

ZONA DE DERECHO

REFLEXIONES SOBRE LA DISCAPACIDAD
y LAS PERSONAS
QUE LA SOBRELLEVAN JUNTO A SUS FAMILIAS

Autora : Dra. Angélica Cores

*(del Programa radial emitido en los años 1992/93 por radio FM
Armonía de ALLEN)*

Material protegido por Ley 11.273

- 1.999 -

Para **LAURA** por supuesto.

In memoriam a Ana Gandolfo
Profesora de sordos

PRÓLOGO

Estos capítulos expresan algunas de las actividades que realizara en la localidad de Allen (Provincia de Río Negro), junto a un valiente grupo de personas, unidas por la compleja problemática de la discapacidad.

Estas actividades fueron acompañadas con una serie de microprogramas radiales difundidos los días Lunes y Miércoles, por radio FM Armonía durante los años 1992-1993.

Los conceptos vertidos, tienen como fuente de información la bibliografía disponible, documentos producidos en la época y propuestas afines (privadas o gubernamentales) y el fruto de la interacción en la práctica cotidiana de actores previstos e imprevistos, en la construcción de soluciones viables a necesidades manifiestas o probables de la comunidad.

La necesidad de ser clara, concreta y accesible, obró en mí un efecto de síntesis que puede evaluarse en el progreso que se evidencia, al transcurrir las audiciones.

El proceso organizativo en el que confluyeron las actividades fue desordenado y tengo la impresión, de que de haber estado mejor capacitados, no se hubieran escurrido algunas oportunidades.

Hoy, la mayoría de las instituciones se debaten en la tormenta que desata la aplicación del modelo socioeconómico actual. De hecho, muchas han desaparecido o han cambiado sus jerarquías (sin que se accediera a una condición mejor).

Si bien esta es una síntesis de mis conceptos personales, (de los que me hago responsable), cuando me refiera a "nosotros" estaré nombrando a todos y a cada uno de los participantes de estas experiencias, quienes a pesar de proceder de sectores económicos o políticos partidarios diferentes, consiguieron entrelazarse con el único propósito de mejorar la calidad de vida de nuestras amadas personas especiales.

Intento reivindicar, el rol activo que tiene la radio en la educación, (instrumento social insuperable del territorio rural) y en ella los compañeros voluntarios que me asistieron Yiyo Mendoza (locutor) y Beatriz Hoishen (maestra jardinera y periodista)

La radio, "medio masivo", que según los "especialistas", estaba destinado a sucumbir ante el florecimiento del período audiovisual de las comunicaciones.

CONCLUSIONES EN EL AÑO 1997

Después de los incendios forestales de Bariloche, el Llao - Llao está en pie como monumento del Imperio financiero apátrida.

El sector de servicios de salud está fragmentado sin coordinación y rumbo a ser el símbolo de la muerte y la desvergüenza. El hospital es su enfermo irrecuperable. El de "sólo un milagro..."

El sistema educativo, está en llamas. Como los ocupantes ilegales del barrio marginal Anahí Mapu de nuestra ciudad (después de esperar por un año y medio su reubicación prometida por diversos políticos), presenciamos la destrucción de nuestras únicas pertenencias, mientras escuchamos que "alguién" nos consuela diciendo - **"No se preocupen, no vale la pena salvarlas, son obsoletas"**.

Pero aquí estamos, a punto. En cualquier momento una idea emergerá de las cenizas. Alerta. Que no nos encuentre aletargados.

Los capítulos fueron escritos con la mayor fidelidad posible de las audiciones radiales, tratando de conservar el lenguaje del habla corriente. De los registros existentes se conservó alguna forma del diálogo radial, evitando (que a fin de construir un texto) se hiciera un cambio completo de lo expresado.

Algún vocablo fue cambiado, en honor al esclarecimiento teórico que me dio el trabajo estos 4 años en la problemática, salvando así algunos errores conceptuales que es importante no transmitir a los lectores.

En absoluto estas páginas pretenden agotar el tema de la discapacidad. El material es la reflexión desde la práctica de gestión participativa de los años 1992/93 en la ciudad de Allen (25.000 hab) de la provincia de Río Negro registradas (no tan prolijamente) a fin de evaluar en su momento la tarea emprendida. La idea de imprimirlas fue posterior. En gran medida conserva la cronología pero algunos capítulos se asociaron por afinidad : por ejemplo los referentes a la Asociación AMANECER.

Hago esta aclaración porque sin duda hay personas más especializadas que yo para dar conceptos, pero, sus trabajos no son conocidos o quizás reservados para su propia práctica y desconozco la existencia de una obra de difusión general sobre el tema, tanto en la provincia de Río Negro como en la de Neuquén. En esta última, existen documentos técnicos de calidad, fundamento de las actividades que allí se vienen realizando por el Programa Modelo de Atención Médica que concretó la política de salud más avanzada del país.

2003

Han llegado tiempos de guerra global anunciada y tan temida. Todos hablamos de los muertos y de salvarnos, acaso el dedo de Dios nos haya privilegiado esta vez. Nadie habla de cuántos discapacitados. Hasta en los momentos más dramáticos, nadie se acuerda de las deficiencias residuales de la violencia evitable, que comienza cada día en la ruta más próxima.

A los muertos los enterramos (cuando podemos), los lloramos, acaso su recuerdo nos acompañe todo el resto de nuestra vida desde ese lugar tan hermoso que supera al paraíso, pero para los "maltrechos" como le decían las damas de la Cooperadora de un a institución adonde trabajé, ni una previsión.

Por eso estas páginas en su esencia son aún vigentes. Para aprender a cuidar la vida , cual sea el envase en el que está latiendo.

Un recuerdo especial a mis compañeros actuales que desde la Universidad del Comahue, en el SEMINARIO "HACIA UNA SOCIEDAD CON TODOS" que dicto en Escuela de Medicina, continúan esta lucha por el mejoramiento de la tolerancia entre los seres humanos.

Porque esta pelea me sigue a todas partes que voy es que aún estoy en la "arena", aunque Laura, mi Laurelillo, tenga 24 años, ya sea una mujer independiente y haya volado a Méjico a construir su propia familia y sea feliz compartiendo estos días aciagos, con su amado compañero.

CAPITULOS

1. Sexualidad y autoestima
2. Día de la Mujer.
3. Convivencia I y II
4. Dificultades en la integración social de las personas.
5. Discriminación
6. Ley 2.055 / 85 de la Provincia de Río Negro
7. Lucha por una educación pública.
8. Educación y educación especial (Entrevista a Stella Gennari = Congreso de Bariloche
9. Integración escolar (Entrevista a Stella Maris Lamela)
10. Integración social y escolar
11. Nutrición, daños neurológicos y atención médicoasistencial
12. Red y protocolo de atención
13. Trabajo (Congreso de Bariloche)
14. Scoutismo para todos.
15. AMANECER I
16. AMANECER II
17. Barreras arquitectónicas I y II
18. Democracia representativa
19. MONOLOGO FINAL

Del programa radial

APERTURA

ARMONÍA FM se complace en presentar
ZONA de DERECHO
micro informativo educativo
que se transmite todos los lunes y miércoles a las 9.15
En diálogo con la Sra. Angélica Cores
iremos transitando junto con Uds.
por los difíciles caminos de nuestra conducta y opiniones
que como vecinos, familiares y amigos
tenemos ante la compleja problemática de las personas especiales
Bienvenidos a ZONA de DERECHO.

CIERRE

Hasta aquí,
les presentamos para ustedes
ZONA de DERECHO
micro informativo educativo que se transmite
los lunes y miércoles a las 9.15
ZONA de DERECHO
Muchas gracias por su tan valiosa atención
y hasta nuestro próximo encuentro.

YI YO MENDOZA (locutor)

1.- S E X U A L I D A D

Y

A U T O E S T I M A

SEXUALIDAD y AUTOESTIMA

POEMA A MI MADRE (mi fundadora)

Amelia Rosa Maldonado (Q.E.P.D. = 10/10/89)

Yo tenía miedo
como cualquiera
y nada adormecía mi mente torturada
pero allí tú estabas
compañera
mi hierro, madera quebracho
fantasma.

Tenía tristezas y melancolías
y se me juntaban en las madrugadas
pero allí tú estabas
temblando de brío
la mano extendida
y me calentabas.

Ya pasan mi historia
como todas
entre torbellinos
rodeada de fallas.

Tu cuerpo, lejano,
yace entre las piedras.

Tu presencia en cambio
está entre mis hojas
de sueltas palabras.

Para una amargura
tu voz estridente,
para un atropello
tu mano empuñada.

Para la alegría
campanas de risa
y para el cansancio
la sed aplacada.

Siempre fue tu fuerza
directriz señera
y ahora en la memoria
tampoco nos falta.

Si la luz irrumpe
estallando el pecho
cuando con tu nombre
llega la nostalgia.

Estás, no te fuiste,
me dicen los vientos,
pero igual te extraño
mamita del alba.

La muerte no puede
robar tu recuerdo.

Nunca, es mucho tiempo,
y siempre, no alcanza.

BETTY : Después de conocer la cara poética de Angélica, seguimos con el tema de hoy, la sexualidad.

ANGÉLICA : esta cara tiene que ver con el afecto, o sea, nosotros hemos desvestido la sexualidad de este afecto. En estos momentos actuales, los medios de comunicación masiva, nos muestran un objeto del deseo, muy carnal, un objeto muy físico, un objeto que tiene que ver con la fachada del ser humano y no con el amor precisamente. Uno debe diferenciar de lo que se llama amor a lo que se llama sexo, lo que se llama sexualidad, lo que se llama genitalidad y se tienen que tener distintas fronteras para definirlo. Por ejemplo en la parte de genitalidad, tenemos que tomar en cuenta primeramente todos los estudios científicos que se han realizado hasta ahora.

BETTY ; A raíz de este tema nos preguntamos ¿ a qué nos lleva el buen conocimiento de la sexualidad tanto para los chicos como para los adultos ?

A : Esto de la sexualidad, esto de las ganas, lo funda la mamá, no sólo físicamente sino espiritualmente. Nosotros sabemos que la madre funda la sexualidad. Crea con su bebé, lo que se llama una simbiosis. En una primera instancia, son todavía uno. Están "uno" en la panza y todo el camino que hace una persona para separarse de su mamá y que su cordón umbilical se corte en el momento preciso, es la *realización* de la persona de una manera completa. Esto que parece tan simple, sucede pocas veces en el momento oportuno, y nos trae a través de la vida muchos problemas que terminan en ciertas enfermedades neuróticas.

Pero una de las cosas básicas que yo quisiera sacar de este tema, es ¿cuál es la consecuencia nefasta para la persona si no logra su independencia?, Dé

que la persona no logre lo que nosotros tantas veces mencionamos: su identidad, su propia imagen, su propio ser, diferente de otros, diferente de su mamá y por lo tanto diferente de todo el resto. Lo que nos hace definir a las personas como alguien único e irrepetible. Por lo cual todas las teorías de los chicos especiales, terminarían en un perogrullo de que **todos somos diferentes** y que lo repetimos pero sinceramente no creo que todos tengamos claro qué significa. Por eso muchas veces, antes que una integración como una violenta incorporación de alguien dentro de un sistema como el nuestro(que es lo que se practica), ya sea en la escuela, en la sociedad, como una imposición de los chicos especiales, nosotros debiéramos ir por el camino del afecto. El afecto que es la parte fundamental del "ser humano". Nosotros hablamos al principio, de estos temas. Hablamos con los chicos, con gente del Congreso de Bariloche. Porque antes de que la persona sea una pieza más de un engranaje, nosotros queremos que sea una persona diferente con el respeto de los demás.

BETTY : Un largo camino hace falta para llegar a eso.

A : Sí, pero lo que tenemos que tener en cuenta es que no es un camino imposible. En todo lo que podamos participar, hace que ese camino sea posible. Creo que una de las cosas más interesantes de la diferencia entre un niño enfermo y uno sano, es que a veces en el niño enfermo hay caminos imposibles de realizar solamente desde la sola comunidad solidaria, se necesita la participación de alguien especializado. Este reconocerse a sí mismo y quererse, que ha sido llamado autoestima, que uno se quiera a uno mismo tal cual es, no existe si no hay una conducta del entorno, de la familia, una conducta de la sociedad, Culturalmente a veces se hace

imposible porque la nuestra es una cultura donde hay determinadas personas que no cuajan. Lo mismo que pasa con los negros en Sudáfrica, las mujeres en el Islam ; tienen un rol fijo, no son atendidas sus necesidades, como nos pasa a nosotros con los chicos especiales. En ese sentido tenemos que ver cuáles son las raíces de todo esto, qué es la autoestima y qué es esto de la independencia, pues nadie es totalmente independiente. Una vez, un amigo, había hecho una frase o logrado un concepto que me parece destacable. Dijo (por casualidad) " tenemos que ser inter-independientes". Todos dependemos de la relación con otros seres humanos. Realmente, la soledad en la cual estamos sumidos, a través de precisamente la falta de respeto que existe, la falta de confianza, la falta de cariño que existe entre los seres humanos, es una mala consecuencia por no habernos dado cuenta en qué momento se rompió en nosotros la posibilidad, de que el contacto con los demás sea algo positivo, sea algo deseable, sea algo atendible dentro de nuestra realidad como algo muypreciado. Hace poco escuchaba por la televisión, a un grupo actores de cine que parecían muy "versados" psicólogos (parece que ahora está de moda que opinen sobre todos los temas, ¿ Será que la vida está resultando una película tan difícil que le están consultando a los directores de cine para descifrarla?).

Decían - "se ve que las parejas no quieren convivir, esta es una época de no convivencia".

A mí me daba terror lo que estaban definiendo como general. Hay mucha gente que les resulta difícil convivir, ya no hablemos de los problemas básicos, sino en las ciudades, en los lugares donde se está buscando sobrevivir en medio de competencias salvajes, eso es lo difícil. Deberíamos poder definir bien lo que está dentro del sistema y lo que está dentro de las personas.

B : Es que en realidad, muchísima gente, muchos analistas, ven a la sociedad ahora justo encaminada por ese rumbo que mencionaba este director. Todos dicen que la gente prefiere vivir sola y sin embargo y a pesar de estar sola, le falta esa autoestima y esa capacidad de quererse, de reflexionar, de estar un poco solo pero a su vez consigo mismo, ¿ no ? en la mayor parte de las personas, es como que en el momento en que encuentran ese espacio de soledad lo utilizan para mirar televisión o para hacer otro tipo de cosas, pero nunca para reflexionar.

A : Para evadirse, para alienarse. Son distintos motivos. Por eso, vemos que parte de esto de la autoestima, de quererse a uno mismo también depende de la capacidad de pensar, y nosotros lamentablemente cada día más, vemos que no se piensa, se repite lo que piensan otros, inclusive sin fijarnos en la fuente de información. Esta inseguridad que se crea, a través de lo que dice la televisión, de lo que dice una revista de difusión artística, de lo que dice un diario inclusive y que se pone como opinión **máxima**, o lo que dicen en los Estados Unidos, en una revista que es importada, sobre todo de los Estados Unidos es de donde nosotros recibimos más una avalancha de información. Entonces realmente tenemos que darnos cuenta que cada día pensamos menos por nosotros mismos. Cuando hablamos del chico especial, lo que pretendemos verdaderamente, la mayoría de las veces, es que lo dejemos vivir su vida sencilla, (a veces demasiado sencilla para nosotros). Que cada día pueda decidir si quiere comer o no, si quiere vivir o no, si quiere ir a la escuela o no, preguntándole, haciéndolo participar y que sea protagonista de su propia vida que a veces, lamentablemente por intereses creados y por situaciones muy fijas dentro de nuestros roles sociales, nos es imposible hasta para nosotros. A veces se nos produce la imposibilidad de decidir por qué vivir, tenemos que ganarnos el sustento(y a veces no estamos en el

trabajo que más queremos), tenemos que decidir en qué gastar lo que ganamos y a veces no podemos realizar algunas de nuestras cosas que nos hacen bien espiritualmente y que nos traen alguna alegría, (viajar, asociarnos a un club), cosas que nos puede traer un poquito más de entretenimiento. Y ese pensar para adentro se hace doloroso y eso se ve reflejado en que nosotros en vez de pensar decidimos olvidar.

B : Esa falta de reflexión es lo que hace a la mayoría de las personas seguir con ese mito que ronda en la sociedad acerca de los chicos discapacitados. Se tiene una imagen del niño especial y así se sigue, por no sentarse a pensar uno, qué significa ser especial.

A : Es que significa para uno el descubrir, que muchas cosas de los chicos especiales están en nosotros. De cualquier manera nuestra sociedad nos condiciona. Como decía Hermann Hesse en el libro "Demián" : "Trataba de vivir lo que surgía espontáneamente de mí ¿ Por qué habría de serme tan difícil?".

B : ¿ hacemos una pausa?

PAUSA = Canción : "Ser uno mismo" (*Banana*) Pueyrredón

A : Pero muchas veces nos encontramos que para la sociedad, ser uno mismo, es una trasgresión, y este tema tiene que ver con el discapacitado, porque el discapacitado pareciera que es una trasgresión de la naturaleza. Y así se vive, se vive como fuera de la ley, como alguien que no tiene marco legal, que está con lo marginal. Nuestras leyes no los reflejan totalmente. Debieran ser nuestras leyes las que nos dan a cada uno el derecho que nos

corresponde, por ser ciudadanos, por ser personas de este país y localidad. Eso debiera ser, **uno mismo**, a veces esto es interpretado como una agresión al sistema. Y en cierta medida tiene algo de eso. El discapacitado nos advierte más de una vez que nosotros somos pequeños "robotitos" del sistema, que nosotros no pensamos por nosotros mismos, que tampoco nos estimamos. Por eso, es un desafío dentro de un aula, es un desafío dentro de una comunidad o un grupo, y dentro de una familia, ni contar, porque veíamos en un primer momento, que hasta se transforma en un trauma. Esta pérdida de la autoestima de los padres, por tener un hijo especial, pasa por lo que se llama en psicología la herida narcicista. Uno no creó ni tiene el hijo que uno se imaginó. Esto de la autoestima nos debe poner a todos las neuronas en remojo o el corazón, sobre todo. Sigán dispuestos a pensar en sí mismos, para empezar a desarrollar un poco más en la próxima audición el tema que tocamos hoy: la autoestima.

10/01/93

AUTOESTIMA II

PERIODISTA: El miércoles estuvimos conversando con Angélica acerca de la Autoestima y quedaron varios temas que vamos a retomarlos a lo largo de este programa. Hoy Angélica quiere comenzar con algo que vio anoche. Contanos un poquito.

ANGÉLICA : Buenos días a todos. Creo que estas vacaciones me sirven para mirar un poco más televisión así es que aprovecho para educarme. Porque no siempre la televisión es una "caja boba". A veces nos trae algunas cosas interesantes y hay que saberlas usar. En nuestro tema, pareciera ser que hay bastante producción de videos, de propuestas, de teatro y algunos clips Realmente a mí me impacta, porque es como una eclosión después de un

tiempo de elaboración de la sociedad. Quería contarles mis reflexiones a raíz de una película que trataba la problemática de la discapacidad presentada a través de una historia de caballitos de carrera diferentes. Se trataba de la vida de un caballo llamado Primo Baby, cuyo dueño era "paralítico". Él tenía dos caballos pura sangre. Primo Baby que se estaba quedando ciego (por lo tanto no podía correr carreras) y una yegua "ganadora". La historia termina en que el caballo ciego llega segundo en la carrera, guiado por la yegua que se había criado con él, que por apego, hasta arriesgó su propio triunfo, atrasándose momentáneamente para ir a buscarlo, porque Primo Baby se había desorientado en la pista. Lo que a mí me dejó pensando, fueron que los obstáculos que se presentaron eran de personas adultas que tenían intereses individuales que perjudicaban la integración al destino a Primo Baby que como pura sangre había nacido para correr. El dueño del caballo era "paralítico", a raíz de un accidente; entonces se juntaba el sentido de las dos historias: un joven discapacitado que se había asignado a sí mismo un destino de fracaso y muerte no le quería dar al caballo la oportunidad. Primero, no debía nacer. Tenía una base de datos de sus caballos en crianza. En la computadora él no había podido prever la deficiencia " - ¿Cómo no pudiste preverla? - le recriminaba el padre". "¿Cómo se pueden diagnosticar tantas cosas del crecimiento de los pura sangre y no su deficiencia visual?"

Porque fue necesario para el joven accidentado, se lo había dejado vivir al nacer, usándolo como mascota. Todo parecía muy lindo para el potrillo, lo querían mucho, lo mimaban mucho pero lo usan hasta que ellos deciden su sacrificio por costos de su manutención. Cuando deja de ser pequeño, ya sólo representa un gasto (pensar en algunos niños en situación similar). Por eso **están esperando que se muera o sacrificarlo en algún momento** . Los propios dueños (los propios padres). Hay dudas diversas: si se puede

entrenar, si se debe inscribir en la carrera (*por el riesgo que correrían los demás participantes*). Ya en la carrera surge algo muy interesante. El caballo ciego se asusta, se asusta y se detiene, se queda atrás, y la yegua compañera lo va a buscar, en medio de la carrera y junto a ella lo lleva al triunfo. Me pareció muy impactante porque (salvando algunas diferencias) es realmente el camino que muchas veces vemos con alguien que tiene una deficiencia. Se necesita siempre del amor y la fe de otros para poder, del deseo de otros para salir de la propia pena, miedo o desconfianza. Inclusive la idea no es ganar, sino al menos tener la oportunidad. Son todos los pasos que hacemos con un chico. Pero con más razón, es en la metáfora, en un animal, donde vemos estas vicisitudes. Me pareció que a veces con los deficientes nos comportamos de esa manera, como si nosotros en cualquier momento los pudiéramos sacrificar, cuando dejamos de hacerles los tratamientos o dejamos de lado todas las cosas que les son necesarias. Momentáneamente, económicamente uno tiene que decidir decir que no, pero que no se transforme en "*no vale más la pena*", en un "*no sé para qué estoy haciendo este esfuerzo*". Muchas veces los padres, los hermanos, ponen los obstáculos. Es la misma familia, la misma persona que está más cerca -en el caso del caballito serían los dueños- los que realmente ponen las trabas para que alguien **que quiera** a nuestros hijos, los ayude. Dicen: "no, no va a salir adelante", "pero mirá que tiene mal carácter," pero mirá que él no se va a quedar". Cuando uno llega a una escuela común, los papás, plantean todo esto, o dicen que no lo van a sacar de la escuela especial porque no, no se van a *encontrar* con los otros chicos. La verdad, es que las personas que tienen iguales intereses, son las que verdaderamente se acompañan. No hay nada mejor para los chicos que hacerse amigo de sus pares. Es cierto que a veces en algunos, la edad cronológica es menor, pero a pesar de tener unos añitos más, se acompañan. Un chico que tenga alguna

pequeña deficiencia mental, por ejemplo, se acompaña con chicos más pequeños. Ellos transforman lo que es una dificultad para el adulto, en el milagro de la comunicación, y a veces es eso lo que verdaderamente se necesita. No tanto que la persona sea un genio, que gane. Nosotros hablábamos de la autoestima y decíamos que queremos **que la persona se respete a sí misma**. Si le damos a alguien permanentemente mensajes como "no podés, eso no es para vos, o aquí no podés entrar", todo lo que nosotros intentamos hacer por lograr seguridad personal, se va destruyendo. Existe la comunicación sin palabras. Es como cuando uno va a cruzar la calle y ya son un poco grandecitos. A mí me ha pasado -por ejemplo -que le quiero agarrar la mano a mi hijo de diez años para cruzar la calle y se da vuelta y me dice "**mamaaaá, no me vas a hacer cruzar la calle de la mano! !**". Algo así hacemos con los chicos deficientes, les queremos dar la mano siempre, siempre y siempre, y son grandes y tienen treinta años y le queremos dar la mano para cruzar la calle. Y esa sobreprotección no sólo destruye la autoestima, porque la persona se cree incapaz de hacer algo, sino que se asusta, se abatata en la vida y eso le trae -a lo largo- un montón de dificultades.

Pausa musical. *(Balada para un canillita de Piazzola y Ferrer)*

. A : bueno. con este aliento, seguimos. A mí me gusta esta obra de Piazzola, es bastante desconocida y es una buena poesía. Nos sirve para saber que "**para pelear alcanza y sobra con ser dos**", desde ahí se empieza. Acá estamos las dos. Para mí esto fue muy importante en nuestros programas, el hecho de no sentir la misma soledad que a veces siento en la Asociación Amanecer cuando estoy esperando a los papás que son tan remolones.

P : Se va haciendo el camino poco a poco.

A :Lentamente: la autoestima no es ganar, no es ganarnos ni a nosotros mismos; es conocer el territorio propio y respetarlo. Pero respetarlo no desde cualquier lado, como desde la eficiencia del entrenamiento máximo, **sino desde el amor, desde la pertenencia, de lo que nosotros somos y a qué mundo pertenecemos.** Suena muy lírico si son solo palabras. Es muy difícil ser uno mismo en un sistema que espera de nosotros que seamos gente de éxito y desarrollemos nuestro potencial al óptimo, a cualquier precio. Si eso lo trasladamos a personas que además, tienen alguna deficiencia es dramático. Por eso no tenemos que dejarnos engañar por una propuesta que nos invita a ser artistas "hollywoodenses", o sea, a estar en el cine, con palabras perfectas, con cuerpos esculturales, de aspecto admirable .Para la TV nosotros siempre somos fracasados, somos perdedores todo el tiempo, porque son muy pocos los que logran ser los números 10. En el fondo, esto esconde un deseo o mal deseo de que nosotros desesperemos o renunciemos a nuestros propios derechos, a veces, hasta por la misma autodestrucción . No morir en manos de otros, que otros nos vengán a robar nuestros derechos, sino que simplemente no los ejerzamos. Exijamos sólo lo necesario para seguir nuestro camino como seres humanos. Lo mismo para nuestros seres especiales que realmente nos van a ir ayudando a encontrar juntos las pautas para saber lo que tenemos que hacer el día de mañana. Por eso, siempre un pasito adelante, como decimos en Ecología, que no sea una cosa circular ,que vayamos dando siempre un pasito más. Partimos de un cero, de un nacimiento. Nunca es igual, siempre tiene que ser un poquito mejor y eso depende de nosotros. Mi mamá decía : "uno hace las horas que vive" y creo que tenía razón.

2.- D Í A D E L A M U J E R

8 DE MARZO, DÍA INTERNACIONAL DE LA MUJER.

Queremos recordar en este espacio el motivo (según algunos historiadores) por el cual se decidió que el 8 de marzo sea el Día Internacional de la mujer.

“En New York, un 8 de marzo de 1908, las obreras textiles de la fábrica Cotton, se encontraban en su lugar de trabajo e intentaban reclamar por la reducción de su jornada laboral a un máximo de 10 horas, el descanso dominical y un salario justo. En respuesta a sus demandas, el dueño de la fábrica ordenó incendiar el edificio. Así murieron quemadas 129 mujeres trabajadoras. En 1910, Clara Selkin propuso al Congreso Internacional de Mujeres Socialistas en Copenhague la declaración del Día Internacional de la Mujer, en recordación de las trabajadoras que tan horrible fin habían tenido.”

ANGÉLICA : Ciertamente con este marco comenzamos el programa de hoy, viendo que esto que hace tantos años sucedió está hoy vigente todavía. Porque todavía hoy las mujeres trabajadoras estamos buscando nuestro justo lugar. Y también por el hecho que determinadas actividades, por lo laboriosas le son asignadas a mujeres. Los varones, que han dominado en esta sociedad machista y patriarcal a su medida, dan significado a la lucha desde el “derecho” (que nosotros propiciamos desde nuestro programa) **han logrado disimular a través de las leyes lo que no es realidad desde el consenso cultural.** Una justicia igualitaria de varones y mujeres. Esto tiene vigencia, porque hoy, 8 de marzo, ha comenzado un paro de las docentes del sector de educación y digo las docentes porque hay un 80% de mujeres en este gremio. Y también se encuentra en estado de lucha el sindicato de la

fruta, donde está presente la mujer de una manera bastante especial, y hoy inclusive a través de su dirigente máxima.

B : Sobre la discriminación además yo quería agregar algo acerca de esta discriminación que hay de la mujer en la docencia. En el Diario Clarín de ayer, en la sección enseñanza, salió una nota que dice "¿Discriminan las mujeres en las aulas ?" dice que desde los dibujos en los libros de lecturas hasta las frases para enseñar a leer, los mensajes que se transmiten en la escuela son discriminatorios para la mujer. El programa de Promoción de Igualdad de Oportunidades de la mujer en el área educativa quieren poner las cosas en su lugar. Se está tratando de revertir esto. La verdad es que en todos los libros y en todo el material que se baja, siempre el personaje principal es un héroe masculino.

A : Estos días estuvimos reflexionando, repensando cuál sería nuestra propia definición en las **Jornadas de la mujer**, convocadas por la Iglesia San Pantaleón y el Centro Manos Entrelazadas, la Red comunitaria de Asistencia y Prevención de la *Violencia Familiar* que funciona en la localidad, y estuvimos comentando bastante sobre esto, pero veíamos que de alguna manera nosotros también somos responsables. Por eso un llamado de atención. Las mujeres tenemos una gran responsabilidad, *nos han cedido* un poco de ese poder y lo estamos usando de manera similar al que lo ejercen los hombres .

Queremos equipararnos a ellos en lugar de recrear este poder y establecer una nueva manera de actuar desde nuestra autovaloración, de tal manera que realmente hagamos las cosas como nosotras realmente las vemos necesarias, cómo nosotras las sentimos y cómo sabemos que son efectivas porque somos las que las llevamos a cabo.

B ; muchas veces reclamando los derechos, se intenta cambiar un mundo machista para imponer un mundo feminista y esta no es esa la idea.

A : Claro, yo creo que son las caras de una misma moneda. La vida es una sola. Pero hemos sido relegadas, a través de una cultura imperceptible que comienza en el sistema educativo. Por eso es interesante que la educación esté en manos de mujeres, en las manos de las mamás . Nosotros tenemos esta área que de alguna manera es cedida por el varón y que hoy esté en nuestras manos. Tenemos que luchar. Por eso, hoy cuando convoca el sindicato , es un llamado especial a las mujeres, a una lucha que significa tener educación, que no significa solamente tener un buen sueldo. Sino tener un poquito de eso que habíamos leído aparte de lo que querían en Santa Fe , en "La Cecilia", que definía algunos objetivos. Quiero compartirlos porque leyendo esos objetivos me doy cuenta también por qué luchan hoy los docentes de Río Negro, porque estamos bastante lejos de muchos de ellos. Por un lado la **educación personalizada**, algo que les permita estar en contacto con los niños y no tener 50 niños en el aula y no poder ni conocerlos a veces. Estar en **contacto con la naturaleza**, el aula es un lugar bastante cerrado y tiene dificultades para obtener los materiales necesarios y la movilidad para llevar los chicos a otros lados. El docente se ve relegado a la presión de trabajar en el aula con determinados elementos que son creativos pero que con ayuda de un simple vehículo por ejemplo, pueden ser reemplazados por la realidad misma o intercambiar con las diferentes escuelas. Por otro lado **tener un espíritu comunitario, ecológico o sea cósmico**, alguien que pueda transmitir y vivir la armonía no sólo desde las dificultades . Aún estando en conflicto. Esto se ve muy limitado en la escuela que tenemos. Y se ve que todos los hábitos de vida natural y de

aprendizaje desde el punto de vista vivencial, están un poco cercenados, se está limitado a la palabra, al cuaderno, porque el clima que se está viviendo en la educación, de zozobra, tampoco lo permite. Y después hay otros tipos de trabajos, actividades que se llaman especiales como la plástica, las musicales, lo que proponemos como huertas orgánicas, que se veía en esta escuela santafesina como algo natural, son hábitos que nos permiten reestablecer en nosotros la posibilidad de darnos cuenta que la sociedad de consumo nos ha tratado de inculcar **que nosotros no somos capaces de producir nuestra propia felicidad, a través de producir nuestros alimentos, de ser productores y no consumidores.**

B : Además de ser individualidades, porque generalmente el sistema educativo encausa a los chicos a una sola masa.

A : Claro, no sabemos que la educación formal como dijera Hikuoka un japonés de la agricultura natural, que dice que la educación formal se hace necesaria en un mundo, en una humanidad, que necesita ser "educada" (entrenada) para poder ingeniárselas. Por eso es que cuando nosotros vemos que el sistema educativo se derrumba, no sólo pensamos en el alfabetismo, eso es una parte,(da acceso a toda una información escrita), sino también nos darnos cuenta de que con una buena educación , permite que nos defendamos mejor en la vida. No ser una masa informe, obediente, que responde a los cánones de la propaganda en lugar de pensar y tener una valoración propia, una identidad de la que tanto hablamos en la Argentina y que tan poco defendemos últimamente. Desde el sálvese quien pueda, cada uno está practicando conceptos de anti solidaridad y de lucha interna que creo que solamente favorece a nuestros enemigos.

B : Hablábamos hace unos instantes de la discriminación a la mujer. Ahora nos interesaría conocer, qué pasa con la discriminación en la mujer especial, en la mamá de un chico especial o de una niña especial.

A : Este es un tema redundante, cuando en una persona se juntan muchos temas de discriminación ; una mujer, una mujer con problemas, una mujer fea, una mujer negra, los problemas se suman y luchar en contra de todo esto es más difícil. Allí es donde uno ve el lugar que le asigna la sociedad al marginado por cualquier causa. Si yo la formo a Laura para ser ama de casa , para ser una buena esclava, nadie va a protestar, pero si yo la formo a Laura para ser la Delegada del Sindicato de las mujeres sordas, supongo que sí va a tener problemas. Es un poco lo que uno va viendo, por qué va gestando determinadas actitudes en sus hijos que provienen de cosas que nos pasan a nosotras. La **mamá especial** es realmente el ladrillo, la pieza fundamental de la ejecución del enfoque terapéutico, del afecto, de todo lo que significa la relación, el acompañamiento de una problemática permanente. Primero porque en una primera instancia la mamá suele tener una aceptación más inmediata que el resto de la familia o porque no hay más remedio ante la estampida y fuga del resto de los miembros de la familia. Cuando esto no sucede, realmente se dificulta todo muchísimo, porque en general todos se ponen en crisis cuando nace un chico especial. La mamá especial es la que generalmente pone su amor certero, sin dudas. Es la que permite los vínculos de los demás, el del papá, que si no se aleja del hogar, generalmente se hace muy conflictivo sobre todo al principio,(son pocos los papás que con suerte acompañan todo este proceso con tranquilidad). La mamá especial después, es la coordinadora permanente de todas las acciones que se tienen que hacer con su hijito. Es la que lo lleva al médico, contacta con los rehabilitadores, es la que pelea en la escuela por su lugar. Muchas veces la

mamá especial , por todo esto, cae en una pena grande que es muy difícil de solucionar, muy difícil de sobrellevar. Por eso, dentro de nuestras posibilidades, queremos acercar la ayuda entre todos en Amanecer, porque comprendemos que muchas mamás están muy agotadas. Y la reacción muchas veces es abandonarse a sí mismas. Hay que tratar de empezar a solucionar un problema por vez, según prioridades y a veces el problema de nuestro chico especial no puede fragmentarse.

3.- CONVIVENCIA I Y II

13/01/93

CONVIVENCIA I

Entrevista de Yiyo (locutor) a Santiago (hermano de una joven hipoacúsica)

ANGÉLICA : Buenos días, en el primer programa de 1993, espero que hayan pasado unas lindas fiestas y un lindo fin de semana largo. En el día de hoy vamos a empezar aportando una novedad. Este año queremos, sobre todo, darles la voz a los discapacitados directamente y a sus familiares. Pero hoy, tenemos acá, familiar más pequeño. Tengo a mi lado al hermano de una jovencita hipoacúsica, a Santiago que tiene 10 años y que nos va a contestar algunas preguntas porque también nos interesa ver (como dijimos en el momento que hablábamos de la legislación), en dónde se inscriben los derechos de los discapacitados en nuestra sociedad.

. ANGÉLICA : *Buenos días Santiago.*

SANTIAGO : Buenos días.

Angélica :. Decime, para vos, ¿ qué son los Derechos del niño?

Santiago : Para mí, los Derechos del niño, son los que permiten a los niños vivir en libertad. Además, los padres, tienen que saberlos porque si no los saben los padres lo malcrían al chico".

A : ¿ A vos te parece que hay niños que tienen que tener privilegios ? ¿Por qué ?.

Santiago : Cuando un chico es discapacitado, tiene que tener algunos privilegios y también tendría que tener privilegios el menor de la familia porque él necesita más atención y más cuidados.

A : Y cuando en tu casa tu mamá, le dedica mucho tiempo a tu hermana, ¿ vos creés que es justo ?

Santiago : Yo creo que no es justo, porque le hace sentir celos al hermano menor, porque el menor necesita más tiempo que la hermana mayor.

A : Vos ¿qué le pedirías a los mayores que hagan para que los niños se sientan tranquilos, viviendo en este mundo ?.

Santiago : Les pediría que no los maltraten, que respeten sus opiniones, que cumplan la mayoría de los pedidos de los chicos y que charlen más con sus hijos para que estén más comunicados con los padres.

A : ¿ A quién admirás de las personas que conocés personalmente ?.

.Santiago : Admiro a mis padres porque son muy buenos conmigo.

A :¿ Y a quién admirás de las personas que no conocés personalmente ?

Santiago : A nadie desconocido admiro, porque no tengo mucho interés en esas cosas.

A : Y,¿ quién te disgusta de los personajes de la historia que conocés, y por qué ?.

Santiago : A mí de los personajes de la historia el que me disgusta es Colón, porque fue un conquistador y porque también martirizó a muchos Indios y no tuvo ningún respeto con los habitantes de América.

A : Bueno, ¡ ¡ muy bien Santiago !!. Después de estas preguntitas, que nos dan el marco en el que vamos a hablar, a mí me gustaría hacerte otras más específicas, o Yiyo por ahí si quiere preguntar.¿ Cómo te sentís vos, viviendo en tu casa con una persona que tiene problemas ? . ¿A vos te trae más problemas tener una hermana que tenga una hipoacusia?

Santiago :. A mí me trae muchos problemas : a veces me pongo muy impaciente, me pongo muy nervioso.

A : ¿ Por qué ? ¿qué tenés que hacer en la casa ?¿ qué pasa con ella ? ¿ella tiene una manera de ser que te disgusta o que te perturba ?.

Santiago : A veces hace mucho ruido y me perturba y a veces me despierta en la noche con sus ruidos.

A : O sea que ella no se da cuenta que hace ruido y vos que escuchás, que no tenés ningún problema, eso te molesta.

S : Claro.

A : Y con respecto a su manera de participar, a vos ¿hay algo que te disgusta ?.

Santiago : sí, por ejemplo que siempre ...(duda)

A :¿ Qué hace ella ?.

Santiago : Siempre me pelea, me asusta.

A : Pero eso me parece que no tiene nada que ver con la sordera, es porque es más grande.

Santiago : Sí....

A : ¿Por qué te asusta ella ?

Santiago : . Para joderme.

A : (risas) Para molestarte. Pero yo digo con respecto a los diálogos, cuando están charlando y eso...

Santiago : Siempre interrumpe cuando estoy hablando con mi mamá.

A : Es de interrumpir mucho. ¿Y a vos por qué te parece que interrumpe ?.

Santiago : Porque quiere saber todo.

A : Porque ¿qué pasa ? ella no se da cuenta de todo, ¿no es cierto ?

Santiago : Claro.

A : O sea, le cuesta darse cuenta y pregunta y pregunta y pregunta, y ?.

Santiago : Y llega hasta el punto en que uno revienta.

A : Que uno se enoja con ella,¿ verdad ?. ¿Y vos pensás que eso le puede pasar a todos los demás ?.

Santiago : Sí.

A : Y vos cuando la ves con otros chicos de su edad, ¿ a vos te parece que tiene problemas ?.

Santiago :si.....no, nunca la ví con otros chicos, pocas veces.

A :. Pocas veces. Quiere decir que no la buscan mucho a ella, no tiene muchos amigos.

Santiago : Sólo para estudiar a veces vienen los amigos.

A :Pero para salir a pasear, no ?.

Santiago : Nunca, creo que una vez, no me acuerdo.

A : Y ¿ a vos te parece que eso tiene que ver con su sordera ?.

Santiago : No porque tendría.....no sé.

A : No sabés. Y vos pensás que ella hace una vida normal, vos la ves que es feliz ?.

Santiago : Sí, es feliz. Cuando jugamos o eso.

A : Y a ella le va bien en al escuela ?.

Santiago : Sí, pasó a 3° año.

A : O sea que ¿ no tiene problemas en la escuela ? lo único que no tiene es muchos amigos.

Santiago : Claro.

A : Y ¿ a vos te parece que ella se va a casar ?.

Santiago : no sé.

Santiago : A ¿vos te gustaría que se case ?.

Santiago : No sé.

Santiago : AH !! vos sos muy celoso me parece con tu hermana también.

A : Bueno de esta manera nosotros queremos testimoniar la convivencia que se produce muchas veces. El tema de hoy es ese, la convivencia, la convivencia con los familiares. Nosotros, muchas veces, estamos tentados de criticar a los papás. Yo he escrito una defensa de las madres especiales, una defensa de los esfuerzos de los padres a través de Amanecer y siempre estoy un poco a la defensiva con ese tema. Porque yo sé, que muchas veces hasta los mismos padres que somos activos, nos tentamos de hablar en contra de otros padres que vemos que parece que no hacen todo lo necesario para atender a sus chicos. Pero resulta que la convivencia no es tan sencilla, en la casa, los chicos especiales crean un clima que a veces no es muy fácil de soportar ; como dice Santiago "uno revienta". Usó una expresión muy natural para explicar lo que pasa. Hay explosiones. Muchas veces estas explosiones lamentablemente llevan a la violencia, a la violencia

de la palabra (los gritos), a la violencia física (un cachetazo o un mal modo) un zamarrear un chico. Hecho que uno lamenta siempre, que tiene mucha dificultad de regular. Es porque uno tiene que llevar esta situación toda la vida y es difícil de soportar, por esto, muchas veces, los papás de discapacitados, somos papás nerviosos. Digo que tomo la defensa, porque cuando uno sabe que una persona tiene un problema crónico, sea una discapacidad u otros problemas mentales o una enfermedad crónica, tenemos que tener una paciencia especial. Yo había hecho una definición de lo que era la paciencia, a raíz de Laura, para mí es : **esperar sin enojarse**. Por ahí, parece que los papás especiales parecemos seres bastante enojados, con el ceño fruncido, andamos como medio "funfurrñando" (y es bastante común esto) o lo ponemos en otro lado, somos superactivos, violentos, enérgicos en nuestra manera de ser, porque el tener que superar diariamente una situación, muchas veces nos pone así.

Yiyo :¿ No pasa también por un nivel cultural o que uno tenga una buena formación ?.

A : Mirá, vos sabés que creo que en esto -parece una barbaridad lo que voy a decir- pero en esto la "cultura" nos va en contra., Cuando más intelectualizamos, más exigentes somos. Cuando más ponemos las cosas a un nivel de lo ideal, de lo que sería deseable, de lo que sale un poco en la televisión o de lo que conocemos a través de la información que existe de los países más desarrollados, a la gente más progresista, el conocimiento nos quita paciencia. Nos pone a veces más angustiados sabiendo a veces la distancia que existe entre algunos progresos y en lo que nosotros realmente podemos hacer. Hay algo que es necesario, que exista una cultura de acompañamiento. La vemos en las personas que tienen menor nivel cultural. No tiene que ver la cultura informativa, la erudición.

Yiyo : Yo a lo que voy es que tenga conocimiento, no voy al tema de la paciencia. Paciencia yo creo que todo el mundo la debe tener para con todo (tenga "cultura o no tenga cultura") .La paciencia la lleva uno dentro para tener algunas cosas en común por las que uno dice "este chiquito es discapacitado y yo lo voy a aguantar o voy a estar al lado de él". Cualquiera

lo puede llegar a decir, pero voy a otro lado. A veces uno puede no tener la información *debida* del tema, por ejemplo, la sordera. Yo conozco un chiquito que es sordo y en el lugar donde él está, todo para él es represalia. No escucha nada directamente, nada de nada y se mueve con gestos. Tiene "amiguitos" (supuestamente son amiguitos) y se mueve en un núcleo donde siempre está recibiendo agresiones. Le conozco nada más que ese ámbito .

.A : Claro, en ese sentido sí, hablas de se ignora qué hacer frente a una persona que tiene una dificultad. Por eso decíamos que desde este programa íbamos a tratar de esclarecer esto, vamos a repasar un poco qué conducta tener con los distintos tipos de problemas. Esto que vos mencionás es muy común, es lo que hace que mucha gente ponga en duda la integración. porque dice "Este chiquito está ahí desubicado" y esto crea una situación de agresión . Esto que vos decís tiene que ver con la paciencia también. Porque uno no tiene la paciencia de comunicarse con él a la altura de la situación que él tiene. Cuando son muy pequeños y la palabra no aparece para nada, a veces se hace muy difícil, no hay tampoco una aceptación. Lo que decía Santiago sobre que revienta cuando lo interrumpe. Un sordo es una persona que como no tiene toda esa información de alrededor, que nosotros percibimos inconscientemente (un ruidito para ubicarnos), el sordo está como en peligro, siempre. Está como muy ansioso por saber qué pasa y entonces pregunta y pregunta y interrumpe obviamente en momentos ...es "inoportuno", hasta que logra un equilibrio, le cuesta, aún hablando. Cuando no habla, directamente actúa físicamente. Entonces viene y te pega, o te empuja o te tira del brazo. Te está tirando permanentemente del brazo y llega un momento en que los demás, le dan un golpe, está desubicado. Sí, en ese sentido vos tenés razón. El esclarecimiento previo cuando un chico va a estar en un lugar donde no se conoce su problema, antes de integrarlo hay que explicar (con palabras sencillas) **cómo tratarlo** y esto alivia muchísimo la situación de violencia.

Yiyo : Yo creo que tiene siempre dos caminos para elegir (el bueno o el malo). O se **lo recluye** por la " rebeldía" o termina siendo tímido , y después cae en un pozo en el que no se puede llegar a levantar más. Ese es el

tema que yo veo muchas veces en las discapacidades, como lo observo en este chiquito que es sordo.

A : Claro, es el pozo del aislamiento, la incomunicación. Aquí no entra si es verbal o no. Ahí no se comunica ni el afecto (que es un poco lo que ponemos como raíz de todo lo que hacemos), Se pierde el cariño. Se pierde el cariño porque estar con él es algo difícil, tan difícil, que al final uno trata de separarlo de uno porque le cuesta, le cuesta tanto, que solamente una mamá, un papá o un hermano que van aprendiendo el amor en común y que se lo van enseñando se puede solucionar .

Yiyo : Bueno, creo que por hoy vamos a despedirnos.

A : Santiago, muchas gracias por haber estado acá, si vos querés decir algo a la audiencia, algo en especial.... si no, saludamos y nos vamos.

Santiago : Quería desear Feliz Año Nuevo, que para este año sea un muy buen año para todos y chau.

A : Chau, hasta la próxima.

11.01.92

CONVIVENCIA CON DISCAPACITADOS (IIa parte)

- Angélica: Buenos días, después de un pequeño alto el miércoles que hubo problemitas con la luz hoy estamos un poquito desenchufados. El lunes estuvo acá Santiago, el hermano de una joven hipoacúsica y le hicimos algunas preguntas. A raíz de eso, el tema fundamental de hoy es la Convivencia, con cualquier persona especial.

Santiago había señalado una parte muy sana. Él dijo que ella preguntaba al no escuchar, preguntaba y preguntaba y al final uno reventaba, dijo así. Eso es lo que nos pasa un poco a los padres cuando uno sigue, sigue y sigue toda la vida con un problema y siempre va saltando obstáculos, se hace una carrera de obstáculos. Reitero un poco a los padres que todos los jueves nos reunimos en Amanecer, de 14 a 17 horas para verdaderamente abordar este tipo de situaciones, que lamentablemente no es fácil compartir con todo el conjunto de la gente por dos motivos : uno está en nosotros y otro está en la falta de conocimiento, de paciencia, y a veces de amor de los demás. Pero de nuestra parte también. Es el tema que traía hoy , es que uno siempre está un poco involucrado. Cuando uno convive con una persona especial o discapacitada, si comunica esta carrera de obstáculos siente que de alguna manera está molestando a los demás, por lo menos es así que uno lo ve ¿no? si queremos prevenir el aislamiento de los padres que tienen un chico especial, debemos compartir. A veces este aislamiento se soluciona naturalmente cuando uno tiene una familia grande, uno ve que en general las familias numerosas tienen un poco de margen. Pero cuando uno se muda a otro lugar, cuando uno no nació en el lugar donde vive, esto se dificulta más, porque uno va recluyéndose (un poco porque dice : si voy, vamos a molestar) porque uno va de la mano junto con su problema. Ahí hay un montón de situaciones que tienen que ver con la convivencia. Esto de que uno “revienta” como dijo Santiago, tiene que ver con que uno revienta con violencia. Es una manera de solucionar, instantánea. Como el cachetazo cuando un chico se portó mal y se crea una situación de tensión fuerte, y a través de la represión se rompe -de alguna manera- ese desequilibrio de la tensión que va en aumento. Pero ¿qué pasa cuando un chico se porta mal todo el tiempo, cuando uno tiene un problema permanente? Uno le puede pegar un grito un día, un sacudón otro día, pero si es todo el tiempo, es decir, un ejemplo,

muchos de los chicos tienen a raíz de situaciones de aislamiento, a raíz de que están muy encerrados, tienen una cosa de fuga; ven una puerta abierta y se quieren ir, quieren ir a pasear, quieren salir, y si uno continuamente los está zamarreando, se crea una desagradable situación con ellos, que cuando hay testigos, esto se traduce en un malestar general, uno no se siente bien y no se sabe muy bien qué hacer. Nosotros por eso, de alguna manera, queremos a través del diálogo, y no sólo de descargar, porque la gente cree que es una cuestión solamente de descargar angustias o ansiedades, sino tratando de ubicarnos (porque a lo mejor uno no tiene la visión objetiva de lo que en realidad está pasando). En el caso mío, por ejemplo, nosotros hemos planteado en la entrevista anterior, que Laura tenía pocos amigos y la gran pregunta es ¿no tendrá pocos amigos porque es más gorda? , porque es infantil? , bueno, todo esto lo fuimos descartando a través del diálogo con ella y a través de lo que hemos ido charlando. Realmente la dificultad en un grupo de una persona sorda, es estar exigiendo que alguien le traduzca lo que no alcanza a escuchar para entender lo que está pasando y como decía Santiago: "pregunta, pregunta y pregunta". Cuando uno se preocupa, se dice en el grupo, "hoy me toca a mí, mañana a vos, para hablar con ella", sería lo ideal, pero en los grupos de adolescentes esto es difícil, pero por lo menos debiéramos lograrlo en familia sin que siempre esta tarea recaiga en la madre. lograrlo verdaderamente en la familia. Generalmente la traductora oficial es la madre como en mi caso. Decir por ejemplo: hoy yo voy a preguntar y le voy a contestar todas las cosas o le voy a ir diciendo a Laura todas las cosas que vamos diciendo en el grupo. Pero ella no puede vivir toda la vida con la mamá, se crea esa dependencia y la gente cree que hay a veces una sobreprotección de parte de los papás, de hecho, en muchos casos, la hay. En el nuestro están equilibradas un poco las cosas, pero realmente yo también siento la presión, es decir que no es sólo la sobreprotección sino

que uno es el que tiene los ojos bien puestos a su necesidad y ve lo que está pasando, y cuando ve que está desenchufada, que no sabe qué es lo que está pasando en el medio y que está angustiada y se va angustiando progresivamente (porque nosotros a veces hablamos rápido o porque las cosas van pasando rápido), entonces uno se tiente y vuelve a intervenir. Por eso la única manera que entiendo de no intervenir yo, es no estar, porque realmente es así. Y eso hay que hacérselo entender a los papás. Los papás se aferran mucho a los chicos, porque saben que nadie los entiende, que nadie les va a dar lo que ellos le dan, y esa es otra manera de aislamiento y de encierro. Puede ser un chico especial, un anciano, una persona con problemas mentales.

En este mundo ahora han surgido novedades. Hay otros que se aíslan a propósito, por ej los que están dedicados a la computadora o a través de la música por walkman. Bueno, esta necesidad de escaparse de esta realidad inmediata de a ratos, no pasa nada, pero que si esto se hace permanente es malo. Si hay lugares para los chicos, que se llaman lugares de día y que están un rato largo los chicos haciendo actividades, y por otro lado los papás pueden tener un alivio para poder hacer sus actividades, porque les puedo asegurar que cuando uno tiene un chico especial, el tiempo para uno es muy pequeño. Y ese tiempo uno dice para qué es, a lo mejor en al cola para bañarse no alcanza a bañarse o si se tiene que ir a hace alguna compra para sí mismo , pasa y compra cualquier cosa y cuando llega a su casa y se da cuenta que uno empieza a vivir una calidad de vida muy inferior de la que está pretendiendo para los demás. Ahí sí, el papá y la mamá, empieza a quitarle importancia ; es cierto que vivimos de muchas cosas superficiales y se pueden eliminar pero hay cosas más livianitas, si vivimos de todas cosas pesadas como la luz, el gas, el trabajo y el chico, y bueno, ningún alivio, el papá también "revienta", se va haciendo más hostil, hay momentos en los

cuales los papás están irritables, nerviosos, y mucho más si van a acercarse para ayudar a sus hijos y se encuentran con estos obstáculos comunes como que en el médico tiene que esperar dos horas, o va a Neuquén a hacer una consulta y ese día el médico no fue y tiene que volver ; es un peregrinaje muy difícil. Yo le comentaba a Uds. que este fin de semana había visto una película de un chiquito Down, un chico grande, que había sido integrado a un equipo de futbol americano y la mamá se hace una pregunta muy interesante : "¿cuándo van a ser un poco más fáciles las cosas para él?" y para nosotras en el fondo, porque realmente los sometían a todas las reglas normales, o sea, le habían puesto la condición de que para poder jugar al fútbol tenía que tener buenas notas en el estudio y entonces con muy buen tino el Director Técnico pregunta ¿A usted le parece que él va a ir a la Universidad ? ¿Qué me está diciendo ? Yo quiero que él se haga asistente de la ropa de los chicos, no le estamos pidiendo que vaya a ser el primer jugador del equipo ; entonces, hagamos las reglas también un poco más cerca de las personas especiales para que los padres no tengan que pedir permiso a cada rato para hacer cualquier cosa.

Todo esto crea muchas situaciones y sentimientos. El 1° de Mayo del año pasado, tuvimos un curso con los chicos scouts, de doce a quince años, e hicimos una especie de lluvia de expresiones sobre sentimientos que le daban los discapacitados. Y muy sinceramente ellos expresaron su punto de vista, ellos también son para la convivencia, ellos que se deciden y nos llaman a nosotros para saber y conocer, y quieren integrar y trabajan con nosotros permanentemente ; hablaron sobre la rabia, sobre la lástima, algunos se animaron a decir que sentían asco por algunos, muchos de ellos, pena, muchos miedo, que les fuera a pasar lo mismo aunque no fuera contagioso, que el verlos asusta. Y nos pasó una cosa muy tremenda con ellos, una experiencia muy interesante para analizar. Decidimos hacer una especie de

convivencia : habíamos dividido la mañana en una cosa teórica, para charlar un poco, para que sacaran ellos sus sentimientos, y una segunda parte de integración. Y cuando fue el momento de integrar los chicos, los chicos especiales no llegaron, sólo llegaron todos los docentes de la escuela especial que realmente habían venido, 6 ó 7 y los chicos no llegaron, los padres no los trajeron. Y entonces nos preguntábamos, si vienen a ofrecernos que hagamos un juego juntos, nosotros les íbamos a enseñar algunas actividades del campamento. No vinieron, creo, porque los papás de alguna manera están cansados de fracasar y a veces ni siquiera ya tienen esa esperanza y no quieren dedicarle ese tiempo. Otra de las lecciones que un padre tiene que aprender, es dejarse ayudar un poco, cuando viene una ayuda o una oferta, no ser tan mezquinos con nuestra presencia. Yo lo digo porque a mí me sigue sorprendiendo, sabiendo que tenemos aproximadamente 150 chicos especiales, que no haya esa voluntad de acercarse a nuestro Amanecer. Realmente hemos hecho distintos tipos de promociones y mal que mal, alguno ha pasado por el área pero no juega, no quiere realmente comprometer ese tiempo y nos va a resultar muy difícil a nosotros hacer las cosas sin ellos. Yo quiero que advirtamos esto, porque muchas veces uno empieza a hacer una obra para nosotros los padres entusiastas, como es esta, en la cual estamos todos involucrados, y realmente si uno no hace un edificio, o no sale en los diarios, es como que Nosotros tenemos suerte en ese sentido, tenemos varias cosas muy concretas para empezar, pero encima ya son criticados. Entonces aparece esto, como ese temor a la crítica, si no puedo hacerlo perfecto entonces no lo voy a hacer. Pero sepamos, que por ahí una vez por semana, podemos organizar una pequeña reunión con un video como para pasar una película y charlar sobre la película, e ir aprendiendo que ese lugar que ese espacio, es un espacio propio, lograr un pedacito para uno. Como nos hacemos de otras

obligaciones, bueno, hacernos de esa obligación, de ir solitos, sin los chicos, como para tener ese espacio libre. Cómo para ver incluso dónde podemos dejar los chicos para poder estar, de esas cosas vamos a hablar al principio, porque ese es el tema : hay papás que no salen nunca de sus casas si no es para llevar a su hijo a la escuela, solamente porque no tienen ninguna oferta. Nosotros tenemos que aprovechar esta oferta porque la convivencia es muy difícil y uno muchas veces revienta mal.

. Y cuál sería la propuesta para la sociedad?

. Yo soy de la idea de que realmente nadie puede hacer más allá de lo que el conjunto hace. Yo soy de una generación de esclarecidos que salían adelante solos y que se quedaron solos, y aprendimos eso, que no hay ningún iluminado que va adelante mostrándose como modelo que eso sí sea suficiente. Siempre es bueno tener un modelo, pero cerquita de la gente. Allen tiene una característica de ser perezosa, es una localidad difícil, pero difícil para muchas cosas. Pienso que se va a lograr un grupo mientras vayamos viendo actividades concretas. Hemos tenido una experiencia con los tallarines, este año seguro que lo vamos a volver a repetir, con el espíritu nuevo que tenemos de saber que no es para recaudar dinero solamente, que es para estar junto con la gente. Nosotros la última tallarinada tuvimos ciento cincuenta personas, es mucha gente para Allen. Y es muy lindo, porque lo que hacemos es estar juntos, es no rechazarnos, es saber de que vos tenés al lado un vecino que por lo menos se anima a estar con vos, que sabe que por lo menos tu hija no tiene nada de tipo contagioso ni nada que nos impida estar con ella. Esto ya es todo un tema. Recibimos muchas señales de afecto. Tenemos esta reunión, que es para padres, pero evidentemente también están convocadas todas aquellas personas que están interesadas en hacer

algo. Yo conozco mucha gente que me ha dicho, enfermeras retiradas por ejemplo, que podríamos ir a dar una mano a Amanecer. Porque nos ayudamos todos, a lo mejor si vemos una película no todo va a ser una cosa dramática, muchas cosas son al revés, les dan más ánimo de ver cómo superar dificultades muy grandes. Y lo otro es difundir permanentemente todo lo que estamos haciendo y creo que este año van a haber novedades, ya sea en el ámbito deportivo, de entretenimientos. Pero ya ves, la marcha aeróbica que hubo acá, que hubo dos ; una se suspendió dos veces, la otra la transformaron en una lotería. Realmente mucho por el deporte no tienen ganas. Allen ha participado en las olimpiadas especiales de Catriel pero queremos ver chicos especiales en el mundialito provincial de fútbol, que hubiera la incorporación de alguno de los chicos, pero como que recién se está conversando. Yo fui a averiguar en la parte de pileta y está desorganizado para todos allí no es una actividad segura para nadie, Es muy difícil en Allen de decir que para mañana vamos a tener algo.

El mismo criterio que estoy empleando en la parte de mi otro trabajo que tiene que ver con la Ecología. Se dice que vamos a cambiar el control represivo por la convivencia. No es cuestión de hacer ciclos, sino que dar la patadita inicial y siempre de a pequeños tramos, pero siempre para adelante. Lo lindo de Amanecer es que pese al sacudón que hemos tenido a principio de año y en lugar de ir para atrás ...vamos a continuar y a seguir caminando. Eso es la esperanza, no hay otra, es lo que pasa con los mismos chicos lo que alienta. Lo que me pasó con mi hija : tres palabras en el año, una cada seis meses y después una por mes y después palabra a palabra, hoy ... la rabia. Creo que realmente este es el tema, todos debemos saber que esas pequeñas cosas que nosotros hacemos que parece que está oculta pero por eso, tenemos que revelarla, contarlas, así nomás como lo contamos las mamás...

4.- D I F I C U L T A D E S

EN LA

I N T E G R A C I Ó N S O C I A L

DE LAS PERSONAS

Dificultades en la Integración social de las personas.

2 /12/92

YIYO : Bienvenida entonces y a seguir escuchando el programa. Son muchos los datos que tenemos para entregarles, ¿no?.

ANGÉLICA. Sí, hoy está medio nutrido, un poco porque a medida que nosotros vamos desarrollando este encuentro se va viendo la posibilidad de incorporar temas de todos los días, que hacen a nuestro quehacer en la reunión de papás o las distintas instituciones que conforman el Consejo.

Y : Bueno, seguramente vamos a entregarles a todos ustedes más información con respecto a aquellos que se refieren a leyes y que se refieren a la conducta, como bien dice nuestra apertura. Por cualquier consulta o si Ud. quiere hacernos una consulta, puede discar el 50395 o bien puede hacerlo a través de una cartita enviándola a Brentana 571, 1° piso de la ciudad de Allen, que son los estudios de Armonía FM.

A : Nosotros nos encontramos diariamente con obstáculos muy grandes dentro de nuestra tarea y creemos que en esta primera etapa, donde nosotros intentamos a lo mejor organizar todas las fuerzas que están en la comunidad, que no hay que inventarlas, que están desparramadas, que están un poco desorganizadas y que bueno, a veces cuesta armarlas en una sola porque cada una de las instituciones tienen objetivos que a primera vista no se ve cómo combinarlos. **Es muy difícil, por otro lado, por la burocracia especialmente, que le llegue el beneficio a la persona que corresponde.** Esta es una de las cosas que a mí me gustaría que la audiencia tuviera claro, que nosotros no tenemos en nuestro haber, en nuestro mirar, en nuestro accionar otros objetivos que los que estamos mencionando. Somos papás, somos gente que viene hace mucho tiempo trabajando. Nosotros no podemos estar en promesas, tenemos que hacer o tener realizaciones, el sordo tiene que hablar, el ciego tiene que tener su bastón, el chico que no camina tiene que hacer rehabilitación o tener su silla si no lo puede hacer nunca más.

Nosotros tenemos no solamente buena intención, sino que tenemos, elementos técnicos, proyectos claros, y en eso vamos a pelear en el Centro Amanecer que estamos tratando de crear definitivamente de tener un lugar físico, que vamos a refaccionar los mismos papás.

Y : El grupo de profesionales ¿cómo está constituido para cada caso ?

A ; Nosotros no queremos superponer prestaciones , no queremos crear un centro de atención paralelo igual a los existentes, es decir, hacer competencia. Nos dirigimos a aquellas prestaciones que no existen en la comunidad, por eso empezamos por una que parecía algo extravagante para algunos, es la Musicoterapia.

Y : O sea que el tema no sólo está con la parte médica sino que también aparte la ayuda de otras especialidades?

A. Claro, nosotros estamos con el tema de la Integración. Tenemos que tener claro qué es esto, queremos trabajar como el objetivo máximo esto de la integración. Desde ya que no es solamente la integración escolar, (porque hay mucha gente que cree que la única integración que hay es la integración escolar), sino que es la incorporación a la vida. La Integración, es una integración personal, por eso es importante que a la persona especial se la quiera, es básico.

Y : Que empiecen por ellas mismas.

A. Que quiera su cuerpo, que quiera o que haga que su psiquis sea lo más armónica posible, equilibrada, porque ser débil mental no significa ser loco. Pasa que en esto hay confusión a veces, ¿no? porque al no tener una comprensión se cree que hay una alteración, la persona está enferma porque no entiende del todo, y esto no es tan así porque hay muchas cosas que nosotros no entendemos. Si a mí me explican electrónica, soy bastante ignorante en todo eso. La otra cosa es una integración social. Esta integración social que no es solamente para los discapacitados sino que es admitir de que existen "otros" en el mundo y debemos saber cómo nos vamos

a encontrar con ellos. Cómo vamos a querernos, cómo vamos a discutir, cómo vamos a trabajar juntos.

P. Una pregunta, y me estoy refiriendo ya a una parte bien específica. Por ejemplo, un chico "Down" es sensible, ¿es muy sensible?.

A. Sí. Diste en la tecla, precisamente el Down es un chico muy sensible, porque a veces uno habla de sensibilidad en relación a la comprensión de la realidad y acción respecto a eso. Por ejemplo, uno dice que es sensible porque ve a un pobre y le da una moneda, es sensible porque ve una situación afectiva y llora. Pero, a veces hay otras sensibilidades, que es esa armonía que yo te decía de parte de la persona. Eso lo charlamos bastante en musicoterapia, ¿por qué la musicoterapia?, preguntaban. La música es una gran integradora, psíquica y física, para las actitudes que uno posee. Cuando uno escucha una música tranquila se relaja y cuando escucha otro tipo de música se nos mueve el cuerpo solo. Esto es un signo,. Nosotros pensamos que un chiquito Down tiene una noción de la música muy especial cuando no tiene una alteración en el oído, como es frecuente. Bueno, aprecian y disfrutan mucho de esto. Esto es lo que yo llamo sensibilidad. Es dejarse penetrar por la vida, participar de la vida de una manera profunda, honda. Muy sensibles, todos los chicos con problemas son muy sensibles. Pareciera ser que su problema les permite estar más atentos que las otras personas que andan a las apuradas, que son como digo yo "vuelta manzana", que son los que andan corriendo por la vida. Tienen más tiempo a veces porque están obligados a detenerse en determinadas cosas y bueno, un concepto que es personal, mío, y que creo que compartimos mucho y es a "comulgar con las cosas". No en el sentido religioso estricto sino, a tener esa comunión, a no estar enojado con las cosas. Porque el que no se reconcilia con el mundo, no llega a poder lograr absorber lo mejor de los momentos que nos tocan vivir. Los chicos tienen esto, tienen ese afecto a flor de piel, son cariñosos. Nosotros somos los que no somos cariñosos, los que rechazamos. En Integración social hay una cosa que sí es difícil de predecir, yo personalmente he tenido siempre ese interrogante porque a veces el mundo está tan torcido que uno dice **Integrarse ¿para qué?** o decir integrarse ¿cómo? porque uno ve que si integrarse es repetir y ser una pieza o un robot más de este mundo, tampoco gusta la idea, o sea, para ser adolescente hay que ir al boliche, si uno no va al boliche, uno ya no existe como adolescente, "se te pasó la adolescencia sin que vos tuvieras lo mejor" -porque esa es una cosa cultural. Por eso hay tantas dificultades, porque creo que cada grupo,

cada ser humano tiene que tener su proyecto y bueno, eso implica que nos sentemos todos y reflexionemos. Todo eso no sucede en nuestra sociedad, entonces uno piensa :¿ qué es la integración social?. Otra área de la integración social es la laboral. Eso es importante porque bueno, nosotros integramos a las personas con discapacidad cuando hay que explotarlas. Ahí sí están todos de acuerdo, que barra la calle o que recoja la fruta del suelo . En todas esas actividades está admitido. Pero cuando uno dice “Bueno, un sordo va a ocupar la gerencia, todos paran las antenas y dicen ¡ no!, cómo va a ser, si es un sordo?!!”. Si el dueño de la chacra es un señor sencillo que tiene un nivel de comprensión a veces reducido culturalmente , que tiene el hijo especial que trabaja duramente para sacar adelante las cosas y luego tiene su empresa y es un empresario más, bueno, ahí no hay dificultad, porque es de su familia, dicen “bueno, es el dueño” .

Por eso este tema de la integración es el gran objetivo, decir objetivo tampoco es muy correcto, es nuestro **utopía = Que nosotros creamos que es posible** pero no sólo con los discapacitados, porque la propuesta para los discapacitados está proponiendo a toda la sociedad que viva en conjunto, que disfrute en conjunto y que no sufra más allá de lo que verdaderamente es un dolor en serio, ¿no ? O sea, no inventarnos dramas.

P. Y no solamente en la discapacidad si no con alguien que no tiene ningún tipo de discapacidad, también le cuesta la integración porque hay automarginación, marginación por esto o por lo otro, ya por el hecho de contar con una nariz un poco más grande, ya hay una marginación. Eso es lo difícil, no imposible, pero difícil. Muchas veces se cree también que las herramientas necesarias no son posibles ¿ existen los medios aquí ?.

A. Sí, yo creo que sí, **donde hay un corazón abierto hay una posibilidad.** Nosotros tenemos que restaurar ese aspecto de la sociedad, empezando nosotros. El lugar que el afecto tiene en las personas. Y digo afectivo y no digo amor de vidriera, porque nosotros los argentinos somos medio de vidriera, besitos por aquí y besitos por allá, y realmente eso es bastante hipócrita, es una fachada. Pero verdaderamente nosotros tampoco nos queremos mucho a nosotros mismos y este es el problema y hago un llamado a los papás. Los papás son los que de alguna manera, al tener un hijo discapacitado, se sienten como desilusionado. A todos nos gusta crear cosas

lindas y cuando un hijo -aunque no sea discapacitado- no tiene todas las características que uno quisiera, uno se siente fracasado, como que uno produce "engendros", ¿no? - cosas feas. ¡Cómo me va a salir a mí esto tan feo!. Uno se siente culpable La palabra no es culpable sino responsable, apenado, triste, porque uno dice "pucha, a mí me hubiese gustado hacer esto lindo y me salió mal" o "me gustaría haber hecho un chico que fuera una estrella de cine,(que son los modelos que nosotros tenemos, no ?), o" que se destacara porque es un gran músico y tuviese un gran talento" y nos da rabia y los papás mismos dejamos de querernos a nosotros mismos por eso también. Entonces el futuro de que el chico se quiera a sí mismo también está medio dañado antes de empezar, porque también es uno el que está desilusionado de uno mismo, ya ni se mira al espejo, porque medio que no se quiere.¿ no ? Y este es el tema, es el tema más hondo que nosotros tratamos y realmente creo que nos va a ocupar muchas de nuestras conversaciones.

Y : Es importante. El tiempo ya se nos ha terminado. Yo creo que las personas que están en este momento sintonizando la radio y aquellas personas que nos siguen día tras días en estas presentaciones de los lunes y los miércoles en "Zona de Derecho" están muy enganchadas. Desde ya, les vuelvo a reiterar : cualquier consulta, cualquier pregunta, no todo está a nuestro alcance porque tanto la Sra. Angélica Cores -como ella viene y trae sus temas para tratar y yo pregunto algo también- se nos puede escapar algo que a Ud. le puede llegar a interesar, entonces es importante que nos escriba a Brentana 571 o bien, nos llame por teléfono al 50395 donde luego estaremos tratando su problema, o su tema o su preocupación o lo que quiera decir, pero llámenos, porque la parte de integración también comienza por la radio y por este programa, por eso que se ha iniciado y es por eso es que está aquí presente. No queda más nada que depedirnos . Hasta el lunes.

5.- DISCRIMINACIÓN

SEMANA SANTA

(a veces dura toda la vida)

12.04.1993 Los 15 años de LAURA (mi querida hija) y el calvario de la

DISCRIMINACIÓN

ANGÉLICA : Tuve mi cumpleaños, con gripe y el 7 de abril, los 15 años de Laura. Hoy también está el cumpleaños de mi hijo Santiago. Realmente, a raíz de estos festejos y a raíz de la Semana Santa ,estuve reflexionando, los feriados largos son unos días que uno tiene para pensar. El primer día, uno se saca el gusto de hacer un montón de cosas que hace rato que quiere hacer y no puede, pero después, uno va teniendo ese tiempo que nunca tiene para pensar y reflexionar. La Semana Santa siempre es un momento de esparcimiento o de recogimiento, de tiempo para uno, de tiempo feliz, de tiempo ... porque para mí es felicidad poder encontrarse con uno mismo, por ahí no es una alegría exteriorizable como nosotros estamos acostumbrados (a lo mejor más históricamente), ya que uno tiene la idea de alegría como bullicio, alegría bullanguera . La alegría también es un estado del alma, que tiene que ver con la tranquilidad, con la paz, con la armonía con uno mismo. Tuve mis días -entre la gripe y el tiempo - para pensar algunas cosas. Muchas veces andando, uno se pregunta si está en el camino correcto, si realmente lo que uno aspira es algo verdadero, si no es fantasía que está sólo en la imaginación . Hoy quería reflexionar con Uds. sobre algo que estuve pensando : **la diferencia que había entre hacer un proyecto audaz y lo que es una ilusión.** Y de lo que últimamente tan descalificadamente hablamos : las "utopías". ¿Por qué digo esto ? porque cuando uno está tratando de encontrarse con uno mismo o encontrarse con la sociedad, más de una vez nos preguntamos ¿ para qué y con quiénes queremos

integrarnos?. El camino es muy difícil, porque muchas veces cuando llamo a los papás a Amanecer y los papás no vienen , me digo ¿dónde están?, ¿con quiénes tendré que juntarme?, ¿quiénes son estas personas ? o también cuando uno pasa por hechos dolorosos como la semana pasada, en que mi hija cumplió 15 años y nos preguntamos , los otros ¿adónde están?. Inventamos una pequeña reunión, sencilla (no teníamos dinero para una fiesta espectacular) y nos encontramos que las jóvenes invitadas no acudieron a la invitación, nadie nos acompañó. ¡Festejar algo tan lindo como los 15 años!. ¿Fue porque no se cumplió la regla social de hacer una fiesta grande? La participación está bajo una serie de reglas sino no funciona?, especialmente en los adolescentes. ¡!!!!!!!!!!!! Qué simplificación !!!!!!!!!!!!!

Entonces uno se hace estas preguntas

¿ estaremos haciendo el proyecto correcto?,¿la integración será una ilusión , será una utopía ?. Y eso quería repasar con Uds. hoy.

¿QUÉ ES UN PROYECTO?: **Un proyecto es juntar todas las ideas**, es escribirlas quizás en un papel, e imaginarse **cómo lograr un fin**, y en eso estamos. Queremos juntar todas las lógicas, todas las voluntades, para conseguir que nuestros hijos sean tratados como seres humanos, como uno más de esta sociedad. Y vemos que esto no puede ser una ilusión, porque si vamos al diccionario nos dice : "**ilusión es un error del pensamiento, del entendimiento que nos hace tomar las apariencias por realidades**". Nosotros no estamos ilusionados, nosotros y vivimos con seres humanos, y lo que queremos contarles es que al compartir con la sociedad, aparece la discriminación que es una realidad que por más que se niegue aparece a cada momento. Y tampoco creemos que lo que nosotros planteamos sea una utopía, porque nosotros definimos a la integración como la consecuencia de **que un grupo se apoye más en lo que tiene en común que en lo que tiene de diferente**. Y si uno es adolescente, si uno es mujer, si uno es joven y si uno

es una persona llena de vida, esto es lo que tiene en común. Que sea sordo, que no vea, que tenga dificultades motoras, eso es lo diferente, pero no es lo que se tiene que remarcar, lo que lo distinga. No creemos que sea una utopía, una idea ideal de un proyecto. Pero parece que nuestra sociedad considera a la integración -tristemente- como un proyecto imposible. Nosotros no creemos que sea un proyecto imposible, sobre todo porque en nuestra sociedad tenemos la suerte de que haya lugares donde esto sucede naturalmente, no son muchos, pero sabemos que esto es posible. Ya no estamos en épocas donde por ignorancia o por conveniencia esto era imposible.

Creemos que es muy difícil. Por la falta de amor es difícil. Nosotros, por esta dificultad, hemos tenido que acercarnos a todas las personas a través de la obligación del derecho legalizado y no el del amor, y esto no nos parece bueno, nos parece de peor calidad humana.

A : Muchas veces nosotros nos preguntamos frente a nuestros hijos, sobre las diferencias que tienen y cómo los ven los demás. Y bueno, algunos pueden llegar a ver las cosas poéticamente y otros de una manera aterradorante. Por eso, creemos que la integración debe comenzar por nuestra casa. Yo no me siento en condiciones de hacer un llamado a la sociedad desde esta problemática. Creo que la sociedad debe reflexionar por sí misma. Pero sí me siento muy motivada para pensar en nosotros, los padres de los chicos especiales, porque vemos qué es lo que se necesita, qué es lo que necesita un chico : **necesita un lugar donde descansar de vivir a la defensiva, un lugar donde trabajar, un lugar donde crecer, un lugar donde llorar por sus fracasos y festejar sus alegrías** . Eso debiera ser su propio **hogar**, nosotros debemos esforzarnos para eso. No debíamos buscarlo afuera. A veces uno habla con los padres y dicen que les gustaría tener un **"HOGAR"** para que los chicos vayan. Le llaman hogar, a lo que va a estar fuera, a una

institución aparte, pero no piensan en la institución familiar. Tener un lugar en su propia familia, produce efectos positivos, en los seres humanos, efectos básicos sin los que es muy difícil vivir.

Este fin de semana la película de la televisión que ví estando en cama, se llamaba "Una luz de esperanza" ,(australiana). Cuenta sobre una institución de chicos especiales. Muy interesante porque aparece también algo que nosotros estamos tratando de incluir en nuestras actividades y es el deporte . El deporte para la integración, permite que todos los chicos en conjunto, (integración en una actividad recreativa) muestren muchas habilidades que quedan escondidas. Sobre todo permite algo sumamente importante: querer su propio cuerpo. Porque cuando uno ve a alguien monstruoso, alguien desagradable, alguien rechazable, uno realmente le quita el cuerpo, no le puede dar ni un beso, mucho menos convivir o compartir cuerpo a cuerpo en un trabajo deportivo . ¡ Qué difícil es cuando el mismo niño se ve monstruoso a través de la mirada de los otros!. Sufre traumas de los que difícilmente se recupera. Por eso, cuando pensamos en Amanecer, no pensamos como en una institución sustituta de la familia, sino un complemento. Queremos hacerla lo menos posible parecida a una institución de "depósito de niños". Lo concebimos como una base de operaciones, como una carpa en medio de una batalla, no como un bunker para protegerse de los proyectiles enemigos, sino al contrario, como el lugar donde se conduce, se trata de proponer, se establecen todas las estrategias, se trata de luchar en una batalla, en la que todos ganamos porque con la integración de los chicos, todos ganamos.

Por eso, las personas con discapacidad tienen el derecho y eso lo han acreditado en una ley. Pero el consenso , se tiene que empezar a gestar en nuestros corazones cada día. Por eso cuando uno se pregunta

¿qué puedo hacer por esos *chicos* ?

en primer lugar,

pensarlos con amor y aceptarlos primero cada uno en nuestro corazón.

6.- L E Y 2.055/85

Promoción e integración de las personas con
discapacidad

Provincia de Río Negro

17.03.93

LEY 2.055 / 85 DE RIO NEGRO

ANGÉLICA : Todos los temas serios se pueden "desacartonar" para que se vuelvan más alegres.. Hoy es mi cumpleaños y como este año pinta lindo, entonces a uno le dan ganas de conmemorar el natalicio (se ríen); ya uno no cumple más años, sino que conmemora la fecha en que llegó a este mundo. Esto tiene que ver un poco con lo que traíamos para hoy. Una preocupación de estos días que charlábamos con los papás. Ayer empezó la atención en "Amanecer" y a raíz de esta atención uno se va encontrando con los demás y esto nos hace ver la necesidad de ordenar las cosas. Ordenarnos nosotros, porque siempre cuando uno se encuentra con los demás, es como un pequeño examen. Uno se tiene que obligar a expresar lo que necesita claramente y uno va entendiendo mejor qué le pasa.¿ Por qué ? porque cuando uno está solo en su casa, al lado de sus problemas o al lado de los chicos especiales en una situación no habitual, no tiene soluciones establecidas y uno necesita del otro para encausar sus pensamientos, su lógica, su inteligencia. Estar juntos ¿para qué ? para todo esto. Pero en el conjunto de la sociedad, esto, resulta un poco difícil. Que cada uno pueda expresar permanentemente todo lo que necesita, lo que siente, lo que le va pasando, necesita cauces un poco más consensuados, donde todos estemos de acuerdo. Y ese cauce, es la ley. Por eso, hoy en Zona de Derecho, quería tratar **el derecho a vivir** y a vivir bien. Para que sea como se dice con los ancianos, "no sólo agregar años a la vida sino vida a los años"

¿ por qué digo esto ? porque para encausar nuestros recursos, dar un lugar a nuestro dinero, (que no le parezca a uno que se le escapa la plata o que no

hace algo útil con la poca plata que tenemos), para el hacer **está la ciencia y la ley**.

¿ Por qué necesitamos de algo que se llama ley? . A veces son leyes como la 2055 que es la Ley de la provincia que se refiere a los discapacitados, donde se relata en distintos capítulos situaciones por las que el discapacitado puede pasar (por estadística, por la experiencia, porque se sabe que son puntos de conflicto) . Ya sea en educación, en el trabajo, etc.

Nosotros estamos viviendo una situación caracterizada como la "selva", el sálvese quien pueda, y dentro de esto, **todos** echamos mano, me incluyo, a todo lo que a nosotros nos conviene. Esa búsqueda individual no favorece la solidaridad ni la justicia distributiva, en este país del acomodo, la solidaridad y la justicia están ausentes. No importa qué le va a pasar al otro. Esto es un poco lo que nosotros queremos romper al unirnos, no sólo el hecho de juntar plata o para ver qué le pasa a cada uno, sino también para ver si nuestras acciones pasan por la justicia, y muchas veces más allá, pasen por la *humanidad*. *No siempre lo "correcto" hace justicia*. De allí que sea necesaria la reflexión sobre este cauce que es la ley. Es porque nosotros a través de ella podemos ponernos de acuerdo o no con la sociedad. Para decir: a los discapacitados les vamos a dar esto o esto otro. Muchas veces leyendo la ley y charlando también con el asesor Rojo Vivot, vimos que tenemos que tener los derechos de las personas con discapacidad enunciados en la ley común, no en una ley especial. Él comentaba, por ejemplo, la ley del trabajo actual incluye a las personas con discapacidad, pero ojo, se nivela para abajo, es desfavorable para todos los trabajadores. Se los incluye cuando todos los trabajadores pierden derechos. Están en el medio del "estar mal". Esto nos señala que cuando estamos juntos vamos señalando mejor los caminos que le den calidad a la vida, no hacer cualquier cosa, no hacer las cosas de manera espontánea y a veces desesperada, sino a

través de un caminito en el que estamos todos de acuerdo y que cambiaremos en la medida en que este caminito no responda a lo que pensamos que se tiene que hacer según nuestra experiencia.

Hoy a la audiencia le pediría en primer lugar, eso, **pensemos que la ley es algo en lo que nosotros estamos todos de acuerdo, y como estamos todos de acuerdo tenemos que respetarla.** Desde el Consejo local del discapacitado creamos caminos dentro de Allen para hacer los trámites que satisfacen las necesidades por derecho y para que los papás se encuentren. Tratemos de respetarlos, para que juntos también encontremos el camino de la justicia.

BETTY : estábamos hablando de la importancia de ajustarse a lo que la ley nos dice, pero también me queda una duda Angélica, ¿qué pasa con aquellas personas que realmente no pueden satisfacer sus necesidades al ajustarse a esa ley?, es decir la sociedad está cambiando continuamente y la ley de por sí queda generalmente estática, y así es como persiste el privilegio de algunos y no el derecho de todos en general.

A : Claro, la ley justa es un instrumento, que lo vamos modelando mientras la democracia existe. No estamos hablando de Decreto Ley ni de leyes de facto, que a veces reflejan conceptos muy antiguos que ya no vienen bien en la sociedad actual. Pero en esto hay dos conductas: que la gente interesada, los papás, discutan de cómo tomar una decisión o que acaten la ley o la "costumbre" sin pensar si está bien. Por eso se los cita siempre al Consejo, porque es el lugar donde se toman decisiones o al grupo de padres donde también se toman decisiones, para que en determinados momentos históricos que estamos viviendo, sepamos si vamos a pagar con plata o con la Obra Social o cómo gastar la plata que juntamos. A veces no podemos aplicar las leyes de manera muy literal, porque lo que vos decís es cierto,

muchas veces la ley se hace para reprimir, o sea, para decir **lo que no se quiere hacer**. Por ejemplo, en el caso del trabajo, no quieren tomar a una persona con discapacidad y la ley no expresa con fuerza que **deben tomarlo** y **no sanciona castigo** por esta razón, bueno, así es como está favorece al patrón y no a los discapacitados. A veces la ley se queda a "medio hacer". La ley tiene sus grandes imperfecciones, pero...

nos salva del criterio exclusivamente personal que no es justo

evita los privilegios .

Establece maneras comunes de resolver conflictos.

Lo que sí creo que tiene relación con la ley (en cuanto a lo estricto de su aplicación), es al identificarse la *causa* de la discapacidad: no es lo mismo un problema genético, en el cual uno no tiene una responsabilidad directa, que un problema congénito, que se origine en una práctica médica incorrecta (por ejemplo, el suministro de un medicamento durante el embarazo por ignorancia del profesional). aunque no haya culpa porque no hay mala intención, allí hay una responsabilidad médica. O un chico que juega con un arma y el desenlace es una parálisis, queda con una discapacidad, es un responsabilidad personal o familiar. También hay responsabilidades sociales. Por ejemplo, una persona se encuentra trabajando y una máquina que debía ser reparada y el dueño no lo hizo, le provoca un accidente y de allí aparece una discapacidad, en ese caso es una responsabilidad del empleador. O bien algo público, por ejemplo lo que pasa con los alimentos, Bromatología del Estado no controla determinados alimentos, no hace los debidos controles, y hay accidentes como por ejemplo insuficiencia renal, permanente o se cae un avión porque no hubo el control necesario, entonces la persona sí sufre el daño pero no tiene ninguna responsabilidad sobre eso. Entonces, La ley debe contemplar determinadas situaciones, que provocan discapacidad pero considerando las diferentes causas. Por eso la ley tiene que tener una parte

sobre cada uno de los temas y si no existe se tiene que hacer así, desde nuestros representantes pero con la opinión crítica de todos los que estamos involucrados. Esto es lo que propongo, que tomemos todos la ley y vayamos sugiriendo la forma de acuerdo a nuestras necesidades.

B : Actualmente la ley ¿contempla todas esas partes?.

A : La ley 2.055 de Río Negro, es una buena ley. Es una ley en cuya redacción entró la opinión de los padres. Ya tiene 8 ó 9 años. Se tomaron las necesidades en un anteproyecto, que la Legislatura plasmó en una ley que es de avanzada por el enfoque que da de **rehabilitación integral**. No es como en otras que parte de determinadas patologías y se ve que por ahí tiene mayor inclinación a darle derechos a los que tienen problemas motores y no está bien claro lo mental por ejemplo. Ahora "Allen" tiene el mandato para estudiar la reestructuración de esta ley. Es tarea para todo el año. Por eso más vale que vayamos creciendo en madurez para aclarar los **cómo** tener cuanto antes una mejor calidad de vida para todos.

7.- L U C H A

p o r u n a

E D U C A C I Ó N

P Ú B L I C A

LUCHA POR UNA EDUCACION PUBLICA

Después de la visita a la escuela "La Cecilia" en la ciudad de Santa Fe

Febrero /93

BETTY : Luego de una merecida semana de descanso, Bienvenida....

ANGÉLICA : "Tiempos de adversidad, son lo contrario de tiempos de éxito, pero pueden conducir al éxito si le tocan al hombre adecuado. Cuando un hombre fuerte se encuentra con la adversidad, él se mantiene de buen ánimo pese a todo peligro. Esa animosidad es la fuente de éxitos ulteriores, es que la constancia es más fuerte que el destino" . Con esta frase del "I ching" quisiera iniciar porque esta es una semana de decisiones en muchos lados.

A raíz de los calendarios educativos, de las vacaciones que se terminan, marzo siempre es el mes de comienzo del año activo para mucha gente. Entonces quisiera hoy compartir y reflexionar con todos sobre la escuela y el cambio educativo. Reiterar una vez más, que lo que nosotros queremos para nuestros chicos especiales, sirve para todos los niños y por qué no los grandes que queremos seguir educándonos en la vida . Quisiera volver a reflexionar sobre algo que me parece importante lo dejemos bien claro en nosotros. Mucho charlamos en este momento sobre la crisis, parece que estuviéramos destinados a sucumbir o estancarnos. Los gobiernos hablan sobre el progreso, esto de pasar al primer mundo. La reflexión sería si realmente nosotros, en este momento de la crisis, estamos condenados a temer lo peor. Yo escucho un poco en boca de todos esto y para nuestros chicos especiales en muchos momentos, esta manera de pensar se traduce en parálisis, en esa cosa de "que no hay nada que hacer", "es muy difícil" y "es imposible" para muchos. Estuve en Santa Fe y tuve la oportunidad y la fortuna de conocer un lugar que propone una nueva manera de educar: "La

Cecilia". Fuera de las distancias que esto pueda tener con el sistema educativo oficial o argentino en general, me hizo pensar que el cambio es posible, que cuando uno quiere fundar una nueva manera de actuar, una manera de trabajar y una nueva manera de educar, esto es posible, y que si no lo hacemos, somos nosotros los obstáculos, nadie nos obliga a ser "de mala calidad", nadie nos obliga a ser ineficientes, nadie nos obliga a ser un poco fracasados en esto de la educación. Porque por ahí entendemos que educar, progresar, tener el éxito de la propaganda de la televisión es muy atractivo, una propuesta de cultura elitista. Así parece que uno tiene que ser extravagante o muy "audaz" e irresponsable para transformarse en alguien interesante.

Hoy quiero referirme a que la situación actual de la educación, nos exige a los papás una presencia que antes no nos exigía y creo es saludable. Le exige también al maestro replantearse su vocación porque evidentemente no es un "negocio" ser docente público. Este gran límite, no es atractivo en el mercado laboral docente. Esto hace replantearse la vocación, ¿la vocación de qué?, la vocación de transmitir los conocimientos y que esto es posible. Poder vivir con cierta simpleza que hemos perdido, por creer que el progreso es complicarnos. Esto con los chicos especiales es básico. ¿Por qué? porque lo que necesitan es algo tan simple, tan sencillo, como enseñarles a tener una participación en la vida diaria, enseñarle los colores, enseñarle su nombre. Uno piensa que no pueden ser estas cosas tan simples, que los demás las hayamos aprendido "naturalmente" aunque después de grandes las perdamos. Uno pierde la identidad y no nos importa mucho la salud, a juzgar por el montón de acciones que realizamos poco saludables. Cierta sobriedad y sencillez nos van a ayudar a comprender qué es lo que podemos darles a los niños, qué podemos darle a nuestros chicos especiales. Por eso tampoco es difícil que ellos se integren a la vida común, sobre todo

si se los acompaña. En esos momentos que uno tiene que tomar ciertas decisiones, porque no hay algún especialista o profesional del plantel en el que apoyarnos, creo que tenemos que reflexionar acerca de qué podemos hacer por nosotros mismos desde nuestros propios conocimientos (muchas cosas más de las que creemos). Tenemos que tener fe en los recursos que tenemos. Porque tenemos bastantes. Tenemos todavía una escuela a disposición, tenemos un montón de docentes que están haciendo un esfuerzo dentro de esta crisis y tenemos un montón de papás que están siendo sacudidos con novedades de este tipo y que ya no se pueden quedarse en su casa haciendo nada, mandar su chico a la escuela y depositarlo allí. Sea la escuela común o especial. Hoy un padre tiene que ir educándose junto con sus hijos. A veces se dice "sí, esta señora no tiene mucha *cultura*, por eso no entiende lo que tiene que hacer", los que dicen eso, tendrían que ver evolucionar a muchas mamás "con sus hijos". Los terapeutas o ayudantes capacitados, debieran estar cerca, estar atentos y dar de sí ese tiempo necesario. Para tener ese tiempo, lo primero es tranquilizarse.

Estamos acostumbrados a ver la vida como una lucha "cansadora", y ahí se pierde mucho esfuerzo. Es cierto que uno tiene que ir venciendo las distintas dificultades, pero tiene que vencerlas con más serenidad. Creo que una de las cosas que uno tiene que tratar de evitar en este año que comienza, es la desesperación.

BETTY : Continuemos con las posibles actividades que se tienen previstas para marzo.

A :Comenzamos a toda máquina. En Amanecer y el Consejo local del discapacitado, tenemos prevista la primera reunión para la semana que viene, vamos a tratar de ver desde las posibilidades de las instituciones que

nos conforman **cuál van a ser el programa de este año**. Una de las cosas más fuertes que tenemos, es sin duda la actividad del Centro de Atención Amanecer. Ya tuvimos la primera reunión para conformar el equipo técnico (un poquito accidentada por los horarios), vamos a comenzar con las actividades de kinesiología. Vamos a intentar (ya estamos en conversación con el S.A.T., el Hospital y la Escuela Especial) conformar un gabinete local con todos los profesionales involucrados en la atención de los chicos, ya que ninguna de las instituciones por sí misma está teniendo la totalidad de los elementos que necesita para trabajar. Así es que una vez por semana o cada 15 días nos vamos a reunir todos los profesionales. También está, la reunión de los padres, los días jueves de 14 a 17 hs. y la Comisión Directiva de Amanecer que también va a determinar sus actividades este sábado. Una semana bien nutrida.

Dentro de los anuncios más importantes, nuestro Centro va a trabajar sobre capacitación de los profesionales y capacitación de los docentes que estén en relación con los chicos especiales y probablemente empecemos en marzo con la llegada del profesor, Dr. Rodolfo Belloto que ya estuvo en la localidad hace unos años dictando una conferencia, acerca de los problemas de trastornos del lenguaje, (para todo tipos de trastorno del lenguaje).

B : ¿ El curso será abierto para padres también ?.

A : Va a ser abierto para toda la comunidad de Allen. Aprovechemos que se hace en la localidad (la distancia siempre es una dificultad). Invitaremos a la gente de Cipolletti, Gral. Roca y demás, una invitación ampliada, ya que la talla del Dr. Belloto nos garantiza una calidad en este curso muy interesante.

B : Dijiste que el Consejo va a dar también un apoyo a los docentes. Aquél docente que en estos momentos quiera incorporar a algún chico especial en su grado o sala de jardín de infantes ¿ qué tiene que hacer ?.

A : El lugar es Amanecer(en cuanto tengamos el día y la hora lo difundimos) debe conectarse con el grupo o gabinete que se establezca con los profesionales y allí se van a evacuar todas sus dudas y tratar de orientarlo.

ESTE PROGRAMA SE REALIZÓ EN MARZO DE 1993

DESPUÉS VINIERON

1994,1995,1996,1997,1998,1999.2000.2001,2002,2003

LA CRISIS EDUCATIVA SIGUIÓ SU SIGNO
ADVERSO

SIN PALABRAS

8.- EDUCACIÓN

EDUCACIÓN ESPECIAL

**EDUCACIÓN EN GENERAL Y EDUCACIÓN ESPECIAL .
ENTREVISTA A STELLA GENARI ***

**Reflexiones después del
II CONGRESO para la PROMOCION E INTEGRACION
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
realizado en San Carlos de Bariloche.**

-1992 -

ANGÉLICA : Quería empezar tomando un concepto general sobre educación de las Naciones Unidas ..."*la educación tiene como objetivo el pleno desarrollo de la personalidad y el fortalecimiento del respeto a los derechos del hombre y a las libertades fundamentales. Debiera favorecer la comprensión, la tolerancia y la amistad entre las distintas naciones, grupos étnicos, religiosos y promover el desarrollo de la unidad de las naciones para mantener la paz*".

Este concepto general del cual creo que estamos todos de acuerdo, hace que nosotros en la práctica educativa tengamos que redefinir a juzgar de los resultados, los objetivos encasillados que tenemos en "educación". **Incluir conceptos sobre la guerra y la paz.** Nosotros nos preguntamos todos los días por qué el mundo se está destruyendo y los docentes tenemos responsabilidad en esa respuesta. Ver la relación del hombre con la naturaleza, cómo el hombre se encuentra con estos bienes, que se le "dan" y cómo los encausa . Ver cómo se los utilizan medios de información (entre los cuales están los medios de comunicación masiva) y la necesidad de ayudar a **preservar la libertad** para evitar la *manipulación* tanto a nivel de aula, como a nivel de la familia o a nivel masivo . Que la parte científico - técnica sea de la máxima calidad para que nosotros

no estemos formando permanentemente consumidores de algo, sino **productores de cambios, productores de bienes y por último, la máxima aspiración de construir una sociedad solidaria y no una sociedad individualista y competitiva.** Pero así como antes se dudaba de la capacidad de aprendizaje de la "clases bajas", de las clases más humildes, más ignorantes, tipo Sarmiento, la Bella y la Bestia, civilización o barbarie, ahora se duda de la posibilidad de los discapacitados de ser independientes. Es el mismo tema, por eso, un poco esto de las Naciones Unidas, de la comprensión, de la tolerancia, se repite indefinidamente en cada uno de los momentos en los cuales se produce un hecho educativo, porque la verdad es que uno no aprende sólo en un libro o de un maestro solamente, **aprende de la realidad siendo protagonista de la realidad en libertad.** Esa es la definición más "de onda" de lo que es la educación. Pero así como hacen las naciones más poderosas con las más débiles, los normales queremos controlar el sistema educativo ; sabiendo - como decía Reagan- que "el que controla el sistema de educación determina el pasado". Nosotros vemos la historia en boca de los vencedores y vemos que también nos está determinando el futuro. Bueno, este tema de educación se las trae, pero vamos a ver una palabrita de alguien de la provincia, que estaba en el Congreso del Discapacitado de Bariloche y que nos habla de educación.

Entrevista (textual)

* Prof. Stella Gennari (representante del Consejo provincial de Educación(C.P.E. de Río Negro, en el Consejo provincial del Discapacitado - Ley 2.055)

Angélica : - Estamos con Stella Gennari, responsable del área de educación y coordinadora del área temática de educación del congreso. Le preguntamos qué expectativa había traído para este Congreso .

Stella : - Lo fundamental era proponer una reflexión sobre la escuela, pero la escuela como agente socializador, y considerando que la educación es un proceso permanente.

A - ¿ Y usted piensa que con las deliberaciones de este Congreso se ha conseguido ese objetivo ?

E - Viendo lo que han trabajado hasta ahora los grupos, realmente sí. Se está haciendo un análisis bastante reflexivo y yo creo que las conclusiones van a poder llegar a cumplimentar esa expectativa que se había planeado.

A - Quisiéramos pedirle un pequeño mensaje para nuestra audiencia desde el área de educación que es algo que nosotros creemos que es tan importante para todos en general y especialmente para esta área.

E - Yo creo que lo fundamental es pensar que todos formamos parte de una comunidad, la escuela también forma parte de una comunidad y todos tenemos que hacer posible la integración, porque dentro de una institución cada persona puede propiciar o puede ayudar que realmente la integración de la persona con discapacidad se haga posible.

A - Muchas gracias.

A. Bueno, acá teníamos las palabras de Stella Gennari donde nos habla de la escuela como Agente socializador. Por eso me gustaría pasar hoy a dar unos conceptos sobre lo que es una necesidad educativa. Nosotros tenemos la necesidad espontánea de aprender; cada hecho nos educa, decíamos, salimos a la calle y el clima nos educa a ponernos un abrigo, por ejemplo, como para decir algo bien simple. Pero cuando nosotros queremos intencionalmente expresar un concepto, expresarlo para que le haga bien a alguien, con una idea como esa se crean los sistemas educativos formales: las escuelas, un aula, el ámbito, una casa, cada lugar, esa situación de educarse mutuamente. Lo digo así, pero esto en realidad hay que cambiarlo, **porque no hay uno que sabe y otro que no sabe**, sino que tratar de hacer un proceso educativo.

Hay necesidades educativas comunes a todas las personas y hay necesidades educativas especiales. Esto no se manifiesta sólo con los discapacitados, sino que es lindo definirlo así para el conjunto de la sociedad. Cuando uno hace una acción educativa intencional, es para cumplir un objetivo

Ejemplo, algo bien simple

¿cuál es el primer motivo por el que mandamos nuestros hijos a la escuela ?

- para que sepan leer y escribir.

Este es un objetivo educativo y bajo este objetivo se organiza todo para que el chico salga de la escuela sabiendo leer y escribir. Este deseo, objetivo educativo, deriva en una serie de actividades habituales en las cuales se satisface esto : se hace

una escuela, se pone una maestra, se elige un método para enseñar a leer y a escribir, etc. Esto sería una necesidad educativa común. Pero mientras se están produciendo los procesos educativos, también aparecen algunas necesidades educativas especiales, por deficiencias de diferente naturaleza, no siempre son por deficiencia de la persona, del educando, del niño, que se acerca a este mundo de los adultos que le inventamos para aprender. Se sabe que un 20% de los niños que concurren a las escuelas, necesitan en algún momento, otra educación, de algo especial, de una actuación especial. Bueno, nosotros lo conocemos bastante bien como la "maestra particular", cuando le va mal en Matemáticas lo llevamos a la maestra particular. Estas actuaciones son complementarias, son cosas que son necesarias porque el chico no puede seguir su proceso educativo si ésta acción especial no se realiza. En el caso de nuestros chicos, tenemos una actuación especial que debe darse siempre y simultánea por eso tenemos la maestra integradora, que es la figura que trata de vincular estas necesidades especiales (Educación Especial) con las necesidades educativas habituales (se pueden realizar en un lugar común, la escuela común. la Educación especial sería la aplicación, de acuerdo a cada deficiencia, de unos caminitos hechos para que el chico pueda aprender después como los otros, ya sea para el sordo, para chicos con trastornos visuales (sistema Braille). Son caminitos que tiene que hacer la persona deficiente indefectiblemente para poder acceder a las actividades comunes. Sin ellos, la integración escolar, a la escuela común es muy difícil y el niño tiene que ir a una escuela diferente (antes la escuela diferencial).

P. Hay una pregunta que se harían muchos : ¿qué diferencia hay entre educación especial y escuela especial ?.

A. Esto es una cosa bien clave. La **educación especial** es un montón de actividades educativas específicas ,generalmente personalizadas, que se realizan en un tiempo circunstancial, a veces permanentes, en "gabinetes" de las escuelas comunes apoyadas por esta maestra que acompaña el proceso educativo o en un centro o consultorio especializado . Como esto no se ha generalizado, la **escuela especial** ha sido una necesidad, ha aparecido como una necesidad en la sociedad para **poder realizar estas actividades en un ámbito institucional común donde se concentren los recursos especializados ,para que el proceso no sea de alto costo.** Es para una polémica.

P. También estaría la pregunta

¿qué tipo de docencia se aplica dentro de la escuela especial? o

¿ todos los docentes pueden ir y dar clases en la escuela especial ?

¿cuáles serían los requisitos o qué capacidades tendrían que tener ?, porque en base a una incapacidad, el que va a educar tiene que tener la capacidad, y ¿tiene esa capacidad ?

A : Lo que pasa es lo siguiente : un chico especial necesita siempre de educación especial porque tiene una falla que se corrige con un proceso educativo especial, una enseñanza especial ; pero eso no significa que no pueda cumplir en otra escuela otros objetivos . Pero esto es algo que no se ha producido históricamente. Es muy difícil a veces entender, (hasta a la

misma gente que está trabajando con chicos discapacitados les resulta difícil ver) y también hay discapacidades que son muy difíciles de incorporar a la escuela común. Hay que cultivar la noción de que esto es posible. Así como pasó con los hospicios, los "loqueros" se creía que todos los enfermos mentales debían estar metidos en un solo lugar. Es una comparación válida, pero no la hago agresivamente, tiene similitud, por eso los planes de quitar los hospicios son muy difíciles. **Lo que a mí me parece difícil creer es que para integrar a una persona a la sociedad haya que primero aislarla, desintegrarla en una institución, meterla en un "gheto", todos en un solo lugar.** Pero, hoy por hoy, es muy difícil, que estas funciones de educación especial se cumplan en otro ámbito que no sea la escuela especial. Lo que sabemos es que *para la educación especial no es imprescindible ... la escuela especial.*

Muchas veces se hace durísimo para un docente trabajar mucho con un chico en una escuela especial o institución especializada y después cuando retorna a la sociedad o a su hogar, mucho de lo que trabajó se malogra, porque las acciones no tienen continuidad afuera de la institución, muchas veces se pierden casi todos los logros. No se perderá el 100 % pero suele quedar el 30% y el 70% se pierde. Por eso, es un tema larguísimo, lindo, hay que tratarlo con detalle.

9.- I N T E G R A C I Ó N E S C O L A R

Maestro integrador

Servicio de apoyo técnico (S.A.T.)

Entrevista a la Lic en S.S. y docente Stella Maris
Lamela

A STELLA MARIS LAMELA

“Escuela Especial N° 2 de Allen”

“ Maestro Integrador”

(entrevista)

Angélica : Estamos con Stella Maris Lamela como habíamos prometido y le vamos a pedir que nos acerque su opinión sobre algunos temas que nos interesan realmente incluir en nuestro programa. espero que te sientas cómoda. Nosotros sabemos que la semana pasada participaste en el encuentro de discusión de la Ley de Protección del Niño y el Adolescente que convocó a muchos representantes de la provincia de Río Negro con el afán de discutir el tema antes de sancionar una ley que contemple muchos puntos relacionados con esta problemática . Qué te pareció a vos ¿los chicos discapacitados fueron incluidos en esta discusión ? ¿ hay alguna cláusula que los incluya de manera explícita? ¿cuál es tu punto de vista en este aspecto ?

Stella Maris : Bueno, concretamente de esta semana, no se trató la discapacidad como factor diferente en relación a la problemática del menor y del adolescente. No se hizo explícita, en la discusión general de las instituciones que estaban participando .Yo tampoco creo que esta “SEMANA” haya generado el ámbito de participación comunitaria que necesitamos para la elaboración y la discusión de una ley de semejante magnitud. No todos los ámbitos sociales estuvieron representados en esta reunión. De todos modos las personas que fuimos -en relación a la Escuela Especial N° 2 y que estamos trabajando con la problemática de la discapacidad- fuimos precisamente para que el año que viene no salga otra ley aparte en relación a esta problemática, sino para que la ley contemple los aspectos que tienen que ver con el discapacitado o persona especial. Como se hablaron de aspectos bastante generales, la propuestas fueron

bastante generales. Hicimos la salvedad en los grupos de elaboración y la necesidad quedó más o menos explícita. Pero cuando vos hablás de las falencias de las distintas instituciones que están trabajando con la problemática del menor y el adolescente, ya hay una apertura, Hablás de la necesidad de que los profesionales tengan compromiso y estás hablando también de una actitud humana, que va a estar dada tanto en relación al niño al menor, al discapacitado y al hombre en general. Creo que es necesaria la explicitación de la legislación para que otras personas que no están trabajando en la temática, lo tengan en cuenta. Yo no creo que haga falta para nosotros que estamos en el tema. La explicitación en relación a la persona discapacitada, no debe quedar como un rubro al margen de la ley, sino que explicita la problemática para aquellas personas que no están allegadas a la misma. Léase esto en un montón de aspectos : ya nos ha pasado con chicos discapacitados mentales y hemos tenido la anécdota relatada fresquita de hace quince días atrás . La policía encuentra a un chico discapacitado mental tirando cohetes y le pregunta : - "nene ¿ vos qué tenés en la cabeza ?". Esto, a nivel anecdótico, nos hace un llamado de atención - ¿qué tiene en la cabeza el discapacitado ? Y, tiene muchas cosas. Lo que nos es muy difícil interpretar, es qué es lo que tienen en la cabeza las instituciones que preguntan...

A : No se sabe qué es lo que tienen en la cabeza (risas)

S.M. - ...es porque no se tiene el contacto diario con el discapacitado mental. Entonces sí tiene que quedar explícita la ley como para que el día de mañana podamos utilizarla en estas situaciones. Ese es el tema.

A : Eso desde el punto de vista legal, pero desde el punto de vista de lo ejecutable (que sería la base por la cual aparecen los temas en común para discutir). Nosotros hemos visto que a través del Consejo del Discapacitado local, con personal de la policía como parte las instituciones representadas, se hace efectiva la necesidad de empezar a hablar en un lenguaje nuevo y de combinar los recursos . Te preguntaba esto, porque la duda que me asalta a mí, es saber si realmente nosotros debemos seguir creando vínculos o coordinaciones además de los que ya existen, por que si es así, nosotros los

que trabajamos específicamente en el tema, tenemos un deber. ¿ A vos te parece que nosotros tendríamos que intervenir para que no se caiga en redundancia en esta nueva ley ? ¿ que se parcialice para determinados chicos y adolescentes y no para todos los niños y adolescentes, entre los cuales estarían algún tipo de discapacitado que tiene que ver con la alteraciones de la conducta ?. ¿ Te parece que nosotros tendríamos que expresarnos de alguna manera específica dentro de la localidad ?.

Stella Maris : Sería bastante largo empezar a hablar de cada discapacidad en particular. Creo que nosotros tenemos que intervenir porque es una cuestión social, porque el discapacitado está en la sociedad, porque es un deber de la gente que está trabajando en relación a la discapacidad a contribuir a la integración social que se manifiesta con discursos. Esto con respecto a las personas con discapacidad.

Otro tema de los trastornos de conducta o como se quiera llamar, los problemas de conducta, es otro gran tema, porque en relación al menor y al adolescente cuando se trata de hacer una propuesta de legislación, todos se paran allí y dicen ¡ ah, no ! vamos a hablar sólo del chico maltratado, **el menor con causa** es otra cosa muy distinta.... y no es una cosa muy distinta. Estamos hablando del mismo tema . Lo que pasa es que por ahí vos te estás refiriendo al menor con problemas de conducta pero que encima -y digo encima a nivel irónico- encima **no tiene causa**, entonces ahí si no sabemos qué hacer. Porque nuestro sistema está muy bien preparado para el menor que tiene problemas de conducta y que tiene causa judicial, es decir, cometió algún delito, robó algo, ya está contemplado en el sistema porque automáticamente lo toma el poder judicial y lo interna.

A : Y a veces, nosotros cuando tenemos una persona discapacitada, o sea, una persona con limitaciones en su inteligencia, que quizás no obra de una manera *normal* , no es tan listo como otros chicos. ¿ No tenemos la tentación de utilizar a la Escuela Especial como un lugar de internación por causa ? De alguna manera es **otra causa**.

S.M. : Exacto, qué pasa con el chico con trastornos de conducta que no tiene causa , que no se lo llevan por la justicia. No se lo llevan del barrio, no se lo

Llevar de la casa y **molesta** -digamos- molesta en la escuela, molesta en el barrio, porque este es el proceso común ¿ no ? la mamá que viene y dice "no puedo más con el chico, **intérnenlo** , o la maestra que dice "no puedo más con este chico, no aprende nada porque no se porta bien !!". Yo creo que la Escuela Especial tuvo la tentación en algún momento, de hacerse cargo a nivel sistema. Creo que ahora lo que estamos tratando es de perfilar otro modelo de Escuela Especial. A partir de unos años atrás, no se recepcionan más este tipo de demandas, pero en un momento sí fue un ghetto. Como vos hacías referencia al "loco" en el manicomio, el chico con problemas de conducta que molestaba se lo llamaba "fronterizo" en la escuela, -y que muchos de los papás y las maestras se van a acordar- el que molestaba y no podía aprender se lo derivaba a la Escuela Especial. Este modelo de derivación se está modificando, se está tratando de revertir desde la idea que tenemos que empezar a generalizar, de que no es casual que ese chico tenga trastornos de conducta. Desde la búsqueda de los fundamentos de esos trastornos.

A : Pensándolo así como lo estás planteando, vos creés que la solución de este problema, ¿lo tiene que contener la comunidad y no una institución ?¿no es la comunidad el origen donde se producen todos estos trastornos ?.

S.M. : los fundamentos del trastorno de conducta, lo que le está pasando a este chico, se ve a veces en la familia, a veces en la escuela y, es cierto, no quiero repetir que le corresponde a la comunidad, porque a veces es tan amplio que no lo entendemos. Los casos de trastornos de conducta son muy particulares. Hay que verlos en cada ámbito. No podría generalizar en este aspecto, pero por ahí nos sigue viniendo la derivación -este año nos pasó- y se nos dice - "a este chico no se lo puede tener en el aula" porque tenía muletas temporarias. Vamos al aula a ver qué pasa con el chico, (por eso llaman al equipo de integración), hacemos las observaciones. Él les revoleaba las muletas a los compañeros por la cabeza pero haciendo las observaciones correspondientes en el aula, vemos que el problema de conducta no era solamente de él, era de los treinta alumnos. ¿Cuál era la demanda ? Una maestra con diferencias metodológicas con la maestra anterior,(el aula ya llevaba cinco cambios de maestra). Las actividades propuestas no tenían

nada que ver con la edad cronológica de los chicos, las necesidades de los chicos fuera de contexto. Esto puede pasar una y mil veces. ¿Cuál era la demanda del chico especial en el ámbito escolar? "No quiero hacer esto, no quiero venir a la escuela, no me gusta lo que estamos haciendo".

Estas lecturas por ahí son muy difíciles, parecen muy agresivas para los docentes. A veces hasta a los papás les parece que no tenemos que caer en el término de *agresión*. Que tenemos que empezar a tratarlo desde la comprensión del problema y no por las obligaciones de atención pedagógica de los docentes. **¿ Qué es lo que nos está diciendo el chico con esta situación?** Desde la Escuela Especial, se está tratando de revertir la atención de esta demanda. En algún momento, la Escuela Especial era la escuela de los locos. Estaba rotulada desde esta perspectiva. Mientras sigamos trabajando en el perfil de la Escuela Especial como servicio, que es una nueva visión, como la escuela fuera de la escuela "edificio", el personal fuera de las paredes de la escuela, la escuela saliendo a la comunidad a brindar servicios, esto se va a poder ir revirtiendo. Porque este trabajo es un trabajo muy difícil y muy comprometido, hay que empezar a trabajar desde los papás y desde las escuelas comunes, para poder contener y para poder trabajar con estos trastornos.

A :Ahora nos va a contar un poquito cuáles son las perspectivas que hay para 1993, respecto a integración de niños a la escuela común.

Stella Maris : en otro momento había comentado que mi cargo en la Escuela Especial es de Maestra Integradora y la figura del Maestro Integrador aparece en forma conjunta con el Proyecto de Integración en Educación de la Provincia de Río Negro. Integración se le llama al Proyecto donde se trata de empezar a trabajar pedagógicamente con

niños con discapacidad en la escuela común, sin necesidad de hacer derivación a las escuelas especiales.

Las perspectivas para el 93 son muy amplias. Estamos bastante pendientes porque este año, luego del 4to. Año de la implementación del Proyecto de Integración en la provincia, se piensa hacer una evaluación en todo el ámbito provincial como para que el año que viene se puedan obtener nuevos lineamientos de trabajo. En el Proyecto de Integración está trabajando el SAT -Servicio de Apoyo Técnico - y las escuelas especiales con la escuela común. En Allen, en relación al diagnóstico de los chicos integrados en la escuela común y de las derivaciones que en algunos casos tenemos que hacer a la Escuela Especial. Supongamos que tenemos un niño con problemas visuales que va a 2do. Grado de la escuela común, pero además de su maestra y su grupito de compañeros, debe tener la asistencia de un maestro de disminuídos visuales que en Allen no tenemos. Estuvimos entonces trabajando también en obtener los diagnósticos médicos de deficiencia de los chiquitos, para buscar las correctas derivaciones y la asistencia técnica correspondiente .

A : ¿ Y cómo se sabe que un chico necesita de ese tipo de integración, o de maestra integradora, cómo llega el pedido ?.

S : El pedido debe hacerse por las direcciones de las escuelas comunes. El maestro ve que el chico presenta determinadas dificultades, la directora eleva la nota al S.A.T. y el S.A.T. vuelca a Escuela Especial y al Proyecto de Integración esas inquietudes. Esto es un trabajo que todavía no ha llegado a oídos de todos los papás, ni de todos los docentes, y estamos hablando de cuatro años de implementación, o sea que estamos hablando, en síntesis, de una falencia de implementación. La idea es empezar a trabajar el año que viene, pero todavía no está ni terminado de elaborar, se necesita un trabajo de capacitación mínima estoy hablando de pequeñas charlas con los docentes en relación a la detección temprana, temprana en relación a la escuela, en los primeros grados, de todo lo que tiene que ver con la hipoacusia, los problemas visuales y los problemas neurológicos de mayor relevancia.

A :¿ Y qué tiene que hacer hoy un papá cuando el chico todavía no va a la escuela ? ¿ con quién se tiene que encontrar ?-.

S : En los casos de los chicos con discapacidad que **todavía no asisten** a la escuela, **la figura del médico aparece como fundamental** : el médico pediatra, hospitalario, un privado, pero es él quien tiene que darle al papá los lineamientos de qué hacer, cuáles son los pasos fundamentales en el desarrollo del chiquitito. Esto también es otro hueco, **no en todos los casos los médicos hacen las derivaciones a tiempo** . Por eso nos encontramos con chiquititos en la escuela común que repiten tres veces y hasta cuatro veces el primer grado. Esto sí es un llamado de atención para el papá. Si no lo detectó antes, y ... por **tercera vez** repite primer grado, o segundo, o tercero, esto recién sí es un llamado de atención importante y el niño tiene que ser derivado.

A : Qué pasa si un papá va a una escuela primaria, por ejemplo, y no le quieren inscribir a su hijo porque dicen que es discapacitado ,¿ a quién se tiene que dirigir ?.

S .M.: En forma inmediata a la supervisión de escuelas primarias, que en Allen queda en la escuela 23. **Si no tiene eco**, tiene que acudir al Servicio de Apoyo Técnico que está en la escuela 282 en el Barrio Santa Catalina, y si tampoco tiene eco, a la Escuela Especial. Estos tres lugares -Supervisión, SAT y Escuela Especial- son las encargadas del Proyecto de Integración. La demanda -formalmente- debería ingresar por el S.A.T., pero si no tiene eco, no encuentra a alguien, puede dirigirse a cualquiera de las tres instituciones. Pero el papá tiene todo el derecho a ser escuchado y ese derecho tiene que exigirlo.

A : Nosotros agregamos que también puede dirigirse al Consejo del Discapacitado, que se reúne periódicamente cada quince días. Por nota o presencialmente. Se puede hacer el reclamo para que intervenga este Consejo que es un foro de la comunidad y debe ser utilizado por la

comunidad para que se hagan realidad, estos derechos, que muchas veces porque no hay una forma de implementación correcta, no se hacen efectivos.

Stella Maris Lamela .Lic Servicio Social. Docente. Maestra integradora de la Escuela Especial N° 2 de Allen en 1993.[**Posteriormente se desempeñó como maestra en la escuela rural de Aucapan de Neuquen y actualmente de San Martín de los Andes]**

10.-I N T E G R A C I Ó N
S O C I A L Y E S C O L A R

INTEGRACION

"Ley de Protección del Niño y del Adolescente. Encuentro de Gral. Roca"

PERIODISTA :(P): Bienvenidos a Zona de Derecho

ANGELICA :(A) Buenos días a toda la audiencia. Hoy, como lo habíamos prometido, vamos a continuar con el tema del lunes. Un poco el tema, hace bastante a nuestro propósito de acercarnos por la radio, no sólo a través del tema de los discapacitados sino desde ellos llegar un poco al tema del derecho, por eso el nombre de nuestro programa.

Estos días, rememorando con nuestra entrevistada Stella Lamela, nos impresionó bastante el idioma en el cual nosotros nos movemos. Cómo cambia de acuerdo al tema que estamos tratando aunque se refiere a las mismas personas. No es lo mismo cuando hablamos del escolar, cuando hablamos del niño en su hogar, cuando hablamos del niño con causas judiciales. A mí me impresiona. Cuando se usa idioma jurídico (del que uno es medio profano, pero está bastante habituado escucharlo). Realmente me gustaría aclarar que nuestro programa en cierta medida, no espera sentar un criterio definitivo frente a estos temas; es una propuesta, una propuesta para discutir y que a lo mejor en el futuro tengamos mejor oportunidad entre todos, reunidos, hacer algún debate. Ya vamos a hacer propuestas de este tipo. Viendo un video, o alguna película que nosotros conocemos tiene contenidos que nos ayuden a aclarar todas estas cosas que nosotros charlamos acá. Hoy a la mañana, en el Congreso del niño y el adolescente, participó en la discusión, el Decano de la Facultad de Derecho -Dr Douglas Price-. Realmente nosotros nos preguntamos ¿cómo es el camino de la **"delincuencia juvenil?"**. ¿Cuántas veces nosotros caminamos sin mirar a los costados?, sin saber lo que va pasando? y luego aparece eso de que "esto le corresponde a la policía, esto le corresponde al juez, esto le corresponde a la maestra en la escuela". Y realmente, toda esta actitud rigurosamente encasillada, me hizo recordar una frase. Cuando queremos hablar del DERECHO, del derecho a vivir, el derecho a la igualdad de oportunidades debemos recordar que "antes de correctas es mejor que las cosas sean

justas”, pero “antes que justas es mejor que las cosas sean humanas”. Ese es nuestro espíritu.

Por eso hoy quería charlar un poquito sobre la integración. Desarrollar un poco con este tema.

En primer lugar cuando empezamos a hablar de todos los problemas habíamos visto la necesidad de diferenciar lo que es una **deficiencia**, de lo que es una **discapacidad** y de lo que es una **minusvalía**. Son tres conceptos que se utilizan a veces indistintamente, pero que no son lo mismo. Cuando hablamos de accidentes de tránsito o del hogar, hablamos de la prevención de la deficiencia. **La deficiencia es el daño que se produce en una persona**, físico, sensorial, el daño mental, el daño visceral, -visceral se llama a los de corazón, riñones- por diferentes causas. Desde el Consejo Local nosotros estamos tratando de capacitar a la gente de Allen. Se están produciendo cursos, para que detectemos las personas necesitadas, hagamos un buen diagnóstico, y se descubra realmente cuál es el límite de la persona, porque la deficiencia, es la que nos da el límite de lo que puede o no ser una persona.

Por otro lado está **la discapacidad, que es la parte funcional alterada**. Es que la deficiencia, ese límite, eso que le falta a la persona, no le permite funcionar normalmente. A eso le llamamos discapacitado, por eso cuando se habla de discapacitados en general no estamos hablando de la misma cosa, le decimos discapacitado a todos.

En la discapacidad es donde nosotros trabajamos a nivel de la rehabilitación. O sea que le ayudamos a “arreglar” esa parte de la persona, para que su deficiencia no le impida realizar funciones normales de la vida común. Que se pueda peinar, que se pueda lavar los dientes, que pueda caminar, que pueda pensar lo mejor posible. Ese “arreglo” es la rehabilitación, lo que llamamos la rehabilitación. Y después viene la otra parte, la **minusvalía**. Ahí sí, esto no depende tanto del grado de deficiencia que se tenga o sea del grado o del límite que se tenga. Minusvalía significa que uno tiene un menor valor para la sociedad, es cultural, la sociedad asigna un valor determinado a las personas. Este valor -la mayoría de las veces- para las personas con discapacidad está disminuido. **Esto es la minusvalía: valer menos**. Por esas deficiencias que generan esas discapacidades, esas personas especiales valen menos, a tal punto que

estábamos escuchando dolorosamente que en la Alemania de hoy, los Nazis están llamando por teléfono a los discapacitados, para decirles que si estuviera Hitler, ellos estarían en la cámara de gas. Hay comentarios que esto se ha agravado a tal punto, que hay gente que se suicida por esto. ¡ Es grave, esto de valer menos!. De esos valores depende la integración, de la idea que tienen las personas que conforman una comunidad de lo que son sus miembros, de qué valor tienen sus miembros, para qué están, para qué viven. Como tenemos una sociedad bastante utilitaria y competitiva, estamos viendo la destrucción del verdadero valor de las personas, el valor creativo, el valor profundo de la vida de cada uno porque para ser "valiosos" tenemos que ser piezas de una máquina. Tenemos que ser imitadores y no creadores.

La integración Social. Hace unos años en Neuquén, con un grupo que nos ocupábamos de sordos e hipoacúsicos llamado "INTEGRACIÓN", logramos una definición. **"La integración social es cuando una sociedad se apoya más en las cosas que sus miembros tienen en común, que en las cosas que tienen diferentes"** (en aquellas cosas en que se parecen, aquellas cosas con las que se pueden solidarizar, encontrarse, acordar). Por eso decimos... "la juventud"... porque tienen en común la edad o las "mujeres", etc. En este caso, en nuestra "Zona de Derecho", vamos a hablar de los derechos que tienen en común los ciudadanos o sea los derechos que nos ponen a todos en un nivel de IGUALDAD FRENTE A LAS DISTINTAS OPORTUNIDADES. Esto es un poco lo que nosotros llamamos Integración de los discapacitados: apoyarlos en esos derechos que les van a dar un lugar en la sociedad, similar al que tendrían si no tuvieran la discapacidad, (no un lugar privilegiado, sino el lugar que les corresponde).

Para la integración social de un niño, hay un camino que se sigue habitualmente pero que está en crisis. Es el camino de la Educación Formal. Y en este camino de la Educación Formal nuestras leyes -como la ley 2055/85 de R.N.- habla sobre lo que se llama la **Integración Escolar**. Hasta ahora todos estaban bastante de acuerdo y se trataba de mantener este asunto de la educación especial dentro de la Escuela Especial. Es decir, cuando uno no sabe qué hacer con un niño, bueno, hay una escuela especial. Al menos las personas ya no se quedan en su casa. Pero lo que vemos es que esto se hizo cada día más "pesadito", en el sentido que "iba a la escuela especial aquél que no me gustaba o aquella persona que verdaderamente era

imposible tenerla en casa, o para no tenerla encerrada porque no estaba adaptado y necesitaba una educación especial No había otro lugar. Pero eso, el PROYECTO DE INTEGRACIÓN, de integración escolar, es todo un avance por el cual se sabe que los chicos especiales deben estar incorporados en la escuela común. Y respecto a eso, nuestra ley -la 2055- tiene un capítulo entero, el 4to., donde habla sobre la parte de integración escolar y en su artículo 28° habla sobre la inserción de los discapacitados en el sistema educativo común, de acuerdo a su capacidad individual.

11.- N U T R I C I Ó N

Daños neurológicos y atención
médicoasistencial

NUTRICIÓN , DAÑOS NEUROLÓGICOS y ATENCIÓN MEDICOASISTENCIAL

BETTY y ANGELICA.

(Congreso Provincial sobre Promoción e Integración de las Personas con Discapacidad de Bariloche)

ANGÉLICA : Bueno, Betty, otra vez acá, muy contenta. Muy contenta porque este fin de semana me encontré con mucha personas que dijeron que estaban escuchando nuestro programa. Por eso, lo primero que hoy se me ocurrió es pedirles a todos los que tengan alguna duda, algún tipo de pregunta para realizarnos, que las acerquen a la radio, que acerquen sus inquietudes y que nosotros estamos tratando de develar juntos estos misterios, porque somos un poquito ignorantes en esta problemática del discapacitado.

BETTY : Y no solamente en los horarios en que venís al programa, sino también en cualquier momento, porque acá hay siempre alguien para recibirlo.

A : Correcto. Hoy un poco conmovida con lo que está pasando a nivel internacional. Tenemos varias cosas, pero hay una que nos llega más. Llegó la noticia que ya se estaban dando cuenta, que de todos estos niños de Somalia que padecen hambre, los que se van a "salvar de la muerte" con la llegada de ayuda alimentaria, los que no se convierten en mortalidad infantil, tienen un futuro impreciso, es más, con probabilidades de tener graves dificultades especialmente neurológicas. Porque el daño cerebral por falta de alimento, ha persistido durante largo tiempo. Ellos no cubren sus necesidades básicas y se ven en el futuro las consecuencias de estas situaciones, estas hambrunas internacionales.

B :¿ provoca daños irreparables ?.

A : Daños irreparables. Y esto uno lo puede reproducir a veces en su propio hogar, cuando abandona a alguno de los chicos especiales, cuando no sabe qué es lo que necesita, cuando no sabe qué es lo que le pasa. Por eso ,muchas veces los chicos no se alimentan bien. No tienen un trastorno de nacimiento, congénito, sino que la misma falta de alimentación provoca esto en los primeros meses de vida. Esto lleva al tema de hoy que es la atención médica asistencial. Repasemos las distintas conclusiones del Congreso del Discapacitado y vamos a ver cómo se aplican en nuestra zona.

B : Por lo que estuviste comentando, en el Congreso, identificaron una serie de problemas, y uno de ellos habla de la **cantidad y formación de agentes sanitarios y comunitarios**. ¿Qué pasa con esto y para qué sirve ?.

A : Bueno, desde el año pasado nosotros hemos estado tratando de acercar los agentes sanitarios a esta problemática. Tenemos la suerte que en nuestra localidad hay cerca de veintidós agentes sanitarios y que en este momento han hecho -en su mayoría- un curso que nosotros llamamos de *Sensibilización y Capacitación de Líderes deportivos* , que inicia con un contenido general, tiene una parte básica que se refiere a la problemática. ¿Para qué queremos que participen los agentes sanitarios? Bueno, en primer lugar porque ellos son un nexo, son la coordinación con la comunidad, con otras instituciones. Su único trabajo no es las personas con discapacidad, pero que de alguna manera ellos, al estar cerca de la gente en las visitas domiciliarias, son un instrumento muy importante que tiene la comunidad y que debe usarlo. Ellos hacen un censo y en el censo nosotros podemos conocer también cuántos discapacitados y de qué tipo hay en el área, son muy importantes. Ellos tienen que formar parte de los equipos con los que vamos a estar trabajando desde Amanecer o desde el hospital, para hacer la rehabilitación integral de los chicos. Ellos o a través de ellos, capacitaríamos a otros agentes de salud dentro de la problemática ; ellos tienen la facultad de hacer la parte de educación a la familia, educación comunitaria. Y bueno, si se animan, los traeríamos a trabajar con nosotros acá en la radio o en los medios masivos de comunicación. El crédito que tiene

el agente sanitario por su tarea práctica es muy grande dentro de la comunidad.

B : Un segundo punto habla de la **falta de movilidad** en relación a las zonas y a la comunidad.

A : El problema de la movilidad es realmente preocupante. Nosotros tenemos una comunidad a la que le resulta muy difícil -por motivos económicos y culturales- el hecho de movilizarse desde su casa hacia el centro y desde el centro hacia otras localidades. Económicamente el discapacitado tiene una ayuda ,tiene la posibilidad de viajar **gratis**. Ese es uno de los derechos que el Consejo del Discapacitado puede tramitar, así que les pedimos a todas las personas que necesiten de ello ,que se acerquen a averiguar al Consejo Local.

B : ¿En qué tipo de transporte ?.

A : En transporte público. A nivel local, tenemos una pequeña dificultad que todavía no la hemos solucionado .La Municipalidad no nos ha dado una respuesta definitiva. El ómnibus público local no nos da bonos. Le corresponde a la Municipalidad solucionar .Si no les dan bonos a los discapacitados por fallas en la prestación de ese servicio ,debiera asistirlos económicamente para que todos los chicos puedan viajar. A nivel interlocal, se hace un trámite a través de la Secretaría de Transporte de la Provincia y fuera de la provincia a través de la Secretaría de Transporte de la Nación. Todo tiene un tiempo de trámite y pero hay posibilidad de obtenerlo : es el **Pase Libre**.

B : Y bueno, el tercer punto es la **falta de comunicación para coordinar con Centros de referencia primaria**. ¿Qué serían los centros de referencia primaria ?.

A : Bueno, los centros de referencia primaria son nuestros centros de salud. En este momento hay una crisis muy importante, tal es así que están cerrados los centros de salud rurales. Realmente es muy dificultoso en este

momento todo lo que es la acción ambulatoria, o sea, lo que se llama *atención médica primaria de la salud* que lleva la atención a la periferia o que va en busca de las personas a domicilio, una atención que tenga mayor accesibilidad. Hoy está en crisis. Por eso el agente sanitario es el único actor que está con la comunidad, que es abordable en las calles de la ciudad, es lo más cercano antes que el hospital, con excepción de los centros de barrio Progreso y Barrio Bifulco, que están funcionando con algunas dificultades, porque no tienen todo el personal y los recursos suficientes. De cualquier manera, los consultorios externos del hospital serían los primeros centros de atención accesibles y todos conocemos las graves dificultades que tienen.

B : Y ¿ cuál es la principal causa de esta falta de comunicación para la atención?.

A : En este caso su inexistencia. No nos podemos comunicar con algo que no existe. Los centros de salud no existen

B : Pero además se refieren en el Congreso a otros centros especializados ¿no ?.

A : Claro, pero con los otros centros es otra cosa. ¿Lo dejamos para después de la pausa ?.

(PAUSA MUSICAL)

B : Bueno continuamos entonces con Angélica Cores y los problemas identificados por el Congreso Provincial sobre Promoción e Integración de las Personas con Discapacidad. Ya hablamos de tres de ellos y ahora el cuarto menciona la **dificultad de la derivación terciaria** -diciendo entendiéndolo como centro de diagnóstico y/o tratamiento de medicina de alta complejidad. ¿De qué se trata entonces, la derivación terciaria ? explicanos un poquito más.

A : Bueno, nosotros tenemos bastante conocido esto en la localidad. No existen todos los elementos para hacer la totalidad del diagnóstico de deficiencia de los chicos, por ejemplo, tenemos fonoaudiología pero no hay audiometría ; tenemos neurólogo o conexión con la neurología o con clínicos o con Pediatras, pero no tenemos el electroencefalograma. Entonces, para tener estos estudios que son imprescindibles para los diagnósticos, debemos recurrir a otras localidades. Esto implica una conexión, una coordinación con los centros de mayor complejidad .Hay centros oficiales, hay privados y hay centros que no quedan tan cerca ,a veces tenemos que recurrir a Buenos Aires o a Córdoba. Esta situación , para nosotros ha desmejorado, el Pichi Ruca (Cipolletti) que es un Centro de Derivación con un equipo que está tratando de asistirnos a nivel zonal, en este momento tiene suspendidas las actividades durante el verano y esto nos trae bastantes dificultades. Y en ADANI L(Gral. Roca), que es un Centro de Rehabilitación más completo, ahora se suspendieron las Audiometrías. Se ha ido la fonoaudióloga y está pendiente su reemplazo. Hay, sin embargo algunos otros servicios que se han incorporado. Hace poco tiempo nos han informado la existencia de un área de internación -son dos camitas- en Gral Roca para la parte de amputados (cuando van a recibir sus prótesis). El Hospital puede -haciendo un trabajo de turnos- hacer coincidir la operación de amputación con la colocación de la prótesis.

B : ¿Este punto estaría relacionado con el otro que habla de las **dificultades de realizar la rehabilitación integral?**

A : Sí, yo pienso que nosotros nos vemos permanentemente en dificultades por esta situación de crisis de los servicios. La rehabilitación integral es una cadena donde entra el diagnóstico, es decir la parte médica, donde entra la parte de capacitación funcional específica (equipo de rehabilitación) y donde entra la parte de integración social y escolar. Y siempre nos falta un pedacito de la cadena, para poder llegar a las instancias sociales o escolares y los chicos quedan en el abandono. Esto sucede por las distancias que hay que recorrer, por los servicios, los turnos, esto de la derivación hacia las especialidades que no está "aceitada". Es nuestra aspiración encontrar un camino bastante más sencillo.

B : Se relacionaría entonces con los puntos anteriores. Faltan agentes sanitarios, falta movilidad ,faltan equipos idóneos y entonces no puede lograrse la rehabilitación integral.

A : Sí, realmente tienen relación todos los puntos entre sí. Es nuestro propósito mejorar esta situación, porque esto no es obra exclusiva de una institución estatal o de un grupo de iluminados o de técnicos. Esto también es obra de la organización. Por eso vuelvo a reiterarle a los padres que tengan chicos discapacitados, que se acerquen a Amanecer, especialmente de 2 a 5 de la tarde, porque esto es lo que nosotros queremos ayudar a ordenar. Cuando un papá tiene un chico especial, buscamos juntos los recursos dentro de la comunidad, para poder solucionar más sencillamente todo esto, y sobre todo para poder encararlo ,a veces, el no encararlo, implica el abandono de los chicos en sus casas, ante una situación considerada irremediable.

.B : Ojalá que no queden solamente los problemas a la luz, aclarados, sino que se logre concretar alguna solución.

A : Sí, porque esto desgasta mucho y hace que la gente pierda la confianza de que esto tenga alguna solución en la zona.

B ; bueno, el último punto de las conclusiones del Congreso de Bariloche habla de la **falta de autonomía y operatividad de los Consejos del Discapacitados Locales.**

A : Esta es nuestra lucha desde el punto de vista formal de nuestra organización. Alguna vez ,habíamos hablado de la importancia de un Coordinador Zonal que represente a nuestros Consejos locales, en el Consejo Provincial. Cuando fue la inauguración de Amanecer, estuvieron las autoridades pero desde el 28 de diciembre, no hemos tenido ninguna noticia de ellas ni ningún tipo de conexión. Si bien en Enero hay disminución de la actividad nosotros igual tenemos una necesidad de atención que debe ser cubierta. Por suerte tenemos nuestro grupo está integrado ahora por un

representante del **Concejo Deliberante** la Sra. María Carrasco, de la **Iglesia Católica** Lita Cides, también tenemos a Mirta Castro del **Servicio de Apoyo Técnico**, a Stella Maris Lamela de la **Escuela Especial**, de **Salud** estoy yo (en conexión con los agentes sanitarios), de los **Scouts** está Joaquín Argüello y de la **Policía** Alicia Valdebenito. Con todos ellos estamos conformando un grupo que por lo menos a nivel local, esta en permanente comunicación. Y les pedimos a todos que cualquier gestión que ellos hagan, que los atiendan bien, que están tratando de realizar estas tareas aunque sea solos, sin demasiado apoyo de las autoridades . Acá en la localidad, tratemos de ayudar a nuestros discapacitados, a la gente que conocemos, a la gente asociada a Amanecer y en el futuro, los que no conocemos, para encarar todos sus problemas.

B : Bueno, el tiempo se nos ha hecho escaso. Te invito para que el próximo miércoles sigamos charlando un poco más obre estos problemas que por cierto son bastante grandes y necesarios también de seguir comentando. Si tenés algo más para agregar.

A : El tema sería **ver cómo puede hacer un papá para encarar todo esto.**

B : gran pregunta pendiente. Si algún papá o alguna persona interesada quiere acercar algún comentario o alguna pregunta además de esta, puede venir en cualquier momento aquí, a FM Armonía.

12 .- R E D

y P R O T O C O L O

de A T E N C I Ó N

RED Y PROTOCOLOS PARA ATENCIÓN.

BETTY : Estábamos hablando con Angélica el lunes pasado (y como para recordarle un poquito a la audiencia), acerca de la detección de problemas y las posibilidades de rehabilitación. Hoy queríamos preguntar ¿cómo una familia, una mamá o un papá, que detecta en su chico algún problema (ya sea por observación o bien porque se lo han informado en algún lugar asistencial) debe proceder? ¿cuáles son los pasos a seguir una vez detectado un problema?

ANGÉLICA : Es muy importante tu pregunta. Hoy en día la gente se pregunta ¿porqué aparecen más problemas? Realmente es porque estamos más alertas y ya no tenemos vergüenza de mostrarlos. Una de las cosas que siempre uno tiene que tener(no sólo los familiares sino también los profesionales) es los ojos bien abiertos. Entonces tenemos la oportunidad de localizar con mayor rapidez cualquier dificultad. No porque uno tenga un patrón de normalidad, sino porque realmente hay nociones que ya se han metido dentro nuestro y las estamos aprovechando para descubrir lo que no funciona especialmente. Aprovechamos la educación que hemos recibido en los últimos años. Tiene que ver con todo el énfasis que le ha puesto el mundo entero a la problemática (UNI CEF, la Organización Mundial y Panamericana de la Salud) dentro del programa materno infantil. De los pasos a seguir, en general , **el primero es tranquilizarse**. Cuando uno detecta que su bebé o hijo tiene un problema, la primera cosa que sucede es que se nos aparece una preocupación grave. Si bien en los servicios de salud de Allen no se tiene suerte de tener los caminos allanados, es el momento en que tenemos que

buscarle un justo lugar al problema. Entonces, lo más importante que necesita toda familia, lo más recomendable, es tener un **médico de cabecera**. En la atención, el primer paso sería, localizar un médico que no sólo nos trate con cariño, porque esto es otro tipo de necesidad, sino un médico que conozca sobre discapacidad . Hoy el que está viendo la serie "Gorky" de T.V., ve que los hospitales de E.E.U.U. tienen un lugar para ESPECIAL PARA ATENDER la problemática Down. Dentro de esta comunidad, no hay ese tipo de área especializada, pero sí sabemos, quiénes son las personas que tienen una inclinación a visualizar todo esto y darle al paciente el tiempo necesario. Para eso también, nuestro grupo de padres de Amanecer, trata de localizar a los médicos o profesionales de la salud que nos pueden dar una mano en esta primera etapa.

En el segundo paso, una vez que se detecta a una persona con discapacidad, a partir de estas personas que tiene un problema, tiene que empezar a **pensar en conjunto, en su propia familia y en esta familia grande que es AMANECER**. Ver o tratar de ver, cuáles son los lugares que con mayor eficacia van solucionando los problemas de discapacidad o el tipo de trastorno que nosotros detectamos. Acá en la zona está bastante claro el camino a seguir con el tema de la sordera, con los trastornos visuales, con respecto a epilepsias y con respecto a Síndrome de Down . Per los casos más frecuentes son los neurológicos. De cualquier manera, el neurológico no es difícil porque sí. Vos decías, Betty, el otro día que hay problemas que no son encasillables. Comentabas sobre casos que tienen alteraciones funcionales, con resultados "normales" de algunos análisis o registros habitualmente utilizados en la atención médica (electroencefalograma por ejemplo). Entonces allí la capacitación previa del pediatra o clínico es irremplazable. En el caso de los tendrán buenos datos - porque el chico se porta mal al momento de hacerla - pero es muy difícil que tengamos un registro normal.

B : En sí, la mayoría de los agentes asistenciales , en el caso de los neurológicos, se guían por ese electroencefalograma y listo.

A : Claro, confundiéndose muchas veces. Yo no soy quien para decir que no sirve para nada, pero es sólo una parte del diagnóstico. Nosotros con un buen médico de cabecera y una buena observación clínica podemos empezar a caminar con nuestro chiquito en la rehabilitación, sin necesidad de tener el diagnóstico definitivo, se puede tener un DIAGNOSTICO DE DEFICIENCIA PROVISORIO que nos orienta para la rehabilitación. Si hay algún trastorno motor podremos trabajar en la rehabilitación motora, si hay alguna deficiencia auditiva o visual, habrá que hacerle alguna estimulación y con eso ya vamos caminando, mientras estamos haciendo el diagnóstico definitivo y viendo cuáles son los recursos acertados y accesibles, ya estamos trabajando con él. En el ámbito técnico, lo que es seguro es que apenas un profesional se pone en contacto con una familia en esta situación, debe encarar la cuestión afectiva de la aceptación de la problemática y si es posible acercar al grupo afectado a unirse entre sus miembros y no aislarse del resto de la comunidad.

Otra cosa que nosotros vemos es que hay profesionales especialistas que se acercan a la zona, acreditados por la práctica o por los Colegios Médicos. Bueno, con ese tema, con el grupo de padres le estamos tratando de dar una

forma concreta, para que no nos engañen. A veces llegan a la zona profesionales que no los conocen en ningún otro lado y hacen daño. Nosotros vemos alguna efectividad, pero a veces no la podemos valorar técnicamente. Para eso existen en la zona lo que llamamos los **equipos interdisciplinarios**. Nuestro equipo interdisciplinario, está constituido por : médico, neurólogo, psicólogo, fonoaudiólogo, y algunos otros como profesora de ciegos, profesora de sordos, kinesiólogos. Está en Cipolletti., en Pichi Ruca, un Centro que antes era de ciegos solamente, pero que en este momento es de rehabilitación integral, para todo tipo de discapacidad. Esto es importante, tener un lugar de referencia. Yo recuerdo que una de las cosas que me dijo el doctor Bello cuando se hizo el diagnóstico de sordera de mi hija, fue eso : "mire, la hija es suya, y Ud, a partir de ahora, tiene que entrar en un mundo donde lamentablemente compiten en el mercado los dueños de los audífonos, los dueños de las teorías de cómo tratar el trastorno de lenguaje, los médicos que quieren hacer investigaciones". cada uno me iba a poner a prueba. " Ud. cada vez va a tener que decidir" .

Nosotros todavía no tenemos un canal y no hay canales a veces tan exactos, para decir qué hacer con cada chico. En mi caso, me ponía en contacto con gente que había estado en Francia o en Estados Unidos y llegaba a una sola conclusión , "hay un montón de estudios posibles, pero el tratamiento es igual, el aprendizaje del lenguaje oral"; entonces me tranquilizaba . Pienso que eso es lo que tenemos que hacer, usar el sentido común y elegir constantemente ,tranquilamente, lo más sensato, a menos que el chiquito esté mal y tengamos que tomar una decisión de urgencia y haya que pedir ayuda especializada .Siempre caminando un poquito más hacia adelante, sin detenerse. Esa es la cosa.

B : La tranquilidad como base. ¿no?

A : Es importante que una persona cuando tiene algún problema médico (es lo ideal), elija un médico de confianza, que tenga realmente conocimientos actualizados sobre el tema . Porque en el pasado los profesionales han dado una consigna errada, "no hay nada que hacer" , sobre todo por considerar la discapacidad como un tema de especialistas o porque estaban en localidades alejadas de los recursos tecnológicos de alta complejidad. El otro día en la serie "Gorky" que mencionábamos, se adoptaba esta posición rígida. Antigua y en el primer mundo. El médico le decía a la mamá, que no le iba a mostrar su niño recién nacido (Down), porque para esos niños había un instituto especial. Es decir que en Estados Unidos hay canales perfectos para este tipo de caso, pero perfectos para separarlos de su madre, para la exclusión. La madre de Gorky le contesta, "de aquí sólo muerta me llevan a mi casa sin mi hijo". Aparece el derecho individual a una maternidad responsable. Ella no está de acuerdo el lugar que "la sociedad organizada por leyes discriminatorias" le da a su hijo. Por eso se debe tener alguien de confianza, o recurrir si nos hemos ganado esa confianza, a nuestra institución Amanecer para decir ¿"qué saben Uds de esto? ¿ cómo les ha ido a Uds. que están en la localidad?" . Porque a veces uno solitario recurre en su desasosiego a caminos no científicos, que hacen perder tiempos preciosos. El tema de la solución de estos problemas es un tema muy conflictivo .

B : ¿Se da mucho en esta localidad ?.

A : Mirá, yo sé que los vecinos hacen visitas simultáneas. Pero en el primer momento, lo más preocupante a veces es la conducta de no hacer nada de integrantes de algunas sectas religiosas, que consideran que la discapacidad es un castigo de Dios, un castigo por algún pecado que hemos cometido, una

carga que tenemos que llevar para santificarnos. Hasta las mismas personas educadas -las mismas personas discapacitadas educadas entran en este criterio cuando pertenecen a esa religión, no quieren recibir tratamientos, cuando es sabido que los aliviarían bastante. En los adultos estas elecciones son personales, pero en los niños, los padres están decidiendo un destino equivocado que muchas veces no tiene vuelta con el correr de los años. Cuando uno desespera ante la aparición de esta problemática en la familia, la fe es algo importante, pero sin ella menosprecie la voluntad de la persona, la fe en sí misma, ayudada por la fuerza religiosa. Sin fe, ninguno de los padres ni los chicos discapacitados podríamos sobrevivir, porque realmente nuestro camino que es un camino de intenso trabajo, es además un gran **camino de confianza y esperanza, de que lo que va a venir siempre es mejor**, ¿no? somos un ejemplo de eso que se admira en la sociedad. Pero hay que tener mucho cuidado. Las decisiones de los padres, afectan al niño para toda la vida. Desde considerar la deficiencia como un castigo, como de gastar un dineral para ir a Cuba. Con ellas uno puede perjudicar a un niño, que no tiene capacidad de decidir por sí mismo en ese momento. Por eso es importante mantenernos informados entre nosotros.

B : Claro, han ocurrido varios casos en donde los padres "se dejan estar" justamente y estos chicos discapacitados no se les brinda la ayuda necesaria porque es como un castigo de Dios.

A : Hay que buscar un lugar de consejo. El lugar de consejos puede ser AMANECER, un grupo de personas interesadas que se va mostrando, me parece bastante idóneo. Esto sería un paso. Y después, buscamos médicos, etc., profesionales referentes en Cipolletti, en Neuquén, en General Roca, y en Buenos Aires. Profesionales que vienen a la zona buscando el uso de

servicios en su justa medida. Hasta ahora, estos contactos especializados esto se han estado haciendo a granel, desordenadamente. Nuestra pretensión ahora, es irlos haciendo ordenadamente para garantizar una mejor calidad en la atención a nuestros chicos porque si ellos tienen organizados los turnos y no sólo son casuales, llevamos registros y facilitamos un poco su tarea, no comienzan de nuevo cada vez que vienen. Eso estamos pretendiendo nosotros y es un buen consejo para siempre : **que todo papá que tenga un hijo discapacitado se encuentre con una persona de confianza y además vaya archivando aunque sea en un sobre, todas las actuaciones que se le van realizando al niño.** La gran pretensión es tener una Libreta Sanitaria, donde cada profesional que atienda acá o en Roca o en donde sea, pueda anotar su conclusión y la mamá tenga un documento permanente de lo que le va pasando al chico.

B : Bueno, qué te parece si recordás la dirección de Amanecer y los horarios en que se reúnen.

A : Correcto. **Amanecer** está en el Plan 25 de Mayo, la calle Libertad casita N°1 ; los horarios de atención administrativa son de martes y jueves de 14 a 17 horas, y la reunión de papás son los jueves de 14 a 17 horas en estos días la estamos armando. También por cualquier otra consulta o trámite pueden acercarse a la **Escuela Especial**, donde está Stella Lamela que ya está trabajando dentro del equipo, y si no, en la **Municipalidad**, pedimos para que también haya una persona y un horario para la atención de todas las personas que necesiten orientación. En el **hospital** estoy yo, los días jueves de 8 a 12 horas. En AMANECER hemos dado horarios estrictos para la atención de los profesionales. Como no hay sala de espera, cuando lleguen y esté atendiendo un profesional, no lo molesten, así no perjudican a los

chicos que están trabajando con él. Lamentablemente no tenemos personal administrativo, ni sala de espera.

B : Quiere decir que el paso para la ayuda en la localidad, está. Lo que hace falta es tranquilidad y acercarse.

.A : Tú lo has dicho.

13 .- T R A B A J O

(Congreso de Bariloche-entrevistas)

TRABAJO

(II° Congreso Provincial sobre Promoción e Integración de las Personas con Discapacidad de Bariloche 1992)

13.01.93

ANGÉLICA : Buenos días, otra vez estamos acá en Zona de Derecho. Ahora con la compañía de Betty, que nos ayuda a continuar con este propósito de difundir toda la problemática que se relaciona con los discapacitados y por qué no todo lo que desde ellos podemos hablar del derecho en general.

BETTY : Las necesidades de todos.

A : El tema de hoy es bastante interesante. **El trabajo.** Trabajo normal, el trabajo común, el de todos los días, el ganarse la vida para subsistir, pero relacionándolo con las dificultades que se presentan o el prejuicio que existe, para contratar o admitir dentro de los planteles de trabajo, a una persona que tenga algún tipo de dificultad. Nosotros tenemos las conclusiones del II Congreso de Bariloche sobre trabajo, que nos parecieron muy interesantes y que están referidas a algunos puntos. Hay dos cosas que me parecen de interés. Cuando hicimos los primeros programas en el mes de diciembre, pasamos algunas palabras de la entrevista que le realizara en Bariloche al Sr. Rojo Vivot, (asesor del Consejo Provincial del Discapacitado). Le pregunté sobre la Ley 2055 y si había que cambiarla y él nos enseñó que a esta altura de la conciencia internacional, después de pasar por una etapa en la que se hacían leyes especiales para las personas especiales, deberíamos incorporar los distintos aspectos especiales en la ley común. Él nos comentó que ya había sucedido con la ley del trabajo, pero ¿qué significó esto? cuando ahora se hizo la ley de flexibilización laboral, el capítulo del discapacitado está incluido. A mí esto me movió a una reflexión muy grande. La ley de flexibilización laboral no es precisamente una de las

leyes que favorece a los trabajadores, y me da la sensación de que cada vez que nosotros queremos incorporar al discapacitado lo incorporamos en las cosas que se nivelan para abajo y no para arriba. Esta reflexión nos hace ver que todavía y para determinadas cosas, las leyes especiales están marcándole el camino a todos los demás. Y en este aspecto de lo laboral, es donde las cosas se solucionan a través de un empleo, remunerado, dignamente remunerado, como para que la persona pueda mantenerse y mantener su familia o por lo menos mantenerse a sí mismo. La creación de nuevos puestos de trabajo sería realmente la solución, no hay soluciones injertos en esto, se da o no se da. Y vemos que para el trabajo el discapacitado está en desventaja, en la misma situación de todos, pero peor.

B : ¿ Te parece que se puede dar la inserción laboral de un chico discapacitado por ley?

A : La ley lo obliga y lo manda. La ley existe y hasta con ciertos premios para quien lo hace.

B : Claro, pero ¿cómo se siente el chico si el empresario lo recibe obligado?, por ahí, puede llegar a darse maltrato, maltrato que no digo que sea en forma física, sino de palabras que al chico en definitiva no le sea productivo.

A : Es cierto, la situación es difícil, pero vamos a analizar algo. Cuando viene un acomodado, ¿pasa lo mismo, no? el jefe está enojado porque le impusieron una persona. Y pasa por todas estas cosas. El chico discapacitado no especialmente pasa cosas que otros no pasan. A veces, al jefe, no le gusta el color del que viene, no le gusta que sea mujer, o sea, tener una discapacidad no es el único argumento para no tomarlo. Pero el problema más serio es que él no tenga cómo defenderse si no lo aceptan. La ley se hizo para que de alguna manera exista una recomendación social, una recomendación con fuerza de ley, de que sea tomado en cuenta, porque nosotros también vemos que aquellas personas que no lo toman no son castigadas. Esto no es una ley que de alguna manera vaya a darle conciencia a una persona que le escapa a tomar personas con dificultades. En general vemos que todos los talleres, las empresas que buscan una producción muy exitosa, deshumanizan el trabajo. Este era un tema de fin de siglo. Entonces, pedir para el

discapacitado algo que no existía en el rubro general era difícil, se daba como un gran privilegio. Hoy la historia se repite. Lo mismo pasa en la escuela, cuando aparece la ley especial de integración, salta la deshumanización generalizada. En la escuela no se ve que la presencia del discapacitado implica algo que favorece y no que va en contra para el resto de los niños. Es decir, el empresario que se conduce con una idea exclusiva de productividad, hace del trabajador un tornillo, quiere tener un robotito más de su máquina de producir. Si no se le permite trabajar sólo por el prejuicio de la discapacidad, debe intervenir la familia o aquellos que determine la ley (conclusiones del congreso) para eso está el Consejo provincial o local del discapacitado en Río Negro, para supervisar, para estar cerca del discapacitado discriminado. Si ha sido admitido en algún lugar común, así como se hace en la escuela con los chicos integrados, el Consejo se acerca para ver cómo va la cosa, si hay alguna dificultad. Nosotros en la localidad, conocemos dos jóvenes trabajando: está Patricia Guzmán en la Guardería Topo Gigio de la Municipalidad y a Henry Soto que está trabajando por Sépalo en el Programa de Pro Huerta. Patricia es hipoacúsica y Henry tiene dificultades motoras por un accidente. Los dos - Patricia que hace dos años que está- han demostrado realmente que esto es posible. Ellos han tenido todo nuestro apoyo. Henry trabaja conmigo en el Programa de Pro Huerta y cualquier dificultad que hubiese surgido, yo estaba super cerca para darle una mano. Patricia está supervisada por Stella Lamela (asistente social), que fue la persona que en su primer momento le gestionó la entrada a la Municipalidad. Patricia una vez sufrió problemas con sus compañeros porque ella no comprendía la realidad sindical. En un momento que había paros y demás, ella no entendía bien qué pasaba y quería cumplir con su trabajo y no entendía bien cuál era la cuestión del derecho a huelga y de todo ese tipo de cosas, que hubiera un proyecto de los trabajadores en contra de las autoridades por la falta de pago de haberes. Se pudo conversar, se conversó con ella para que entendiera y decidiera qué es lo que iba a ser. Al principio, desde su familia se interpretaba, que había problemas con ella por su problema de discapacidad. Como no escucha bien, la dejaban de lado de las discusiones y así no entendía lo que estaba pasando. Entonces, nuestro papel, como Consejo, es asesorar en estas cosas al discapacitado para que comprenda.

Son adultos, bueno Patricia ha hecho su familia, tiene una bebita hermosa, está casada con un oyente, pero realmente es parte de su inserción, pero tuvo inconvenientes que necesitaron de nuestra ayuda.

B : ¿Les costó la inserción laboral de estos chicos?.

A : Costó. Legalmente, fuimos con una nota del Consejo del discapacitado. En el caso de Henry había un prejuicio por ignorancia. Una idea de que como tenía problemas motores, él no iba a poder manejar las herramientas para las huertas. Pero en el programa es instructor, no tiene que hacer todas las huertas, sino dar las indicaciones y hacer una demostración. No necesita estar trabajando de sol a sol. Sí hacer bien las indicaciones y asesorar a todos especialmente trabaja bien en asesorar a las escuelas. Él era agricultor antes del accidente. Bueno, se comprobó en estos jóvenes que era posible, pero tuvimos que hacer una nota desde el Consejo del Discapacitado, solicitando la inserción laboral. En ese sentido hemos sido efectivos, nos sentimos bien por haber intervenido de una manera positiva. Y lo bueno que tienen estos dos casos en la localidad, es que le abrieron las puertas a otros. Han demostrado que la gente con discapacidad es muy trabajadora, que han debido tener este primer apoyo en la puerta de entrada y que a lo mejor otras personas no tienen, pero que por eso se sienten muy responsables de lo que tienen que hacer, cuidan su trabajo, no andan teniendo conflictos por irresponsables, aunque por su edad -tienen 20 y 23 años - podrían ser más díscolos. Para nada, su conducta es hasta ejemplar. Nos tocaron dos casos muy buenos, que nos ayudan de acá en adelante como para ponerlos de ejemplo.

B : En otro tipo de discapacidad, ¿cómo se da?.

A : Bueno, nosotros acá en la localidad estamos empezando. Este fin de semana vi dos películas en el Cable: una de ellas era con el chiquito Down de moda. Las personas con discapacidad se mueven sin equivocaciones dentro de sus límites y a los límites hay que saberlos reconocer. Precisamente, cuando hay un trabajo de rehabilitación integral, parte del trabajo es proteger su estructura psicológica y es deseable recibir un tratamiento.

Ese es el objetivo que nosotros tenemos, si los chicos quedan a la bartola, de repente no se sabe, sale un injerto, en la interacción con la sociedad. Si a un chico no le damos una cierta orientación escolar o le damos una orientación moral, los chicos van creciendo influenciados por la cultura dominante y pueden tener errores de difícil corrección. Los chicos discapacitados rehabilitados tienen orientación que los hace confiables. Si se los pone a hacer una tarea determinada, se sabe que esa tarea va a ser bien cumplida. Dentro del eslabón laboral hay tareas muy simples, que necesitan de paciencia, que a veces las personas "normales", como se piensan mejores, no la realizan con tanto cariño como ellos. En cambio a estos chicos vos les decís que tienen que pesar un kilo de papas varias horas y son capaces de pasarse el día entero pesando papas, sin que esto sea una carga para ellos, todo lo contrario. Sabiendo que tiene éxito se siente feliz, como cualquiera. Pero dependen del ánimo de la persona que los va a recibir. Por eso tenemos la obligación de dar apoyo cuando alguien los recibe, apoyo al empresario, apoyo a la maestra, a aquella institución o aquel lugar donde se ha tendido una mano.

B : ¿ El equipo realiza un trabajo previo con el empresario antes de insertar a los chicos?.

A : En general sí, En nuestros casos hubo un trabajo previo. Yo hablé varias veces en el grupo Pro Huerta, éramos poquitos y eso facilitó las cosas. Y lo de la Municipalidad fue casi sobre la marcha, pero creo que había una "**convicción**" (presión de amistades) en ese momento y el intendente entendió que podía admitirla. Había sido un camino largo de gestión desde Neuquén hasta acá. No Las personas que lo hicieron y que estaban vinculadas al consejo, le dieron todo el tiempo necesario a la explicación. Es necesario, porque colocarlo sin apoyo no siempre es beneficioso, insertarlo y dejarlo ahí, abandonado. Acá tenemos menos cantidad pero surgen espontáneamente algunos talleres, algunos lugares donde se inventan tareas como para poder integrar a chicos discapacitados. Nosotros aspiramos que en la localidad, no hagamos esfuerzos aislados, porque estos esfuerzos aislados impiden -a lo mejor- darnos una idea grande o general de lo que está pasando en la localidad y nos impide transmitir la experiencia previa

que tienen seguramente en otros lugares de la provincia, del país o del mundo donde ya sabemos que han fracasado algunas cosas y donde otras han sido exitosas.

B : aparte, realizando un puesto de trabajo inventado, no se logra el objetivo real que es la inserción laboral del chico, ¿ no?.

.A : La inserción plena, es la que no se inventa. De ahí que los talleres son de dos tipos: los talleres protegidos y los talleres de producción. Los talleres protegidos son la única alternativa que se tiene en muchos casos todavía. Son lugares donde sale una producción sin relación de mercado. Yo escribí un artículo hace poquito cuando volví del Congreso. Son lo único que tenemos. Allí ponen a los jóvenes a hacer cepillos, los ponen a llenar cajitas con tizas. En este momento la escuela especial está con una producción de tizas, y se pasan todo el día en un lugar encerrado llenando cajitas con tizas . Hay que rever esto porque ellos pueden hacer otras cosas. En otros talleres de la escuela, ya empezaron a hacer pintura, hicieron un mural en la escuela especial y el día de mañana, pueden pintar un mural en otro lado, porque no es solamente la expresión artística, le da la posibilidad de hacer pequeñas cosas que se vendan, a nivel de producción comercial. Que no tengan esa exclusiva característica de lugar de pasatiempo.

B : ...pero que sea un lugar de aprendizaje más que nada....

A : Claro, están aprendiendo telar, eso también es muy interesante. Otra cosa que nosotros tenemos en cuenta es que están aprendiendo la autoproducción de alimentos. Preparación en nutrición. Además, así como se pensó en volver a la tierra, también tenemos la consigna de volver a cocinar, ¿por qué? porque en el cocinar está la posibilidad de consumir alimentos de distintos tipos y alejarnos un poco del fiambre y la Coca Cola, que es muy cómodo, pero que realmente nos van a llevar a una pérdida económica y a una pérdida en la salud. Los chicos especiales tienen taller de cocina, aquí tenemos una Facultad de Turismo, y muchos lugares de turismo, también hay que cocinar para la casa hay fuentes de trabajo de ese tipo (es todo un tema). Si el discapacitado ya cocina en su casa y le cocina a su mamá, te

puedo asegurar que se gana un buen puesto en la familia. Para trabajar en un hotel, como ayudante de cocina, los chicos acá se capacitan con profesores de muy buen nivel. Tenemos a Encarnita que es instructora del Sépalo y además trabaja en la Escuela especial. Esto les da a ellos una posibilidad real. En el aspecto laboral, nosotros tenemos que ser asesorados también por el Consejo provincial, por el área específica. En el Consejo, por Ley 2.055 debe haber representación del área laboral del gobierno, o sea un representante del Ministerio de Economía que asesore en ese rubro, especialmente cómo ubicarnos frente al mercado.

B : ¿qué se necesita?.

A : Uno puede tener una idea del tema. Por ejemplo: conectarnos con los hoteles de Bariloche y poder capacitar gente que trabaje en todos los hoteles, siempre y cuando también estén dentro de la ley y le paguen lo correcto, Hablábamos la vez pasada que cuando los contratados tienen que hacer tareas medio desvalorizadas -cómo barrer la calle- les pagan menos. Entonces no, debe ser incluido dentro de lo laboral formal, pero con respeto. Puedo asegurar que estos chicos están capacitados para ponerse a pelar papas, para ponerse a servir la mesa en algunos casos, etc. Yo hice experiencias directas: en el "Curso de Sensibilización de Líderes Deportivos" ellos hicieron las empanadas y las vendieron dentro del curso. Son cosas realmente concretas y positivas de nuestra localidad. No es solamente la sanción y aplicación de leyes, o sanción de culpables porque aplican algo mal. No tomar esto como algo antipático, como algo negativo, porque tiene aspectos muy interesantes. Ni les cuento en el aspecto de huertas o de jardines, donde nosotros estamos preparando a los chicos también para esto.

B :¿ Y tienen previsto insertarlos en algunos otros campos, aquí en la localidad y a corto plazo?.

A : Nosotros creemos que un ejemplo es el mercado de las huertas y jardines. Ya para este año y más organizados, queremos hacer una bolsa de trabajo. Acá no existe una bolsa de trabajo general. O también en la fruta.

Incluir dentro de las posibilidades a alguien que tenga algún tipo de trastorno, en los convenios colectivos de trabajo del Sindicato de la fruta. Le vamos a sugerir al Sindicato que tengan un lugar para personas con discapacidad, que tengan interés para trabajar y que puedan realizarlo. Nosotros creemos que esto es accesible, que aunque sea de a uno, vamos a ir integrando. Hay que fijarse bien que el mercado laboral está difícil. Queda el grupo de chicos más especiales, porque tienen trastornos más serios. Veremos, cuando tengamos ubicados a los más fáciles -por decir así- qué podemos hacer con algunos casos que son un poco más complicados y en donde la familia es el único lugar que se está ocupando de ellos.

1997 =(Hoy en Allen funciona una Escuela Laboral)

14.- S C O U T I S M O
para T O D O S

SCOUTISMO PARA TODOS

ANGÉLICA : Buenas noticias. Este fin de semana vi cómo surgían naturalmente los frutos del trabajo de un año. Me da gusto comunicárselo a Uds. porque tiene que ver con uno de los miembros de nuestro Consejo del Discapacitado. El año pasado, para el 1ro. de mayo, nuestro Consejo fue invitado a participar en una jornada educativa para líderes de ocho a doce años del Movimiento Scout del Comahue. Ahí fue donde nos conocimos con Joaquín, que ya estuvo con nosotros en la radio. Después de una charla teórica y de una dinámica de grupo, intentamos hacer un ejercicio de integración con algunos chicos de la Escuela Especial. En aquella oportunidad, nos dimos cuenta qué difícil era hacer actividades de integración espontáneamente. La charla salió muy bien, pero los chicos de la Escuela Especial no concurrieron a la invitación. Era un día feriado , evaluamos un montón de cosas, pero, bueno, nos quedó la espinita. Así fue como Joaquín Argüello, de la Agrupación Ruca Hueñí, comenzó a concurrir al Consejo del Discapacitado. Durante este año, se realizaron dos encuentros de sensibilización de líderes deportivos, de recreación y culturales. El primero se realizó en Allen (para el Alto Valle) y el segundo en Viedma. A estos encuentros concurrió Joaquín en representación de los Scouts, y empezó a beber de las fuentes, la necesidad de integrar a estos chicos especiales en las actividades comunes que tenemos en la comunidad. En los encuentros se vio cómo la Provincia, a través de la aplicación de la Ley, estaba tratando de estimular en personas que tienen "buena onda" y que tienen legado de roles en la comunidad, cómo integrar a las personas con discapacidad desde el juego. Había profesores de educación física y gente que por distintos motivos, están asociados a las actividades deportivas, o

simplemente son atletas. Joaquín continuó el camino estimulado, siempre con dificultad de implementar algo concreto. Al comenzar el año se había planteado la posibilidad de ya estar trabajando más de lleno con la Escuela Especial. Después de participar en el programa de la radio, se presentaron los scouts en la Escuela y fueron muy bien recibidas todas las inquietudes para trabajar en conjunto.

De mi parte les confieso que no tenía una visión precisa de lo que en realidad los scouts son y no sabía realmente su método, sino solo por referencia de aquellos que los conocen. Este fin de semana, el equipo Regional de Formación N° 7 Comahue, realizó un Curso Informativo y Joaquín me invitó para aprender y porque también en esta oportunidad él tomó la responsabilidad de hablar con los dirigentes de las distintas localidades sobre el **SCOUTISMO PARA TODOS** o sea, la integración de nuestros chicos especiales de una manera más estudiada. Es decir, estudian en serio, totalmente decididos a no fracasar, para no realizar errores que a veces se trasuntan en situaciones que no tienen vuelta en lo inmediato. A veces uno comete un error en la integración de un chico y el chico no quiere venir más, esto es un castigo para el chico porque uno como persona adulta debiera tener más tino para recibirlo. En este curso, estuve participando. para acompañar a Joaquín y para informarme por supuesto. De esto quería hablarles hoy. Cómo ellos enfocan esto de scoutismo para todos y qué aprendí en esto. Yo por los estudios y un montón de cosas, estuve bastante lejos del juego en mi vida. Realmente creo que debemos aprovechar esta oportunidad que nos ofrecen los scouts.

CURSO INFORMATIVO: **Scoutismo para todos** : es el término que se aplica al esfuerzo de extender las actividades del movimiento scout a los jóvenes con discapacidades. La idea no es nueva, pues han habido scouts con

incapacidades desde la época que se inició, en 1907. Sin embargo, aún podemos decir que en la mayoría de los países donde existe el Movimiento Scout, el scoutismo todavía no es accesible a los jóvenes con discapacidades, de la misma manera que lo es para jóvenes -supuestamente- normales. Desafortunadamente al utilizar el término scoutismo para todos, el tema se segrega automáticamente, se deja a un lado y se lo trata como un tipo de scoutismo diferente del scoutismo regular. De ninguna manera eso debe ser así. El programa scout es único, igualmente valioso y aplicable a todos los padres e hijos que se interesen en su método educativo.

Joaquín nos dijo : “hay que ayudar al scout impedido, hay que incluirlo en las actividades comunes, hay que saber que estos muchachos tienen algo que aportar. Es vital que pasen pruebas como todos los demás. No hay que exhibirlos. Se necesita conocer al muchacho de antemano, para que uno, formado, pueda ayudarlo a integrarse. Deben juzgarse las cosas con sentido común. Y debe tenerse siempre contacto con los padres, con los médicos, y en nuestro afortunado caso con el Consejo del discapacitado, para no realizar las cosas con improvisación y así hacerlas fracasar”. Con estas palabras, Joaquín, demostró todo lo que había aprendido, había hecho blanco en su corazón.

15 .- A M A N E C E R I

(Inauguración "Centro de Atención")

28/12/92

INAUGURACIÓN "Centro de Atención" de "AMANECER"

. Angélica : Buenos días. Hoy llegó el gran día. Estamos bastante inquietos. Esta tarde a las 19 horas se va a inaugurar oficialmente el "Centro de Atención" de la Asociación de Padres y Amigos de las personas especiales de Allen, que por ahí suena grandilocuente, pero la verdad es que nosotros a pesar de que ya hace dos años y algo que estamos trabajando, quisimos hacer una inauguración porque comprendemos que se inicia una nueva etapa. ¿Y cómo es esa nueva etapa?. Durante este año nos pinchamos porque habíamos quedado muy poquitos, somos muy pocos, pero entendíamos que debíamos hacer funcionar con más plenitud nuestros objetivos. Hacer funcionar nuestros objetivos significa implementar algunas atenciones, abrirnos, darnos un horario más amplio, convocar a los papás y esperarlos y estar más cerca -de alguna manera- que en otras oportunidades porque en realidad fuimos viendo este último tiempo, qué tiempo le podía dedicar a la Asociación verdaderamente cada uno de nosotros. Los papás de los chicos especiales, además del trabajo, además de la casa "si somos mamás", tenemos su atención específica para ellos así es que no somos gente que nos sobre mucho el tiempo... y no por divertirnos. Así que bueno, se inicia una nueva etapa. En determinado momentos se nos otorgó un **espacio físico**, o sea, la Municipalidad -compartiendo con la Escuela Especial- la casita N°1 del Plan 25 de Mayo que tiene el nombre desde hace tiempo y más o menos la gente lo ubica; la parte de adelante es la parte de la escuela especial y la parte de atrás, en el quincho y en el garage nos habían dado para Amanecer. Los papás estuvimos durante un tiempo acondicionándolo, quedó muy lindo.

Hace ya tiempo que está terminado en varios aspectos, se hizo un baño, se voltearon unas paredes, se hizo un espacio amplio pensando que se iban a desarrollar actividades para las que se necesita amplitud. Y en un futuro, en el terreno de al lado que también se nos cedió, veremos cómo iremos construyendo algo más.

PERIODISTA : ¿Le han acercado invitación o han dado a conocer esto a otras instituciones?. Por supuesto que acá en Allen todos nos conocemos y sabemos quiénes tienen hijos especiales o discapacitados, ¿ han sido enterados?.

A : En la medida de mis posibilidades me he acercado en primer lugar a los papás que van a tener una atención específica en esta etapa, con invitaciones directas. Hay distintos papás, la Sra. de Landaeta, García, Haydeé Shechner, Susana Garrote, Inés Pieretti, todos van a tener atención en kinesiología y con todos ellos conformamos un grupo de alrededor de quince.

P : Se está formando entonces el grupo?-.

A : Sí. Ya más o menos está constituido, pero bueno, si en algún momento se han olvidado por las fiestas se los recuerdo a todos porque están un poquito desenchufados porque algunos ya no van a la escuela especial o viven en la chacra.

P : ¿ Qué tipo de atención van a recibir dentro del establecimiento?.

A : Bueno, no pretendemos ni superponernos con los servicios que ya existen y tampoco tenemos que reproducir servicios ineficientes como hay a veces en los servicios públicos -ineficientes porque no tienen todo lo necesario - es decir, (hay sólo kinesiólogo que está para la parte de atención de enfermos traumatológicos, por ejemplo). Nosotros vamos a continuar con prestaciones que ya se venían dando que son fonoaudiología y musicoterapia, que no hay en este momento disponible en la localidad. Fonoaudiología comenzó siendo una atención privada, pero en estos momentos y dado el nombramiento que se hizo a mitad de año a la Profesional Miriam Zavaleta, es una cesión del Hospital, es compartido el servicio, vamos a recibir todas las ofertas que nos hagan y especialmente las del sector público porque Amanecer no es solamente un servicio privado : es un servicio mixto. Está considerado como un servicio periférico del Hospital en la parte de fonoaudiología por lo menos. Musicoterapia se da los sábados y realmente es una adquisición que hemos hecho, con MT Bárbara Rais de la localidad de Fernández. Oro. No es fácil conseguir musicoterapeutas y mucho menos que vengan a trabajar con nosotros acá a Allen. Ella hace dos años -más o menos- que está actuando de una manera muy cariñosa y con calidad. Dándonos una especialidad que al principio no había sido muy bien comprendida y nos preguntaban por qué antes de tantas otras necesidades reconocidas ... y bueno, nosotros también aceptamos lo que la oferta tiene. Y porque la musicoterapia en todos los chicos especiales, tiene un lugar muy especial con la identificación de su persona. La música como todos sabemos, es un integrador interior, nosotros usamos la música para tranquilizarnos, para alegrarnos, bueno, los chicos también. Y es un medio **No Verbal** con lo cual los chicos que tienen dificultades verbales, encuentran en ella hasta un lugar de placer que nosotros por más que intentemos no podemos llegar a darles, así la musicoterapia para nosotros es un servicio que da un

ingrediente que a veces no se comprende totalmente -los mismos papás al principio no terminaban de comprender- pero que ahora viendo los beneficios que esto trae y la responsabilidad con que ha trabajado esta profesional, realmente estamos muy contentos. Y el otro servicio que se va a dar es el de kinesiología con el kinesiólogo Flavio Boyé, que además de sus inquietudes personales como "nyc" y profesional, ha tenido la posibilidad de capacitarse con nuestro beneplácito, en un curso en Neuquén del cual disertaba el T.F. Enrique Touriño, el director del Pichi Ruca y quedó muy interesado. Estamos muy contentos de poder llegar a tener a alguien que quiera dedicarse y se haya preocupado por entender estas cosas especiales, porque dentro de las especialidades siempre hay distintas ramas. Es una persona joven, y es auspicioso aunque trabaje con nosotros o no por el hecho de su capacitación.

P : Bueno, ya conocemos y sabemos que se busca la integración más que nada, dentro de Amanecer los chicos o las personas que van a concurrir como los padres también, la misma ciudadanía y el pueblo en general están invitados a sumarse. Cuando ya esté inaugurada hoy a partir de las 19:00 horas ¿Cuál va a ser la forma de trabajo?

A : La idea es esta: una vez detectada una situación de discapacidad, dentro del grupo de gente de Allen :(un niño que recién nace con algún problema, una persona que ha sufrido un accidente, o alguien que después de "yirar" por todos lados se encuentra necesitado de volcarse en Allen) lo que queremos en primera instancia es **orientar a los padres, a la familia, para que precisamente ahorre tiempo y dinero en muchas de las cosas que hay que hacer y que por desconocimiento, por el mercado también, porque los mandan de un lado para el otro, se pierde un tiempo precioso**

en el diagnóstico y en el proyecto de rehabilitación de los chicos. Somos una fuente de información. Estamos en contacto con el Consejo del Discapacitado y tenemos en nuestras manos la posibilidad de orientarlos para que tengan los derechos de la Ley 2055, ya sea para el **traslado gratuito**, tener su **certificado de discapacidad** que le abre puertas para una vivienda, para *distintos trámites* como el salario familiar, es decir, le damos como una garantía legal para cualquier tipo de trámite donde se necesite. Por ejemplo para que una vivienda no tenga escaleras si es una persona que tiene alguna discapacidad motora. Y después otro de los objetivos más importantes, es con los papás. Más allá del trabajo de tipo individual con los afectados, vamos a ver un **taller de expresión grupal con los papás**. El taller de padres es una de las aspiraciones máximas que ya ha comenzado como un encuentro los días jueves de 14 a 17 horas. Dimos un horario fijo que por supuesto y, a través del tiempo, si nos juntamos muchos y si necesitamos otro, lo cambiaremos, pero por lo menos se sabe que en ese horario cualquier padre puede acercarse a vincularse y desahogarse. Sentirse cómodo en un lugar donde no va a ser despreciado y va a ser comprendido y muchas veces vamos a poder ayudarnos entre todos -no sólo en la parte psicológica sino en esta orientación, Informarse de cómo se hacen los distintos caminos para el tratamiento de los problemas. Ya sea en el síndrome de Down, ya sea parálisis cerebral, ya sea un hipoacúsico, ya sea un chico ciego o disminuído visual. Estamos cada vez entendiendo cuáles son los caminos desde Allen para hacer los diagnósticos y quiénes son las personas de mayor confianza con lo cual ahorramos ese tiempo, no tenemos preferencias por una cuestión de elegir una persona que nos guste, sino que vamos orientando hacia las personas que nos solucionan los problemas, sobre todo cuando se necesita de otra localidad o a veces hasta Buenos Aires. Entre esas cosas también estamos con la idea de traer de Buenos Aires a

algunos profesionales que originariamente llegan hasta Neuquén o hasta Cipolletti y que realmente nos ahorrarían el viaje hasta ellos, que a veces es un viaje imposible.

P : Ya que tocamos el tema de profesionales, los profesionales que van a estar dentro de Amanecer, ¿cómo se van a manejar?.

A : Nosotros tampoco queremos entrar en el mercado laboral de una manera de mercado negro, así que dentro de nuestras posibilidades estamos tratando de organizar algo de una manera seria y entre esas cosas tenemos a Miriam Zavaleta que es una cesión del hospital, es decir, que tiene un sueldo dentro del cual están consideradas las horas que trabaja en Amanecer. Flavio Boyé y Bárbara, tenemos un convenio con la Provincia, con un dinero que todavía no llega. Nos dan un subsidio que se envía cuatrimestralmente, si no nos llega, vamos a pagar con el dinero de los socios.

P : O sea que dentro de Amanecer ¿los socios que son los que aportan el dinero?.

A : Claro, los socios. Son 210 socios; que esperamos y ahora vamos a hacer una campaña, (los aliento a todos para que se acerquen), son \$ 3,00, creo que es bastante accesible, pero bueno, con ese dinero por ahora nos alcanza para funcionar. Nosotros nos dimos cuenta que ese dinero no nos alcanza para construir y hemos hecho otros esfuerzos. Tenemos un pequeño capital a través de nuestras **tallarinadas**, pero son esfuerzos muy grandes para una construcción que también es muy grande.

P : Angélica, un análisis de este 1992.

A :¿ Con respecto a Amanecer?. Yo saqué muchas cosas de 1992 y es una de las razones porque hoy, 28 de diciembre donde todo el mundo se va de vacaciones, estoy empezando.

P : A trabajar.

A : Voy a ser la *directora* del Centro mediante una autorización de Salud Pública, desde el hospital, para proceder formalmente en esta organización inicial. En el futuro veremos quién será el Director. Yo fui al 2º Congreso de Bariloche, y en ese congreso comprendí algo muy doloroso, y es que ***estamos en una situación de poca preferencia para la sociedad*** y creo que si no hacemos nosotros las cosas, estas no se hacen. No estamos en ninguna lista de espera inclusive, a pesar de que nos nombran, nos avisan, y compran sillas de ruedas y autos, bueno, en comparación al gran problema que la discapacidad significa y los que va generando esta sociedad de consumo, es casi nada. Entonces comprendí en el congreso, que una de las cosas más importantes que habíamos hecho nosotros eran nuestras tallarinas. Lo repito porque para mí fue un impacto, fue un impacto porque yo que estoy con los medios técnicos, con el hospital, con toda esta cosa de organización, vi que lo más importante que se había realizado era congregarnos y recibir el afecto de la comunidad, que se atrevía y se sentía muy contenta de compartir con nosotros la mesa de domingo en familia; una, dos o tres veces al año, y eso ya era ... afecto en acción, algo muy especial, era un aliento, era como un signo que nuestro Allen nos estaba acompañando.

Otra cosa importante es que después de dos años, tenemos que renovar las autoridades. pero tememos que esto no se haga. La comisión

inicial siempre es más numerosa, quedamos tan pocos, que estuvimos en un punto de decir

¿ seguimos o no seguimos? porque estábamos pinchados. Teníamos un montón de trabajos pendientes. Hace como tres meses decidimos seguir y seguir significa inaugurar hoy. Y creo que lo más importantes es quizás lo que todo papá -que aprovecho por este medio de saludarlos por estas fiestas - que todos los papás nos tenemos primero a nosotros ,vamos a acompañar la discapacidad de nuestros hijos o si hay algún discapacitado que está escuchando, lo vamos a sostener toda la vida. **NOSOTROS NO PODEMOS AFLOJAR.** Lo lindo del año, es que vamos a seguir y que tenemos la fuerza, la radio nos da el espacio, otros nos ayudan a inaugurar , realmente creo que seguimos adelante y nos va a ir bien.

P: Bueno, yo creo que las observaciones ya han quedado sobre el tapete. Lo cierto es que hoy a las 19 has. van a compartir un lindo momento.

A : Si, los esperamos. Van a venir autoridades, va a venir la Sra. de Spina, el Presidente del Consejo del Discapacitado el Sr. Mario Calarco, en cuanto a la parte formal está invitado el Intendente, nuestros Concejales, nuestros Diputados Provinciales y Nacionales. Le hemos dado la importancia que tiene, queremos que todos conozcan, que nadie de quede sin saber que acá en Allen, **hay un montón de papás que no vamos a bajar los brazos.**

16 .- AMANECER II

UN NUEVO PERÍODO,

NUEVAS ESPERANZAS

“AMANECER” funcionamiento REUNIONES SEMANALES

un nuevo periodo, nuevas esperanzas

¿infundadas?

BETTY : Recibimos como todos los miércoles a Angélica Cores.

ANGELICA : Un poco animada hoy. Cada vez que uno da un pasito adelante, soy muy entusiasta. Me hace falta sólo un poquito de estímulo para ya sentirme otra vez en camino y haciendo las cosas con entusiasmo y alegría. Ayer estuvimos toda la tarde reunidos en AMANECER con los miembros del Consejo del Discapacitado. En su primera reunión, celebro la participación de la Secretaria de Acción Social de la Municipalidad. Hemos empezado desde que volvió de vacaciones un diálogo bastante fecundo, las épocas son difíciles, pero en este entendimiento creo que vamos a poder tener esta participación que nos ha faltado el año pasado. La lic. Bety Mesa que está a cargo, nos acompañó en esta primera reunión para interiorizarse y para ver desde su ámbito de qué manera seguimos haciendo las actividades en conjunto. Nosotros le hicimos entender que hay una Ley y que la materialización de nuestros derechos tiene que ver con el poder político, que el gobierno no puede estar ausente.

B : Siempre estás invitando a la gente a que participe, a que se acerque a AMANECER a compartir las reuniones. Por qué no nos contás un poquito cómo son esas reuniones.

A : En general, además de la reunión de consejo, tenemos una reunión de padres. Nos reunimos todos los padres que tienen interés de que se realicen las actividades de kinesiología que se van a iniciar en el centro la semana que viene a cargo de Kgo Flavio Boyé. Ahí nos damos cuenta de este gran derecho que tenemos que es el de **reunirnos**. Hay gente que cree que reunirse es para perder el tiempo. Las reuniones están desacreditadas en la sociedad, porque parece que la única actividad que se hace en una reunión es "sacarle el cuero" a los demás. Se presta a eso. Pero nosotros , no somos muy "copuchentos" como dicen los chilenos. Somos personas que estamos definiendo inclusive para qué nos reunimos. Ayer con María, con Marta con Inés, con Ricardo, estábamos organizando , definiendo en conjunto un poco el **para qué** estar juntos. Desde mí, muchas veces me he preguntado cómo hacer para ayudar, cómo hacer para poner todos estos conocimientos, estas vivencias disponibles para los demás, para que les vaya tan bien como muchas veces me ha ido a mí. Creo que no sólo hablando uno consigue esto, sino despertando la inteligencia de los demás. Las personas muchas veces están sufriendo, apagadas y con muy poca fe en sí mismas, con una autoestima por el piso. El despertar la inteligencia para tomar buenas decisiones, para tratamientos, para momentos familiares, no se consigue sólo sosteniendo discusiones o compartiendo los pareceres. Muchas veces nos preguntamos si será necesario que haya un cerebro iluminado o una fuerza sobrenatural que nos ayude, para poder encontrar esa llave de nuestra mente, de nuestro corazón para realmente hacer un buen camino. Cuando nos reunimos sabemos que vamos a comunicarnos con personas oprimidas (nosotros somos un pueblo oprimido que debe ser liberado de todas las ataduras, de la propaganda, del sistema económico neoliberal, etc) Vamos para comunicarnos el sentido de libertad porque somos gente que

estamos, de alguna manera como vos decías apagados. Infundirnos un sentimiento de protección, darnos cuenta de que somos seres especiales, que todos somos especiales y que cada individuo merece su atención. En este caso, los discapacitados, estos individuos que no son del común denominador no son tan pocos, no son una minoría tan pequeña, ¿qué cosa tiene que cambiar para que dejen de ser “discriminables”, para dejar de abandonarse por tener una angustia permanente pensando que no son capaces?. Lo que veíamos ayer, una vez más, es que esta puerta la tenemos que abrir juntos, no es una puerta que tenga que ser dada desde *Alguien*, desde el estado, desde el conocimiento de los especialistas. Tenemos que ir caminando todos juntos, hacer nuestra propia historia, de hecho lo estamos haciendo. Nuestra historia es participar en la sociedad . Hacer nuestro lugar, nuestro hogar, sentirnos parte.

B : La fuerza del grupo sería lo importante ?.

A : Claro, **hacer que esa comunicación se transforme en comunidad**. Por eso hoy traje un tema de Silvio Rodríguez. Lo escuchamos.

PAUSA MUSICAL = “Con un poco de amor” Silvio Rodríguez

B : Quería preguntarte Angélica qué pasa con aquellas personas que quieren participar, colaborar de alguna manera y que no tienen el tiempo necesario como para acercarse a Amanecer, ¿tienen otras formas ?.

A : Mirá, el hecho de asociarse ya nos está ofreciendo la posibilidad de su contribución económica. Tenemos una cuota aceptable de tres pesos, con eso estamos solventando la parte económica de las prestaciones que se

están realizando, ya sea en musicoterapia como de kinesiología. Para llegar en un futuro cuando tengamos el aporte de la provincia,, a que las prestaciones sean totalmente gratuitas.

B : Y cuál sería las función del socio ?.

A : Ayer justamente estábamos definiendo (ya que tanto María como Marta se integraban como socios a pesar de que ya recibían prestaciones en AMANECER), ¿qué es ser socio? Ser socio no es sólo firmar un compromiso económico, sino **que en cada lugar donde nosotros estemos integremos a todos los discapacitados**, ya con esa cuota sería bastante. Otra cosa sería informarse de cómo es este emprendimiento, para propiciar cosas posibles. Acercarse a la información, a la difusión que hacemos, escuchar nuestro programa, irse empapando en los distintos temas. La radio es algo que está en su casa. Puede propiciar que los demás nos escuchen, así se van conociendo todos los derechos, los problemas que tiene las distintas deficiencias. Una vez que quitamos la ignorancia, los prejuicios, la crueldad la vida se hace más suave. Esta sería una manera. Después, nosotros tenemos actividades que no son actividades directas con los chicos. Algunas son de recaudación de fondos y otras son para una información más completa. También, pueden acompañarnos en nuestras "tallarinadas", compartiendo, no sólo comprando la tarjeta. Lo económico no es todo, la "tallarinada" es un momento de compartir con nuestros hijos la "pasta" del domingo, como lo hacemos en nuestra propia casa. En una casa más grande. Demostrando a todos, nuestro interés por no hacer diferencias, de no dejar de lado a nadie. Al conocer bien a los chicos y a grandes, en el momento de dar un trabajo o tener que integrarlo a una actividad que no sea la educativa, se saben cuáles son sus verdaderos límites. No exagerar así por

ignorancia, lo que significan las imposibilidades para integrarse. Por otro lado están las acciones más directas de la parte informativa. A lo largo del año vamos a hacer conferencias, pasaremos videos que van a ser gratuitos y los vamos a invitar a todos para que nos acompañen y ya un poco más afinando la puntería para aquellas personas que son socios, pero que además trabajan o tienen relación directa con los chicos, vamos a hacer un programa de capacitación que va a ser con gente de afuera o de acá(de Allen o el Valle). Como ves, se ayuda compartiendo con nosotros todos estos momentos. El hecho de acercarse, permite que se le quiten de a una todas las barreras. Si tiene algún recurso para colaborar, en ese momento sale a relucir. Ya sean unas horitas para acompañar a un chico a un turno, o a alguna escuela. Si una situación que necesita apoyo presencial o bien alguna plata que uno tiene y no sabe que hacer. Ahí tiene un buen destino. A veces también el hecho de invitar a los chicos a algún tipo de actividad, que hace una escuela, que hace un club, que en otro momento no hubiera se le hubiera pasado por la cabeza el incorporar los discapacitados. Al estar cerca, como pasa con uno, hace que estén en nuestra vida diaria y ya no los dejemos de lado.

B : Reiteramos entonces : tres pesos el valor de la asociación a este grupo Amanecer.¿ Cómo puede hacer aquella persona que quiere asociarse ?.

A : Estamos asociando en los lugares donde trabajamos las personas de la comisión directiva, en la Escuela Especial, está Stella Lamella, la Sra. Gordillo o Betty García. En Amanecer los dos días de siempre, los martes y jueves, de 14 a 17 hs estoy yo permanente para cualquier persona que se interese por cualquier motivo (inclusive lo de asociación) o a la mañana en el Hospital también , sobre todo temprano, estoy en la oficina cerca de la

Administración, donde también tenemos cupones para asociar. En todos lados tenemos cupones para asociar.

B : Entonces pedimos a todos que se acerquen también aquí a la radio porque en cualquier momento podemos conectarlos con Angélica que viene todos los lunes y miércoles para asociar a la gente. ¿Nos despedimos entonces por hoy ?.

A : Nos despedimos con este estímulo que hemos tenido ayer y que creo que es auspicioso para este año.

17 .- BARRERAS
ARQUITECTÓNICAS

(I y II)

BARRERAS ARQUITECTONICAS

Hay un tema que a veces es un poco frío y como no depende tanto de nosotros , nos resulta difícil encararlo. Estábamos el otro día conversando con la señora de Pérez, de que en varios lugares de la ciudad, por suerte y después de mucho tiempo, se están realizando las tareas para el asfalto, para lograr las veredas y el asfalto. Y realmente nos dimos cuenta que fuera de lo que por pedido especial de la Sra. de Pieretti se había realizado en la esquina de su casa, en el resto de las calles no estaba previsto, cumplir con la Ordenanza que habla sobre la realización de rampas para la circulación de las personas que tienen dificultad motora. Me pareció que podíamos encarar este tema, porque inclusive comentando con gente de la Municipalidad, que si bien no tiene a cargo la obra, sí está participando, una de las cosas que me dijeron y que me llamó la atención , me dijo que “no, pero acá no hay discapacitados, los discapacitados están en otro lado”. Le nombré una serie de gente que necesita utilizar las rampas y le recordé que la ciudad entera tiene que estar preparada para cuando la persona con dificultad lo necesite, pero nada.

Por eso hoy, charlaremos sobre qué tipos de dificultades se presentan para el tránsito adecuado de personas con dificultades motoras.

Nosotros tenemos una estadística respecto a esto y nos encontramos que el 47% de las personas viven en la zona urbana. En la rural, ni hablar, se presentan más dificultades aún.

Las personas tienen grandes y pequeñas dificultades , permanentes y transitorias. Dentro de las grandes dificultades nos vamos a encontrar personas que andan caminando, con poca habilidad motora o de equilibrio o con personas que estén en silla de ruedas. Otras personas sin tener

dificultades motoras, tienen otro tipos de problemas como por ejemplo sensoriales, que también le impiden circular con tranquilidad. Por ejemplo hay personas que han sufrido hemiplejías y andan con o sin sillas de ruedas, amputados, embarazadas, cardíacos, personas que circulan con cargas, con algunos paquetes o con niños, personas que están enyesadas, personas convalecientes de alguna enfermedad, ancianos en general, y algunos afectados por enfermedades neurológicas ya sea de origen infeccioso (como la polio) o la esclerosis en placas o la parálisis cerebral o alguna malformación.

Es bastante claro lo que pasa con los ciegos que necesitan una vía libre que les permita circular sin sobresaltos, esto depende que nosotros no le pongamos un auto atravesado en un lugar incorrecto o le dejemos una bicicleta o una moto en el medio de la vereda. Con los sordos e hipoacúsicos también, debemos impedir los sonidos de las propagandas que a veces impiden la comunicación en las ciudades. Estas serían grandes dificultades. Pero hay también dificultades pequeñas, de maniobras que hay que hacer, para salvar desniveles, cuando hay un escalón o falla el alcance, por ejemplo las personas en sillas de ruedas no pueden acceder a un timbre o al teléfono público. Estas dificultades físicas se hacen mayores cuando hay una dificultad visual o auditiva también, o de control del equilibrio por el manejo de su cuerpo.

Todas estas dificultades, grandes o pequeñas, son las que nos llevan a tomar medidas especiales que tratan de borrar, hacer lo más mínimas posibles, lo que llamamos barreras arquitectónicas

A raíz de todas estas dificultades que hemos relatado y de la conciencia que se despertó en la comunidad desde hace un tiempo ; esto de las barreras arquitectónicas a veces se convierte en el caballito de batalla hasta de las campañas electorales, pero de cualquier manera en Río Negro,

nuestra Ley 2055 que ya tiene 9 años de promulgada, a pesar de haber estado mal reglamentada, trató de compaginar todas estas obligaciones de la sociedad que en general no se cumplen. Uds. saben que si uno quiere ir al banco, a la municipalidad, ninguno de estos organismos públicos tienen una rampa, cosa que ya se ha hecho realidad en la iglesia y en las escuelas secundarias a raíz de casos concretos. Pero realmente se hicieron así, a raíz de casos concretos que se presentaban, pero no hubo una conciencia previa por todas las personas, que sin ser a veces discapacitados permanentes tienen una dificultad ¿cómo está compuesto el espectro de personas que tienen dificultad?. Si uno se pone a ver que hay un 12% de discapacitados permanentes, un 13% de la tercera edad, hay un 9% de niños de 3 a 9 años, un 2% de embarazadas y un 10% de obesos, enfermos y otro tipo de casos. Esto es lo que configura nuestro 47%. Para eso, vemos que la Provincia tiene a través del Municipio que tomar medidas ; hay medidas de censura, de castigo inclusive que no se producen por la falta de práctica estas normas. Los vehículos que están mal estacionados o que se estacionan en la vereda ; los desniveles de edificios y parques ,de propiedad pública o privada que tienen concurrencia de público, ya sea los que están en uso como los que se están construyendo. Sabemos que también tienen obligación en los planes habitacionales oficiales, no sólo de otorgar una vivienda a una persona (que se sabe que en estos casos hay una cierta prioridad); sino también al hacer la casa especial(hay una disposición de Obras Públicas Provincial a través del Consejo del Discapacitado en los planes) ; hay un porcentaje -una o dos casas- de cada plan. Las familias que tienen algún integrante discapacitado tienen un "regimen especial" para la construcción y adaptación de su vivienda, se le pueden dar créditos o subsidios y a veces excenciones impositivas. Todo esto es la ley 2055. Pero a lo que aspiramos es que no haya necesidad solamente de aplicar la ley sino que ahora cada vez que nosotros

tengamos que hacer una casa, tratemos de acordarnos del lugar para el auto y a las personas con discapacidad ; a nadie se le ocurriría poner un escalón para un garage, ¿no es así ?

Queremos este año poder hacer un encuentro con los encargados de Obras Públicas, para por lo menos realizar la capacitación de todas las personas que tienen la obligación de llevar a cabo lo que la ley 2055 nos pide.

24 /03 /93

BARRERAS ARQUITECTÓNICAS II

BETTY: Hoy seguramente seguirás tratando el tema de barreras arquitectónicas ¿no?

ANGÉLICA : Sí, pero en atención a la realidad pasada y presente, hoy en nuestra primer parte del programa quisiera hacer referencia a otro tipo de barreras : del pasado, porque hoy se cumplen años del golpe militar, del 24 de marzo de 1976. Hace unos días también tuvimos en la localidad el cuarto accidente en el año que cercenó la vida de uno de nuestros chicos. Esto me hace pensar en todo tipo de barreras,¿ no ? Las barreras que tenemos o que nos ponemos, o nos pone la sociedad en sus momentos de crisis. Hacía referencia al pasado porque esa barrera de libertad, se llevó a muchos jóvenes y hacía referencia al presente, porque pienso que la violencia que estamos viviendo en estos momentos , la violencia del aula, la violencia de la calle, ese desequilibrio que estamos percibiendo, está cobrando sus víctimas. Creo que es el momento de reflexionar sobre todas estas barreras, sobre todo la de **no comunicarse**, la barrera de comunicación, de no poder expresarse y a veces la falta de respuesta de la sociedad a determinadas necesidades, como la necesidad de comer. Las barreras que está teniendo el empleo, la barreras que se están teniendo entre las

generaciones porque de alguna manera se está creando una especie de abulia en los niños, jóvenes frente a este futuro impreciso. Por otro lado las barreras económicas, hacen que una persona tenga en corto tiempo que hacer más actividades en el mismo tiempo y estos apuros, son fuentes de riesgos y de accidentes ; y por supuesto la barrera que significa para nuestros jóvenes especiales, el hecho de que todas estas urgencias impiden a la sociedad ocuparse de ellos, algo más permanente, de algo que persiste y que no es prioritario. Por eso hoy quería hacer este comentario porque **nosotros los no discapacitados somos los que tenemos el poder**. Los que podemos caminar, tenemos el poder de caminar y somos quienes tenemos que alargar nuestra mano para ayudar a quienes no caminan. La madurez de los que tenemos algunos años más, tiene que ser una mano extendida hacia la juventud, para que no tengan los mismos tropiezos que nosotros hemos tenido. Y mucho menos, fabricarles los mismos tropiezos. Por otro lado sabemos que desde lo económico, hay una situación que se agrava día a día en cuanto a la separación de las clases económicas, y bueno, aquellos que tenemos un poquito más o los que tienen mucho más, tienen que ver de extender la mano para crear una situación de mayor justicia.

A : Ahora vamos a charlar acerca de las barreras físicas de "concreto", cemento, que son los obstáculos que existen en nuestras construcciones, en las vías de circulación de nuestra vida cotidiana. Vamos a ver entre las dos cómo podemos sugerirles a los demás la colaboración, para que estas barreras arquitectónicas no sean tan pesadas.

Comencemos con recomendaciones en general :

- No lavar el auto sobre la vereda porque esto interrumpe el libre paso, en especial a personas con problemas de movilidad ;
- No dejar la motocicleta o bicicleta en medio de la vereda.

- En los vehículos públicos, ceda el asiento a las personas con algunas de las condiciones citadas.
- Ayude a cruzar la calle y a subir a vehículos a personas discapacitadas.
- No ponga en evidencia las limitaciones de los demás, colabore para que se supere la barrera planteada , en el ámbito de las empresas o de las instituciones gubernamentales o no gubernamentales, también.
- Los vehículos de transportes públicos, podrían incorporar nuevas tecnologías para las personas con problemas de movimiento.
- Las empresas telefónicas podrían instalar teléfonos públicos accesibles a todos.
- Todo nuevo edificio público o privado podría contemplar en su diseño libre accesibilidad y uso para todos los habitantes.
- El arreglo de las calles o veredas de la ciudad no debe entorpecer el libre desplazamiento de **todas** las personas.
- Las construcciones o refacciones deben permitir el libre paso por la vereda.

Ahora algunas sugerencias de lo que podría eliminarse :

Se pueden eliminar :

- cordones o diferencias de nivel en las veredas
- señalizaciones que obstruyen el paso ;
- puertas de un ancho menor de 80 cms. o puertas giratorias como acceso exclusivo.
- carteles colgados a un altura menor a 2,10 mts ;
- veredas resbaladizas, angostas, rotas, obstruidas ;
- cabinas de teléfono público muy altas ;
- escaleras como único acceso ;

- pasillos angostos ;
- baños pequeños sin el lugar adecuado para las personas con sillas de ruedas y sin el equipamiento necesario ;
- mostradores altos ;
- ascensores estrechos y muy pequeños

Y cómo podríamos solucionar esto :

- rebajes o bados en veredas ;
- señalización visible y sonora ;
- puertas de ancho mínimo de 80 cms.
- Carteles de altura mínima 2,10 mts.
- veredas sanas, anchas y no resbaladizas ;
- veredas libres, sin vehículos u obstrucciones ;
- cabinas telefónicas hasta el piso o zócalos que anuncien la parte superior ;
- teléfonos bajos ;
- accesos a nivel o rampas alternativas ;
- pasillos anchos ;
- baños con lugar adecuado y barrales de sujeción ;
- interruptores y manijas de altura no mayor a 1,40 mts.
- mostradores de altura entre 80 cm y 1,10 cm.

Como ves, son muchas las cosas que podemos hacer cada vez que nos planteamos una construcción en nuestra propia casa o cuanto más, aquellas personas encargadas de hacer edificios públicos o privados, con acceso de público. Que piensen en todo esto, para facilitar las cosas a aquellas personas que tienen algún tipo de problema.

B : Lo que sucede es que generalmente las personas no tienen conocimiento de esto. Tal vez, desde la parte gubernamental se pasa por alto, pero la gente tal vez no tiene conocimiento que está haciendo daño al estar construyendo su vivienda.

A : claro, en general hacemos las cosas para nosotros y para nuestros objetivos, por eso el pensar en los demás, nos ayudará a recordar esta parte. Esta parte que no la pensamos ni siquiera para nuestra familia, porque pasa muchas veces en los edificios, por ejemplo se construye un dúplex y no se piensa en este tipo de cosas, se construyen sin barandas, por la estética se construye de una determinada manera y ni se previenen los accidentes.

B : Además, personas de elevada edad que no pueden tampoco acceder bien a escaleras u otro tipo de arquitecturas que también obstaculizan el paso.

A : Eso es otro cantar. Por ahí es porque no quieren que se venga a vivir la suegra (risas).

B : Nos despedimos hasta el lunes que viene.

18 .- D E M O C R A C I A
R E P R E S E N T A T I V A

DEMOCRACIA REPRESENTATIVA

(Los delegados)

La DEMOCRACIA es la igualdad ante la ley y la ley de las diferencias
(Simón Peres - 1996)

ANGELICA (Monólogo): Buenos días a la audiencia, hoy acá estamos solos con Daniel (el operador), porque parece que hay fuga de cerebros. La Fiesta de la Manzana, el comienzo de las clases, el susto de la vez pasada que decíamos que de a dos se pelea mejor (risas), bueno, hoy me quedé solita. Casi que yo tampoco los acompañaba, porque hoy, la verdad, tenía que estar en Viña del Mar. Pero lamentablemente, el miércoles, después que salí de acá, tuve una serie de inconvenientes.

Un **"error administrativo del delegado gremial"**, me excluyó de un viaje a Chile, que venía preparando con mis hijos desde diciembre. El camino de la ineficiencia es así. Hay uno que se olvida de un papel, otro que no lo llena, y el trabajador que a lo mejor no puede gozar de unas vacaciones de esta naturaleza de otra manera, se queda con las ganas. Por eso hoy en Zona de Derecho, vamos a hablar un poquito de la representación, del sistema democrático que tiene la ciudadanía, nosotros, es decir el pueblo.

¿ Por qué? porque cuando pasan todas estas cosas, uno se pregunta

¿ en qué manos estamos ?

Más de una vez los niños, los chicos especiales, se deben preguntar esto, ¿en qué manos estamos? Padres y terapeutas obramos así, como puede obrar un delegado de un sindicato, como puede obrar un Diputado, como un representante.

Por eso hoy vamos a repasar un poquito hoy ¿ qué es la Democracia?

La Democracia es este sistema por el cual **el pueblo, gobierna y delibera**
a través de sus representantes,

pero, ¿qué es un representante? . Es esa persona que sustituye, que representa a un individuo o a una colectividad, en ausencia de la misma, por un sistema de elección (indirecto o directo), pero que no siempre tiene un resultado unánime, por lo cual, nosotros muchas veces, estamos representados por alguien que no elegimos. Pero, en la familia , este sistema de representación está predeterminado por la "sangre" y la cultura. ¿qué tal si miramos si nuestra familia es democrática? sabemos que hay muchas quejas, en general, por el sistema "machista" que predomina, donde la autoridad se deposita en el padre. Sin embargo en el tema de los niños con discapacidad, la figura del padre abandonado es la más habitual . Se marche físicamente o esté viviendo en la familia ,en general no se hace cargo , se "borra", el padre de un discapacitado, muchas veces es abandonado. La ausencia de un representante es perjudicial sobre todo en la niñez. La ausencia de que el padre desempeñe con firmeza, el rol de defender los derechos y cumplir las obligaciones desde este mandato socialmente aceptado, hace que otro miembro de la familia asuma el control. Generalmente la madre. Una madre solitaria, peleando por su hijo es lo más frecuente de ver.

También en el diccionario, se ve que el concepto de representación encierra un doble mensaje.

Representar (dice) : es sustituir a otro. Actuar, hacer teatro, figurar.

Sustituir usando el nombre del otro para negociar por cuenta propia y en nombre del otro realizar un montón de cosas a veces sólo en su favor.

Por eso, en nombre de los discapacitados, se compran sillas de ruedas, se hacen proyectos, se hacen leyes que no se reglamentan nunca, o también se hacen carreras burocráticas de funcionarios que nunca benefician a aquellas personas para quienes fueron nombrados. Por eso nos preguntamos

¿ en qué manos estamos?.

Tenemos que empezar a aprender a que cada vez que representamos a alguien o representamos a nuestros hijos, tenemos que tener en cuenta qué harían ellos en nuestro lugar y no solamente poner nuestras propias ideas. Esas ideas postergadas que uno tiene y nos hacen decir "bueno, cuando yo tenga la manija, las voy a poner en práctica", Hacer de la democracia una realidad, se apoya en una **representación verdadera**.

PAUSA MUSICAL: "Algo está sucediendo"

SANDRA MIHANOVICH

A : Y así nos dejaba Sandra Mihanovich su mensaje. En Allen, "algo está sucediendo" y tiene que ver con nosotros. Y no hay que permitirse el miedo, pero no sólo por no romper el encanto, sino porque estamos un poco cansados que nos asusten. Por eso no debemos de dejar de ocupar los lugares que nos corresponden para no tener que lamentarnos. Tenemos que sacar esta democracia adelante. Esta democracia de la familia, la democracia de la escuela, la democracia de la ciudad. Porque estos malos políticos que no hacen democracia, estos dirigentes corruptos que no hacen democracia, estos dueños de la salud y de la educación que no llevan a la práctica nuestras inquietudes y nos llevan a la incertidumbre sin satisfacer nuestras necesidades, van gestando en nosotros ese asunto del "no te metás", del "borrate", "quedate", que para nuestros chicos especiales es trágico. Es un poco lo que vemos cuando los papás niegan a sus propios hijos,

somos testigos cuando ellos no se hacen presentes en la escuela cuando hay un problema con sus chicos especiales o a veces no se animan ni a llevarlos. Porque precisamente, directores, maestros no empapados en lo nuestro, ponen barreras que no existen. Son como las barreras de los trabajadores, que no podemos acceder muchas veces a una vacación fuera de serie. Nosotros, **sólo luchando**, es como vamos a salir adelante, no queremos fraude, tenemos que estar presentes los padres para eso. Nosotros en Allen tenemos una gran oportunidad y en muchos casos no se está usando. Es a través de la Asociación de padres "Amanecer". Allí nosotros queremos justamente esto, ser nosotros, los papás, los que representamos a nuestros chicos o no tan chicos, los que tengamos la esperanza. Los demás van a llevar la bandera que nosotros le entreguemos. Si nosotros estamos desarmados, si nosotros estamos caídos, si no estamos en el lugar que nos corresponde, no va a ser fácil hacer algo por nuestros chicos y ellos no tienen fuerza por sí mismos **todavía**, aunque después creciendo van demostrarla, como me demuestra mi Laura o muestra Henry nuestro amigo, Que sí, que ellos van a ser depositarios finales de ese poder, ellos son los únicos y verdaderos dueños. Y eso lo tenemos que gestar desde nuestra acción, no desde nuestra parálisis, no tenemos que **representar sus déficits**. Tenemos que ser representantes de esas ganas, de esa fuerza, de ese deseo de salir adelante. Cada día, cada momento, cada situación, debemos hacerla presente y, si no nos alcanza la nuestra, tratar de ayudarnos con los demás, con nuestros amigos. Por eso nuestra Asociación es de Padres y Amigos. Por eso, el mensaje que quiero dejarles hoy es que **no tengamos miedo**, este lugar nos corresponde por derecho, es nuestro derecho, pero también, como todo derecho trae mancomunada una obligación, que no es una carga sino que tiene que ser un acto de responsabilidad. Un acto de exigencia para nosotros mismos, para que cada uno de nuestros hijos tenga lo que necesita

y no sólo que sea una formalidad, que sea una ley que no se cumpla, que sea una asociación que no funcione, que sea un consejo del discapacitado que simplemente sirva para que algún funcionario vaya a Europa o se luzca en alguna reunión nacional. Nosotros acá en la localidad tenemos que trabajar todos juntos. Yo les pido a todos que a través de la radio, a través de la Asociación de padres , tratemos de llevar adelante este proyecto, de **que ningún chico, ninguna persona especial, ninguna persona que lo necesite en Allen, le falte su prótesis, le falte su atención, le falte su incorporación a nuestra sociedad**. Les dejo mi mayor cariño, por haberme escuchado en estos días, y creo que en marzo cuando volvamos de un descanso, vamos a ser muchos más. Hasta siempre.-

M O N Ó L O G O
F I N A L

ANGÉLICA : Encaramos el día con cierta seriedad, diría yo, porque parece ser necesario en estas épocas en las que se va reafirmando el sistema democrático , uno va refrescando la memoria de las distintas cosas que son rutina dentro de la democracia (y que se pierden cuando pasamos a otros tipo de regímenes). Digo esto porque nosotros, las personas del Consejo del Discapacitado Local de Allen que propiciamos este programa "Zona de Derecho" le pusimos este nombre precisamente por eso, porque diferenciamos muy bien la parte que no entra dentro de las leyes (aunque no sea "ilegal"), pero también diferenciamos con muchísima claridad lo que nos corresponde por ley . Por eso pedimos, que al tener Río Negro una legislación, que según las autoridades -conjuntamente con la de Salud Mental- es de *avanzada* en la República Argentina e inclusive del mundo, la pongamos en práctica. Esta ley, es la N° 2055/85 de la provincia de Río Negro. Tiene la falla permanente que tienen muchas leyes en su aplicación, le falta la reglamentación, es decir, no está claro **cómo** se van a aplicar en actividades identificadas y previstas, los derechos expresados. Esto que se dice es la enunciación, lo que nosotros solemos llamar el **discurso**. La afirmación de conceptos, derechos y obligaciones que le corresponden a los distintos ciudadanos. Nosotros, ante los hechos adversos, nos vimos en la necesidad de reflexionar un poco sobre esto de la aplicación del derecho. Si bien sabemos que tenemos una ley, si bien vemos esfuerzos en la aplicación de la ley, todavía -creo- tenemos prácticas ineficaces. Nos equivocamos al considerar que el ejercicio de las leyes se hace efectivo sólo porque los funcionarios representantes (diputados) las promulgan. Las leyes las hace el poder legislativo y las aplica el poder ejecutivo, que en la actualidad es el poder que ha predominado en los gobiernos, desde los gobiernos militares hasta nuestros días.

Queremos reflexionar porque más de una vez se nos dice a través de distintas gestiones, que nos tenemos que poner de acuerdo con el gobierno y muchas veces protestas y luchas, están consideradas ilícitas, como rebeldías infantiles o juveniles en última instancia. Que haya leyes no significa que renunciemos a luchar si esas leyes no se cumplen. Primero porque hemos vivido durante mucho tiempo asustados por las actitudes de personas que nos amenazaban cada vez que nosotros hacíamos mención a ciertos derechos, (esto de que en el mundo haya la necesidad de formar comisiones de derechos humanos parecería tan innecesario cuando hay justicia). Ahora se trata de que cada vez que nosotros necesitamos algo que nos corresponde, nos tengamos que llegar hasta la humillación ante los funcionarios, porque consideran que uno es una persona molesta, que uno es una persona que les trae "problemas" de los cuales no les gusta ocuparse, Tenemos que reflexionar sobre esto y estar seguros de que nuestra actitud es correcta, que nosotros no estamos ni a título personal, ni a título personal ni siquiera de nuestros familiares discapacitados, sino que hay un derecho que nos corresponde. El ejercicio de un derecho trae obligaciones, porque implica muchas veces cercenar, limitar o establecer un límite a derechos de otras personas. Estamos seguros de que si bien vamos a ejercer estos derechos con responsabilidad, no vamos a crear nuevos privilegios, porque creemos que la ley, mucho más la ley del discapacitado, está para dar al discapacitado la **igualdad de oportunidades**, que no es suprimida por el derecho de otro, sino por el privilegio de otro. La ventaja que significa tener el cuerpo íntegro, la mente sana frente a las personas que presentan algún tipo de debilidad respecto a estas situaciones, no debe ser motivo de privilegio.

Nosotros para los mismos discapacitados, estamos propiciando el "no tener que utilizar la lástima, la piedad", sino utilizar el derecho. En este momento,

señalar las obligaciones del estado, señalar las obligaciones de determinados grupos como lo son las Obras Sociales o los Sindicatos, es un deber para nosotros. No es una posibilidad solamente. Pasamos a ser un poco incómodos, pero sabemos esperar. Pero quiero recordar a todos, una virtud las personas que trabajamos en este tema

**TENEMOS MUCHA PACIENCIA, MUCHA PERSEVERANCIA Y NO
RENUNCIAMOS FÁCILMENTE.**

Nota al pie = Este último monólogo de despedida, se produjo después de que la dueña de la radio me pidiera personalmente que no vertiera "opiniones políticas" durante los programas, pues algunos oyentes se habían quejado. Renuncié.