

Carta abierta a todos

Por Licia Roxana Pizarro (Argentina)



Ser padres de niños con capacidades diferentes no es fácil. A quienes nos ha tocado serlo lo sabemos muy bien. Desde su nacimiento o cuando nos enteramos de su discapacidad, los preparamos para que tengan una mejor calidad de vida. Como personas que son, queremos que sean aceptados en la sociedad, no por lástima, sino por derecho, justamente porque son personas. Sólo cuando se acepta al diferente nos hace una sociedad más sensible, más justa y sin prejuicios sociales.

Y el primer lugar donde deben ser aceptados es en la escuela. Es allí donde los niños comienzan a relacionarse con sus pares, fortaleciéndose en las diferencias, tanto para el niño con dificultad de aprendizaje como para el que no las tiene. Nuestros hijos tienen limitaciones para algunas cosas, todos las tenemos, pero cada niño es único e irrepetible y están altamente capacitados para aprender en una escuela común si son respetados sus tiempos de aprendizajes y las docentes asumen el compromiso de enseñar a todos por igual. Esto en la realidad es muy difícil, porque cuesta encontrar escuelas inclusivas, que trabajen en la diversidad, aceptando al niño diferente y trabajar conjuntamente con la familia y el equipo de profesionales.

Mi hija concurrió a una escuela primaria común desde nivel inicial hasta séptimo, aprendiendo los mismos temas y materias que sus compañeros, realizando las mismas actividades, concurriendo siempre en horario completo y, sobre todo, respetándose sus tiempos de aprendizaje.

Y así llegamos hoy a esta etapa cumplida, a este sueño realizado, que es terminar la primaria en una escuela común.

Pero la historia no termina acá. Los proyectos no pueden detenerse, ahora la escuela secundaria es obligatoria, pero ¿qué escuela quiere trabajar con mi hija?, ¿comprometerse a enseñarle?, ¿a respetar su derecho a la educación como cualquier niño?

Comencé a buscar escuelas secundarias para ella y las excusas siguen siendo las mismas. El miedo a lo desconocido, al no querer comprometerse, siendo portadora de una carita de ángel que no oculta su discapacidad intelectual, hicieron que fuera rechazada de muchas institucio-

nes, hasta de aquellas que dicen tener programa para niños con dificultad de aprendizaje.

Pero hubo una institución que dijo sí, donde la directora dijo que mi hija se merecía la oportunidad de seguir aprendiendo, que era su derecho. Y en realidad con 13 años no puede, bajo ningún punto de vista, quedar fuera del sistema educativo.

Así que a todos los padres les digo: sigamos luchando por nuestros hijos. A los chicos de séptimo de la escuela 134 de Rosario (Argentina), les digo: «¡Mucha suerte! Y nunca dejen de tener sueños y proyectos, y sobre todo jamás permitan que alguien quiera ponerles techo o límites a sus sueños, ustedes y sólo ustedes pueden decidir hasta dónde quieren llegar». A las autoridades del gobierno les digo: «Los padres de niños con capacidades diferentes necesitamos más escuelas primarias y secundarias inclusivas para ellos. Nosotros queremos que nuestros hijos sigan estudiando, la escuela es obligatoria, pero no hay, y es la única manera que tienen para que sean aceptados en la sociedad y puedan desenvolverse en ella como ciudadanos el día de mañana».

Los niños que tuvieron la oportunidad de compartir la escuela con niños diferentes, cuando crezcan y sean adultos y se encuentren con personas con discapacidad, sabrán tratarlas, no le tendrán miedo y seguramente no dudarán en dar los apoyos que necesiten, porque eso lo aprendieron en la escuela.

Y a mi hija le digo: Paula, tu familia y la gente que te conoce estamos muy orgullosos de vos. Felicitaciones.

Correo-e: aliciaroxpizarro@hotmail.com

¿Y cómo es morirse?

Por Ignacio Agudo (Madrid)

A Javier Murcia, que operó y cuidó de Isabel ... y de nosotros.
Con todo nuestro cariño y gratitud.

Domingo veintiséis de octubre, de dos mil ocho. Once de la mañana. El sol entra a raudales por la ventana del cuarto de Isabel. Hoy cumple nueve años. La mañana es preciosa, muy distinta de aquella otra, lluviosa y gris, con grandes atascos, que veíamos desde la ventana de la maternidad de La Paz el día de su nacimiento. Estamos ella y yo solos.

—A estas horas, ya habías nacido, Isabel.

Isabel lleva tres o cuatro meses disfrutando de su cumpleaños por anticipado, preguntando cuánto queda, diciendo las amigas, primos, primas a las que invitar... En mi caso, en sus “cumple”, inevitablemente revivo aquellas horas intensas, especiales, de su nacimiento.

—Y estabas a punto de que te hiciesen la operación de la tripilla.

No sé por qué razón, a Isabel, desde hace unos meses, le interesa sobremanera el asunto de sus operaciones y, a la más mínima oportunidad, me pide que se lo cuente (luego ella, se lo cuenta a Pepe y a Ana, sus muñecos). Isabel es una niña con una de las sonrisas más cautivadoras que su padre haya visto jamás, quizá debida en parte al cromosoma de más que tienen las personas con Síndrome de Down, y que vino al mundo con una atresia duodenal y una car-

diopatía, feliz y totalmente curadas ambas. La atresia, como seguramente saben, supone el estrangulamiento del duodeno, de modo que no se produce el tránsito del alimento al intestino. Por tanto, exige una intervención rápida, a las pocas horas del nacimiento.



—Cuéntamela —me pide una vez más.

—Pues, mira, la comida no podía pasar de tu estómago para abajo, porque el tubo por el que va, se había estrechado mucho. Y si no pasaba era como si no comieses... y si no comes un día, ni otro, ni otro ...

—Me muero.

—Eso es. Por eso te tuvimos que operar: para que no te murieses.

(Me mira fijo, despacio.)

—¿Y cómo es morir? ¿Estás en la cruz?

—No, Isabel, el que estuvo en la cruz fue Jesús, pero no siempre se muere uno así. Cuando te mueres, te vas al cielo, pero tu cuerpo se queda aquí, muy quieto, ya no respiras, ni te mueves...

—¿No te mueves? — supongo que esto le impresiona especialmente: a Isabel le encanta correr.

—No, no te mueves nada. Pero, sobre todo, al irte al cielo, no hubieses conocido a mamá, ni a Pablo, ni a Rodrigo (sus hermanos mayor y pequeño), ni hubieses jugado con Sofía, María, Teresa, Silvia (amigas tuyas Down a las que quiere como hermanas, y que estuvieron ayer en el patio de casa en su fiesta de cumpleaños), y no habrías podido estar con Benito y sus caballos (este verano, en Asturias), ni hubieses podido jugar con las abuelas (otro de sus grandes amores...)

Isabel se ha quedado muy seria. El panorama no le está pareciendo ni medio bien... De pronto se le ilumina la mirada y aparece en su cara una de esas sonrisas tuyas espectaculares, que le hacen flaquear las piernas a su padre. Entonces abre los brazos:

—¡Sí, pero estoy viva!

Y se lanza entusiasmada buscando los míos.

(Acaso sea tan sólo una pequeña historia doméstica más, pero tiene el valor de lo rigurosamente verídico y refleja, bien a las claras, la oportunidad de una infancia plena, alegre y feliz, que se niega, con la decisión de abortar, a niños o niñas con síndrome de Down. Y, sobre todo, es la voz, directa, y ahí está su fuerza, de la propia interesada, es decir, de quien pudiendo haber muerto reconoce, súbitamente, el gozo de estar viva ... y, de paso, vuelve a regalarle a su padre —¡cuántos van ya ...!— otro momento inolvidable más de intensa alegría compartida).

Correo-e: ignacio297@gmail.com