionales, técnicos, padres, estudiantes.

Como se detalla en cada una de las presentaciones institucionales, tanto la Comunidad Israelita del Uruguay como la Escuela de Parteras de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República han desarrollado programas que han tomado el sufrimiento, por un lado, y las potencialidades, por otro, de quienes sufren diferentes formas de discapacidad. Las físicas o intelectuales son las más conocidas, pero el concepto puede extenderse a la idea de una discapacidad social: la exclusión, la desvalorización y el desconocimiento mismo por parte del entorno, que surge tanto del desinterés como de un deseo de no-existencia del otro.

Este libro es una afirmación tanto de existencia como de valor propio. Un valor de tal peso que amerita no sólo pararse a escuchar sino hacer el esfuerzo de publicar y, lo que es más importan-

te, publicar no sólo las palabras de otros que hablan sobre ellos sino las propias de quienes transitan una vida particular y generan, por tanto, una subjetividad particular.

La concreción de este proyecto es un paso de un largo camino que comienza en forma paralela hace una década en ambas instituciones. Por un lado, la Comunidad Israelita desarrolla su Área de Discapacidad con sus programas específicos. Por otro, la Universidad de la República, a través de la Escuela de Parteras de la Facultad de Medicina, genera el proyecto “Mujeres sin Voz” dirigido a lograr precoz y persistentemente en los estudiantes una actitud de empatía hacia aquellas personas cuyas complejas vidas desconocemos y, con frecuencia, ignoramos o condenamos.

Como parte de este proyecto universitario, que lleva a los estudiantes de primer año a realizar entrevistas en profundidad tanto a informantes calificados como a personas que transitan vidas difíciles marcadas por la exclusión, surgen reiterados encuentros de estos jóvenes universitarios con Becky Sabah, directora del Área de Discapacidad de la Comunidad Israelita. Sus aportes y reflexiones resultan capitales para la construcción de trabajos monográficos que, además de cumplir con el requisito curricular de aprobación de un curso, plasman el esfuerzo entusiasta de jóvenes que se enfrentan a un mundo que descubren fascinante.

La acumulación de logros de una década de esas valiosas producciones escritas, ha llevado a la preocupación por lograr su socialización y divulgación a través de su publicación, surgiendo una amplia gama de posibilidades.

Entre éstas, fue tomando forma la idea de organizar un libro que recogiera los testimonios de las madres pero también los invalorable aportes de Becky Sabah, producto de años de observación, reflexión y vivencia. Las transcripciones textuales del registro en audio de las entrevistas realizadas por estudiantes de primer año constituyen la materia prima con la cual se ha confor-

mado la primera parte de este libro, que solamente ha recibido adecuaciones de estilo que ahorren al lector el formato de múltiples entrevistas.

La segunda parte está conformada por fragmentos de testimonios de mujeres que, ya sea desde la maternidad de un hijo discapacitado o desde su propia experiencia de maternidad siendo ellas mismas discapacitadas, constituyen la voz de quienes viven día a día la conjunción de maternidad y discapacidad.

Este libro es una producción colectiva que emerge del trabajo tanto de quienes aparecen explícitamente generándolo (coordinadores de los proyectos, estudiantes, autoridades de las instituciones) como de quienes han generado esfuerzos que sostienen esta producción: las docentes supervisoras de los grupos de investigación, los funcionarios de ambas instituciones que hacen viable la existencia de los proyectos como éste y, obviamente, las protagonistas mismas, por quienes tiene sentido, en definitiva, la existencia de este material.

* * *

El contexto: los marcos institucionales

I. EL ÁREA DE DISCAPACIDAD DE LA COMUNIDAD ISRAELITA DEL URUGUAY

El Área de Discapacidad que funciona en la Comunidad Israelita del Uruguay -*Kehilá*- depende del Departamento de Trabajo Social de esta institución. Sus programas operan en una planta física sin barreras arquitectónicas especialmente diseñada y acondicionada para las necesidades especiales de sus integrantes.

Este proyecto institucional está dirigido a personas con discapacidad motriz, psíquica, sensorial o intelectual con dificultades para desenvolverse en forma autónoma y enfrentar un proyecto de vida. A lo largo de más de una década de vida, desarrolla una serie de programas para un grupo humano en el cual la mayor parte presenta discapacidad intelectual, cerca de un tercio cuadros psiquiátricos, mientras que en menor proporción aparecen discapacidades motoras y sensoriales.

Los primeros pasos se dan en el año 1999 con el objetivo de formar un espacio grupal para personas mayores de trece años, de contención, estimulación y desarrollo de las potencialidades a partir de capacidades remanentes. La mayoría de los participantes sufren varias discapacidades o psicopatologías asociadas.

Un equipo de profesionales en diferentes disciplinas trabaja con los integrantes, en grupo o en sub-grupos (diferenciados por edades o situación psicofísica) en talleres de enseñanza-aprendizaje con técnicas vivenciales y multisensoriales. El grupo, denominado *Or* (palabra hebrea que significa luz), es un espacio socializador

de educación judía no formal. Además de los objetivos generales señalados, apunta a generar vivencias judías y un sentido de pertenencia, procurando incorporar a las personas con discapacidad a su comunidad en un nivel significativo.

Se transmite tradición a través del festejo de las fechas del calendario judío, también de la enseñanza de danza, canciones, plástica, cocina y teatro sobre temática alusiva. Se busca generar además un efecto de acompañamiento en las familias en la identificación con lo judaico, de manera que acompañen a sus hijos en este proceso de integración comunitaria.

Se apunta también al reconocimiento y la inclusión del grupo en otros grupos externos a través de la participación en eventos deportivos, artísticos, culturales. De esta manera, se trasciende sus fronteras, se obtiene un efecto sinérgico, una reacción en cadena que potencia el cambio en la mirada que sobre estas personas tiene la comunidad y la sociedad en general. Se remueve el tabú de la discapacidad y se empieza a verlas como personas con dificultades en algunas áreas y con posibilidades en otras.

Sobre esta base conceptual, se abren espacios regulares de formación y concientización sobre la discapacidad en escuelas comunes, grupos organizados de jóvenes y de adultos, así como grupos de voluntarios que apoyan fuertemente la tarea, en los que se movilizan información y técnicas vivenciales.

En este sentido, se desarrolla una muestra itinerante en formato de instalación sobre discapacidad, sobre la base de que, si las personas con discapacidad están marginadas, es necesario trascender los muros que día a día las “protegen”. Es un modo de no reproducir -y, en cierta forma, de transgredir- la idea establecida de que estas personas sólo se encuentran en instituciones que se especializan en su tratamiento. Se considera que, a través de diferentes expresiones artísticas, se puede llegar a aprehender de manera “intensa” de qué se trata la discapacidad.

En el 2003 se inaugura el espacio de Talleres Protegidos, en el que participan personas a partir de los 16 años de edad. Son lugares de trabajo que apuntan a reconfigurar la forma en que ellas se perciben a sí mismas y el lugar que ocupan en sus familias y en la sociedad.

A partir de un marco grupal, apoyado en la complementariedad, se capacita a los participantes -tomando en cuenta sus limitaciones y sus potencialidades- para el desarrollo de productos o servicios que puedan ser comercializados en el mercado y les permita obtener un ingreso económico como resultado de su trabajo. Diariamente se complementa el tiempo de trabajo con una merienda que oficia, además, como espacio de escucha terapéutico.

El primer taller se denominó *Avodatí* (“Mi trabajo”). En una etapa inicial, se realizaron productos artesanales sencillos. En la medida en que los integrantes van adquiriendo hábitos de trabajo, desarrollando destrezas y responsabilidades, la tarea se complejiza. Se producen souvenirs para fiestas, regalos empresariales, tercerización de servicios para empresas. Todos los productos que salen para ser vendidos llevan el sello del programa, de manera de crear conciencia, pertenencia y quitarles su cualidad de meros objetos. Esta línea se reafirma a través de la entrega de tarjetas personales para cada uno de los trabajadores y el aprendizaje de la forma de confección de un curriculum vitae.

Se impulsa, asimismo, el crecimiento de los participantes, aplicando herramientas de evaluación de desempeño individual e incentivos económicos. En algunos casos, se facilita la incorporación de algunos de ellos a empresas u organizaciones externas. En estas situaciones, se realiza un acompañamiento que abarca no sólo a la persona incorporada sino también al responsable y al personal de la organización contratante.

En el 2008 se abre un nuevo Taller Protegido: *Taim* (“Gustos y Sabores”). Se trata de un taller de cocina que funciona como

rotisería y provee almuerzo para los funcionarios de la institución y su numerosa población flotante, así como catering para eventos dentro y fuera de la comunidad.

Apunta al aprendizaje de un oficio y a la generación de espacios de comunicación con los otros. A partir del trabajo en equipo y el contacto cara a cara con los clientes se constituye, además, en una herramienta de socialización. La manipulación de la sustancia primigenia -el alimento- contacta con los elementos primarios, en paralelo con los usuarios. Esto genera un clima empático que da cuenta de un quehacer que supera lo que habitualmente se espera en este perfil de población.

Las características de la tarea permiten visualizar a diario el producto que se elabora y experimentar la gratificación que significa para el que lo consume. En este vínculo se construye reconocimiento y, por tanto, autoestima. Las personas con discapacidad se desplazan del lugar de quien recibe al lugar de quien da. A su vez, las habilidades y los hábitos que adquieren (organización, articulación de trabajo en equipo, generación de estilos de presentación y comunicación comparables a los de otras personas) son aprendizajes que tienen resonancia en su vida cotidiana e impactan, por tanto, en los vínculos y las rutinas familiares.

Desde el comienzo del trabajo en el área se conformó en forma paralela un Grupo de Contención y Apoyo para padres o familiares de los integrantes de los programas. El eje de intervención es el vínculo padres-hijos.

¿Cómo puede ser modificado para que sea más satisfactorio?
¿Cómo jugar los roles parentales atendiendo la necesidad de vivir en un mundo que tenga en cuenta las pautas sociales establecidas por un lado y los reclamos de la propia subjetividad, por otro?

Se acompaña a los padres para que puedan revisar sus propios límites, explorando el vínculo y reconstituyéndolo, buscando la construcción de una imagen del hijo que les permita aceptarlo tal cual

es. Se trabaja el sentimiento de culpabilidad que surge de la sensación de ser responsable por generar un hijo así. También se exploran las vivencias del hijo como “culpable” de su condición, apuntando a reconciliarse con él y consigo mismos en una especie de “perdón” muchas veces no explicitado o claramente consciente.

Es fundamental la conformación de un marco confiable y confidencial, de un clima grupal que permita compartir estrategias, reconocer sentimientos, actitudes, y exteriorizarlos, sin sentirse juzgados ni acusados. Se habilita, se “da permiso” para que aparezcan los sentimientos hostiles, para dar lugar después -también- a los pueden conducir a un encuentro afectivo.

Se moviliza el humor, como herramienta terapéutica privilegiada, apuntado a una desdramatización de la situación en la medida que se va procesando el duelo por el ideal perdido. Se recurre también a técnicas circulares y de espejo, en función de las dinámicas que se van configurando.

Estos programas son pensados y gestionados desde un enfoque integral que toma en cuenta las complejidades en juego.

Muchos de los participantes se encuentran en situación de pobreza, entendida desde un enfoque multidimensional que la define como “vida empobrecida” y trasciende el enfoque referido únicamente a niveles de ingreso. Se incorporan así otras variables, cuyo eje son las relaciones sociales y la participación ciudadana. Ellas se refieren a la ausencia de redes sociales que compensen o sustituyan redes primarias inoperantes, disfuncionales o inexistentes, a instituciones resistentes a la integración en el campo educativo, laboral y social, a la fragilidad e insatisfacción en vínculos secundarios. El interjuego de estos componentes dinámicos, que se ubican en el terreno de la transubjetividad, se potencia y amplifica cuando coexisten situaciones de pobreza económica y deviene en situaciones de exclusión y fragmentación social muchas veces derivadas de aquélla. Para atenderlas, se activan un conjunto de

estrategias -a medida de cada quien- en articulación con otros programas sociales a nivel nacional y comunitario.

En síntesis, no se trabaja con la discapacidad como atributo de la persona, -porque ello implicaría asumir un paradigma de fragmentación y debilitamiento de la concepción integral de la misma-, sino con personas con discapacidad. La diversidad es concebida no sólo desde lo simbólico sino también desde lo concreto, de manera que ellas encuentren respuesta a sus necesidades en todas las dimensiones que las atraviesan.

Finalmente, es importante destacar que lo relevante no son sólo los resultados, sino también, y especialmente, los procesos que se disparan, en tanto ellos constituyen una medida de democratización que interpela la lógica de exclusión.

* * *

II. EL PROYECTO “MUJERES SIN VOZ” DE LA ESCUELA DE PARTERAS DE LA FACULTAD DE MEDICINA

Siendo origen del primer título otorgado por la Facultad de Medicina hace más de 130 años, la carrera de Obstetra-Partera implica una carrera universitaria compleja y completa de cuatro años lectivos (incluyendo uno de práctica profesional en diversos centros asistenciales de todo el país) tanto en su sede de Montevideo como en la Carrera Bi-Nacional de Obstetricia, que se conduce en conjunto con la Universidad de Entre Ríos, Argentina. El Plan de Estudios integra en el primer año el curso de Psicología, en el marco del cual se conduce desde 2001 el programa de investigación Mujeres sin Voz.

“Mujeres sin Voz” es un proyecto diseñado originalmente para prevenir el eventual destrato y maltrato a las usuarias de los servicios de salud, una vez iniciado el ejercicio profesional. Dado que

es parte del programa del primer año de la carrera, busca desarrollar y profundizar la sensibilidad preservada propia de los estudiantes de las ciencias de la salud en sus inicios de carrera. Se busca generar precozmente una actitud de empatía y respeto hacia quien es diferente y, en especial, hacia quienes sufren -muchas veces en silencio-, situaciones de discriminación o exclusión social. Los resultados de este trabajo han sido evaluados y se ha podido demostrar que se producen en los estudiantes, una vez concluido el proceso, modificaciones significativas en la disminución de una actitud negativa/enjuiciadora, así como en la tendencia a tomar acciones respecto a estas personas en forma intrusiva, disminuyendo el peso de la interferencia de los propios preconceptos en la percepción y ponderación de las situaciones de estas personas, ahora devenidas “con voz” ante su mirada en tanto futuros agentes de salud.

El Proyecto se compone de varios módulos sucesivos, que buscan acompañar acciones de investigación y exploración con instancias de reflexión y componentes de la actividad misma que implican la vivencia subjetiva de los estudiantes de ser, a su vez, objeto de empatía. Se trata, en cierta forma, de una variación de lo que se ha llamado investigación-acción, con la peculiaridad de que la “acción” se dirige no a las personas que son objeto de investigación sino a los investigadores mismos, por lo cual se ha acuñado el concepto de “investigación terapéutica” para describirla. Desde el punto de vista de los procesos de enseñanza-aprendizaje, se enmarca dentro de un abordaje constructivista de la docencia.

El primer movimiento de esta investigación pendular se dirige a los estudiantes, procurando conocer en profundidad su situación vital, en especial en relación a las vivencias de exclusión y soledad inherentes a la migración a Montevideo que implica el inicio de la vida universitaria para la gran mayoría de ellos. Esto se acompaña con la instrumentación de una ayuda específica (eventualmente terapéutica) para quienes se hallan en especial situación de vulnerabilidad o fragilidad. Se procura de esta forma que pueda vivenciar

una actitud de empatía del otro hacia su propia vulnerabilidad, generando así lo que se ha llamado un “modelo de trabajo interno” que siente las bases en un terreno más primitivo y vivencial. Se postula que esta experiencia subjetiva pueda luego permear el encuentro con el otro, tan desconocido y “sin voz” como se encuentran ellos en un principio ante la magnitud de la gran ciudad o las clases masivas de la Universidad.

El segundo movimiento pendular es hacia fuera: salir a las calles “a ver a los que no vemos”. De este “descubrimiento” surgirá la exploración en la propia empatía inicial que conducirá a generar un grupo afín entre compañeros. Los nucleará la opción por una de las situaciones de vida que acaban descubrir y que se convertirá en un objeto de estudio de ese subgrupo particular para la investigación: la gente en situación de calle, las embarazadas consumidoras de pasta base, las mujeres inmigrantes trabajando en el servicio doméstico, las mujeres que entregan a sus hijos en adopción, las prostitutas aún muy jóvenes, las mujeres con HIV/SIDA, etc.).

El tercer movimiento es, nuevamente, hacia adentro: registrar en audio un relato espontáneo y grupal de las propias impresiones, opiniones y prejuicios sobre las personas “sin voz” que se ha elegido investigar. Este material será retenido por los coordinadores de la investigación y permitirá, al devolvérselos al final del proceso, que los mismos estudiantes/investigadores puedan percibir sus propios cambios en el proceso de investigar, al escuchar nuevamente sus propias ideas iniciales al final del proceso de (auto) descubrimiento. La sorpresa de volverse a oír -muchas veces con vergüenza- desplegando preconceptos y enjuiciamientos, produce un efecto de aprendizaje e insight que va mucho más allá de cualquier metodología de educación tradicional.

Otro movimiento “hacia afuera” será analizar y de-construir la publicidad referida al Día de la Madre, explorando nuestro imaginario colectivo sobre la maternidad valorada y “con voz”. La observación crítica revela una imagen de la madre que se identifica

con la belleza, la holgura económica, la disponibilidad sin cansancio, frustración ni ambivalencias. Esta reflexión generará lo que hemos denominado “El Día de las Otras Madres” en el que una exposición de afiches busca invitar a la comunidad más cercana (otros estudiantes, docentes, funcionarios) a tomar conciencia de la desvalorización colectiva respecto a las mujeres que transitan su maternidad en situaciones de vida muy diferentes (y sin duda mucho más difíciles) que la imagen de madre que muestra la publicidad. Aparecen así en los corredores (en las mentes) las madres de otros orígenes étnicos, en situación de pobreza extrema, con discapacidades, que han perdido a sus hijos, que no pueden cuidarlos por situaciones de enfermedad o falta de vivienda, etc. En fin... madres reales que (por una vez al menos) le quitan el lugar de las carteleras a la Madre Ideal.

Sigue a esta etapa un movimiento de gran apertura: ir a la comunidad a buscar la mirada colectiva sobre la situación de vida que se ha decidido investigar. Así, se recogen un amplio número de encuestas a la población general procurando detectar sus (nuestros) pre-juicios: “¿Por qué piensa Ud. que una madre entrega a su hijo en adopción?”, “¿Piensa Ud. que una persona con discapacidad debe tener las mismas oportunidades laborales que otras personas?”, “¿Ha ayudado Ud. alguna vez a una persona que acaba de salir de la cárcel?”, “¿Piensa Ud. que se debe retirar del cuidado de sus madres a los hijos de las mujeres que consumen pasta base?” Este movimiento resulta pendular por sí mismo: al mirar “lo que piensa la sociedad” (en las palabras que suelen usar los estudiantes), descubren que esa sociedad son ellos mismos y que poco se diferencia lo que recogen (muchas veces horrorizados e indignados) en las encuestas de sus propios prejuicios originales registrados en audio.

Los pasos siguientes se alinean con la metodología propia de una investigación cualitativa clásica: explorar bibliografía y entrevistar informantes calificados. La búsqueda de bibliografía se topa

generalmente con un vacío o escasez que reflejan fielmente la indiferencia del mundo académico por ‘esta gente tan poco interesante’. Toma vida con fuerza, entonces, el mandato de la pertenencia a la Universidad de la República: producir conocimiento (y compartirlo) allí donde es necesario. Este movimiento rescata a los estudiantes de ser meros reproductores de descubrimientos ajenos para convertirlos en protagonistas de su propia aventura de descubrimiento y generación de conocimiento.

El acercamiento a los informantes calificados generará también nuevos aprendizajes: quizá el portero del servicio para niños con cáncer tenga más para decirles que el gran profesor; quizá la dueña del almacén del barrio o la peluquera conozcan de forma más afinada y profunda las vivencias y subjetividades de mujeres de la zona que un sociólogo o un epidemiólogo. Se aproximan así, de primera mano, a un concepto central de la Salud Comunitaria: hay múltiples saberes y éstos no residen solamente en el mundo académico o el saber establecido. Se abren de esta forma las puertas para mirar con otra valoración y respeto los saberes de los denominados ignorantes o desadaptados, lo cual les llevará a descubrir, por ejemplo, que las mujeres en situación de calle no se mantienen en extrema suciedad porque sufran de un apragmatismo (como las define el saber psiquiátrico) sino porque han encontrado que es la única manera realmente eficiente de evitar que las violen permanentemente.

Llega, finalmente, el momento más importante del proceso: el encuentro personal, privado y en profundidad con las protagonistas, el cual es precedido por un breve entrenamiento en destrezas básicas de entrevista y, fundamentalmente, por una reflexión sobre los aspectos éticos en juego: cómo denominar la situación de la persona a entrevistar, cómo presentarse, la solicitud de autorización para la entrevista, la preservación del anonimato, el compromiso de utilización del material para fines exclusivamente científicos y de beneficio a quienes transitan situaciones similares.

Esta instancia llena a los (generalmente) jóvenes estudiantes de una mezcla de temor y entusiasmo que es necesario abordar en las instancias de preparación: ¿Cómo será hablarle a una prostituta en la calle cuando siempre hemos apartado la mirada? ¿No nos agredirá esa mujer vagabunda que hemos visto sin verla? ¿Qué va a decir la gente cuando nos vean hablando como si tal cosa con una mujer de la calle?

Generalmente, el retorno de este “viaje a la realidad oculta” les llena de entusiasmo y se desborda de anécdotas para compartir con los compañeros y las familias: el clima de camaradería con las prostitutas que se reían afablemente de sus preguntas ingenuas, la admiración por las mujeres que crían a sus hijos en extrema pobreza, la fascinación por las historias y sabiduría de la viejitas en asilos de ancianos. No es menor la importancia de este compartir con las familias (muchas del interior, muchas de lugares bastante aislados), pues se cumple así otro de los fines de la Universidad: la Extensión, que implica llevar y compartir saberes con la comunidad, en un proceso de enriquecimiento mutuo.

La investigación culmina con dos instancias de producción y socialización del producto del trabajo realizado: una jornada intensa de presentación de los resultados y la redacción de una monografía que se constituya en insumo para las futuras generaciones de estudiantes y la comunidad en general.

La Jornada de presentación constituye un hito central en la procura de un verdadero aprendizaje que integre vivencia con intelecto, conocimiento con sentimiento y genere así una reflexión y una comprensión aprendizaje en profundidad que se perpetúe más allá del curso de primer año y realmente incida en la práctica profesional. En esta Jornada los estudiantes, a la vez que deben presentar gráficas, reseñas bibliográficas, testimonios, etc., deben procurar lograr en sus compañeros y el público asistente una captación vivencial y en primera persona del mensaje que se ha querido transmitir sobre el retazo de mundo “sin voz” que han decidido

explorar. Así, golosinas inalcanzables colgadas del techo del salón harán que quienes las deseen vivan las dificultades cotidianas de las personas enanas; una presentación hecha en lenguaje de señas hará sentir la exclusión que sienten las personas sordas frente a un mundo parlante que generalmente las ignora; la representación de una escena con un niño encerrado en una burbuja y una madre que intenta inútilmente hablarle y acariciarlo, hará comprender intensamente la frustración, el dolor y la impotencia de las madres de niños autistas.

Las monografías, por su parte, se han convertido a lo largo de los años de desarrollo del Proyecto, en un insumo valiosísimo que el equipo de coordinación de la investigación se ha abocado en esta etapa a publicar, a fin de compartir estos hallazgos que no sólo dan voz a quienes excluimos sino también a jóvenes estudiantes, muchos de ellos de origen humilde, muchos de ellos del interior del país, que tendrán en sus manos las vidas y los sentimientos de la diversidad de madres e hijos que hacen a la realidad de una comunidad.

El presente libro es la concreción de esa intención y del esfuerzo por compartir los resultados de esta aventura desarrollada en el ámbito de la Universidad de la República.

* * *

Parte 1

* * *

**La perspectiva profesional generada
en la experiencia de vida y de trabajo**

**REFLEXIONANDO CON LA
LIC. BECKY SABAHA**

* * *

Selección de fragmentos de entrevistas en calidad de informante calificada, realizadas por estudiantes universitarias de la Escuela de Parteras.

DEFINIENDO EL TEMA: DISCAPACIDAD / ENFERMEDAD / “CAPACIDADES DIFERENTES”

Discapacitada es aquella persona que por una minusvalía, ya sea de nacimiento o por accidente, queda en inferior comportamiento que el resto. Esto genera una minusvalía a nivel social: le deja una discapacidad que es para movilizarse, no sólo en relación a la idea misma de movimiento sino en todos los sentidos: a nivel social, dentro de la comunidad a la que pertenece, desde las cosas más pequeñas como andar en ómnibus, como un semáforo para un ciego, a barreras arquitectónicas en casas y edificios. Es importante diferenciar enfermedad de discapacidad, pues cuando lo podemos diferenciar, es más fácil la educación.

Una enfermedad tiene un proceso, aparece en un determinado momento y tiene una evolución: para mejorar, para empeorar, para morir o para curarse. Una discapacidad surge a veces de una enfermedad, un accidente, lo que fuera, pero después las secuelas se instalan. A partir de las secuelas es que aparece la discapacidad, que en general no se revierte. La discapacidad está instalada, no mejora ni empeora. Si mejora o empeora, estamos en frente a una enfermedad.

La discapacidad es algo que se establece, no importa muchas veces si es a través de una enfermedad o no, lo importante es que queda, permanece. Hay, además, efectos secundarios de la discapacidad como, por ejemplo, la atrofia que se da normalmente por la quietud. Se puede empeorar o morir pero la persona no muere a raíz de la discapacidad, sino de los trastornos que se agregan a través de la enfermedad inicial.

Es importante revisar el concepto de “capacidades diferentes”, que no nos parece adecuado. Capacidades diferentes tienen todos y tengo yo; es querer minimizar una situación que no es minimizable (ni “agrandable” tampoco), pero solamente cuando a alguien se le da el justo valor, es que realmente la persona puede saber

qué puede de sí misma. Hay que poder decir las cosas por su nombre: él es ciego, yo soy parálítica.

En la Comunidad, en la entrada dice “Área de Discapacidad” y muchos padres vienen y nos cuestionan: «¿Por qué no pusieron “Capacidad Diferente”?» No lo pusimos porque eso no significa nada. “Capacidad diferente” no existe; todos tenemos capacidades diferentes y yo creo que lo primero que uno tiene que hacer para ser algo en la vida es tener que reconocerse. Así como uno se reconoce como es, yo también tengo que saber quién soy, y este es un taller que no es para capacidades diferentes. Si no, abro las puertas y todo el que quiera que venga. Es para discapacitados y está bien que sea así. A partir de ahí es que se puede hacer el proceso de duelo por lo que no fue y no es. Si no, no se entra nunca en la situación real. La madre que dice que sí, el padre que dice que no. O viceversa. “Si te portas bien, se te va a pasar”, o “A tal edad se te va a curar”. Mucha gente con esquizofrenia viene acá y dice: “Yo podría trabajar en un lugar como éste, pero no me toman en ningún lado.”

Es la verdad, porque es a partir de ahí, de esa toma de conciencia, es que puede reafirmarse en un trabajo protegido para después encarar un trabajo común de menos horas, protegido pero diferente. Pero si no se parte de una base de una situación real, no se sigue. No es que uno se siente diferente, es que somos diferentes. Lo que siempre se confunde, cuando uno se acepta desde la diferencia, es que al ser diferente, uno piensa o da por hecho que es estar en desventaja. Entonces, uno tiende a generalizar y decir: igual todos somos personas, todos somos humanos. Nadie dice que no, pero el tema no es ese.

El tema es poder dar el lugar de la diferencia, sin que eso sea un menosprecio. La diferencia está y cambia el universo. Estoy sentada, mi universo desde mi lugar, cambia absolutamente. Yo siempre recuerdo cuando, de niña, iba en el auto con mi papá. Yo iba sentada y él hablaba de un número de un ómnibus del cual yo

nunca me enteraba, yo veía otro. Es decir, él decía que estaba siguiendo el 121 porque alguien que iba en el auto con nosotros quería alcanzarlo, y yo hablaba del 438. Y papá me decía:

- “¿No ves ahí que es el 121?”

Y yo decía -“¿Vos no ves ahí, que es el 438?”.

Hasta que en un momento me di cuenta que era un tema que -no sabía porqué- no lo podía tratar más, porque me daba cuenta que por alguna razón (que yo no entendía cuál), él hablaba de una cosa y yo de otra, pero yo no sabía qué era.

Hasta que, cuando adulta, tuve una camioneta grande a la cual subía con la silla de ruedas, quedando a una altura donde podía visualizar todo, tal como lo veían los demás, y ahí descubro por primera vez de qué 121 hablaba papá. Pero yo, sentada en el asiento, no llegaba a ver nunca el número del ómnibus, veía el número del coche.

Tratarnos igual crea un lugar de desventaja. Si seguimos hablando todos del 121 como si el 438 no existiera nunca, es tratarlos desde la desventaja. Es otro tema que la persona con discapacidad pueda asumirlo. El asunto es que uno se debe dar cuenta. Cuando nosotros hablamos de cómo colaborar, cómo ayudar, es viendo la diferencia, y dándonos cuenta de qué es lo que se necesita.

LA DISCAPACIDAD EN UNA SOCIEDAD QUE DISCRIMINA

La idea de “discapacidad” está unida al medio social. Como medio social, si una va por la calle (pensando en un enano o yo en silla de ruedas), si uno no puede acceder a un teléfono público, estamos hablando directamente de la incomunicación.

Supongo yo que con los escalones grandes de un ómnibus, a un enano le debe ser muy difícil o imposible subir y acceder. Lo mismo sucede con los botones de un ascensor, las escaleras sin pasamanos y muchas cosas más. Es un mundo mirado desde un lugar

que sería el de un niño por altura, pero uno es un adulto. Entonces, uno tiene que tener la posibilidad, la capacidad de ver, para ver desde otro lugar y eso es lo medular.

Primero, no tenemos que vernos como “nosotros” y “ellos”. Somos todos “nosotros”, con diferencias. Cuando pensamos como nosotros, ellos y el intermedio, no se ayuda a nadie. Lo que pasa es que las cosas tienen que ser accesibles para todos. Cuando uno dice un teclado más bajo, no está pensando en que esté por el piso y que no llegue a una persona común. No es la idea. Cuando hablo de un ómnibus al que se pueda subir con escalones más bajos, a las otras personas no se les dificulta subir.

Otro ejemplo es el cine. Yo tengo que seleccionar qué voy a ver no en función de la película, sino del lugar al que puedo ir. Si al lado se hace una rampa, no estoy dificultando el andar de los demás. En definitiva una rampa, por decir un ejemplo, no cambia la vida de una persona común. Nadie dice: “Hagamos teléfonos públicos por el suelo” donde quien es normal se tenga que agachar. No es la idea. En el peor de los casos, que hayan dos instancias diferenciadas; se pueden hacer dos aparatos.

En el caso que fuera tan diferenciado, los semáforos (para no hablar sólo de discapacidad motriz) no tiene sentido que sean sólo para la gente que ve; tienen que ser con timbre, para que el ciego pueda acceder a cruzar en la forma adecuada. Entonces, lo que se necesita, en definitiva, es una sociedad más justa, donde realmente cubra las necesidades de todos, donde a la misma plaza donde pueda ir otro, pueda ir yo. Al teatro, al cine, al hospital, a donde fuera...

Cuando yo tengo que ir a ver un enfermo a un sanatorio u hospital, muchas veces quieren dejarme adentro internada, porque me ven en silla de ruedas y dan por hecho que yo soy la enferma. En oportunidades en que he ido a hospitales psiquiátricos para ver pacientes míos, me querían dejar adentro, porque entendían que era un delirio que yo fuera la psicóloga. Entonces esas son dis-

criminations, pero están tan intrincadas que tenemos que basarnos en un cambio mental de estructuras.

No podemos dejar que la gente se burle, no podemos persuadir dejando que se mire como “bicho raro” y nada más. Porque si tengo una postura directa, si alguien ahora viene y me pregunta: “¿Qué te pasó? ¿Por qué no caminás?”, yo tengo la opción de contestar o no. Pero otra cosa es que me miren de reojo y yo no sepa por qué me miran mal. Es mejor terminar lo antes posible ese tiempo de mirada. Si hay algo para preguntar, bueno, preguntarlo y punto; los niños en general me preguntan y a mí no me molesta, porque se le contesta y se termina el problema. El problema se crea cuando la madre lo tironea del brazo y le dice: “Dejá, nene, no le preguntes. Dejala tranquila, dejá, si es enfermita.” Entonces, es una serie de información inadecuada.

Por otra parte, es como que siempre uno está en el tapete. Se entiende que es obvio que a la persona con discapacidad se le puede preguntar (frente a la opción de no preguntar) y tratarlo mal, o mirarlo raro pero, en última instancia, yo no le puedo preguntar a los demás a cada rato: “¿Por qué usás lentes rojos?” ¿Hasta qué punto yo me puedo meter? ¿Por qué tengo que decir en cuanto una persona entra: “¡Ah... te queda lindo el pelo con los rulitos abajo y lacio arriba!” ¿Hasta qué punto yo tengo derecho a saber todas sus razones de peinarse así?

Mucha gente hace grandes congresos sobre sexualidad del discapacitado, y uno se pregunta por qué. Es verdad, hay formas diferentes solamente por vivir en la sociedad y en el mundo, pero es mucho más fácil crear todo “un congreso” y ver qué es lo que va a exponer. Está bien mostrar que hay otras opciones para los discapacitados que no tienen sensibilidad en genitales: tal inyectable, tal prótesis. Todo eso sería un aporte científico y de aprendizaje. Pero, ¿todo lo demás?

En un programa radial a una persona cuadripléjica se le preguntó reiteradamente si tenía pareja. Hasta ahí está bien, ella le

contestó que sí. Pero luego vino la pregunta: “Pero, sexualmente, ¿vos sentís?” Entonces esto ya es otro nivel de exposición al que la persona no tiene por qué estar dispuesta. Esos son los grandes temores que se viven frente a la persona diferente, a uno le crea pánico y el pánico está basado en la idea: “Yo sería incapaz de vivir así” y, en realidad, nadie es incapaz, ni es capaz. Se vive como vivimos todos, cada quien con sus historias y lo que les toca en su mochila, verán cómo manejarla de la mejor manera posible.

En la discapacidad pasa lo mismo: no hay normas. Hay algunas características muy específicas, pero lo primero que se necesita es un respeto como ser humano. Una cosa es verse diferente a otros, porque la persona lo es, y otra cosa es que, además de ser diferente, sea inferior por ser discapacitada, eso es lo que no debe suceder.

Colectivamente, como sociedad, por la misma angustia que genera y por todos los conflictos que trae, lo ponemos al discapacitado en un lugar de total desventaja y lo tratamos siempre en una total desventaja. No es que nos aceptan como un diferente, sino como un diferente de segunda o tercera clase, que ese es el tema medular. Además, al vivir en un mundo común, es más difícil porque evidentemente todo el trabajo que se tiene para hacer una vida normal es mucho más sacrificado. La discapacidad es algo que nos determina (por una minusvalía) a vivir en una sociedad en una condición de desventaja. Si colectivamente no pusiéramos a la persona en esa posición, tendría igual la minusvalía, obviamente, pero no estaría en una situación desventajosa. Eso es lo más importante del lugar que se le da a la persona con discapacidad en relación a la sociedad.

Por otro lado, la sociedad también es lógico que reaccione con cierto rechazo por el mismo proceso que se da en los padres: es como que uno frente al diferente, frente al peligro, del susto de lo que nos pueda pasar, uno realmente huye, escapa de alguna forma de lo desconocido.

Por eso, cuanto más se conozca y cuanto más se pueda multiplicar este tipo de información y de formación evidentemente estamos ayudando al colectivo que conformamos en tanto sociedad.

¿Quién no ha mirado cuando ocurre un accidente? ¿Por qué miramos? Primero, es porque nos aseguramos inconscientemente que ese que está ahí no somos nosotros. Con el discapacitado pasa lo mismo: uno mira porque inconscientemente uno dice: “Es él, no soy yo”. ¿Por qué pasa eso? Porque nos angustia mucho, porque nos trae impotencia. Si uno pudiera manejarlo de forma diferente, no nos daría tanta impotencia. Es exactamente lo que pasa en todos nosotros como sociedad. Voy más allá de lo que se dice habitualmente: hay una discriminación bien marcada y que parte de una necesidad de perfección, de un ideal establecido que tiene todo el mundo. Evidentemente, todos nos vamos a querer acercar a lo más perfecto; el tema es que nos requiere otro trabajo mental, emocional pasar por arriba de lo que vemos u oímos, y trascender eso para llegar a las personas tal como son. Eso me parece fundamental.

En este tipo de sociedad nos falta mucho crecer, recién estamos en un proceso donde se está integrando a la persona con discapacidad. Sin duda, no es un problema de solidaridad; es que asusta mucho, uno teme mucho, y se aleja. Actualmente no sucede tanto, pero cuando uno va por la calle y mil veces lo miran y le preguntan “¿Cómo no dejaste todo?... ¡Yo no podría vivir con tal grado de dependencia! ¿Qué te pasó? ¿Por qué?” Todavía, después que explicas opinan lo que creen, lo que les parece, lo que uno tiene que hacer y, si uno se topa con alguien con alguna religión especial, también: “Andá allá, que caminás y saltás.” Es una presión muy grande.

Siento que con todo esto que se está trabajando, me parece que se están ampliando un poco los criterios, por lo menos los criterios formales, pero de algún lado hay que empezar. Es una sociedad discriminatoria en todos los niveles; es obvio que aquel que no

encuadra dentro de esos datos, se deja fuera de la sociedad. El asunto es poder adecuarse un mínimo a eso para que uno se desarrolle en otros aspectos. Yo siempre le digo a los muchachos que vienen a nuestros grupos y talleres, que tienen que venir prolijos, arreglados. Y se podría decir ¿Para qué, si total? Si además de ser discapacitado, uno está sucio y desarreglado, entonces no hay ninguna posibilidad de nada. Pero, es cierto: hay cosas en que uno tiene que hacer el doble de esfuerzo. Puede ser también que se elija no vivir, o vivir recluso, que es una forma de vivir pero como una opción.

Es terrible la dificultad de funcionar en un entorno pensado con otro criterio: una vez se me rompió mi camioneta, y quise usar el ómnibus que está hecho para discapacitados. Llamé a mi secretaria y aclararon que no, que después de las cinco y media de la tarde (que era la hora que yo me iba) no funcionaba porque, ¿qué discapacitado iba a salir después de esa hora? Entonces, ya ideológicamente está implícita la discriminación: si yo quiero salir con amigos a un boliche hasta las seis de la mañana ¿por qué no?

No en todos lados hay semáforos para ciegos, ni rampas, a casi ninguno de los lugares públicos podemos ir. Para las salidas sociales hay que elegir según la barrera arquitectónica que halla, cuántos escalones hay, cómo se puede subir a un ómnibus, cómo se traslada uno a su trabajo, quién atiende cuando uno es sordo. De cualquier manera, en comparación a mi época estamos muchísimo mejor; por lo menos, se habla, antes no se hablaba. Cuando uno toma conciencia tendría que uno manejarlo de una manera diferente.

LAS INSTITUCIONES EDUCATIVAS

A la mayoría de los lugares los discapacitados no pueden acceder. Debería ser accesible pero, antes de todo, habría que formar docentes o tener siempre un estudio paralelo. Si uno pone a un niño con problemas en un aula común, lo único que está haciendo

es discriminarlo porque él no tiene las herramientas para manejarlo. Entonces, se va en paralelo: tiene que tener todo un staff de médicos, psicólogos, para ir apoyándolo en esa inserción. Yo aprendí a escribir con la boca, pero si yo no hubiera ido a una escuela especial, no hubiera podido. Si hubiera ido a una escuela regular, me iban a dejar como una planta en un salón común.

Debe darse la inserción, pero adecuadamente. Es de ambas partes. Vamos a suponer que la discapacidad es motriz, todos los demás no tienen que dejar de jugar al fútbol porque tengan un amigo con discapacidad. Simplemente, van a dividirse o aprender a darle un rol específico: lo pueden poner de juez. Depende de la observación que se pueda hacer. Si, de repente, al chiquilín no le importa, bueno, ponerlo a hacer otra actividad porque, de pronto, otro niño no quiere jugar al fútbol y hace la actividad con él. No es hacer una ley de inclusión y punto, sino una preparación de los docentes y, a partir de ahí, ir viendo, ir tomando conciencia así, ir al liceo común, que en aquel momento en que yo iba ni se pensaba en la integración. Es más, hubo compañeras del liceo que mandaron decir a la Dirección, que si yo seguía yendo, no iban ellas.

Dificultades tuve, sí, todas, pero tuve un papá que apuntó mucho a que yo lograra todo esto que tengo hoy. En primero de liceo no fue precisamente psicología lo que usó, pero como yo lloraba y mamá se angustiaba y lloraba mucho porque decía que yo no iba a poder, papá me aclaró: “Mirá Becky, revientes o no, primer año vas a terminar”. Ahora me doy cuenta que esto tenía sentido. Pasé primer año, que fue la crisis del cambio, y después seguí para adelante.

LA RELACIÓN CON COMPAÑEROS Y AMIGOS

Después de pasar primer año, que fue la prueba peor, ya seguí fluidamente en el liceo. Después, también sin tenerlo consciente, hacía como “intercambios”: lo que yo podía molestar a mis compañeros pidiéndoles algo, también inconscientemente les daba ven-

tajas de mi discapacidad. Por ejemplo, me ponía en la primera fila entre dos asientos, los profesores no podían pasar por el medio y entonces ellos pegaban en mi respaldo los escritos para poder copiar. Fue empezar como “entre comillas”, a compartir los beneficios secundarios de la discapacidad.

Yo estaba en el momento de plena revolución de los años '70 en el liceo y entraban los soldados con los caballos, era todo un riesgo.

A mí, a veces el director me dejaba escapar por la puerta de atrás y todo el que quería escapar decía:

- “Vamos a llevar a Becky”, y entonces “rajaban” conmigo. O, a veces con algún profesor que creía que a mí no me podían exigir, decía: “Usted, Becky, no haga nada, salga afuera, tome aire.”

Me acuerdo un día que a una profesora de Filosofía le digo:

- “Pero estoy bien.”

- “Sí, sí, salga a tomar aire.”

Y bueno, cuando quiero acordar, había treinta compañeros atrás mío levantando la mano para ver si me podían acompañar a tomar aire. Yo me prendía a esas cosas y eso ayudaba mucho en aquel momento. Parecerá ridículo, pero otra estrategia era ir con mis compañeros y chocar con la silla a las chiquilinas, así se caían y se les veían las piernas. Yo tomaba todas las oportunidades de compartir con ellos, realmente.

Siempre me sentaba adelante porque era donde me quedaba mejor, y había un compañero que me estaba abrazando y me daba un beso (yo ahora me doy cuenta; un muchacho ahora me hace eso en una clase y lo mato). Entonces, un profesor me dijo: “Por favor, fulano y Sabah dejen de hacer eso; esto no es hora para el amor” y entonces, el muchacho levantó la mano y dijo: “Profesor: hasta donde sé, para el amor no hay hora”. “¡Claro!”, dije yo.

De cualquier manera, había cosas que para mí eran intolerables por mi modalidad. Por ejemplo, en algún momento que quisieron robar botellas de Coca Cola y ponerlas en la silla, no hubo caso y

no acepté. Otro caso: había una profesora de Historia Natural que usaba peluca, no sabemos si había tenido una enfermedad o había tenido un problema; estaban ideando un sistema de sacarle con un riel la peluca en medio de la clase y me querían usar y yo no acepté.

También estaba el escaparme de casa. Yo militaba y decía: “Mamá, voy a ir con una amiga al cine”, y después, mamá no me veía en los camiones... Sí, claro, después me preguntaba:

- “¿Qué película fuiste a ver?”

- “¡Ay!... No me acuerdo”.

Dificultades para conseguir amigos igual tuve muchísimas. Porque también iba a bailes y me angustiaba mucho de que fulana bailara con el muchacho que a mí me gustaba, muchísimo. ¿Cómo no? O querer escaparme... Yo tenía que hacer un cuento mucho más elaborado que otros. Como no me gustaba mentir, por modalidad también, manejaba un cuento dentro de los parámetros de lo que me parecía aceptable, pero hacía una perorata para tratar de que entendieran que, igual si me fuera a otro lado, tengo derechos. Yo vivía convenciendo.

Mi hermano chico y yo éramos los que teníamos mas igualdad de edades y entonces papá nos ponía a los dos en penitencia y decía: “Jacko, a estudiar”, Jacko se encerraba y le decía: “Está, papá, ya terminé” y yo, en vez de eso, seguía discutiendo. Jacko iba a la penitencia y nunca tocaba un libro (leía revistas), pero yo siempre seguía discutiendo y argumentando.

LA PERCEPCIÓN DE SÍ MISMOS

Los niños se ven en los espejos de una sociedad normal, de ahí es que empiezan a sentir la falta, lo que no tienen. Cuando yo veo que no me manejo y no camino como los demás, es que logro ver lo que a mí me falta, lo cual no es negativo ni hay que evitarlo porque se vive en una sociedad de todos... y con todos. Lo que

pasa es que el niño con discapacidad tiene que tomar conciencia de su limitación para ver por qué otro camino lo puede sustituir o ampliar, o lo que sea. Eso es un poco lo que pasa con la sociedad de todos: la discapacidad está vivida en función de lo que sucede en la sociedad.

¿Qué es asumir? Asumir no es sentirme igual. Es aceptar ser diferente como diferentes que somos. Lo fundamental es llorar todo lo que uno necesita llorar por la pérdida, que está basada en mi relación con el otro, con mis espejos, que son todos los seres humanos que son personas normales. Yo extraño mi cuerpo sano como los espejos que veo. Ahora después que uno llora y asume, es como decir: “Bueno, basta ya, ¿qué puedo o quiero ser?”

En ese camino, claro, recorro un montón de cosas que quiero ser pero no puedo ser y, en algunos puntos, llego a ser lo que quiero ser y lo que puedo ser. La baja autoestima no se da necesariamente, depende de cómo uno se compense.

Yo tuve una terapia de varios años, cuatro veces por semana, y por supuesto sufrí crisis. A los 15 años fue cuando hice el descalabro porque quería bailar el vals, porque pensé que se iba a hacer realidad la fantasía de los familiares de que a los 15 iba a caminar; y llegó el día y claro, no caminaba. Son frustraciones y frustraciones. Y bueno...

La vergüenza que se siente es un poco hacia fuera, es algo que es una interacción porque, si bien sí es vergüenza, también es producida por el afuera. Es muy difícil.

El otro día recibí un e-mail de una persona que no tiene brazos y decía que lo que más le costó en la vida, realmente es superar ser siempre mirada por todos, y es cierto: yo no puedo pasar desapercibida nunca. La intimidad es en otro registro que el de la gente común, es realmente otro. De alguna manera tenemos que recorrer, construir ese vínculo de intimidad porque existe, pero no necesariamente como lo que normalmente funciona como intimi-

dad. La persona con una discapacidad motriz importante tiene que reconstruir esa intimidad. Por otro lado, a la madre de esa persona tampoco le es placentero. Entra en un gran cansancio.

También el tema de la intimidad se enreda fácilmente con el de la sexualidad. Si a uno toda la vida le hacen todo, no tiene deseos. En realidad, los tiene pero no los conoce.

Cuando yo empecé terapia de grupo, cuando me acepta el coordinador, me entró al salón donde estaban todos en círculo y me dijo:

- “¿Dónde querés ponerte?”

- “En cualquier lado”, le digo yo con un susto bárbaro.

- “¿Pero dónde?”, dijo él.

Y yo le volví a decir: -“En cualquier lado”.

Entonces ¿qué hizo? Me puso en el medio. Y dije:

- “¡Acá no!”

- “Pero si me dijiste que en cualquier lado”, me contestó él.

Ahí aprendí que tengo que elegir.

Si, por esas casualidades de la vida, la persona con discapacidad se logra independizar o tener lo mínimo que pueda tener con independencia, recibe de hecho, un reproche muy difícil de manejar: “Dejé toda mi vida para cuidarte.” Por eso es tan fundamental lograr la separación. Es fundamental en la medida que cada quien pueda, y devolviéndole, además, la independencia a la madre.

LA REACCIÓN DE LOS PADRES Y LA FAMILIA

Son las etapas de duelo que se dan tanto como cuando nace un hijo con una discapacidad como en los casos en que la discapacidad es generada por un accidente. Cuando uno espera un hijo, espera el mejor, el más perfecto, el ideal, y cuando nace un hijo con discapacidad, es como un golpe al amor propio y a la autoestima brutal. En el caso de un accidente, durante muchas etapas viven la

ilusión de poder recuperar al hijo perdido, o sea, al normal, que es parte de las etapas del duelo, y después se trata de ir mejorando su condición.

El choque más grande es para los padres: el niño cuando nace con una problemática o cuando la problemática se instala después de un período de vida, los que primero son conscientes son los padres. Cuando la discapacidad es a partir del nacimiento, es una herida narcisista bastante importante para los padres, “¿Cómo fui capaz de parir, de tener un hijo así?”

Uno espera un hijo ideal, por supuesto, al mejor del mundo, pero siempre nos acomodamos con bastante rapidez al hijo real. Sin embargo, cuando tiene una discapacidad (que además se ve), el golpe es bastante más grande entre el ideal y la realidad.

Se dice que los padres de una persona con discapacidad viven un duelo crónico, es decir, para toda la vida, porque ese duelo se va renovando: se tiene en los primeros años de vida, luego cuando empieza a caminar un niño normal, cuando es la edad en que se va a la escuela. Es permanente, en cada etapa de la vida del niño, adolescente, adulto se vuelve a retomar: cuando se espera que el niño camine y no camina, o no habla normalmente, o no se mueve como se espera.

Es un duelo también cuando nace, pero en todas las etapas se va renovando en los distintos cambios de la vida misma. En esa renovación no quiere decir que no podamos los técnicos que trabajamos ayudar a que pueda empezar a acceder a ese hijo real. También tenemos que aprender que, cada tanto, tenemos que repetir todo, porque tenemos que volver a hacerles reconocer lo que sí se puede obtener de ese hijo con discapacidad, si se pueden o no obtener las cosas que comúnmente se espera de un niño normal. Hay que contar con un equipo técnico que ayude a obtener lo mejor del niño pero, además, hay que mostrarle, “devolverle” a ese hijo, curando esa herida de alguna forma a los padres, principalmente a las madres.

¿Cómo se le devuelve? Mostrando que ese niño que ella parió también puede llegar a ser muy bueno. Aceptarlo, en general, está dentro de las últimas etapas de un duelo que se genera no por una muerte sino por la pérdida de la idea de tener un hijo sano. Cuanto más se pueda aceptar el hijo tal cual es, es mejor la evolución del duelo y de la persona.

Los hermanos y el padre funcionan más o menos en paralelo con la madre. En cuanto a los hermanos, si es un hermano menor en general llegan a un hogar formado pero no quiere decir que los otros hijos no sufran, porque también es una competencia del hermano sano que no puede muchas veces competir con su hermano enfermo. Al hermano sano que ya estaba antes del hermano enfermo, es como que le dividen la vida: antes y después. Por eso, la participación lo más temprano posible de un psicólogo o alguien que colabore a rearmar esta situación, mejora la repercusión en la familia en general pero, muy particularmente, en la madre.

Todo influye: en qué momento histórico de la familia cae el problema, son historias y realidades diferentes, y como tales hay que saberlas diferenciar. Por lo tanto, hay que tener una idea general de los procesos. Su evolución va a depender de varios factores. No es lo mismo ser madre de un discapacitado con una base de una madre que ya viene depresiva o que siente que le fue siempre mal, que de otra que por naturaleza es optimista. Todo va a depender de la historia de los padres también.

En relación al papel de la familia, hay etapas; hay cosas que se tienen que hacer en forma compartida, hay otras que las tiene que hacer el hijo solo, por esta sobreprotección de que hablábamos. Si uno tiene todo el tiempo al padre y al hijo juntos, termina uno aplastando al otro. Es un proceso que se da en los dos: el hijo también aplasta al padre. Entonces si uno hace partícipes a los padres en una parte y los deja solos en otra parte, eso lo que ayuda a crecer. Es lo que le pasa a cualquier persona para crecer: una parte está con quienes lo criaron (los padres o quien fuera), y otra parte tiene

que transitarla sola, aunque después vuelva, lllore, patee... es eso. La madre deja de hacer cosas en función de lo que no puede hacer el hijo y, en realidad, tampoco eso lo alivia al hijo porque él siente: "Pero esta tonta, si puede, ¿por qué no lo hace?" Entonces es todo muy a contramano. Es sobreproteger excesivamente y, a la larga, ¿de qué es que uno sobreprotege?

Es bravo decir esto, pero en cierta forma es de los propios sentimientos embromados de uno. Uno sobreprotege por el miedo de llegar a no quererlo nada (o a odiarlo incluso). Entonces, lo sobreprotege de sus propios sentimientos. Los proyecta a que la sociedad es un mundo aparte. No quiere decir eso que la sociedad no sea agresiva ni nada, es re-agresiva pero, en el fondo, en realidad no se hace esto para proteger al hijo de los demás. Es protegerlo de los propios sentimientos que están encontrados, son muy encontrados, todos tenemos sentimientos así en nuestros vínculos, pero en estos casos tan particulares se hacen más notorios y más intensamente vivenciados.

Son las etapas de duelo, y hay que ver cómo las transitan, qué sienten: desesperación, después el enojo con todo el plantel médico, sin duda el enojo con un Dios, con la creación. Hay que encontrar con quién enojarse porque si no se transforma en algo muy difícil, porque si no, es enojarse contra sí mismo y es peor cuando no hay un culpable. Si lo atropella alguien, uno puede descargar el enojo porque sabe que ése es el culpable, pero aquellos accidentes en que -supongamos- van pasando por un lado y les cae un cable de electricidad, y no es identificable el culpable, es más difícil.

De todas formas, no es lo esencial porque, si bien es más difícil, también es verdad que es una etapa más. El dolor es aprender a vivir con un hijo con discapacidad. Además, el duelo que tienen los padres es en realidad un duelo crónico, lo cual quiere decir que es para toda la vida, que puede en algún momento estabilizarse, pero que se renueva permanentemente en cada etapa, pues el hijo con discapacidad (ya sea accidentado o no) no cubre las expectativas

de esa etapa de la vida o el desarrollo. Por ejemplo, aquél niño que al año se esperaba que camine y no camina, ese es un momento de crisis, de renovación; cuando va a la escuela, tiene que tener ciertas adaptaciones por cualquier eventualidad: es otro momento de crisis. En otras épocas, cuando el cumpleaños de quince era muy, muy importante, era otro momento de crisis o, por ejemplo, para un varón el hecho de jugar al fútbol; y se va renovando el duelo y el dolor. La dependencia de la madre con ese niño, a partir de la discapacidad es tan grande, que terminan literalmente no sabiendo quién es uno y quién es el otro: pasa a ser el motivo de su vida. Esto después va a significar un precio altísimo para el niño, porque después no se puede separar y, si lo logra, no es menor el sentimiento de culpa que le genera, porque la madre siente: “Le dediqué toda la vida a estar con él, y ahora se le ocurre independizarse”, y no importa si es que se va a la plaza de enfrente o se va para casarse.

Los hermanos viven un montón de problemas. Pesa mucho la rabia que tienen y el enojo porque ese hermano enfermo está ocupando un lugar que ellos no ocupan. Se empiezan a enfermar, pero no por angustia, sino por ocupar un lugar, y también se enojan. Me decía el otro día una hermanita: “Pero hay que ser bien enferma para que nos mimen? Entonces, yo me voy a enfermar.” Hay muchas complejidades en este tema. Los padres tienen sentimientos ambivalentes. Por un lado, el amor, lo que todos los padres sienten: “Es perfecta, ¡qué inteligencia!” Por otro lado, el depósito de todos los enojos y frustraciones: “Mis hijos son los otros” y nunca vas a poder llegar a eso.

Pero, en general, al cabo de un balance de todo lo trabajado, pienso que es más positivo que negativo, porque no deja de ser un período el enojo. Hay que ayudar a los padres a ver que, de alguna manera, el hijo puede otras cosas y que ahí está la diversidad. También en mi caso, tuve que buscar hacer cosas que podía y, evidentemente, esto puede calmar el enojo y ayuda a que pueda encontrar en sí mismos lo que puedan hacer.

EL DILEMA DEL ABORTO

Un tema que muchas veces uno olvida en el trabajo de día a día con la discapacidad, es que cada vez es más frecuente que los padres sepan desde antes del nacimiento que su hijo puede tener alguna discapacidad mayor o menor. Es muy difícil, en general, tomar posición radical ante el dilema de si se quiere continuar con el embarazo o no.

Desde mi situación personal y desde quienes trabajamos para que la vida que ya está dada tenga el mayor sentido y disfrute posible, parece obvio que la opción es a favor de que ese hijo llegue a nacer. Sin embargo, uno no puede negar que hay vidas que son muy difíciles de llevar adelante, que hay madres y padres que realmente no logran nunca tolerar la discapacidad del hijo y - en algunos casos- directamente al hijo en sí. Anhelan durante años su muerte, más o menos conscientemente, según los casos. Es muy difícil para estos hijos convivir día a día con ese deseo (a veces explícito) de que no vivan. También es difícil para ellos vivir con una negación o repudio flagrante de su condición por parte de sus propios padres. Sentir un profundo repudio por su condición de discapacitados es equivalente a no aceptarlos a ellos como personas.

Por otra parte, es real que muchos proyectos de vida de los padres se truncan (así como pueden surgir otros), que hay muchas separaciones y divorcios, y que muchas madres asfixian en vida a sus hijos discapacitados, sobreprotegiéndolos y anulándolos.

Yo podría decir que no puedo definirme por un “sí” o un “no” abierto, pero también pienso que soslayar el tema es dejar en un vacío a la gente que se encuentra ante ese dilema y que, en una u otra opción, no va a tener vuelta atrás en su decisión. Lo primero que diría es que es muy importante que las decisiones no sean apresuradas. Todos tenemos un tiempo de digestión y procesamiento de los temas difíciles y dolorosos y no somos verdaderamente libres hasta haber pasado las primeras etapas de shock y

embotamiento que no dejan pensar. Las decisiones apresuradas generan la ilusión de que uno puede controlar la situación y huir del problema pero esto no es así, en un sentido doble.

Por un lado, cuando pasa el tiempo y uno va saliendo de las fases de desborde, de negar los sentimientos de afecto por el hijo, de la necesidad de preservar al hijo ideal que se soñó, “quitando del camino” a un hijo real que no se ajusta a esos sueños y expectativas, cuando uno pasa la etapa de enojo e impotencia, y cuando surge el deseo de reconciliarse con ese hijo, si se ha tomado una decisión apresurada de interrumpir el embarazo, puede ser demasiado tarde. Por otro lado, si se ha reaccionado negando la gravedad del problema y minimizando tanto las complicaciones que vendrán, como la desilusión y el propio desamor por ese “desconocido”, queriendo creer rápidamente que todo estará bien, el aborto puede producirse luego simbólicamente y en pequeñas dosis a lo largo de mucho tiempo, a veces de toda la vida. También puede volverse contra uno mismo y hacerle “abortar” la propia vida al sentirse culpable de sentimientos encontrados que son, en realidad, los que tiene todo padre y madre.

Si yo tuviera que aportar mi reflexión, diría: primero, no decidir hasta recuperar la posibilidad de pensar, hasta haberse podido enojar con el hijo y haber podido “viajar” mentalmente a un futuro realista, sin idealizaciones que nieguen las limitaciones y problemas, ni descalificaciones que transformen al hijo en un objeto sin valor ninguno. En segundo lugar, es importante tener claro que no es real que quienes deciden interrumpir el embarazo se sacan un problema de encima y se termina la historia.

Más allá de lo que uno puede ver trabajando en este tema, hay estudios que muestran que las personas que decidieron interrumpir el embarazo por diagnóstico de malformaciones fetales, tuvieron luego un período extremadamente difícil. Algunas transitan un duelo doloroso por el hijo perdido y luego se recuperan. Otros padres pasan por episodios de angustia y conflictos profundos, a

veces devastadores, que pueden transformarse en una sombra difícil de sobrellevar y esto se da, justamente, cuando es una decisión imperiosa y/o impetuosa basada en la idea de descartar algo que se repudia. Por eso, creo que las condiciones de la toma de decisión, (grado de impulsividad, de flexibilidad y compulsividad) son decisivas tanto para definir la opción sobre si abortar o no, como en relación a las resonancias posteriores a la misma.

Finalmente, incluiría otra reflexión: es importante relativizar los estudios diagnósticos. Hay muchos errores y muchos datos muy relativos. Hoy mucha gente está interrumpiendo embarazos por la ecografía de translucencia nucal al inicio del embarazo que, en realidad, sólo plantea una mayor probabilidad de tener un hijo con síndrome de Down, no la certeza de tenerlo. La gente lo toma como un diagnóstico definitivo y aborta, cuando en realidad (más allá de lo que pueda pensar cada uno como mejor en esos casos) muchos de esos fetos son sanos. En definitiva, cuanto más se profundiza en el tema, más aristas aparecen. Creo que es importante tomar en cuenta toda esta complejidad para que la resolución que tomen los padres -que, en definitiva, en ambos casos dura toda la vida- sea lo más equilibrada posible.

LA INTERVENCIÓN DE LA MADRE EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN DE SU HIJO

Estas madres son vistas por el resto de la sociedad como unas desgraciadas, no tienen un lugar de dignidad y se pasa de un extremo a otro. Son percibidas como “pobres madres, la desgracia que les pasó” y si, de alguna forma u otra, la madre llega a salir adelante en su vida, la reacción es: “¡Qué horrible, pobre hijo, qué abandono!” Es una postura de la sociedad pero también de la propia madre, porque cuando retoma su propia vida nuevamente, se siente culpable y es algo que trasmite de alguna manera al hijo. Está también en la situación de ese duelo a la que hacíamos refe-

rencia, ese dolor que difícilmente lo puede superar, pero -dependiendo de su historia- puede encarar la rehabilitación y lo vive como una parte que dé placer. Entonces, trabajan y arremeten constantemente en sacar al hijo adelante, pero como una proyección de ellas mismas, más que por los hijos.

Cuando la madre se vincula a nuestra institución, la idea es que ayude tanto dentro como fuera de ella, en su hogar, en la sociedad. La madre se implanta en la institución en función de su propia historia, como todo ser humano, y es un momento importante porque es algo que puede modificar la relación con el hijo. Suele ser un vínculo muy simbiótico, muy pegado, y difícilmente se pueden despegar, dependiendo también de las necesidades físicas del niño o el adolescente con discapacidad motriz. Muchas veces, es un mecanismo de protección.

Cuando la necesidad del hijo de ser atendido es muy grande, es muy difícil separarlos. El sentimiento es: te baño, te seco, te sacudo, te plancho, como si fuera una parte de uno. Es muy difícil reconocer al otro como un otro. En eso, la intervención nuestra es fundamental para poder separar eso, separar lo más sanamente posible, lo más adecuadamente posible. También uno se podría cuestionar (a veces yo también me lo pregunto) “¿Para qué tanta lucha? Si de pronto pasan bien...”

El problema es que la persona con discapacidad, el hijo con discapacidad termina no siendo él y a la larga no sabiendo dónde está él, dónde empieza su mundo y dónde empieza el del otro, y también no reconociendo su propio cuerpo. Es la mamá que lo manipula, que lo lleva, lo trae, va al baño, todo. Todo porque las madres tendrían que tener las herramientas necesarias y apoyar mucho, valorar la independencia y la autonomía, lo cual en general no sucede, porque la mamá necesita hacerle todo, y el niño quiere que la mamá le haga todo. Hay que tratar por todos los medios de llegar a este equilibrio porque, si no, se da una relación simbiótica en que realmente no crece ninguno de los dos.

Es fundamental que lo mínimo que sea de autonomía tenga que tenerlo y, si no puede, hacer que tenga un asistente personal. ¿Por qué? Porque no es mi mamá, no es lo mismo. El asistente cobra un sueldo por hacer una tarea, que es hacer de piernas y brazos. En otros países es toda una profesión. Entonces, es otra relación. Si viene mi mamá, me va a decir: “Esto te hace bien, aquello no te gusta o...” Si es un asistente, yo le voy a decir: “No, quiero esto”. Pero para eso que parece fácil también hay que motivar al discapacitado a que tenga sus propios deseos, porque quedan sin deseos o, mejor dicho, sin posibilidad de expresar lo que quieren.

Uno de los primeros casos que atendí era una parálisis cerebral muy, muy severa donde el chico era muy consciente, no hablaba, no podía expresarse pero él tenía su inteligencia conservada y el niño veía la dificultad de la madre en aceptarlo, y él todo movimiento que hacía era para destruirse: se mordía, se golpeaba, se lastimaba, se golpeaba la cabeza contra la pared. Se le tuvo que atar fuertemente para evitar estos deterioros de sí mismo. La dificultad de la madre de aceptarlo es porque es un dolor, una herida tan grande, tan grande... Es pasar nueve meses de embarazo y, de golpe, aparece un hijo que es totalmente deficitario y absolutamente lejos del ideal de lo que soñó. Es como si dijera la madre: “¡Lo que soy capaz de crear! ¡Es esto tan horrible!”

Por eso no lo puede rescatar y es muy importante para todo el que trabaje con estas madres, ayudar a rescatarlo, porque tiene valores, tiene de verdad valores pero está tan angustiada por lo que pasa, que no puede ver el resto y se lo trasmite al niño.

LA SITUACIÓN EN LOS DIFERENTES NIVELES SOCIOECONÓMICOS

Puede pensarse que cuando hay posibilidades económicas es mejor. Bueno, es mejor para la obtención de elementos materiales o ayuda profesional pero, en general, se ha comprobado que en

clases sociales más deficitarias, la aceptación es mayor. En primer lugar, a través de ellos obtienen pensiones, o sea que ese hijo que es una complicación empieza a dar ciertos beneficios. En segundo lugar, es un problema más, no es “el” problema, no es la vergüenza, es un problema más porque no tienen para comer, o la dificultad es grande. Entonces, a diferencia de lo que uno podría esperar, cuando la situación socioeconómica es muy deficitaria, las condiciones reales y la limitación en los conocimientos ayudan. A veces, no conocer la realidad en toda su dimensión, ayuda.

En entrevistas con los padres, padres con muy limitadas posibilidades culturales decían:

- “Tiene un problemita, no mueve un poquito la manito.”
- “Bueno, pero tiene una lesión cerebral.”
- “No”, decían, “el cerebro está perfecto.”

Porque no había la posibilidad de asociar una cosa con la otra. En esas clases sociales es mejor la aceptación, pero no hay medios. ¿Cómo se trasladan, cómo hacen? ¿Por qué la clase social alta es más difícil? Porque lo ideal y la vergüenza (entre comillas) es mucho más difícil de asumir, la herida narcisística es muy, muy grande.

En sectores pobres, a veces no está ni siquiera el deseo de que sea diferente de lo que es: “No puede andar por ahí. Bueno, va a estar en casa”. Porque no está la preocupación de que vaya a la escuela, o al liceo o nada, como tampoco está con los otros hijos. Es un problema más. A veces, esta situación abre otras posibilidades. Por primera vez el padre está en la televisión, por primera vez van a hablar con el Ministro de Salud Pública, por primera vez entienden que existe otro mundo, y entonces ese hijo va a ser muy querido, porque les abrió todas esas puertas.

Cuando tomen conciencia, o cuando vean otras dificultades, tal vez se angustien, pero partimos de una base diferente. No hubiera sido lo mismo si esto pasa en una familia con poder adquisitivo alto, de renombre, en una situación así estarían más paralizados

que todos los demás porque no quieren que se haga publicidad; la publicidad es otra cosa para ellos.

El aporte del Estado consiste en brindar una pensión por discapacidad; hay una asignación familiar doble por discapacidad y, si va a alguna institución, cubre un porcentaje del costo de esa institución y a veces el transporte. Pero no basta: la discapacidad es algo caro, muy caro a nivel psicológico, a nivel físico y a nivel económico. La ayuda está al alcance de todas las clases sociales porque la mayoría tienen el apoyo del Estado a través del Banco de Previsión Social. No sucede tanto con los tratamientos, pero sí conseguir las herramientas, conseguir una silla de ruedas. Uno está mucho tiempo. Ni hablar de que para conseguir una computadora no está ni escrito todo lo que hay que hacer, o para conseguir tantas y tantas herramientas que se necesitan y no están contempladas, porque ni siquiera las autoridades del país tienen claro qué se necesita. Volvemos a la ignorancia, pero acompañada de la ignorancia está ese deseo de no saber y ese deseo de no saber por el susto que da, porque el rechazo proviene de lo mismo. Valga la redundancia -lo dice una discapacitada- pero paraliza lo complicado que es obtener ayuda.

LA MUJER CON DISCAPACIDAD COMO MADRE

Lo primero es sentir el derecho de que pueden parir, no sentirlo como una inconsciencia. Eso es muy discutible, se ha creado una discusión en relación a ese tema muy importante. Sentir todos los problemas y todavía te traen un hijo... Y sí, es verdad, pero ¿cuánto más complicado es para esa madre o para la otra con mil hijos que, de pronto, no tiene literalmente ni un pan para compartir? De pronto, sí, es peor y de pronto no, de pronto son situaciones distintas. Pero está el derecho, el darle la palabra a la persona, el hablarle, el tratarle como persona por más discapacidad que tenga, para discutir este tema.

Ya creo que estamos avanzando en la sociedad al abrir cabezas. La madre, por supuesto, debe estar informada, de cómo podría ser, no ocultarle ni la realidad ni las posibilidades. ¡Cómo le voy a decir que no puede tener un hijo por el hecho de ser discapacitada! Es muy ideológico: para mí, la vida tiene sentido por sobre todas las cosas... pero eso es para mí. El hecho de que una persona viva y que después le vaya mal o bien, corre por otros factores a los cuales tenemos que apuntar.

Para mí, no se le niega, no creo que sea necesario negarle la vida a nadie, pero eso es personal. También es cierto que para mí, hoy por hoy, con mil luchas y mil dificultades, sigo diciendo que tuvo sentido mi vida y que la sigue teniendo y que he disfrutado, que no es poco decir.

Entonces, creo que pueden disfrutar mucho, que es problema de la madre que no tiene por qué saber qué puede disfrutar y qué es lo que puede hacer si tiene un hijo. En este momento, en que tanto se habla del aborto, es un tema muy ideológico y me parece que uno tiene que saber respetar a la decisión de madre en este caso.

Pero me parece que la postura de los técnicos y lo que entiendan o no sobre la discapacidad a la larga es lo que va a ayudar. Si el técnico viene y me dice que el hijo que tengo en el vientre tiene una discapacidad, pero lo acompaña con la información que vio a alguien o conoció a alguien que es feliz y que tenía cara de feliz, me parece que cambia las perspectivas.

La Comunidad es un ejemplo de esto: es un lugar donde hay trabajo, donde la gente está, donde la gente funciona. Además, ¿quién tiene asegurado que quien no tiene discapacidad no tiene dificultad? Yo tengo una amiga que decía cuando quedó embarazada que si sabía que venía un hijo con discapacidad, no quería, y ella decía que no por ella sino porque había visto toda la lucha que significaba y, bueno, es respetable, pero yo lo discutí mucho con

ella. Era ella la que sentía que no hubiera tenido la fuerza de ser discapacitada y... yo que sé, yo no sé si yo vine con fuerzas, o no tuve más remedio que tener la fuerza, no se sabe...

Si la madre del bebé tiene discapacidad, lo primero es preguntar todo lo que uno pueda a la misma paciente: “¿Qué fue lo que te dijeron? ¿Qué tenés que tener? ¿Vas a tener parto normal o precisan hacerte cesárea?” Ir explicando todo, suplantar lo que no se puede hacer por la vía habitual y no dejarla “en el aire”, eso es fundamental. Explicar, explicar, decir, darle derechos, felicitarla como madre igual que uno lo haría con cualquiera. En cuanto a la crianza de estas madres hacia los hijos, va a depender de cada madre, pero va a ser diferente la enseñanza.

Yo no tuve hijos pero sí puedo decir que mis sobrinos, que estaban muy cerca de mí, los cuatro reaccionaron todos de forma muy diferente y con los cuatro tuve vínculos muy diferentes. A mi primera sobrina (casada ahora y con hijos), yo le daba la mamadera con la pera, la acostaba en la mesa y le sostenía la mamadera con la pera. Mi otro sobrino, daba todo por obvio: si era la tía Becky y yo era así, el no necesitó explicaciones.

Mi tercera sobrina necesitaba como armarse todo. Una vez sentadita me dijo:

- “Tía”
- “¿Sí?”
- “¿Vos te podés casar?”
- “Sí”
- “¿Y te vas a casar?”
- “Y, no sé, si me conseguís novio”, le dije.
- “Pero vos sos psicóloga”
- “Sí”
- “Y... tendría que ser un doctor”
- “Yo que sé, Karina, no sé”.

Pasó tiempo, rato largo ya, estábamos en otro tema y en eso

saltó y me dijo: -“Ya sé quién puede ser.”

-“¿Quién?”

-“El Doctor Selby”

Entonces, mi hermano me dice: - “Si le hubieras hecho caso, estarías bien colocada ahora.”

Mi otro sobrino, cuya modalidad fue siempre de rebeldía y rebeldía, una vez en que se fueron los padres, me llaman de la casa para que fuera porque estaba peleándose y Javier, mi sobrino, no salía de la bañera. Entonces, le dije:

- “Salí ya. Si no, te reviento”

- “No salgo nada porque vos no me podés reventar”.

- “Yo voy ya con mi asistente y te sacamos de los pelos”.

- “Entonces esperá, que ya voy”. Eso no alcanzó. Me dijo:

- “Pero vos no sos ni mi mamá ni mi papá”.

Mi cuñada y mi hermano en esos días estaban de viaje, y le dije: - “Pero yo tengo un papel firmado de que tengo total autorización de sacarte.”

- “Entonces ya salgo y voy para allá”.

Según cada quien de mis sobrinos, yo iba viendo. Y me supongo que es un poco así pero mucho más con la convivencia de todos los días con un hijo común uno se va adaptando. Aunque van a tener el problema, el “trauma” (como dice la gente) de tener una madre discapacitada, como también pueden tener el trauma con una madre con otras características.

LA FORMACIÓN COMO PSICÓLOGA

Fue toda una historia que es medio larga, porque no me permitían estudiar porque era discapacitada. Después, cierra la Facultad de Psicología, y yo tenía tres elementos que no gustaban en ese momento: era discapacitada, judía y militaba en la izquierda. La verdad es que fue muy difícil y, bueno, al final fue por Compe-

tencia Notoria, después de entregar muchos trabajos. Yo trabajé más de 27 años en la Escuela Roosevelt, que es para discapacitados motrices, y en la Comunidad hace más de diez, pero que estoy de Directora hace unos seis años.

Fue a pulmón, puedo jurar que a pulmón, todo muy cuestionado, cuestionando cosas que realmente eran muy difíciles de demostrar. Me llegaron a decir que yo iba a ser un trauma para los que atendiera. Cuidado, yo no digo que a todo iba a ser sin problemas y como todos, habrá gente que le molestaría mi situación, lo cual es válido totalmente, pero de cualquier psicólogo que voy a atenderme me pueden molestar otras cosas. Es muy relativo, pero esa era la situación. Pero sí, hace muchos años que trabajo. Antes de recibirme, trabajé en una fábrica de un tío mío, seleccionando personal, y después entré a trabajar en la Escuela Roosevelt y también trabajé en la Teletón. El primer año ya estaba habilitada para trabajar pero no me había recibido en los cursos privados; y después al año ya me recibí, así que serán como treinta años de trabajo en Psicología.

LA EXPERIENCIA DE TRABAJO EN EL ÁREA DE DISCAPACIDAD DE LA COMUNIDAD ISRAELITA DEL URUGUAY

Cumplimos diez años de uno de los programas. ¿Por qué? Porque se dedicó a una población -las personas con discapacidad- que no tenían un marco dentro de la colectividad-, lo cual se extiende en general a la sociedad. La creación de este espacio fue en un marco en donde las personas con discapacidad recibieran la tradición judía; después se crean dos talleres de producción donde, ahí sí, se admite gente no judía (manteniendo un porcentaje, claro está).

Hay dos talleres de producción, ¿por qué? Porque entendemos que parte de dar dignificación a una persona con discapacidad es el trabajo: uno es diferente cuando puede trabajar, cuando puede

hacer algo que le guste y que produzca y que sea útil. Estos talleres se crean, en realidad, cuando la crisis de 2002, pero fue bien importante porque no sabíamos de dónde sacar fondos. Lo que fue realmente importante es que, a medida que las familias iban teniendo serios problemas económicos, la persona con discapacidad pasaba a ser una carga doble. Esa discriminación deja de tener sustento, por lo menos en lo ideológico, cuando esta persona con discapacidad en vez de ocupar ese lugar de necesitado tiene horario ocupado y cobra un sueldo, que es mínimo y es simbólico, pero tiene un significado. Puede tener poco valor para él, pero sentirse útil es importante. Tanto es así que es bien interesante que los padres empezaron a decir que no, que entonces no se les dé el sueldo a ellos, y nosotros sentíamos lo contrario. Se crean y empezamos a vender productos y a colocar nuestros productos y ahora hace un año se creó el Taller de Cocina.

En la Comunidad, estando a cargo, todo pasa por mí: todo el personal, las supervisiones del personal, los chicos que muchas veces reclaman y necesitan la atención personalizada, etc. En realidad, es un error decir chicos, tal vez es no tomar conciencia, porque a veces funcionan más como menores. Pero en realidad son gente adulta los que trabajan en los talleres. La rehabilitación depende de la secuela que haya quedado, siempre hay posibilidades: ése es un concepto que nosotros los técnicos que trabajamos con chicos con discapacidad, tenemos siempre presente. Siempre se puede hacer algo, en mayor o menor escala, y siempre en relación a las expectativas de los padres.

Lo que se pueda lograr es mucho más relativo cuando los padres tuvieron la pérdida de un hijo ideal, de un hijo perfecto, que tampoco es perfecto porque la realidad de cualquier hijo no es el imaginario pero cuando ese hijo tiene una discapacidad, la diferencia es mucho mayor. Es un tema que es mucho más abarcativo: la rehabilitación es a partir de que el niño se sienta aceptado y querido tal cual es. Es ahí que puede apuntar a una verdadera rehabili-

tación o estar en el mundo, o animarse a... Mientras eso no sucede, si la rehabilitación no se acompaña de ese aspecto, se puede dar, pero siempre con muchísima dificultad y se va a notar en las relaciones posteriores. Lo primero es que hagan una “yunta” con uno como técnico, que lo que uno vaya a conseguirle a este niño con discapacidad, lo que los padres vayan a conseguir, sea un logro positivo de ellos. Es lo primero, pero aparte es distinto el trabajo en las primeras etapas que cuando el hijo ya creció.

En la Comunidad recibimos de adolescentes para arriba en la mayoría de los programas que tenemos y en esos casos las primeras etapas de duelo ya pasaron, si bien permanece una parte. Creamos un grupo de padres quincenal y, a esta edad, ya están hartos, no quieren ir. Es sin costo, pero igual es algo como que tienen que recibir otra cosa, otra devolución. Entonces, necesitan un espacio donde puedan hablar, tiene que ser algo sano, según las necesidades del momento; bajar sus expectativas. Precisan entender que no vas a curar a nadie, vas simplemente a ayudar a sostener el momento de los padres. Tienen que abrirse de alguna manera, como para poder ver otros valores, otras cosas que hasta ahora no sabían, o directamente no las deseaban saber.

Poder ver que esa hija, por ejemplo, no va a ser tan fácilmente madre, pero puede ser profesional, pintora y tantas otras cosas. No era tan sencillo pensar que yo me podía recibir de algo, no era tan sencillo saber que iba a estar veinte años en terapia, tratando de ver cómo iba a funcionar mi vida, mis dolores y todo eso.

Los centros de rehabilitación, no creo que dependan de la clase social, depende de otros factores. Me parece que el hecho de que durante mucho tiempo los padres llevan al niño con una ilusión y la ilusión es que se lo devuelvan sano y, pese a que hay mejorías, no le devuelven el hijo sano, entonces se vuelve una cadena frustrante. Pero son importantes, entiendo que son fundamentales las instituciones porque es una etapa en donde el niño tiene que ver y ser revalo-

rizado, ver qué es lo que puede de verdad hacer y qué es lo que no. El niño tampoco sabe lo que puede hacer; de alguna manera hay que darle las herramientas para hacerlo y cuando digo “hacer” no es hacer con sus manos, es hacer lo que sea, dar la instrumentación de vida, de vida unida y de vida para vivir, que no es poca cosa.

EL TRABAJO Y LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Para toda persona, el trabajo es algo fundamental desde varios puntos de vista pero, por sobre todo, es un lugar que da independencia, fomenta la responsabilidad y aumenta la dignidad.

En las personas con discapacidad, esto cobra una importancia sustancial, ya que ayuda a colocar a esta persona, en un lugar social, familiar y personal, sano, donde se potencian las habilidades, teniendo en cuenta la discapacidad para que ésta no sea el impedimento mayor, para el desarrollo del trabajo en cuestión. Todos podemos hacer algo útil, el tema central es poder encontrar ese “algo” cuando la discapacidad produce gran impedimento. Para ello, se debería contar con las herramientas necesarias que minimicen la discapacidad, pero principalmente se debería hacer un cambio en la estructura del pensamiento y de las emociones de las personas normales.

Cuando empezamos con el Taller Protegido de Producción *Avodati* (“Mi Trabajo” en idioma hebreo), son dos las dificultades más grandes con la que nos encontramos en la gran mayoría de las personas y, aparentemente, bien opuestas. La primera es que las personas y las empresas, que -obviamente- están dirigidas por personas, de antemano entendían que nuestro producto no iba a tener la calidad requerida. En segundo lugar, muchos consideraban que la mejor manera de “ayudar”, era decir que todo estaba bien aunque así no lo fuera, lo cual, en la práctica, era una forma de no continuar dándonos trabajo mirado desde lo concreto.

Si lo vemos desde un lugar un poco más analítico, sin duda es dar por hecho que las personas con discapacidad no pueden hacer nada que realmente sea valioso, un producto capaz de competir con cualquiera en la especificidad a la que se esté dedicando.

En el otro extremo de lo que venimos diciendo, está la incapacidad de los “otros” de ver a la persona con discapacidad, en un nivel de jerarquía profesional, ocupacional, que no esté fundamentado ese lugar por la discapacidad. Dicho de otra manera, se puede valorar, respetar y sobre todo admirar, a una persona que esté trabajando y realizando su tarea con solvencia. Si en la carrera de su trabajo, y por mérito del mismo, alcanza la persona con discapacidad un lugar de importancia jerárquica, no es bien aceptado y menos aún respetado.

En general, eso pasa en toda la población, pero se torna más difícil de soportar, porque además crea “confusión”, cuando ocurre con una persona con discapacidad. La admiración comienza a cuestionarse y se busca las causas que llevaron a esta persona a este cargo. A su vez, se torna complicado para las personas comunes que quieran “competir” con esa persona, ya que para el entendimiento interno de las personas normales, están mal vistos aquellos que tiendan a competir con una persona con limitaciones discapacitantes. Esto crea una situación muy compleja, ya que se produce la competencia no en forma directa, muchas veces tampoco conciente, lo que, en este momento, sí se transforma en una competencia desleal, porque, conciente o inconcientemente, se busca ese lugar usando formas más difíciles de poder ser manejadas por la persona con discapacidad. En otras ocasiones, por ejemplo, se anula ese lugar jerárquico en los hechos, como ser no respetando, haciendo caso omiso al trabajo de esa persona con discapacidad, tomándola como “un adorno” más de ese lugar.

De cualquier manera, se paga un precio mucho más alto, si permanece en su puesto jerárquico a pesar de lo antes dicho. Las exigencias son muy altas ya que no debe de salirse dentro de

ciertas normas esperables para una persona con estas características, de lo contrario será “castigada”, haciéndole saber la “desilusión” que, nuevamente, ha causado. Este fenómeno, lamentablemente, no es exclusivo del plano laboral, ya que ocurre lo mismo a nivel, social, económico y familiar.

En todos los aspectos es esperable que la persona con discapacidad sea aquella que en todos los aspectos de su vida necesite ayuda, lo que deberá “pagar” durante toda su vida, no saliéndose de ese lugar de incapacidad, de lo contrario, deberá “hacerse cargo” de toda su vida, inclusive de aquellos aspectos en que no puede valerse por sí misma. El reproche sería muy parecido al que se le hace a un adolescente cuando quiere hacer algo por sí mismo y los padres le responden que, si es capaz de hacer tal cosa, por qué no hace todo lo demás en forma independiente, sin tomar en cuenta que ese muchacho puede hacer algunas cosas, pero otras no.

Recuerdo cuando yo era adolescente y quería independizarme económicamente de mi padre, a fin que él no interviniese en lo que yo hiciera con el dinero que semanalmente me daba al igual que a mis hermanos. Entonces, me entero que se hace un llamado para empleado público para personas con discapacidad, el cual solicitaba una prueba que contaba con unos ejercicios matemáticos, otros de idioma español y otro que constaba para escribir a máquina.

En aquel entonces, las máquinas de escribir tenían un teclado muy duro para escribir con un palito en la boca como yo lo podía hacer; por tal razón, papá me había mandado traer de EE.UU. una máquina eléctrica, lo que hacía que el teclado fuera bien sensible y, por tanto, de mayor utilidad para que pudiera escribir.

Cuando me presento al llamado con todos los certificados que necesitaba, pedí autorización especial para llevar al examen mi máquina eléctrica con el compromiso que, si llegaba a ingresar al trabajo, también llevaría mi máquina. Aceptan la propuesta y, a partir de ese momento, entro a practicar con la máquina todo el

tiempo para llegar a la cantidad de palabras por minuto que solicitaban como mínimo para aprobar la prueba.

Aquella persona que aprobara la prueba de matemática y la de idioma español, pasaba al examen de máquina y, según el puntaje general, quedaba o no la persona electa. Después que realizo la primera parte, quedo altamente calificada. Cuando paso a la prueba de máquina, llego justo al límite mínimo que se exigía, por lo que, sumados los dos resultados, quedaba con el porcentaje altamente calificado para comenzar a trabajar. Compruebo los resultados y eran tal como yo lo había observado. Sin embargo, cuando publican las personas elegidas, yo no figuraba. La angustia y la decepción son indescriptibles... Todo esto ocurre en pleno período del gobierno militar. Decido averiguar qué era lo que había sucedido y porqué no estaba en esa lista. Nadie sabía responderme hasta que, por fin, alguien me dijo que el encargado de la elección de las personas era un Coronel o General (no me acuerdo qué cargo pero era alto), que se llamaba “Fulano de tal”. Intento pedir audiencia y me dicen que él no atiende a nadie, pero como insistí y argumenté exhaustivamente y en reiteradas ocasiones, por fin me dieron una entrevista.

Me acuerdo que fui con mi hermano, con quien éramos muy compinches, pero él era tímido y callado, mientras yo no. Cuando entramos a la entrevista me encuentro con un señor detrás del escritorio muy pero muy grande (o yo era chica), por supuesto que de uniforme, y le pregunto todo lo que quería saber acerca de la prueba y todo eso. Recuerdo que el hombre me preguntó por qué quería trabajar y yo le respondí que necesitaba mi independencia, que yo sabía que mis padres no vivirían toda la vida y hasta donde yo sabía, la única forma para lograr todo eso, era trabajando y que como yo reunía los requisitos necesarios al igual que había obtenido el puntaje requerido, quería saber porqué no tenía el trabajo.

Me acuerdo que me miró, se sonrió, yo lo miraba con los ojos bien grandes, mi hermano sentado de un costado con cara de sus-

to. Él se levantó de su asiento y le dijo a Jacko que me llevara tranquilamente. Entonces, yo dije:

- “Pero, qué me dice del trabajo, que fue por lo que yo vine aquí?”
- “Es que su caso es para hacer una película.”
- “¿Y el trabajo?...”
- “La felicito y que tenga mucha suerte.”

Me parece que esto ilustra claramente lo que sucede con el trabajo de la persona con discapacidad. Nosotros, las personas con discapacidad, casi en forma permanente somos alabados, felicitados, aparentemente valorados pero, en el fondo, hay una creencia muy marcada de que no podemos o mejor dicho, no deberíamos integrarnos a la sociedad. Nos pueden ayudar, creo que hasta se siente que se nos debe ayudar, pero no integrar. No podemos ser capaces de estar en un trabajo, de rendir en él, de ser exigidos en nuestras funciones, nada que nos habilite a “VIVIR la vida”.

Estas reacciones no suceden porque sí o porque la gente sea mala o cosa por el estilo. En primer lugar, hay un tema de desconocimiento que intentamos a diario combatir, no sólo por las personas con discapacidad sino por la sociedad en general, ya que en la medida que se pueda aceptar internamente a las personas diferentes, sin duda nos volveremos una sociedad mucho más humana.

“Aceptar a la persona diferente, no significa dejarla en un mundo diferente, porque por algo estamos todos en este mismo mundo. Seguramente algo debiéramos aprender de esta conformación del Universo que funciona desde sus inicios, con todas las cosas diferentes que lo conforman. La idea es poder modificar la estructura del pensamiento de todas las personas, para lograr que todos podamos habitar al mundo, de la mejor manera posible. Ver al diferente, nos enfrenta a un espejo que nos asusta, nos angustia, y, fantasiosamente, nos acerca a la posibilidad de transformarnos en ese espejo. Por eso, también es que se “cuida” a la persona con discapacidad, por miedo a estar en ese lugar.

“El trabajo dignifica al hombre”: si las personas con discapacidad son tan dignas como yo, es probable que yo “me contagie”, llegue a ser como esa persona. En cambio, si no lo veo tanto, si no convivo, me entero menos de su existencia y no me angustio tanto. Muchas veces las personas con discapacidad no están aptas para trabajar por diferentes razones. Por eso, es fundamental que estén preparadas más que cualquier otro, de acuerdo a sus posibilidades, a fin de comprobar a nivel práctico las aptitudes de esa persona con discapacidad en el trabajo que se haya presentado. Porque si sumamos las dificultades de las personas comunes en aceptar a la persona con discapacidad, las dificultades de sus familiares en verlo y sentirlo capaz de realizar una tarea remunerada, con las dificultades y los miedos lógicos de la misma persona en cuestión, y todavía le agregamos la falta de preparación para realizar el trabajo, obviamente disminuye las posibilidades de insertarse a un medio laboral. Una cosa es contemplar las dificultades concretas y adaptar el ambiente para equiparar las oportunidades, y otra cosa es que no sea considerado un trabajador con las responsabilidades, obligaciones y derechos de cualquier funcionario.

Muchas veces no se cuida lo necesario de la higiene y la estética de la persona con discapacidad, ya sea desde su familia y después ya adoptada por la misma persona. Esto ocurre por la desvalorización que se le da, es como que “¿para qué se va a higienizar, perfumar, maquillar si igual sigue siendo esta persona con este defecto?...?”. Yo siempre les digo a los integrantes del Área que justamente es al revés: si además de tener una discapacidad, estamos desalineados, sin duda, competitivamente y como personas estéticas que también somos, estaremos en mayores desventajas. Esta creencia es bastante generalizada. Recuerdo en una ocasión, haciendo uso de los derechos que tengo como trabajadora para obtener algunos implementos necesarios para trabajar, como la silla de ruedas, por ejemplo, fui a pedir una silla de ruedas especial para ducharme. Después de mucho tiempo en el

que el expediente estaba por varias oficinas, la respuesta final fue que no me podían dar esa silla ya que no era necesaria para el trabajo porque en ninguna ley sobre el trabajador especificaba que este debía bañarse antes de ir a trabajar.

El Taller Protegido para aquellas personas que aún no se han podido incorporar a un trabajo común es fundamental, ya que da la idea básica y los instrumentos necesarios para un trabajo general y tiene en cuenta la particularidad de la dificultad de cada quien, para encontrar la tarea más acorde a cada uno. Cuenta con profesionales especializados, capaces de sostener y exigir acorde a las posibilidades de cada uno.

EL EQUIPO MÉDICO Y LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

En general, uno espera de los médicos que sepan todo sobre la salud de uno y de los seres que nos rodean, que nos contengan, que nos guíen, nos digan la verdad y en lo posible, de una forma esperanzadora. No siempre eso es posible y menos cuando hablamos de una persona con discapacidad.

Los médicos no escapan a las reglas generales en relación a los miedos y a la angustia que se siente en general frente a la persona con discapacidad. No menos cierto es que tampoco se preparan, académicamente hablando, a la atención de esta población. Todo esto es extensible a todo el equipo de salud, ya que lo mismo ocurre en las diferentes profesiones como psicólogos, fisioterapeutas, enfermeras, etc.

A estos sentimientos generales se le agrega un poder mágico que en general sentimos que tiene el médico y que él, a su vez, lo reafirma. Este “poder”, si bien tiene muchas explicaciones y alguna de ellas son necesarias para su funcionamiento adecuado, se torna muy peligroso a la hora de la atención a una persona con discapacidad y para su entorno familiar.

Es sabido que cada uno de los seres humanos tenemos nuestros valores en relación a nuestros sentimientos, educación, familia, etc. Esos valores los transferimos a toda nuestra vida y deberíamos poderlos manejar cuando está vinculada otra persona como para no depositarlos todos en esa otra persona, lo cual es sumamente difícil.

Cuando estamos hablando de la salud, poder separar esos valores de la persona que estamos atendiendo es indispensable, a tal punto que, de no poder manejarlos, deberíamos alejarnos y no continuar atendiendo a esa persona. Como lo hemos dicho a través de todo este trabajo, la persona con discapacidad genera en los otros muchos sentimientos encontrados, generalmente por el miedo y la angustia que nos despierta. Nuestros valores responden a esos sentimientos por lo que, en infinidad de oportunidades, creemos que esa vida es de tanto sufrimiento que lo mejor que le pudiera pasar a esa persona y a su familia sería la no existencia. Este sentimiento aumenta cuando la discapacidad es severa o un retardo que lleva a creer que no se puede vivir de esa forma, que no lo puede tolerar nadie y que además “no es justo” ni para la persona ni para la familia.

Me he preguntado en muchas ocasiones: ¿Desde dónde se mira y se llega a esa conclusión? ¿Por qué tiene que ser de esa forma? ¿Pertenezco a una raza humana tan rara que con toda mi discapacidad puedo asegurar que he sufrido pero que también he gozado y disfrutado de la vida muchísimo?

Después de mucho pensar, de sentir, he podido darme cuenta que eso es algo tan absolutamente individual y que depende de los múltiples factores que hacen a la diferencia de cada ser humano, y que por tanto, es intransferible de una persona a otra. Es más, confieso que las personas que me conocen bastante, me han insistido a lo largo de la vida que yo escribiera un libro con mis múltiples experiencias ya que podían servir a muchas personas. Nunca me entusiasmó la idea ya que entendía y entiendo que cada quién

hace lo que puede, lo que quiere y que justamente, esas experiencias son intransferibles. Claro que no he podido escapar de la necesidad de mi ego de contar en muchísimas oportunidades, episodios de mi vida, pero sabiendo que eso respondía a mi necesidad de compartir cosas, de no sentirme tan fuera del mundo, de poder mostrar que yo también pude y tantas pero tantas cosas que seguramente diferirán según el momento vital por el que esté atravesando.

Los médicos no escapan a esa proyección en sus pacientes, en este caso, específicamente, a sus pacientes discapacitados. Cuando proyectan sus valores, en la mayoría de los casos están referidos a su propia historia. Se torna peligroso cuando dichos valores no se pueden manejar, separar de lo que es el paciente mismo o de lo que puede llegar a ser y de los valores y sentimientos de sus familiares.

En momentos trascendentales, es justamente el médico el que informa, ya sea al paciente y/o a los familiares, no sólo el estado del paciente sino de las valoraciones de los posibles caminos a seguir. En ellos, muchas veces, aparece la “solución” en la “ayuda a morir”, lo cual tenemos que saber que esa valoración, en la mayoría de los casos, no deja de ser una proyección de lo que supuestamente ellos consideran “lo mejor”, que como ya hemos visto, corresponde a su valoración que surge de su historia personal y que no debería trasladarse ni al paciente ni a su familia. El hacerlo es, a mi entender, un abuso de poder, teniendo en cuenta las condiciones de un lado y del otro. Esto no sólo aparece cuando nace la discapacidad en una persona sino que, por lo general, es algo recurrente a través del tiempo. De todas formas, uno va seleccionando, cuando se puede, al médico que más o menos nos entiende, nos conoce y por ende, respeta nuestras vidas, más allá de sus propias creencias.

La situación se complica muchísimo más, cuando uno debe recurrir al servicio de emergencia, lo que es más común en las personas con alguna discapacidad. En esos casos, en muchas oportu-

nidades, lamentablemente los médicos desconocen las diferentes tipos de discapacidades y, por ende, no saben manejarse con esta población. Cuando reciben la información por parte del paciente o de la familia, la desvalorización es bastante habitual.

Lamentablemente, tengo mucha experiencia al respecto, tanto en lo personal como a nivel de pacientes, por lo que puedo asegurar que pesa mucho la valoración del médico a nivel personal, proyectada en el paciente. Ilustraré esto con un ejemplo personal.

Hace aproximadamente 18 años, tuve una gripe la que (como habitualmente me sucedía) se me complicó con un cuadro respiratorio agudo que no me permitía respirar bien. Vivía con mis padres y mi padre estaba con la enfermedad de Alzheimer y mi madre siempre temerosa e indecisa, por lo que yo misma llamé a la urgencia y expliqué mi situación, que tenía una cuadriplejía, etc. Cuando entró el médico dice:

-“Buenas noches.”

-“Buenas noches, doctor.” Noté que me miró en forma muy extraña.

-“¿Qué le sucede?”

Le cuento todo. Me ausculta, se sienta frente a la cama con cara de estar impresionado por algo. Sigo hablando yo con mucha dificultad por el bronco-espasmo que estaba padeciendo:

-“Yo soy psicóloga, trabajo en la Escuela y necesitaría un certificado médico para presentar mañana, ¿Ud. me lo podría hacer, por favor? Además, le quería hacer una pregunta. Resulta que mi sobrino va a cumplir 13 años, por lo que le harán una fiesta, ya que para nosotros que somos judíos los 13 años de un varón tiene un significado muy especial en lo religioso y en todo, entonces le quería preguntar, ¿Ud. piensa que para el sábado podré estar bien como para asistir?”

Continúa el médico sentado, mirándome en forma extraña y de inmediato mira a mamá que estaba parada en un costado, enton-

ces le dice ella al médico: - “Es verdad todo lo que ella le está diciendo”.

Entonces, allí, con la poca fuerza que me quedaba le digo al médico: -“¿Te pasa algo?”

-“Y bueno, vengo aquí sabiendo que iba a ver a una persona cuadripléjica y saludo y me respondés...”

-“¿Y?”

-“Pensé que al ser cuadripléjica estabas en un estado vegetal. Después me decís que sos psicóloga y miro a tu madre esperando que ella lo negara y todo lo contrario. Me hablás de si estarás bien para el sábado y cuando te ausculté ví que tenías los pulmones tan pegaditos y chiquitos que no entendía cómo estás viva... ¿Cómo no voy a estar más que extrañado?”

-“Entonces, por favor, pedí otro médico porque yo no estoy pudiendo respirar y, en todo caso, cuando mejore, hablamos para que si querés vayas a atenderte porque es imposible que trates de atender tú a un paciente en estas condiciones.”

Obviamente que todo lo que le ocurrió fue su ignorancia en lo referido a lo científico, y todo lo demás correspondió a sus valores, los que seguramente estarán unidos a su historia, pero que le impidió totalmente ejercer su profesión. Hubiera podido perfectamente no solamente no mejorarme, si no que hubiera podido ser una gran ayuda para que me muriera. Ojalá trabajos como éste puedan colaborar con el equipo médico, sabiendo diferenciar más claramente qué corresponde a sus valores y cuáles son sus funciones realmente. Reitero que esto mismo se extiende a todos los que trabajamos en el área de la salud.

Un tema especialmente delicado es cuando los médicos se plantean que sería mejor que un discapacitado severo no continúe viviendo, a veces por estar convencidos realmente que ésta es lo mejor opción, y otras por su propia dificultad de comprender nuestra situación. Es como si quisieran, al eliminar a la persona, elimi-

nar su propia angustia. Yo lo viví en el exterior, cuando se planteó hacerme una cirugía que parecía una gran solución para mi problema. Se acercaba un congreso internacional muy importante y los médicos querían presentar en él, la aplicación de la técnica en alguien con cuadriplejia. Cuando otras personas de mi entorno conversaron con los médicos que iban a realizarla, apareció claramente la idea de que ellos pensaban que lo más probable era que yo no sobreviviera a la operación. Esto, en su percepción, no era tan terrible, dado que la idea que ellos tenían sobre mi vida era la de un sufrimiento atroz y una total desesperanza sobre el futuro.

Fue necesario que interviniera mi psicoterapeuta, que era médico, para dejar en claro que ellos estaban interesados en hacer la operación sin tomar en cuenta el resultado. Les cuestionó que no escuchasen la concepción que yo tenía de mi vida como algo valioso y disfrutable y que sólo tomarasen en cuentas sus intereses personales y profesionales.

Siempre agradeceré que el terapeuta salió del encuadre habitual de no tomar resoluciones sobre la vida del paciente, y fue radical en decirme que me volviera a Uruguay y abandonara la idea de operarme. Literalmente, me salvó la vida.

Recuerdo también el relato de una colega sobre una situación similar, en la que una mujer mayor la consultó porque no lograba superar la muerte, ocurrida dos años antes, de su hijo discapacitado que tenía en ese momento 28 años. El hijo tenía dificultades motrices que le permitían una calidad de vida aceptable pero, a raíz de un cuadro convulsivo, tuvo una caída que le implicó un daño irreparable en la médula, de lo cual resultó una cuadriplejia. Estaba lúcido y era mayor de edad pero, obviamente, estaba desbordado por la angustia en los primeros días luego del accidente.

En esos días, estando internado, le llegó a decir a su madre, en privado y en un momento de desesperación, que se quería morir. Esta es una reacción habitual en los primeros tiempos luego de un diagnóstico de este tipo y no implica una decisión madurada sino

que es producto de la imposibilidad de ver caminos de salida. Justamente el trabajo psicológico con estos pacientes busca explorar esos caminos posibles para que entonces sí, la persona pueda decidir qué rumbo tomar.

Los médicos, a los pocos días de su internación, convocaron a la madre (sin ningún otro miembro de la familia) a una reunión con varios de ellos en la que le plantearon con énfasis la recomendación de pasarle un “cóctel” para que no siguiera viviendo. Ella, abrumada por la angustia y todavía en las primeras fases de shock luego del accidente, y bajo la presión de ellos, accedió a lo que le proponían y, efectivamente, el hijo, que nunca fue consultado, murió.

Esto la atormentó durante años, no sólo por la impotencia que le generó el sentir que, en realidad, no había podido realmente reflexionar y decidir, sino por la idea de haber traicionado al hijo al no consultarlo y actuar a sus espaldas, aliándose, por así decirlo, con los médicos.

Un aspecto fundamental a tener en cuenta en las personas con discapacidad y su entorno familiar, es que se debería contar con un equipo técnico de cabecera donde esté incluido el médico, psicólogo u otros profesionales requeridos por la persona con discapacidad y su familia. Esta necesidad surge por el desconocimiento general que tienen las personas que trabajan en la salud, en relación a la discapacidad. En general, los profesionales de la salud que atienden pacientes con patologías crónicas tienden en forma espontánea a hacer juicios de valor sobre la vida de los pacientes. Este juicio está condicionado por la posibilidad de “cura” del paciente y no registra la posibilidad de calidad de vida a pesar de la persistencia de la discapacidad.

Sólo si se trasciende esta frustración primaria de los técnicos se puede acceder a una rehabilitación de la persona con discapacidad, “junto” a ella, no sólo “para” ella, donde la persona deba participar de los objetivos del equipo técnico. Mejor dicho, los objetivos del equipo deben estar trazados teniendo en cuenta a la

persona con discapacidad y a su entorno. De lo contrario, poco o nada será posible.

Entendemos imprescindible contar con un equipo de salud de cabecera que conozca la historia de la persona con discapacidad y la de su núcleo familiar, que la acompañe y apoye para desarrollar su propio proyecto de vida -y no el que los técnicos hubiesen elegido para sí o para sus familiares-. Para que ello sea efectivo, debería haber cierta disponibilidad para responder a las necesidades que se van presentando, de manera de no quedar expuestos a equipos ocasionales, que no conocen a las personas, no han procesado y madurado el tema y se focalizan sólo en los déficits. Estos técnicos sin preparación específica para la atención de este tipo de pacientes activan el miedo y la angustia que les genera la discapacidad y lo proyectan en el propio paciente.

El contar con un equipo de salud de cabecera implica disponibilidad pero no significa tratamientos permanentes que, además de apabullar al paciente, no le permiten utilizar los mecanismos de negación tan necesarios para esta población, que les permita “olvidarse” de su discapacidad en algunos momentos y “recordarla” en otro momento, llegando así a un equilibrio adecuado que facilite una vida saludable. El equipo técnico deberá tener algunas características mínimas para ser viable: capacidad para superar el “susto” inicial, sensibilidad y conocimientos en relación a esta población, ser respetuosos de la persona, con capacidad de aprendizaje, que tengan verdadero interés por la persona y por su vida, más allá de su discapacidad.

* * *

Parte 2

* * *

DANDO VOZ A LAS MADRES

Ser madre de un hijo con discapacidad

Ser mujer y madre en situación de discapacidad

* * *

LA LLEGADA DEL HIJO. LA NOTICIA, PRIMERAS REACCIONES

Cuando nació, vino una enfermera a pedir ropa, y a mí ya no me importaba lo que le ponía. Mi sentimiento era: “¡Pensar toda la ropa preciosa que compré... y el nombre que había elegido para mi primer hijo!”. Él era mi primer hijo, pero no era el hijo que yo estaba esperando; era un intruso, un extraño. Entonces esa ropa y ese nombre, no eran para él.

Pero en el momento que lo agarré en los brazos y lo miré, lo único que me salió fue: “Es divino”. Primeramente quedé paralizada. Después, cuando uno entra a asimilar la noticia... Yo quería llegar a reaccionar pero, a su vez, bloqueé mi mente. Tenía el celular en el bolsillo y no lo usé para avisar, ni siquiera me acordé; no sé si mi mente no quería saber qué estaba pasando realmente o estaba bloqueada...

* * *

Yo estaba con toda mi euforia de haberlo tenido, y lo único que me preguntaba era cómo era él y cómo estaba. Me decían que tenía los ojos rasgados y que era chiquito. Con mi esposo siempre tuvimos buena comunicación, y lo único que yo notaba en ese momento era que él no me hablaba mucho, no lo veía muy alegre. Como la gente entraba y salía, recién cuando quedé un poco sola empecé a reaccionar, y a pensar qué era lo que pasaba.

El problema de él es de nacimiento, nació con asfixia. Cuando me di cuenta que Pedro tenía parálisis cerebral fue cuando aproximadamente a los ocho meses lo sentaba y no tenía firmeza. Ahí le hice todo tipo de exámenes, lo llevé al oculista, placas de todo. Fue entonces que me dijeron que tenía parálisis cerebral, antes no sabía. El fue prematuro; ahora tiene 27 años. No fue difícil aceptarlo porque mis dos hijos -él y el hermano- fueron deseados.

* * *

De bebé, a los 10 meses, le daba pecho y me atravesaba con la mirada, no me miraba... “Me traspasa con la mirada pero no me ve”.

- “No, usted vaya con la psiquiatra.”

Y vino un pediatra de casualidad y lo examinó y algo notó y yo preocupada porque yo decía: “¿Parálisis cerebral o qué?”

Mi bebé era distinto, yo veía eso que era precioso pero algo había. Entonces, yo decía: “Cuando me mira, me traspasa con la mirada pero en algunos momentos hay como un destello... yo encuentro a alguien.”

- “Estás loca.” Esa era la respuesta de todo el mundo.

Yo fui con mi esposo para que nos dieran el informe y él se demoró. El médico me dijo: “Le tengo que dar el diagnóstico ahora porque yo ya tengo otro paciente” y me dijo: “Su hijo es autista”. Miré el papelito así nomás, salí a la puerta llorando, sola en el medio de la calle. En esos momentos no tenés apoyo de nada si no lo buscás específicamente. Si yo no hubiera encontrado a mi psicóloga (que para mí es como una mamá), que me ayudó muchísimo en esos momentos de crisis. Yo decía: “Yo nunca lo voy a aceptar; no es que no lo acepte a él, no voy a aceptar jamás la situación, porque no me voy a resignar jamás.” Las otras madres ¿cómo se resignan? ¿Por qué no se revelan? Yo no sabía ni lo que tenía que hacer, pero en algo tenía que cambiar en el mundo.

* * *

LA REACCIÓN DEL ENTORNO CERCANO

En estos casos, luego del nacimiento, en la familia no saben si saludarte o darte el pésame y muchos de ellos, o amigos, ni siquiera se animan a venir. No hay flores ni fotos. Después que uno lo piensa detenidamente, es lógico, porque ellos están pasando por el mismo “conflicto” que uno.

* * *

Al principio, enseguida del accidente, no me sentí contenida por la familia. Yo tuve que hablar con todos y tuve que sostener a todos, y darle la parte positiva a mi esposo, a mi madre y el resto de la familia. Yo incentivar a todos. Veía todo negro, todo mal y a mí me tocó la parte de consolar y a mí nadie me consoló.

Tenía amigas, pero lo que pasa en estas situaciones es que la gente se aleja. Mucha gente dice: “No, preferimos recordarla como era antes”, y no acercarse a verla. Ahora vienen las amiguitas, pero hubo unos meses que no venía ninguna entonces yo estaba más tiempo con ella y al estar más tiempo sentadas, quería hacer más cosas, tener más actividad... Y me sentía culpable de no poder ayudarla, de no ponerme a hacer otras cosas... Quería pintar (porque ella aprendió a pintar con la boca).

* * *

LA FRUSTRACIÓN Y EL CANSANCIO DE CADA DÍA... LA RESPONSABILIDAD

El día que más carga tenemos son los viernes. A las 7 suena el despertador, me llama: “Mamá: leche” (algunas palabritas dice). Lo levanto, lo preparo, le lavo los dientes, lo cambio de ropa, todo y nos vamos al fisioterapeuta. A las nueve menos cuarto estamos en la mutualista hasta las 9:30, luego entra a la piscina (me exigen ducharlo) hasta las 10:15 que lo sacan. Vamos al gimnasio y lo paran para que quede recto y a las 11...

Él tiene un reloj interno y se baja solo. Ahí venimos, preparamos la comida, almuerza, y no es de descansar ni nada. A las 13:30 me pide para ir a la escuela y en vacaciones (que es todo enero) está deseando volver a la escuela. A las 17 lo saco para ir a un grupo, va al Grupo OR; llega a casa 19 y 30, agotado. No muchas madres son como yo. Queda feo que lo diga, pero no muchas madres dejan su vida para atenderlo primero a él.

* * *

Más allá que yo lo quería, estaba deprimida; aparte tenía problemas para amamantarlo porque no succionaba bien. Tenía que sacarme la leche cada 2 horas. Para darle, dormía muy poco y estaba realmente agotada. A medida que él fue recuperando peso y yo fui descansando más, la relación fue mejorando. Necesito que me mimen, necesito una mamá, una vida más normal. Hay momentos que te llevan al límite y ya lo veo venir y yo ya sé: es como visión en embudo, que se te va achicando y uno dice: “No paso, no paso, ya no veo la luz.”

* * *

De noche es un relajo: todo el mundo se cambia de lugar y termino yo durmiendo en el comedor, el padre trabajando en el cuarto de él, y él acostado conmigo. Tocaban timbre y era el amigo, que es como él, y dice “¡A la cuevita!”. Se sacó los zapatos y se metió conmigo en la cama.

* * *

En principio, el tema del trabajo es complicado porque siempre hay alguien que tiene que estar con él. Te tenés que dedicar al hijo o dejar de trabajar o ver como hacés, a veces se complica. En general siempre hay un padre que tiene que estar más que el otro.

* * *

Eso cada familia lo maneja, hay muchas familias que tienen el nivel como para implementar alguna cuidadora o una terapia alternativa o algo; otras familias tienen que dejar al niño encerrado en la casa porque tiene que ir a trabajar y punto. Hay de todo, toda la gama.

* * *

Si te descuidas, queda apoyado con las dos manitos con el horno hirviendo, mirando para adentro y no tiene sensación de que se quema o de que le duele.

* * *

En 23 años que vivió nunca me dio ni un beso ni una caricia. Yo lo que hacía era agarrarle las manitas y me las pasaba por la cara como si fuera él el que me acariciaba.

* * *

Hay que manejar dónde termina la rutina y dónde empieza la obsesión. Eso es la tarea de las maestras, y un poco de los padres, porque uno en casa también tiene que vigilar esas obsesiones.

Mi hijo te cierra todas las puertas, tiene que él apagar la luz del baño; si uno la apaga, va él la prende y la vuelve a apagar porque la tiene que apagar él. Ahí uno lo rezonga, lo rezonga una y un millón de veces, y uno dice: “No me da corte” y llega un momento en que te da corte y lo deja de hacer cuando hace “clic”, pero uno no sabe cuándo va a ser, hay que seguir intentando.

A mí me pasó con el tema de lavarlo después que iba de cuerpo. Hace un año aprendió; un buen día lo voy a limpiar y le vino como un ataque: - “No, no, no, no”.

- “¿Qué te pasa?” Me hacía señas para que me fuera. “¿Querés limpiarte vos?” - “Sí”.

¿Por qué ese día? No sé. Hay que ayudarlo, hay que darle la toalla. En algún momento enganchará y agarrará sólo la toalla, claro, pero uno no sabe cuándo va a ser ese día.

* * *

En pacientes con otras dificultades (no tantas como las de mi hijo Juan después del accidente), los padres no los llevaban a las casas por miedo a que pasara algo. Se tiene una gran responsabilidad, uno sabe que son minutos en que se desconecta y se te quedó... Era todo un riesgo pero nosotros siempre estuvimos dispuestos a correrlo. Se aprendieron varias cosas: aspirarlo, cambiarle la cánula por donde entra el aire. Antes, se la cambiábamos

con el padre y discutíamos muchísimo, motivo por el cual nos separamos pero, en ese momento, por él estábamos bien. Ahora se lo hago yo sola desde un día en que el padre no podía venir y él quería que se la cambiara y el padre me dijo: “Bueno, animate”. Es cierto, porque un día lo tengo que hacer sola si se tranca alguna cosa y como que un poquito ahí Juan tiene temor porque en esos segundos él sabe lo que es la sensación de estar sin aire.

* * *

Es muy difícil, al principio, lograr una comunicación con un bebé que tiene problemas porque, en general, cuando uno como padre le habla al hijo, espera enseguida una respuesta, y esa respuesta a veces tarda. Hay que tener mucha constancia y mucha paciencia. Así surge el conocimiento que uno estaba esperando, donde él demuestra que aprendió lo que tanto tiempo se le estuvo enseñando; entonces ahí llega la satisfacción y pienso que es mucho más grande que la que se obtiene enseñando a cualquier otro bebé. Eso da ganas de seguir.

* * *

Es una dedicación de 24 horas, para toda la vida. No esperes nada de nadie, es un tener que atenderlo, que limpiarle...

Hoy estoy agotada porque estoy hace 7 años limpiando el traste y a veces paredes y pisos porque no puede controlarse. Es vestirlo, bañarlo, darle de comer, seleccionar sus gustos, aguantar sus preguntas repetitivas, cuidar a la hermana, contenerla, dar exámenes, buscar trabajo, tratar de ganar a la par para poder pagarle un mínimo tratamiento, aceptar que la gente que me viene a ayudar con la casa me digan: “Me voy porque en otra casa me pagan 100 pesos más”, y te dejan de un día para el otro.

* * *

Es una carga para la sociedad o para los hermanos. ¿Y si no tienen hermanos? En nuestro caso no tiene primos, los abuelos

son muy mayores, nosotros que somos padres adultos... Si no estamos más, ¿quién se va a encargar de ellos? Eso es lo que no te deja dormir y suena espantoso, pero lo que no te deja dormir en paz es que es la única situación en que la madre prefiere que las leyes de la naturaleza se inviertan, para que no queden en desamparo.

* * *

Hay momentos de debilidad, hay mucha gente a la que le da vergüenza reconocerlo y a mí me tendría que dar vergüenza pero bueno, decís: “No va más, la fuerzas no me dan”, porque me acosté a las tres de la mañana, me levanté a las cinco a hacerlo hacer pichi, que me acosté con él, con el padre, perdés tu vida de relación, sólo existís como mamá. O sea, además de todo lo que las mamás viven después que nacen los chicos que te cambia la vida, acá es totalmente esclavizante. Si no tenés contención familiar o hermanos o amigos que te comprendan...

No digo que estén en la misma pero que comprendan que es una situación distinta. Nosotros teníamos amigos, pero no comprendían que era una situación distinta entonces no entendían porque él se paraba en frente al microondas y quedaba mirándolo durante toda la hora que estábamos en la casa. Entonces, se re-calentaban conmigo, y no entendían porque él agarraba la empa-nada con la mano y se la embutía y yo contenta porque comía algo distinto. Yo festejándole y la madre o el padre criticándome. Con todo eso, te vas encerrando y se termina siendo uno más autista que él.

* * *

SENTIMIENTOS ENCONTRADOS

Ella es lo mejor que me pasó en la vida y yo estoy orgullosa de ella. Es muy blanquita porque tiene 5 años y yo no salgo con ella, no la llevo a ningún lado porque no me gusta que la vean así, pobrecita. Me da vergüenza.

* * *

Uno va depositando y depositando cosas y, más allá de sueños y horas de trabajo, pasa mucho tiempo para que te lo devuelvan. Pero el día que te lo devuelven es como que te devuelven lingotes de oro. Te da las fuerzas de seguir, de querer juntar otras madres de que no bajen los brazos, porque también uno se encuentra con distintos tipos de padres en distintas etapas de aceptación, y te da tristeza porque cuando el padre niega o la familia niega el tema, está perjudicando directamente al chico porque lo está privando de la educación, aunque sea mínima, que necesitan.

* * *

Yo sentí una gran desesperación y la gente piensa que si uno tiene tres hijos tiene todo, pero para la madre es algo muy fuerte porque se te cruzan por la cabeza muchos sentimientos encontrados... Yo después estuve peleada con Dios.

* * *

Yo recuerdo que llevaba una imagen del padre Pío con una reliquia atrás y lo llevé mucho tiempo colgado y me acuerdo que, después del accidente, cuando llegué lo primero que hice fue sacármela y dársela a mi hijo.

Una enfermera me dijo: “Dame que se lo pongo en la mano” y eso lo tuvo hasta que lo operaron. Tenemos muchas creencias y mucha fe pero hay momentos en que flaquean montones.

* * *

Lo que voy a contar es muy doloroso y puede llegar a ser feo para quien lo lea, pero es lo que pasa en estos casos: cuando nació y me dijeron lo que tenía, mi primera reacción fue pensar que si tenía un problema al corazón, se iba a morir pronto. En ese momento, yo anhelaba que me dijeran que tenía un problema cardíaco para quedarme tranquila...

* * *

Tenía la esperanza de tener el hijo más lindo e inteligente... Él era mi primer hijo, pero no era el hijo que yo estaba esperando. Yo tenía que reacomodar mis sentimientos.

* * *

EL DILEMA: DEPENDENCIA / INDEPENDENCIA

Ahora no trabajo, porque antes yo trabajaba pero ahora no, vivo para él. Adonde yo voy, va él. Aparte, no se queda con nadie.

* * *

Me lo habían advertido. “Estás demasiado pegada a ella...” Mi idea era, después del accidente, siempre estar con ella y que estuviera bien, pero uno necesita eso de estar con alguien y ella también tiene que acostumbrarse a eso, le va a costar... Así como ella puede estar con las amigas de la escuela, tiene que aprender a que mamá también puede hacer otras cosas. Lo ve a su padre con otra pareja y son cosas que a ella la ponen celosa, entonces no quería ir. Incluso no quería ir para que yo no salga mientras ella no está, porque la dependencia ya estaba al máximo.

* * *

Hay chiquilines que se mueren por ir a los cumpleaños porque bailan y se divierten. Entonces, mejor llevarlos. Pero hay otros, como el mío, que se te van. El mío se me va, o deambula y si lo llevara a los cumpleaños, yo me pasaría deambulando atrás de él. Lo llevé al cumpleaños de 40 de la tía, y me volví loca. Por suerte, la persona del local tuvo el tino (porque se dio cuenta de que venía mal la cosa, en el sentido que deambulaba mucho) de pasarle una cadena al portón: “De acá no sale”. Fuimos y estuvimos un rato, pero no nos quedamos hasta las 5 de la mañana...

* * *

Qué sé yo... hay botijas que les encanta ir al tablado. A éste si lo llevo al tablado, yo tengo que andar corriendo hasta por arriba del escenario...

* * *

Él estaba con traqueotomía y mi marido quería que lo dejara con una empleada el primer año en que él se ahogaba. Si le pasaba algo, era yo la que estaba y salía corriendo. Si había una empleada, no sé...

* * *

A mi hija, que ahora tiene 8, le encanta comprarse ropa. A veces agarro lo primero que encuentro o hay cosas que le quedan chicas porque entre que engordó y está más alta... pero ella me protesta. En esas cosas intento complacerla. Me dice: "Peiname" y "Haceme tal cosa" o la peinan las amigas... Sin duda que no puedo hacer cien por ciento todo lo que yo quiero, por eso trato de que ella decida dentro de lo que puede decidir. Yo no le tengo lástima porque con eso, no hago nada. Hay que insistirle y exigirle; como que hay que decirle que ella puede hacer cosas, aunque ella diga que no ella puede. Tenés que adivinarle todo, entonces -para eso- lograrás un vínculo, lograrás un código que solo vos y él conocen, y lo pueden interpretar.

* * *

Quiere levantarse cuando yo me levanto, quiere acostarse cuando yo me acuesto y de noche dice: "Mamá" para saber que yo estoy ahí. Si fuera por él dormiría en la misma cama... Es comprensible ¿no? Porque muchas veces se le sale el respirador y él sabe su vida depende de ese respirador y si eso se le sale ya siente la necesidad de aire. Debe ser feo, es como necesitar que todo el tiempo haya alguien ahí, no todos van a saber solucionarlo. Aparte, él siente esa necesidad de que esté yo ahí y yo también necesito saber que él está seguro... Pero todo eso se va aprendiendo con el tiempo.

* * *

La otra cosa que tenés que manejar también es si realmente disfruta de un cumpleaños de 15... Yo no sé, yo creo que no, que en el caso de Manuel no. Yo creo que, en realidad, lo que estamos haciendo es que yo le quite tiempo a mi marido, a mis hijos, a mí, que podemos ir a un cumpleaños de 15 a escuchar música sentados y comer. Entonces, todas esas cosas las tenés que evaluar. Quizá Manuel, mientras yo voy al cumpleaños de 15, es más feliz quedándose en la casa de la tía, que le encanta ir y no se queda casi nunca.

* * *

Vas viendo que sólo confías en uno mismo para hacerle las cosas y la idea es que los otros estén de acuerdo también con eso, que todo tenés que ser tú, que sos la madre... Porque si ella está bien con eso, hay que respetar lo que ella siente. El que está con ella a diario sabe si quiere estar sentada afuera o adentro, por ejemplo, y todo lo demás.

* * *

Ahora empecé una relación con una persona, nos conocemos hace un año y pico y está muy celoso, porque estaba acostumbrada a que esté con él en el cuarto y ahora está malísimo... Muchas veces nos peleamos, ojo. Yo digo si él está bien, yo estoy bien y eso es algo que me pasa: si se siente triste o algo me pongo a pensar... Porque no sabés si hacés las cosas bien, obligándolo a hacer algo y no sabés ni siquiera si él quiere pero el hecho de verlo bien y que disfrute las cosas vale la pena.

* * *

Se levanta a las siete y media, la visto y la apronto para ir a la escuela (vienen a buscarla). Ama la escuela. Viene a eso de las siete de la tarde, en ese momento la baja la hermana. Yo empecé a trabajar recién ahora porque no trabajaba. Catorce años en mi

casa. Ahora que está más grande y que todos nos sentimos más seguros de que no le va a pasar nada a ella... porque ese era el temor también y yo, como madre, sentía que la dejaba, entonces ahora lo tengo más asumido.

* * *

Si nosotros criábamos un niño dependiente, que no se pudiera valer por sí mismo, que aparte de su discapacidad innata se le agregaba una adquirida, eso lo perjudicaría.

* * *

LA NECESIDAD DE “OLVIDARSE” DEL DOLOR Y LA FRUSTRACIÓN

No fue difícil aceptarlo. En seguida lo aceptamos como era él.

* * *

Serán esas ganas de sacarlo adelante... Porque, a pesar de lo que pasé, él siempre iba evolucionando para mejor y uno siempre quería más y, bueno, ahora está muy estable. Ya tiene 16 años y ha superado muchas funciones: antes tenía que darle la papilla, ahora come sólidos y a veces es medio haragán, pero siempre hay que estar estimulándolo porque si no se queda, uno ve que siempre hay cosas peores.

* * *

Es un niño alegre que le gusta salir a todos lados. Tiene 17 años y es muy independiente, él tiene silla eléctrica y anda solo. Él me dice que va solo, que no vaya a fisioterapia. Él va solo, cruza el estacionamiento, sube al ascensor; es totalmente independiente.

* * *

Nosotros lo adoptamos y después descubrimos el problema que tenía, que era parálisis cerebral. Lo llevamos con nosotros, que trabajamos como cuida-coches porque estamos sin vivienda y cerca

de donde trabajamos nos quedamos de noche en una casa abandonada que hay. El nene hace fisioterapia, en el Pereira me enseñan a mí y yo se la hago, pero él necesita otras cosas porque que tiene 6 años ya está dando pasitos y todo, pero yo sola no puedo... y quiero verlo caminar. Pasamos jugando, mira televisión, hablamos, le gusta jugar a la pelota, le gusta bailar también, salimos a pasear, y venimos acá a trabajar, estamos acá todo el día, menos si llueve o está muy frío, ahí no venimos. Él entiende todo y se hace entender, se pone mal si nos ve a cualquiera de los dos mal y no le gusta que hablen de él. Que cuenten las cosas que hace él, no le gusta.

* * *

Mi hijo no es discriminado por la sociedad. Para nada. Al principio están esos nenes que los miran y a veces me dan ganas de decir: “¿Que mirás?” O a veces hay chicos que no entienden que hay que explicarles lo que le pasó a Juan pero hay casos y casos, hay miradas y miradas. Juan no es discriminado para nada. Antes de tener el auto, yo lo movía en taxi, yo llamaba y ya sabían, pero algunos taxistas me miraban mal, no me querían llevar con la silla. Yo no me siento discriminada porque yo donde estoy siempre alguien dice: “Señora, la ayudo”.

* * *

LA PAREJA

El padre reaccionó igual que yo, o peor creo. Él recién ahora está asumiendo todo lo que tiene la hija. Él me apoya, lo asimiló de otra manera diferente, esperaba otra cosa.

* * *

Diría que en el 90% de los casos con problemas así, la mayoría las parejas terminan divorciadas. El papá lo ve a él unas horas, un año y medio luego del accidente nos separamos. Ya era una tortu-

ra: yo trataba de salir adelante y él constantemente diciéndome: “Él está así por vos”. La separación no fue a raíz de la enfermedad porque en realidad ya había conflictos en la pareja y era un conjunto de muchas cosas. Estaba mi esposo, por un lado, mis otros hijos y Andrés, por otro. Entonces; llegó un momento en que yo dije “Bueno hasta aquí llegué: o salvo a Andrés y lo saco adelante o me hundo”.

Entonces a raíz de eso me divorcié. ¿Cómo lo viví?. Aprendí junto a él, aprendí a convivir con él, aprendí a saber cómo sobrellevarlo con mucho cariño. Porque yo estuve casada 15 años y me separé y después me dediqué solo a mis hijos.

* * *

Una de mis desilusiones fue que el médico de la mutualista me dijo que mi hijo nunca iba a caminar, y ahí ¡¡¡fue un llanto!!! ¡Imagínense! Una madre siempre ve la imagen de su hijo caminando.

Pero bueno, hay que ser realista y a veces nos toca un pedacito feo. Yo he hablado con muchas mamás y a veces se preguntan por qué me tocó a mí esto, y yo era una mujer sana. Nunca tomé, me drogué, nada de nada. Pero mi marido no lo veía así y terminamos separándonos.

* * *

El padre nunca le pasó plata porque él hacía trabajos fuera de la Caja, dijo que iba a poner 1000 pesos por sus dos hijos en el banco y nunca lo hizo tampoco fue capaz de venir a verlo. Él no sabe quién es su verdadero papá y piensa que es mi nueva pareja, ya que mantienen una relación desde los 2 años. Y siempre lo aceptó.

* * *

Al padre le costó mucho, mucho. Estuvo pila de tiempo mal, deprimido. Sentía que había fallado como padre, había fallado como hombre y que la vida de él no iba a ser igual, se sentía que estaba

incompleto. Era así todo: una tragedia. Traté de hablarle con psicología pero no funcionó. Le dije que en la familia él era la otra pata de la mesa y que yo también me tenía que apoyar en alguien.

“Vos tenés que ayudarme porque yo sola no puedo y tenemos otra hija y no es justo, porque como padres no podemos permitirnos fallarles a ellas. Después que sos padre, tenés que seguir adelante y son tus hijos; si no, no seas padre.” Entonces, ahí salimos adelante y ahora perfecto. Gracias a Dios, lo tenemos muy asumido.

* * *

Mi familia es mi marido, es el único, es la única familia que tengo, recibo apoyo sólo de él.

* * *

Desesperación sentí como siente toda madre, pero nunca nos entregamos con mi esposo. Yo quizás era más débil que él, porque él decía que ella no se iba a morir, y que iba a dar su vida para que ella viviera. Mi esposo iba todos los días a la iglesia a pedir que no se la llevaran.

* * *

Esto te crea un micro-ambiente de tensión donde la pareja tiene que contenerse mucho: no todas las personas son iguales ni tienen la misma capacidad de tolerancia, ni pueden tolerar la depresión del otro.

* * *

LOS HERMANOS

El nacimiento del hermano le hizo muy bien a él, lo estimuló muchísimo; el hermano logró más cosas de lo que nosotros veníamos logrando con tanto esfuerzo. Entre ellos tenían un lenguaje que no entendíamos, pero ellos se comunicaban. Así fue: todo aprendizaje. Se querían mucho, vivían abrazados y tenían una relación

de muchísimo cariño; hasta caminaron los dos el mismo día. Estaba un poco tambaleante, pero con el estímulo del hermano, igual se largaba. Se caía, se volvía a levantar y seguía jugando. Sin su ayuda le hubiera costado más tiempo aprender, porque el hermano era un niño hiperactivo, constante, y no lo dejaba un minuto tranquilo. A los 3 años el hermano comenzó ir al jardín común y los mandábamos juntos.

* * *

La hermana se pelea mucho con Ana, tienen caracteres tan iguales que... Entonces, claro, la hermana quiere pasar jugando, si tiene que decirle las cosas a Ana se las dice... La hermana ayuda, a su manera ayuda, puedo decirle: “Bueno, yo me voy a bañar, vos quedate con tu hermana y cuidala”. Y a veces me dice: “No mamá, yo me quiero ir a jugar”. No podés obligarla... Quiero que lo vaya aprendiendo de a poquito.

Pienso que hasta para la hermana estaría bueno eso de poder desahogarse, porque a ella le ha tocado situaciones de ver a Ana mal y se da cuenta, y supongo que a su edad le queda guardado.

* * *

Mi otro hijo me dijo que a él le daba mucha vergüenza traer a los amigos y que vieran que él tenía un hermano así. Y entonces yo le dije: - “M’hijo, es una enfermedad.”

- “Si yo lo entiendo, mamá, pero la conducta de Daniel es tan rara...”.

Porque como él no jugaba... Y claro, el hermano veía la diferencia, porque a él le comprábamos la bicicleta y le dábamos dos pedaleadas y se iba para la calle. En cambio, con el hermano, al final no tenía ni sentido sacarlo a la vereda. Y le dabas la pelota y, bueno, cuando aprendió a devolvértela fue una cosa bárbara. Pero él andaba con encendedores en la mano y era un peligro.

* * *

La hermana grande es una madre más para ella, no es porque la tenga que cuidar ni nada ella siempre está pendiente, le nace de adentro; siempre ve si a la hermana le falta algo. Se despertó y yo estaba durmiendo, me despierto para ir al baño y veo que la chiquita estaba sentada al lado... Me dice: "Mamá, no la desperté, la estoy cuidando, porque se despertó pero no lloró y vine para que no se sintiera sola."

* * *

El hermano mayor es un tema... Si hay algo que me ha pasado con él, es que está viviendo una adolescencia y como todo adolescente creo que necesita su tiempo y la verdad es que le terminé pidiendo disculpas porque sé que no tenía tiempo para él. A veces él mismo era de venir a abrazarme y yo andaba a las corridas y le pedía que me ayude entonces se ponía violento, como que esa violencia para mí había superado todo y le pedí al padre que lo tuviera con él. Como que mi atención es casi toda para Ana, pero sé que mi error es no poder llegar a Jorge.

* * *

Generalmente, cuando nace un hermano hay una regresión. En este caso, como somos todos atípicos en esta familia, fue exactamente al revés: fue un disparador inclusive para ella. El hermano tiene pocas cosas que haga naturalmente de las propias de la edad: hemos estado año tratando de enseñarle a soplar y no podía ni el terapeuta ni nadie y la hermana, tocando la trompeta se la enchufó con las babas de ella y todo y digo: "Chau! Estos se contaminaron todos los bichos..." Pero que no me pregunten cómo fue la técnica, pero el asunto es que aprendió a soplar. Él no comía solo y ella le daba de comer en la silla. No puede estar uno sin saber dónde está el otro. No es que se enloquezcan por el otro, pero tienen que saber: "¿Dónde está Manuela? Vamos a buscarla." Se pone los zapatos, cosa que no hace habitualmente (de cómodo, en realidad). A través de la imitación de conductas normales, él aprendió

montones de cosas, incluso insólitas. Él no toleraba el huevo y veía que ella se manchaba toda de huevo porque le encantaba y él habrá pensado: “¿Cómo puede ser que lo coma? Entonces debe ser algo rico...” Antes, yo le ponía huevo en la comida y me lo separaba y me lo escondía en las plantas y yo toda contenta, creyendo que por fin comía huevo. La única que logró que comiera otros alimentos fue ella. Lo mismo con la sopa: estuvimos 6 años en que él jamás probó sopa (ni de bebé) y a ella le encanta y... “Quiero probar”. Vienen los dos, se acerca y le gusta. Ella le pone el sello.

* * *

LA ADOLESCENCIA DEL HIJO

Está en plena adolescencia, siente que puede hacer las cosas por sí mismo y nosotros tratamos de darle su espacio. Ya no quiere ser dominado, dice que tiene derecho a pensar y decidir lo que quiere.

* * *

En otras áreas funciona como un adolescente a pesar de su nivel intelectual. Hace poco empezó con que ya no quería ir a la escuela porque estaba grande, y comenzamos a ver que él necesitaba otras cosas. Así que empezamos a buscar centro para mandarlo a donde hubieran chicos adolescentes como él, porque adelantándonos al futuro, nos vemos venir la etapa de crisis en donde los chicos con Síndrome de Down se empiezan a desfasar, porque sus hermanos tienen otras actividades e intereses, los amigos también y él va quedando en etapas anteriores. Además, al estar en contacto con niñas, él empieza a enamorarse de esas niñas y nosotros considerábamos lo más natural que pueda tener su novia y que pueda tener sus relaciones sexuales como tiene derecho todo el mundo; entonces si puede lograr una pareja, ser feliz, y brindar todo su amor a otra persona, que lo haga. Nosotros vamos a tratar

de allanarle el camino para que tenga más posibilidades, para que tenga sus amigos, que hablen el mismo lenguaje y sientan mismas cosas.

* * *

A cierta edad comienza el desarrollo del varón... Bueno, la escuela nos preparó a todas las madres para afrontar este desarrollo. El doctor nos dijo que todo hombre se masturba y nos aprontó para ese momento, ya que muchas de nosotras no sabíamos cómo afrontarlo. A mí me costó porque ¡llegar a limpiarle los genitales a mi hijo! Y bueno... cuando él pide, yo le digo que está el baño o si no por las dudas, tengo en la cama un nylon en el colchón. Él va al baño, yo luego hago la higiene y punto final porque es algo normal.

A veces lo miro y me da lástima porque es un lindo botija: lindo físico y está preso de la naturaleza pero, bueno dentro de todo, no me quejo porque Jorge habla conmigo y me demuestra mucho cariño. Yo, como madre, a veces me pongo mal porque no nos conformamos, pero hay que seguir adelante y necesita a la familia.

* * *

LA DISCRIMINACIÓN DEL ENTORNO SOCIAL

No me gusta que le digan “pobrecita”, nada más. Pero la gente no se da cuenta que la niña no sabe hablar pero presente todo el tiempo. Me lo dicen sobre todo la gente mayor y yo les contesto: “Pobrecitos los niños que no tienen padres, que no tienen para comer, porque ella tiene una familia que la respalda entonces no es pobrecita.”

Después no saben cómo pedirme perdón, pero es difícil. A veces la gente no sabe cómo darte una palabra de aliento y la terminan embarrando. Ocurre involuntariamente lo hacen inconscientemente.

* * *

Hay obsesiones. Por ejemplo, está el chiquilín que se le mete la idea de que todo tiene que estar cerrado y no te admite el cierre de un pantalón o un vestido a medio cerrar, no puede verlo. Si vas en un ómnibus, seguramente se te va a venir al lado y te va a cerrar el cierre.

Entonces, si uno ve un muchacho de un metro setenta, de bigotes, que viene se le tira encima y le sube el cierre, claro, la impresión es fea. Aparte, por más que le enseñes, a veces tiene aquel flash que no te dio el tiempo a reaccionar... Pero bueno, uno dice: “disculpe” y si le molestó a la persona, bueno, mala suerte, que se arregle como pueda. Peor es que no lo puedas dejar salir, porque ellos si uno no los estimula permanentemente, se te van como retrayendo, como perdiendo habilidades. Y tenés que salir, no podés dejar de hacer las cosas que tenés que hacer.

Pero, por ejemplo, yo no me animaría a ir a un restaurante con Mario (de hecho, no voy), porque supongo que ir a un restaurante tiene que ser algo para distenderte y, si tengo que estar controlando que no vaya, se pare y le tome la coca-cola al veterano de dos mesas más allá, no la voy a pasar bien tampoco. Entonces, eso no lo hago, prefiero comprar unas pizzas y comerlas en casa. Pero hay cosas que no podés dejar de hacer, si tenés que hacer un trámite...

* * *

En realidad, la gente no sabe qué hacer, piensa que es mal educado, y yo me cansé de explicarle y pedir disculpas a todo el mundo: “Mire, perdone. Perdone: Matías tiene autismo.” Íbamos a una heladería y le comprábamos un helado; él se lo comía enseñando y si había una Sra. con un helado se lo arrebatava. Un día se lo arrebató y se le cayó el helado, no sirvió ni para la Sra. ni para él. “¡Ay, disculpe, señora, yo le compro otro! Entonces la gente queda sorprendida. Si íbamos a la playa se metía debajo de la sombrilla de al lado y le sacaba el termo o los juguetes a los

chiquilines. Entonces, era todo así, y uno tenía que estar explicando. Yo rechazo casi nunca sentí, hay una discriminación pero creo que es más porque no saben qué hacer con ellos, no los entienden, no saben qué hacer con un niño así.

* * *

LA ESCUELA, EL TRABAJO

Ahora hace bastante que no está yendo a la escuela, pero tiene una maestra (la maestra comunitaria de la escuela) que está viniendo y a fin de año se le va a hacer una prueba porque el año pasado sentí que le habían regalado la nota y eso es como “Bueno, la pasamos de clase, qué importan las faltas”. Lo que quiero es que le exijan, que no le regalen. No me gusta que le tengan lástima. Si hay algo que siempre digo cuando dicen “Pobrecita”, digo “Pobrecita no: ella puede, porque es inteligente. La cabeza la tiene intacta así que hay que insistirle sí o sí.”

* * *

Todo es voluntad de él, porque si él no quiere... Me ha pasado que viene la maestra y él cierra los ojos y le digo: “Tenés que estudiar, dale” y él, nada, se hace el dormido y se iba la maestra y él abría los ojos. “Yo te dije, mamá, que no iba a responder” y no respondía. Yo creo que en muchas cosas si él no quisiera, se dejaría estar. Por eso creo que la fuerza la da él totalmente...

* * *

La maestra integradora de repente ni te avisa y ese día no va. Lo dejás en el jardín y te llaman y te dicen: “No puede entrar sin una maestra integradora”.

O que vayas a colegios privados de Pocitos que te cobran lo que no tenés, y la directora te tenga 45 minutos en una entrevista para terminar diciéndote “¿Qué aspecto tiene?” Entonces vos decís:

“¿Cómo? ¿Si es feo, acá no entra? ¿Entran solo lindos?” El en sí es precioso. Y lo peor es que, después que digas que tiene aspecto normal, te digan que no hay cupos. O sea, te lo podía haber dicho en los primeros 5 minutos de la entrevista y te vas, pero te evitas estar hablando de todo lo tuyo en ese momento. Estábamos desesperados por conseguirle una escuela y no tengo tiempo para hablar 45 minutos para matarle la curiosidad a una directora que ni siquiera sabe qué aspecto tiene, y que si tiene orejas puntiagudas no lo va a aceptar. El criterio es: “No lo acepto porque no quiero y punto”.

Y también está el tema de los otros lugares a los que lo derivan. Las escuelas especiales que están con chicos con patologías psiquiátricas, esquizofrenia y otras cosas que son terribles, devastadoras para ellos. Lo que ellos necesitan es un modelo lo más normal posible y una herramienta que les permita imitar y entender, y eso básicamente se construye en el hogar y en la terapia uno a uno, para ir luego generalizando las conductas.

* * *

Cuando ella nació, fui a la escuela a aprender cómo enseñarle, porque yo en mi vida nunca había tenido a nadie y ¿cómo le iba a enseñar a una niña que no veía? Y bueno, a mí me enseñaron igual, a mí me pusieron una venda en los ojos y hacer todas las cosas como si fuera ciega...

* * *

No tenemos por qué tener una escuela de discapacitados visuales ni de discapacitados de tal cosa, un liceo para diferentes ¿Cuándo los vamos a integrar a la sociedad? Si no, siempre vamos a estar los ciegos con los ciegos, los sordos con los sordos, los rengos con los rengos... No, no, no... ¿Qué es eso?... Somos una sociedad y el rengo también tiene derecho, los enanos también tienen derechos, cualquier persona tiene derecho.

* * *

Que tenga la discapacidad que tenga o que tenga lo diferente que tenga. Hoy en día, la sociedad solamente se ocupa de los derechos de igualdad con los homosexuales... Está bárbaro que los respeten... pero respetan más a un homosexual que a un discapacitado y eso a mí ¡¡¡me tiene furiosa!!!... Furiosa, furiosa, furiosa. La próxima vez que arme algo, voy a hacer lío como hace todo el mundo hoy en día: ¡hacer lío! Vamos a hacer lío y barullo, para qué, entonces, se tengan en cuenta que también las personas discapacitadas son personas comunes.

* * *

LA RELACIÓN CON LOS TÉCNICOS Y LAS INSTITUCIONES DE CUIDADO

Nosotros, en nuestra asociación de padres, estuvimos haciendo encuestas de lo que piensa la sociedad en general y muchos te dicen: “Ay, yo le daría todo lo mejor y no sé qué...” Y capaz que nosotras, las madres, antes si nos hacían esa pregunta pensábamos lo mismo. Ahora que entrás a conocer, si capaz que querés darle todo lo mejor y darle los mejores tratamientos y todo, si no tenés los recursos ¿qué hacés?...

Entonces, es algo como irreal. Aparte, hay otra cosa, supongamos que uno tiene todo el dinero del mundo, si querés darle los mejores tratamientos y tenés diez terapeutas en tu casa, ¿dónde queda tu espacio? Está eso también. Bueno, si tenés que ocuparte de que venga el terapeuta, de pagarle, de que esté, de que el niño tenga lo que precisa, no vas a poder salir a trabajar. Entonces, ¿dónde está tu espacio? No podés dejar tampoco de lado tu espacio, porque tu hijo te necesita entera, con tu espacio.

* * *

Empezamos a consultar médicos y el médico te dice: “Es raro, llora raro”. Ya sé que es raro y llora raro, vamos a llevarlo al

neuropediatra. Y bueno, ahí empezás que vas a la neuropediatra, la neuropediatra te manda a los potenciales evocados auditivos por que el niño es sordo. Uno sabe que el niño no es sordo porque le podés gritar el nombre al lado que él no te da bolilla pero de repente hay un pianito musical que a él le gusta y lo ponés en la otra punta de la casa y le bajás el volumen al mínimo y hacés “tin” con la tecla y él lo escuchó, sordo no es, de todas maneras tenés que pasar por todos los médicos.

Acá hay una mamá que la llama la calesita, porque vas a un especialista, vas al pediatra, vas a otro especialista y volvés al pediatra. Bueno, el diagnóstico que no sale, después es un diagnóstico lapidario. Mientras tanto, hacés fonoaudiólogo, hacés psicomotricidad. Intentás meterlo a un jardín y no encontrás, no encontrás. Estás con el chiquilín en tu casa y vos te convertís en el chofer que lo lleva un rato a la natación otro rato a un jardincito porque te lo toman un ratito, otro rato a... y así vas ¿no?. Cuando vino el diagnóstico, con el padre empezamos a leer, a leer, a leer, a buscar en Internet... y eso también es tiempo y es energía que se te va.

* * *

Fuimos de un médico a otro: la famosa “calesita” que hacemos las madres de los niños con discapacidad, porque muchas veces nadie sabe cómo diagnosticarlo... Fue terrible ese tiempo. Y además el diagnóstico de autismo se daba antes alrededor de los tres años, que era más o menos cuando se daban cuenta que algo del desarrollo no funcionaba. En él se dio una particularidad que apareció primero una hipotonía bastante severa (no tenía fuerza ni movimiento), con lo cual empezamos en la ronda de resonancias, estudios enzimáticos, estudios de esto, estudios de lo otro, y todo se enfilaba para lo motriz, para Teletón, era todo Teletón y yo decía: “Bueno: silla de ruedas”.

En esa carrera de médicos, de consultas, que era diario, la mutualista se negaba a hacerse cargo de un estudio que había dado

mal, un estudio metabólico, que había que mandarlo a hacer a Buenos Aires. Era un estudio metabólico porque no se qué era que le había dado mal en orina y había que repetirlo en sangre para confirmar un diagnóstico terrible. Y dijeron: “No, nosotros nos desentendemos”. Nosotros reaccionamos: “Nos desentendemos... ¡nada! ¿Dónde está escrito que esto no lo cubren?”

Le hicimos una nota que no se qué, que no sé cuánto, y en el medio de todo ese lío, cada vez que me decían algo nuevo del chiquilín, me ponía a estudiar: ¿qué puedo hacer como estímulo? ¿Estudio enzimático? Bueno: si puede ser enzimático, es dieta. Llamé al pediatra a ver qué dieta. Yo llamé un pediatra veterano divino; lo mira todo, el gordo se deja todo pero era inusual, yo orgullosa.

Y me dijo: “Con 10 meses, yo no me preocuparía tanto, madre (como dicen a las madres) de qué comidita le va a dar a su hijo”. Y lo levantó, lo dio vuelta y el bebe nada, aislado totalmente... Y ahí el pediatra me dice: “Se parece tanto a un autista...” y se fue. Fue un balde de agua helada, me tiró eso y se fue. Así como se fue, me conecté a internet, y así como me conecté empecé a dar manija. Con el padre lo llevamos al neuropediatra, y nos dijo que no, que es muy temprano, que es un estudio que se hace después.

A los tres años, con la psiquiatra infantil también: lo llevábamos todas las semanas, lo miraba y decía: “Llévelo al zoológico, estímulelo, háblele fuerte. Usted, señora, píntese la cara para que la mire, porque usted está a cara lavada.” Son todas cosas muy fuertes.

* * *

Cuando vino el médico, como a las 8 de la noche, me palmeó la pierna con muchas lástima y dijo: “Bueno señora., usted ya sabe lo que tiene su hijo”. Contesté que no, y me dijo: “Pero cómo ¿no le dijeron nada?”

* * *

Yo siempre participé en su rehabilitación cuando iba a la escuela, ahora lo quería anotar en Casa Gardel, pero es muy complicado porque necesito locomoción. Traté de exonerarla pero los horarios de la camioneta de Comisión Honoraria no coordinan con los horarios de Casa Gardel y así perdió el año.

* * *

Creo que en instituciones así lo que hay es mucha burocracia, que se trabaja con los discapacitados y se los usa para cobrar. Yo, en el caso de mi hija vi eso: a ella le corresponde fisioterapeuta, psicóloga y quizás hacer otras cosas más en esa institución; en cambio, la fisioterapeuta se la llevaba y le hacía una fisioterapia que para mí no era lo que necesitaba. Se la hacía en la silla y yo le decía que lo ideal para ella era acostarla pero en el caso de ella acostarla requería otras cosas; este año se logró a fuerza de pedirlo: las fisioterapeutas venían acá, se cansó de venir, renunció... Había que ir a buscarla hasta la parada, llevarla.

* * *

Está bueno el tema de que el terapeuta trabaje en casa por el tema familiar y porque los padres somos los que estamos 24 horas con él. Entonces una de las premisas es saber cómo comunicarte y ver qué cosas aprendió. Para mí es fundamental no es solo las dos o cuatro horas de terapia uno-a-uno que vos puedas pagarle, si no informarle a los padres de las características, cómo resuelven determinadas cosas, si vas a un shopping o a una reunión. Cuando empieza el manejo de conductas, qué hacer, qué decirles darles un apoyo, eso no existe. Yo he ido a pedir por favor, me metía en la hora de la terapia. Yo quiero saber qué le hacen por qué acá es otro niño.

* * *

Cuando va a casa no hace nada de lo que aprende en la escuela. ¿En qué momento aprendió los números? ¿Qué puedo hacer

yo en el tiempo libre con él? Porque el vínculo es distinto de un terapeuta o un maestro, que con mamá. Conmigo estamos estancados, bueno ahora no tanto, pero estábamos en los mimos de bebé, en los juegos de hico-hico... Es importante eso.

* * *

Antes de separarnos, con el padre se la hacíamos los dos la fisioterapia, después cuando yo quedé con ella, eso fue algo que nunca le gustó que le hiciera el padre cuando venía verla, porque era invadirle el cuerpo, pero ella sabía que le hace bien.

* * *

La primera vez que lo veo después del accidente fue cuando salió del tomógrafo y dijo el médico: “¿Quiénes son los familiares del accidentado?” Yo me paré y le dije que era la madre y me dijo: “Bueno... llévenlo a morir a su departamento”.

Mi otro hijo -el hermano- se dio vuelta y exclamó una mala palabra y dijo: “Mi hermano se va a salvar”. A partir de esas palabras, como que engranamos todos en una posición positiva. Nunca imaginamos que iba a estar dependiendo de una máquina y uno piensa: ¿qué hubiese sido mejor: que se muriera en el accidente o que siguiera así?. Pero, en cambio después, quizás conociendo otras historias, es decir “va a seguir, puede seguir”. Incluso me acuerdo de la frase que me dijo un médico: “Su cuerpo se va a ir desintegrando de a poco”.

Cuando lo trajimos pensábamos que iba a ser por unos meses... Los médicos estaban admirados pero, a la vez, conformes de que el paciente se interesara por él mismo: quería saber todo.

Cuando lo llamaron la primera vez a operarse (que le dijeron que lo iban a llamar), él decía que no y no le entendían porqué no; él no sé como hizo, porque estaba con respirador... él explicó que había escuchado que habían llevado a operar a dos y esos dos habían fallecido en la sala de operaciones. Entonces le pidió a uno

de los médicos que no lo operaran (él era tan mal enseñado). Está perfecto porque los médicos... Recuerdo que uno de los médicos dijo: "Mire, nosotros hablamos al lado de la cama de él", y se empezaron a cuidar porque se dieron cuenta a través de las reacciones de mi hijo porque estaba escuchando todo lo que ellos hablaban.

Los hermanos, nosotros los padres, todo el tiempo al lado de él, para mí fue un impacto cuando el doctor dijo: "Llévelo a morir". Yo me encontré ese día con una Sra. que estaba en un ámbito de apoyo y me dijo: "A mi hijo en Concordia le dijeron que había un 99% de probabilidad de perderlo, recé por el 1%". Incluso cuando nos preguntaban que hacían, contestábamos: Uds. son los médicos... que Dios los acompañe, que los ayude.

Pero, en definitiva, no podés hacer mucho, porque a nosotros nos dijeron: "Un 40% se salva con esas operaciones, un 60% muere" y qué te vas a poner a pelear si no sabés de medicamentos, si no estás seguro de qué cirujano le va a tocar. Tenés que tener confianza en parte en lo que el médico te dice porque igual no lo va a dejar morir, porque tenés miedo a lo que le pueda pasar. Y más con aquello de que es más lo que vas a perder que lo que vas a ganar, pero tenés que ponerte del lado positivo.

* * *

Después de tener a Mariana tuve dos hijos más, no tuve miedo, e incluso una doctora me dijo que abortara y yo dije que no, que me arriesgaba, que si Dios me lo mandó, por algo fue y que si yo tuve una hija sana antes, porque iba a tener otro hijo con problemas. Yo no fumo, no tomo, no me drogo; en el embarazo nunca tomo nada, ni una aspirina. Igual, de todas formas, al varón que tuve después de ella le hicieron una amniocentesis. La amniocentesis de todas maneras no me iba a decir si tenía o no Parálisis Cerebral, iba a detectar si tenía espina bífida y otras cosas... Después tuve a la más chica, divina. Nosotros siempre de-

timos que hace todo lo que no puede hacer la hermana. La doctora me dijo: “¡No! Otra vez acá. Vos seguís tentando al destino”, y yo le dije que quería una familia grande y, gracias a Dios, todo bien.

* * *

LA EXPERIENCIA DE LA MATERNIDAD EN LA MUJER CON DISCAPACIDAD

Yo soy muy familiara: me gustaría tener mis hijos con mi pareja y vivir una vida normal.

* * *

Puede salir o no puede salir normal y mi pareja es normal y también puede salir o no salir. Ojalá que no salga como yo, no porque sea malo sino porque a veces no se lo toman todos iguales y podés llegar a sentirte un poco culpable en alguna de sus etapas cuando sufra. Pero no me van a prohibir tener hijos porque yo tenga este problema...o sea, está en mis planes.

* * *

Sí, soñaba con tener hijos, soñé tanto y tanto que ahora dices “Deseas tanto una cosa que se te hace”, la verdad. La nena llamó un día en la puerta de casa pidiendo, tenía 5 años. Entonces, desde ese día nunca más se quiso ir y como mi madre trabaja en el INAU (yo digo Consejo del Niño porque en aquella época era el Consejo del Niño) conocía muy bien el meollo de la situación. A la madre enseguida se la llevamos a la casa y todo bárbaro y la madre la quería dar más rápido que ligero. Bueno, así se fue quedando, y ya yo tenía miedo que anduviera sola en la calle, ya desde que la conoces tienes miedo de que ande sola en la calle y ya tienes miedo de que alguien... ¿Cómo vas a dejar a una niña chiquita sola por la calle? Aunque tenía hermanos y todo, tú sabes cómo es; y ahí ya me empezó a tomar cariño, todo lo demás y ya

no quieres... Yo, al principio (antes de que viviera con nosotros), le decía “Bueno, tú vas a la escuela y cada vez que vienes de la escuela yo te ayudo a hacer los deberes”; empezamos así con esa historia. “Mañana te traigo ropa, te consigo que mis compañeras de trabajo, que tienen otras niñas”. Y me dieron ropa enseguida y apareció, siguió apareciendo y ni quería irse; bueno no quería irse de entrada y así se dio. Pero a mí me dio como un chucho... Ya era grandecita y como dicen, y a ella puede ser que alguien le haya dicho...

Porque yo tenía un Fiat 600 en esa época que yo manejaba y la llevaba a todos lados: la llevaba a cumpleaños, a todo lo que fuera la llevaba y la iba a buscar. Pobre, a ella le habrán dicho y ella nunca me dijo, porque viste que los gurises son crueles pero no: ella muy bien conmigo, muy bien, sumamente bien hasta el día de hoy. Es excelente. Y después, cuando tuvo hijos, esos nietos me tenían loca... son de terror, son la piel de Judas. Un día el grande, cuando tenía 3 años me dice: “Abuela, tú sos chiquita”, “Si chiquita, pero viejita”, le contesto yo. “Ah, sí” me dijo. Y los niños son así, tu les contestas y chau. Ahora me dice “Viejita”. En el primer dibujo que me hizo, me hizo andando con los bastones. No preguntan mucho los niños, tú le vas diciendo las cosas así como natural y ya está, no hacen historia.

* * *

Cuando yo me imaginaba el día que yo sea madre, hablé con algunas personas no videntes, porque me preocupaba un poco el hecho de... ¿cómo lo voy a cuidar el día que empiece a caminar?

Por ejemplo, me generaba todo una preocupación ¿no?. Y yo pensaba que le iba a tener que poner zapatitos con chifle y jamás le tuve que poner absolutamente nada en ningún lado, ni zapatito ni nada. Fue eso: yo creo que ayuda mucho lo que es la comunicación entre el hijo y la mamá. Me enseñaron con un bebito de juguete cómo bañarlo, que hay que bañarlo con una mano en la cabecita y

otra en el cuerpito y la mano bien fuerte para sostener al bebé y con la otra como que lo ibas bañando todo el cuerpito y después también nos enseñaron todo lo que es para darle la papillita, que es como para empezarle a dar de a poco la comida: llenar la cuchara, tocar con la mano que esté llena y después tocar la boca del bebe, entonces llevar la cuchara directo a la boca. Y bueno, así nunca se me atoró, nunca ninguno de los dos, nada. Lo mismo para darle la comida, la mema todo. Es fuerte, porque son cosas tan magníficas de escuchar con otra experiencia diferente.

* * *

Hay un imaginario que empuja a que las mujeres tengamos el rol de maternidad, pero en el caso de las mujeres con discapacidad se contraponen otras imágenes que la gente tiene de la discapacidad, que son, por ejemplo, la idea de que uno no puede hacer un montón de cosas, el “pobrecita”.

A la mujer con discapacidad nadie le reclama una maternidad porque está todo ese rol primero que se contrapone con el rol materno, que es el de la mujer que puede todo. Una amiga mía, que estaba embarazada de seis meses, con una pancita súper linda y además se sentía bien, estaba fascinada, y se fue a bajar del bus: “¡Ay pobrecita! ¿Quién te hizo eso?” Y ella le dijo: “¡No se preocupe, señora, que su marido no fue!”. Claro: sacan lo peor de uno con ese tipo de comentarios.

* * *

Yo me sentí bastante más expuesta en algunos momentos que otras madres embarazadas. Yo creo que es terrible esta habilitación que los demás tienen de que, porque sos discapacitado, todo te tienen que preguntar: “¿Qué te pasó y cómo vas a criar a ese niño?” Y a las demás madres, a nadie se les ocurre decirles: “¿Y cómo vas a hacer?” Es como que si fuese un espanto, ¿no?

* * *

Es un desafío para mi ser madre en ese sentido, no por mi físico. Capaz que me gustaría encontrar una partera que sepa tratarme y sepa enfrentar ese momento, porque más allá de que mis órganos son iguales a los de cualquiera, mi físico no, entonces en el momento del nacimiento y todo eso tiene que saber manejar mi cuerpo y enseñarme a mí, porque la primera vez va a ser brutal.

Yo creo que habría que, no sé, que las parteras tuvieran algún previo entrenamiento con personas con ese tipo de problemas porque la persona lo va a necesitar. Yo, primeriza, con los miedos que yo tengo yo creo que... porque si me agarra una que nunca estuvo con una acondroplasia, entre el susto mío y el susto de ella, no sé lo que puede hacer. Después, la ventaja es que haya una comunicación en ese momento y previo, que les dé confianza, decirle a la madre: “Mirá, vas a hacer esto, ahora vas a hacer aquello”.

* * *

Me informé mucho, ya sabía que había riesgo de mi vida, corre riesgo la vida de los dos: voy a cesárea, no voy a parto. ¡Ni soñar de tener un parto! Eso ya lo sabía desde que nací, que iba a cesárea y sabía del riesgo, que estaba la posibilidad de que mi hijo tuviera el mismo problema que yo.

* * *

Ese momento del embarazo yo me sentía como con más responsabilidad sobre mí cuidado personal, cruzaba con más cuidado la calle, tenía otras preocupaciones, como si había barro en la calle y me podía resbalar, si hubiera una obra... Nunca tuve ninguna dificultad, ni me caí, nunca me golpeé la panza.

* * *

Yo me acuerdo que la diferencia del embarazo en ese momento fue que yo tenía mayor cuidado, caminaba más, me daba como más permiso en ese momento, llegaba tarde (que odio llegar tar-

de), pero llegaba tarde a trabajar, me tomaba mi tiempo para subir al ómnibus. Como esa idea de “Yo estoy embarazada: que me respeten”.

* * *

La consulta del ginecólogo era muy graciosa porque el papá de mi hijo también es una persona con discapacidad y llegábamos los dos y él armaba un espanto de darnos sillas, de darnos todo una vuelta: muy gracioso. Después las enfermeras mismas se fueron acostumbrando. Lo único que necesitamos es que nos expliquen y nos ubiquen en el parto.

Cuando entré a la sala de partos, me dicen: “Bueno, acá adelante estoy yo, la partera, la primera que va agarrar al bebé cuando nace. Al lado mío está la pediatra, que lo va a pesar... Me describieron todas las personas que había y por qué estaba cada una, qué es lo que hacía ahí adentro... eso es extraordinario.

* * *

Decirle a la persona con discapacidad lo que va a pasar, es muy bueno y es muy tranquilizador, porque en vez de decirle: “Vamos a la camilla para que te revise el médico”, generalmente la agarran del brazo y la llevan, y no saben a dónde va ni a qué.

Entonces, uno se resiste porque es un adulto pero no importa, porque no sabe lo que está pasando; es muy bueno algo que nosotros llamamos anticipar.

* * *

Nosotros éramos desconfiados como padres, sí; cuando la enfermera vino a llevarse el bebé para lavarle la cabeza, el padre dijo: “De acá no sale si no va conmigo”. Porque teníamos la fantasía de que si se lo llevaban y no volvía... ¿qué hacíamos? En eso sí, los padres con discapacidad somos más desconfiados.

* * *

Me parece que estaría bueno que se pudiera incorporar un acompañamiento de dos o tres semanas después del nacimiento, para saber el entorno del hogar, como está ese bebé en el hogar y también el apoyo que una tenga.

Los primeros meses también tiene que tener el apoyo del papá como de otros familiares, y ahí sí creo que las parteras podrían jugar un rol en lo previo y lo posterior, no sólo en el momento del parto. Tendrán que darle afecto y, bueno, ganas, paciencia y llevar lo mejor.

* * *

En el colegio, lo primero fue que nos llamó una psicóloga: “No, porque yo quiero saber cómo te manejas con él”.

O sea, el problema era yo. Eso se reproduce siempre en las instituciones: tenemos que explicar que te manejas. Es igual que las otras madres, que los límites, todo. “¿Y quién lo va a ayudar con los deberes?” “Y... yo, de chica, tenía que hacer los deberes sola; yo qué sé. Si precisa ayuda me dirá, supongo; él tiene abuela, tías, la chica que lo cuida, yo trabajo en eso no te preocupes” “¿No, pero... ¿para buscar material?” “Matías maneja Google mejor que yo”.

* * *

Mi hijo ha tenido que solucionar cosas que otros niños, de repente, no. Si alguien en la clase le dice: “Tu madre tiene problemas” y eso se lo tiene que aguantar, pero es lo mismo un niño que tiene lentes, que es un nene gordo, un nene que....Pero, bueno, a él le tocó por este lado. Y él es bastante insoportable, bastante, porque él mismo, como es él el que va al supermercado, tiene que agarrar las cosas de la góndola. Él es el nene maravilla del barrio. Se agranda mucho; y va al colegio y también se hace el nene maravilla. Eso es un problema, un problemón.

* * *

LOS SOPORTES Y AYUDAS ÚTILES – IDEAS CREATIVAS

Capaz que la parte más desprotegida es la contención a los padres que tienen hijos con problemas. Entonces, muchas veces lo que hacemos nosotros es decirle a otros padres: “Mirá, a mí me sirvió hacer tal cosa...” Porque el médico a veces tampoco se arriesga a dar un diagnóstico porque es lapidario y porque lo vas afinando a medida que el niño crece.

* * *

Las madres tienen que insistir con el abordaje terapéutico temprano entonces es algo válido para la madre. A la larga, no te interesa el diagnóstico... te interesa que, aunque haya sido al santo botón, a los 2 meses lo estés mandando a psicomotricidad. Después, si perdiste tiempo. ¡Ya está mala suerte!

* * *

Las madres de niños autistas de esos tiempos, de acuerdo con los síntomas que presentaban los niños empezábamos a leer literatura y ahí veíamos diferentes cuadros patológicos que coincidían con los síntomas que presentaban nuestros hijos.

* * *

Yo le tuve que enseñar intuitivamente, como exageradamente que esto es una mesa, este es un sillón, y lo hacía tocar, y ver. Métodos un poco caseros que después, al correr del tiempo, vi que se hacía a nivel profesional. De hecho, se usan ahora. Yo tenía todo un cuaderno donde le ponía el objeto, el nombre, y se lo hacía repetir a él mucho tiempo, y ahora se usa ese método de las tarjetas.

* * *

Me metía en todos los congresos que había, me metí con el grupo de madres de Trastorno General del Desarrollo, y yo decía qué será eso, ni las siglas sabía. Y apareció este profesor médico

y puso en una pantalla gigante “INDIVIDUO, PERSONA”, basta de hablar de autismo hablen de individuos, de personas, que eso es lo que son. Vamos a tratar niños, adolescentes, es un concepto muy profundo.

* * *

Me recibí de psicóloga y escribí un artículo, por un periodista que me dijo que escriba sobre eso. Y a raíz de ese artículo me llamó un padre y me invitó a hacer la asociación de padres. Y este padre tenía una hija también con los síntomas de mi hijo y estaba vinculado a otros medios y fuimos a la radio. Justo se había estrenado la película “Rain Man” y la película nos ayudó mucho, y me pasaban escenas de la película y entonces yo marcaba los síntomas de autismo. Y eso gustó muchísimo a la gente sobre que era el autismo.

* * *

Yo creo que las madres siempre pensamos eso: qué va a ser de nuestros hijos discapacitados cuando no estemos. Además, yo quería que Mario tuviera un hermano, el concepto de familia. Pero nunca en dejarle al hermano una herencia maldita, nunca lo obligué. Siempre le dije: “Tenés que ser comprensivo con tu hermano, tenele paciencia”, pero nunca lo obligué a que él lo cuidara.

De cualquier manera, de alguna forma se daba de que, si yo tenía que salir a algún lado, él se quedaba. Cuando era más grande venía la novia, si nosotros teníamos algún cumpleaños porque no podíamos salir, nos privamos de todo... Recién ahora es que empezamos a salir. Yo ya iba a la Facultad, y mi mamá se quedaba.

* * *

Hacemos lo que podemos: se está haciendo mucho más de lo que económicamente podemos porque hice un curso por internet internacional. Este año hice el nivel de terapeuta, no con el fin de lucrar sino de entenderlo, ayudarlo, darle herramientas al padre a

la madre, a alguien de la familia si en algún momento se acerca. Y si algún día puedo contratar a alguna chica que se quede con él, decirle: “Bueno, mirá, él se maneja así, así son las conductas”... todo el manejo conductual, que para mí es excelente. Y sirvió mucho.

* * *

Había algunas mamás en la guardería que tienen un arsenal de gente desde que se levantan hasta que se acuestan. Más allá que te dé ciertos celos económicos, se han dado cuenta que más allá de tener todo ese apoyo en su casa, toda la parte de interacción con el otro similar y el apoyo con otras mamás parecidas es muy importante. Porque todas terminamos tomando antidepresivos, re amargadas.

Las que más pueden se van de viaje dos meses y ¿cómo hacen para dejarlo dos meses con el personal? Y bueno cada uno utiliza las estrategias que puede; capaz que yo si pudiera, me iría -como hizo una- a Turquía tres meses a des-estresarse.

* * *

A mí me costó pila, pero siempre con la esperanza de que esto podía mejorar según el estímulo de la familia. Me informé mucho, busqué en internet, busqué mucha información y cuando me di cuenta que ella no mejoraba como yo pensaba, cambié la cabeza y dije: “Es un hijo y es de acá para adelante y después, como sea, lo tengo que enfrentar”.

Cuando ocurre esta situación la madre se pone una coraza, saca fuerzas no sé de dónde es increíble, cuando te lo cuenta otra persona decís: “Pero... ¿cómo hará?” Pero si estás en la situación, lograrás salir adelante”.

* * *

Nos ha servido ver a otros niños y padres en donde encontramos cosas peores y cosas menos graves. Pero, por menos que tu hijo tenga una oreja más chica que la otra, para la madre ya es

toda una tragedia, es complicado. Mientras él se ría y sea feliz para nosotros ya está, ahí cumplimos como padres: la felicidad de él es nuestra meta.

* * *

Haber visto esa película a nosotros nos ayudó a inventar cosas y a hacer cosas, si no la hubiéramos visto quizás no la habríamos llevado a la escuela.

Está bueno eso de ver cosas parecidas y conocer las experiencias de otras personas, quizás en situaciones parecidas pero conocer que se pueden hacer otras cosas. Y sería bueno para ellos mismos ¿no?, lugares donde se puedan encontrar.

* * *

Empezamos a comunicarnos con él por una cartulina, como él estaba bien de la cabeza ...

No podía hablar por la traqueotomía, pero como él se manejaba bien y movía los brazos compramos una cartulina grande y le pusimos todo el abecedario, entonces nos comunicamos como si el escribiera a máquina, ¿viste? Nunca dejamos de comunicarnos con él y siempre le dimos mucho apoyo.

* * *

Yo tengo un antecedente en la familia: una prima tuvo un embarazo con dificultades y el niño nació con una discapacidad, aprendimos de ellos.

* * *

Cansa, es una rutina agotadora, a veces decís: “Hasta acá llegamos”, pero ella siempre te hace algo para que vos tires para adelante ya sea la piernita esa que nunca movió ese día la mueve y bueno decís: “Por esto vale seguir peleando”.

* * *

Mi hija no se da por vencida por nada, tiene un espíritu que ella sigue adelante y hasta que no consigue sus metas no descansa, pero no todos son iguales, algunos otros tienen menos espíritu y tampoco apoyo ni siquiera de la familia... Como ella dice, yo siempre la apoyé.

* * *

¿PERDER O ENCONTRAR UN SENTIDO A LA VIDA?

Mi vida cambió para bien, como que me unió más con mis hijos. Cuando tuvimos el accidente, ya él desde chiquito no se daba mucho con el padre, porque el padre quería una nena y como que un poco lo tomó a pecho.

Mejoré para bien porque yo era muy por debajo de la pata del padre y no tenía decisiones, y en el momento que decidí separarme tenía a mi cargo 4 hijos y, bueno, siempre tuve el apoyo de mi familia ya sea afectivo como económico. Yo tomo decisiones de él, que sé que con el padre podía haber discutido mil veces si esto sí esto no.

* * *

Por eso yo había empezado a escribir un libro, la idea es seguirlo justamente para eso porque sé que es algo que sirve y ojalá no le pase a nadie más pero sé que como a mí me ayudó esa película, yo puedo ayudar a alguien más que pueda estar en una situación similar. Ella es nuestra alegría, ellos nos enseñan cómo vivir y cómo luchar, a veces nos enojamos por pavadas y ella tiene que hacer muchas más cosas que nosotros para conseguir lo que quiere.

* * *

Hice algo por la sociedad y eso me llena de orgullo me llena de haber tenido una vida que deja algo con un sentido, y mi hijo le dio mucho sentido a mi vida porque por él hice muchas cosas. Apre-

dí a tocar el órgano y él se pasaba horas escuchándome y eso lo tranquilizaba mucho. Y al final, los padres terminamos siendo fisioterapeutas, médicos, psicólogos, maestros y foniatras; además se aprende de todas las etapas.

Creo que no hay nada negativo; todo lo que uno piensa al principio, es debido a la presión de la educación, tabúes y discriminación que a lo largo de los siglos nos han inculcado. El hecho de tener un hijo con Síndrome de Down nos ha hecho cambiar nuestra forma de ser, de tratar de ayudar al otro, el tratar que la sociedad cambie en su conjunto.

* * *

Te empezás a preguntar muchas veces ¿Por qué? Y yo no soy de las que digo ¿Por qué a mí? Esto es como una señal de que algo no funciona, ya sea que no estamos haciendo las cosas bien o que, al contrario, nos están diciendo traten de hacer lo mejor posible. En eso yo me marco y digo: hay que darle para adelante. Cuesta porque yo lo veo en madres, por ejemplo yo la ví a esta señora que el hijo tenía veinte años. Ella era de esas personas que tenían todo: una estación de servicio, un lindo auto; yo la veo ahora y cambió la camioneta, le hizo rampa y lleva al hijo a estudiar... ¡Cómo salva! ¡Cómo responde! Pero lo único que hace después de la escuela es quedar encerrados en su casa y chatear, es como que quedara escondido.

* * *

Epílogo

* * *

ACERCANDO VIDAS

El aporte desde las profesiones de la Salud Mental

El libro que se cierra con estas páginas reúne proyectos y expectativas, experiencias y esperanzas. Aúna los esfuerzos de dos instituciones y de muchas personas por acercar vidas que las circunstancias y las frustraciones parecen querer separar.

El momento del nacimiento de cualquier niño marca el fin de la primacía del hijo imaginario para dar lugar al hijo real, muchas veces para regocijo de todos, otras para desilusión de muchos. Cuando nace el niño que no es el que se esperaba tener, otro niño muere: el de los sueños de su familia. Cuando ocurre un accidente, aún en la vida adulta, para las familias se repite este proceso de muerte simbólica y nuevo nacimiento.

Es por todo ello que nos hemos conjugado en este proyecto quienes nos dedicamos al inicio de la vida, con quienes se ocupan del sostén de una nueva forma de vida y de vínculo, el cual muchas veces debe ser construido con la misma maestría artesanal con que se ha de conducir un parto y los cuidados de un recién nacido.

¿Qué lugar nos cabe a quienes provenimos de las disciplinas de la Salud Mental en estos difíciles nacimientos?

La capacitación específica y la reflexión crítica sobre la implicancia personal serán pasos previos al trabajo. La formación es-

pecífica por medio de Especializaciones de post-graduación son requisitos técnicos y éticos tanto para el trabajo en torno a los inicios de la vida y los vínculos humanos como para el que se despliega en torno a las limitaciones en las capacidades potenciales de las personas.

Esta capacitación técnica nos permitirá comprender en el marco de este trabajo dimensiones específicas de la subjetividad humana, tal como el deseo de muerte que puede aparecer en la persona con discapacidad. Será medular nuestra capacidad de ingresarlo y tolerarlo en nuestro universo perceptivo sin desmentirlo y comprendiendo que negarlo sería alejarnos y alejar al otro de su ser persona, de su subjetividad real. Asimismo, será imprescindible nuestro posicionamiento frente a la negación como mecanismo de defensa a respetar -e incluso cuidar- ponderando con fineza el balance entre su potencial protector y su eventualidad de riesgo, patología y destrucción. Será esencial evaluar momento a momento hasta dónde el otro puede tolerar la realidad tanto de la propia limitación como de las reacciones del otro. También será a veces necesario intermediar y modular a esos muchos otros cuya necesidad de manejo de la verdad que no mide las consecuencias reales de la omnipresencia de informaciones muchas veces intolerables o inoportunas.

Escuchar y tolerar lo que realmente habita en el mundo interno del paciente y no proyectar sobre él nuestra representación, defensas y deseos puede significar, en estas personas, la diferencia sustancial entre la vida y la muerte.

Estamos acompañados por profesionales que, en su mayoría, no creen en la posibilidad de una vida digna y feliz con una discapacidad; estará en función de la plasticidad que tengamos el poder concebir la vida en forma diferente. Somos directamente responsables de abrir ese abanico de nuevas posibilidades, dependiendo de la vida previa del paciente y/o de un crecimiento interior que le permita pensar y sentir estas nuevas oportunidades. En

nuestra percepción, en el “ser normal” se encuentra la vida y en la diferencia está la muerte si no se es capaz de encontrar otra forma de vida. Estar claramente conscientes, en tanto gestores de la salud mental, sobre qué creemos y sentimos como personas respecto a la discapacidad puede ser la tónica fundamental para acompañar al otro en esa nueva vida, creer que es posible realmente. De lo contrario, de una forma u otra, consciente o no, quizá nos volvamos nosotros mismos obstáculos a esa vida posible.

Esto implica que, así como se acepta colectivamente la idea de que un psicólogo que trabaja con el sufrimiento humano debe tener un espacio de exploración de sus vulnerabilidades y atravesamientos personales, en esta tarea será necesario también una exploración de los paradigmas culturales que nos permean. Al análisis de las propias frustraciones y limitaciones que nos permita asumirlas y no vernos impelidos a repudiarlas en otros, se debe agregar una radiografía exhaustiva de nuestro imaginario colectivo que nos salvaguarde tanto de la lástima desvalorizadora como de la huida intelectualizadora o la omnipotencia salvadora.

A la hora de ofrecer nuestra ayuda, la primera tarea será proteger el hijo imaginario que habita la mente de los padres durante el embarazo. Los embates de las informaciones diagnósticas –inciertas, muchas veces erradas- pueden herir (a veces, de muerte) al hijo imaginario o, por el contrario, al hijo real en aras de salvar al soñado. El diagnóstico prenatal (de gran utilidad cuando es posible tomar acciones que prevengan un daño postnatal) puede ser –paradójicamente- letal. La dolorosa “calesita” de diagnósticos que describen las madres luego del nacimiento se ve anticipada por una especie de “tren fantasma” que conduce a los padres por un sinfín de diagnósticos tentativos que les sumergirán en los más hondos abismos de desesperación e impotencia que los paralizan y atemorizan, privándolos de sus sueños y esperanzas.

Cabrá entonces a nosotros, psicólogos especializados, intermediar entre los médicos/ecografistas/genetistas a fin de modular

la información, de atemperar el golpe, de procurar la empatía ante el sufrimiento de los padres que les lleva a preguntas infinitas que no son tales sino un clamor también infinito por piedad y calma para su angustia intolerable. Aquello de “toda verdad, solo la verdad y nada más que la verdad” nunca será más relativo que en estas circunstancias.

Nuestro trabajo será de contención en el doble sentido de sostén y barrera que proteja de daños evitables, en un ir y venir no solamente físico de hospitales, sanatorios, consultorios genéticos y reuniones interdisciplinarias, sino de poder comprender y generar alianza tanto con los padres y su hijo, por un lado, como con los técnicos, por otro. Estas frustraciones múltiples requerirán de nosotros alianzas múltiples, en un ejercicio de flexibilidad y creatividad imbuido de una ética de compromiso tanto con los adultos que pueden reclamar nuestra ayuda como un recién nacido que aún no tiene voz y se encuentra en el epicentro de este drama que le es aparentemente ajeno. También será múltiple el compromiso y la alianza cuando un evento traumático marca un nuevo rumbo a la vida, esta vez marcada por la discapacidad.

Vendrá luego para nosotros -técnicos- la tarea de acompañar el duelo por el hijo que no fue o, cuando ha ocurrido un accidente, por el que ya no es y quizá no será nunca más como era antes. Esto requerirá un trabajo que se focalice sobre el dolor, que jerarquice los aspectos saludables en juego y que pueda mirar no sólo al pasado sino también al futuro, ayudando a construirlo en el sostén de una malla que alterne la empatía con la orientación, la sugerencia y la construcción de redes. Tal será el abordaje y la indicación de una psicoterapia focal que mire hacia adentro (a la autoestima herida, los sentimientos encontrados...) pero también hacia afuera (a la mirada de los demás, a la experiencia de otros, a las connotaciones sociales). También procurará no sólo ir a buscar el pasado, explorando las resonancias en la propia historia, sino también el futuro, detectando posibilidades y caminos tendi-

dos. Este nuevo nacimiento implica, ante todo, una estructura mental capaz de producir dentro de nosotros mismos un cambio significativo que implique poder mirar y sentir al otro con potencialidades diferentes para vivir a otro mundo, a otra estructura.

Nuestro trabajo también deberá ser el de tejedores, ayudando a construir un vínculo aún frágil, todavía precario. Un vínculo que devenga en un apego seguro y duradero que será el mayor tesoro que proteja a ese/a hijo/a en los múltiples avatares que le esperan en la vida. La ayuda en la construcción será cuidadosa, respetuosa, prudente y plena de paciencia. Sabrá que primero hay que dejar desplegar la frustración y el enojo para construir luego un nuevo amor, que también será necesario acompañar en sus múltiples vaivenes. Tendrá claro que no son de confiar los entusiasmos y optimismos extremos de los primeros momentos devenidos en muralla que protege del dolor pero que, o bien se derrumbarán y dejarán al desnudo el dolor y el resentimiento cuando ya no estamos tan cerca para verlo, o bien se constituirán en un baluarte que no permitirá nunca contactar con los sentimientos encontrados y apropiarse tanto del amor como del odio. Ese doloroso resentimiento, de quedar sofocado y escindido, podrá entonces escaparse en el momento menos pensado en un acto fallido que puede devenir letal. También podrá ser el motor de una tercerización prolija de un vínculo que no se logra protagonizar, o de la asfixia de una sobreprotección que busca congelar el momento fatídico de la noticia y detener al hijo para siempre en el estatuto de recién nacido/accidentado impotente pero pleno de capacidades latentes.

El acompañamiento desde la salud mental es de vital importancia para la credibilidad interna y externa de ese ser nuevo y de esa familia, que empieza a tener grandes cambios estructurales. En la medida en que “el nuevo ser” se encuentra aún o bien en una vulnerabilidad e indefinición primigenia o bien transitando el impacto del cambio en su existencia que le impide ver otras opciones de vida, es menester que caminemos junto a él. Podremos ayudar-

lo a encontrar nuevas oportunidades, sabiendo que puede ser un camino muy frustrante en primera instancia, ya que seguramente no todos nuestros esfuerzos y propuestas serán recibidos, pues en ello está el aceptar la situación actual y, en consecuencia, renunciar a la fantasía de que llegará a ser normal.

Nuestra tarea tampoco será ajena a las situaciones límite en que deberemos recurrir a toda la creatividad, flexibilidad y osadía necesarias para una intervención en crisis muchas veces decisiva a la hora de opciones que no detectan riesgos, de determinaciones que sepultan un porvenir, de acciones que cuidan los intereses de otros y desprotegen a quien muchas veces no sabe o no puede guarecerse en sus capacidades mentales motrices o adaptativas. La neutralidad a ultranza será aquí un pecado capital, pues la reflexión sobre la implicancia personal y los conocimientos científicos que sustenten un accionar no van divorciados de un compromiso que implique tomar posición o intervenir activamente ante el riesgo inminente.

Finalmente, nuestro lugar está en los ministerios, en el Parlamento, en la prensa, en fin en todas las instancias donde se decide el destino no de Juan ni de Pedro sino de colectivos vulnerables que dependerán de la sabiduría, honestidad y solvencia de esas decisiones trascendentes para construir su destino.

PSIC. DENISE DEFEEY

PSIC. BECKY SABAH

Índice

* * *

Prólogo I	Pág. 9
Prólogo II	Pág. 13
Prefacio	Pág. 17
El contexto: los marcos institucionales	
I. EL ÁREA DE DISCAPACIDAD DE LA COMUNIDAD ISRAELITA DEL URUGUAY	Pág. 20
II. EL PROYECTO “MUJERES SIN VOZ” DE LA ESCUELA DE PARTERAS DE LA FACULTAD DE MEDICINA	Pág. 26
Parte 1	
La perspectiva profesional generada en la experiencia de vida y de trabajo. REFLEXIONANDO CON LA LIC. BECKY SABAH	Pág. 33
Parte 2	
DANDO VOZ A LAS MADRES. Ser madre de un hijo con discapacidad. Ser mujer y madre en situación de discapacidad	Pág. 79
Epílogo	Pág. 121

