

CLAUDIA ALDANA S.

DIFERENTES

Lo que hoy sé sobre
discapacidad e inclusión

 Planeta

El derecho a cambiar de opinión

Hace once años recibí a mi segunda hija. No alcancé a terminar mi depresión posparto de mamá primeriza a los treinta y cuatro años, cuando ya estaba embarcada en un segundo embarazo. Sí, me costó ser mamá por primera vez; hice un duelo inesperadamente profundo al darme cuenta de que esos años en que podía equivocarme en mis decisiones sin que nadie más que yo fuese afectado se habían terminado. Ahora esa libertad de acción que enarbolé como bandera estaba restringida a mi función de crianza. De ser quien gestaba a quien amamantaba, estimulaba, vestía, bañaba a otra persona. Me costó entender la maternidad, aunque, como todas, caí en cuenta de que al final el cuerpo está hecho de cierta forma por una razón. Y así, recién acomodándome a ir tras del coche, recibí a mi segunda hija, quien además traía el desafío de ser socialmente distinta: el 26 de abril del 2011 llegó mi hija Fátima Esperanza a sacudirlo todo.

Recibí la noticia de su condición genética en la sala de parto y agradezco tanto no haber sabido antes. Tener un hijo con síndrome de Down solo llama a hacerse más preguntas, o al menos eso me pasó a mí, al no conocer a nadie así antes de mi hija. Con ella

entre mis brazos no había otra opción que poner la cabeza a funcionar y activarse para darle la mejor vida posible. Recuerdo haber recibido la noticia y pedir insistentemente mi teléfono para goglear. Mis primeros mensajes fueron para mi eterna amiga, hoy madrina de Fátima, con quien muchas veces usamos “monga” como trato cariñoso cuando una se equivocaba. Y acá estábamos: con una nueva persona entre manos, con una discapacidad intelectual, de la que no teníamos ni idea cómo abordar. Recuerdo en una nebulosa los días siguientes, con la agenda llena de exámenes, de doctores, terapias de estimulación temprana. Y las dudas sobre cómo llevar su vida lo mejor posible, que fuese además compatible con la crianza que demandaba mi primera hija y el trabajo. Como lo que más me gusta en la vida es escribir, pedí un espacio para contar esto, porque de alguna manera siempre me encuentro a mí misma escribiendo. Nacieron así las primeras columnas sobre mi hija, donde abordaba públicamente mi ignorancia supina. Recibí una avalancha de cariño, de comentarios, de sugerencias. Criar con la luz de la exposición pública trajo también momentos extraños. Como, por ejemplo, recibir el pésame de personas que no conocía, que se lamentaban de “lo que me pasó” con tanta vehemencia, que me obligaban a preguntar: ¿pero qué fue lo que me pasó?

Lo que me pasó era la persona que iba en el coche. MI hija con discapacidad intelectual.

Soy una convencida de que cada uno va creando un relato sobre lo que vive. Una voz en *off* que nos

cuenta lo que estamos enfrentando y lo repite las veces que sean necesarias para comprenderlo mejor. Mi relato sobre esos días estaba salpicado de ignorancia, pero también, de alguna forma, de una arrogancia, una necesidad de validarme a través de la crianza y formación de la Uber Down. Algo así como si la llegada de Fátima fuera mi misión en la vida, para demostrarle a mi entorno —donde escuché más de una vez: ¿cómo una persona con título universitario tiene esta hija?, *¿y su condición es culpa tuya o culpa del papá?*— que yo podía criar a la persona más incluida posible. Ya había logrado conquistar el trabajo de mis sueños sin tener pitutos ni contactos. ¿Cómo podía ser que, poniendo todo mi empeño y disciplina en función de otra persona, no lograra correr la barrera y dictar cátedra?

Hoy lo puedo decir, porque han pasado los años y me he dado cuenta de todos los errores que cometí en el período que me tomó entender el tamaño del desafío nuevo. Pero por supuesto que lo que hoy escribo eran las voces que escuchaba en mi cabeza antes de dormir, pese a mis intentos de no escucharlas. Buscaba certezas porque mientras más sabía sobre la situación de las personas con discapacidad en nuestra sociedad, más temores me asaltaban. Y hay que construir certezas de alguna manera. Sí, a veces son edificadas sobre cimientos enclenques o falsos. Pero sobre algún lugar deben nacer. Y así fui intentando creer en mis propias ideas.

Me cuestioné todo. Partiendo por el nombre del síndrome. ¿Cómo hablar de *Down*, si esa maravilla ro-

sada y regordeta que me tenía enamorada era lo menos deprimente que había visto en mi vida? Eran los años en que comenzaban su auge las redes sociales, y veía cómo en otros países muchos papás se dedicaban a hacer de voceros de la causa de la inclusión de las personas con discapacidad por medio de fotos y de cuentas donde se hablaba del síndrome de *Up*. La comparación, la ansiedad por “normalizarlos” frente al resto era la corriente mundial, ¿cómo no sumarse?

¿Es inclusión declarar que, pese a tener un cromosoma más, son exactamente iguales a todos? Hoy creo que no. Esa necesidad de presentar los casos extraordinarios de adaptación, de esfuerzo, de logros que han costado tanto como “lo que toda persona con síndrome de Down” puede lograr hoy me parece dañina. ¿Pueden todas las personas con síndrome de Down estar en un aula inclusiva? No. ¿Pueden todos salir de IV medio, de un colegio con proyecto de inclusión? No. Así como también hay muchos otros alumnos que no terminarán la educación formal dentro de un colegio. Por ser como la Fátima, o por ser deportistas de alta exigencia que requieren otra modalidad, o por ser mamá adolescente, o por tener formas de aprender que el sistema educativo considera desafiantes. No hay un solo camino para los hijos. Y en este afán de demostrar que la inclusión es posible, muchas veces me olvidé de eso, y diseñé una trayectoria de vida destinada a ser extraordinaria para poder encajar.

Sumemos a mi confusión sobre lo que es la inclusión y la aceptación de la diferencia, la aparición de

programas de universidades pensados en las personas con discapacidad, sumando a la lista de sueños que tenemos los padres un ingreso a una casa de estudios. Y vamos con las ambivalencias y las contradicciones: por una parte, tengo un seguro de vida con ahorro para garantizar que podré financiar a futuro la educación superior de mi hija mayor. Y cuando pido sumar a mi hija menor, me dan un portazo: ¿cómo asegurar la educación de una persona como ella? El mensaje es discriminador, es indignante, tal como lo es el trato que dan isapres, seguros complementarios, y el trato público de muchos. Desde una persona en la calle que me ofreció el dato de un conocido que esterilizaba a “estas niñas” —como si mi hija fuese un perrito exótico y no una persona con derechos— hasta asistir a cumpleaños de hijos de amigos donde algunos papás no permitían que se le acercaran, porque no saben explicarles a sus propios hijos lo que es el síndrome de Down.

—“Son bien ladrones y calientes estos niños”.

Frase que he escuchado diez mil veces más de las que me gustaría haber tenido que escuchar, habla de la ignorancia que existe en torno a la discapacidad. ¿TODOS son hipersexualizados? ¿Todos son ladrones? ¿Y cómo son los integrantes de tu familia? ¿Cómo son tus familiares, si debiésemos ponerle una etiqueta? (Me dan ganas de responder, pero cuando no hay áni-

mo de aprender sino de juzgar es difícil darse tareas que, además, nadie ha solicitado).

Tengo que aclarar que entre mis planes de vida nunca estuvo tener hijos; el shock de ser mamá de una me estaba recién abandonando cuando ahora me encontraba con esta situación. Recuerdo haber dado entrevistas varias para explicarle al resto lo que yo aún no dimensionaba y quizás ese fue mi mayor error: pensar siempre en voz alta y con un micrófono enfrente. Además, pese a que varias personas con hijos con discapacidad se ofrecieron a acompañarme en esta inmersión, decidí hacerlo sola, por mi cuenta, buscando mi camino sin que me dieran directrices. Y al ser una persona con cierta vitrina pública, recibo preguntas de otras mamás, a las que les cuento lo que yo he hecho, sin intentar convertirme en autoridad en el tema. Sí, durante los primeros cinco años de vida de mi hija me sentía doctora. Poco me faltaba para tener delantal blanco y tratarlos a todos de colega. Llegaba a cada control con mi carpeta de exámenes, de recetas, el cuaderno con la curva de crecimiento, las imágenes que le hemos sacado en la vida y, por supuesto, una lista de más exámenes que quiero que le hagan para seguir descartando cualquier complicación asociada con su condición.

Acá debo explicar algo: en Chile, la tasa de nacimiento de personas con síndrome de Down se ha triplicado en los últimos veinte años. Tenemos una de las tasas de nacimiento de estas personas más elevadas

del mundo. Y aquí es donde todos se ponen expertos: que fuiste mamá vieja, que el aborto libre los mata a ellos, que los pesticidas, que los metales pesados. Tengo que aclarar muchas veces que, pese a tener una hija con discapacidad, soy partidaria del aborto libre. Y que quizás, puesta en la situación de elegir, a mis treinta y cinco años, con un examen de medicina prenatal que me dijera con certeza que ella venía con esta condición, habría pensado en no tenerla. Porque no sabía nada, porque hoy sé que no es fácil para ella, por mil razones. Pero me habría perdido, en esa decisión, a uno de los grandes amores de mi vida. A quien más me invita a conocer y mejorar, sin tener que decirme nada. A quien me ha motivado a hacer tantos cambios en mi vida.

Quizás quién sería hoy sin ella.

Pero eso no me aleja de mis convicciones: sigo estando a favor del aborto libre.

Retomando, al tener estas tasas de nacimiento de personas con discapacidad intelectual tan altas, contamos con una comunidad médica con conocimientos sobre su salud que es realmente envidiable: la mayoría de las clínicas en Santiago tienen hoy centros de especialización donde los acompañan desde su nacimiento hasta que son personas mayores. Por supuesto que no es así en provincia. Existe una serie de exámenes y procedimientos médicos para prevenir enfermedades que son comunes en el síndrome de Down, lo que mejora su calidad y expectativa de vida. Pero, para una fan de cuanto programa de medicina existe en la tele, ser mamá de Fátima me dio el permiso para pasearme

por clínicas y hospitales, y poder opinar después de leer mucho sobre lo que “debiésemos” hacer.

Muchas veces me senté en la silla de paciente con mis diagnósticos de Google y agradezco a la vida haber tenido la suerte de encontrarme con doctores empáticos, que me dejaron darles la lata. Cambié muchas veces de pediatra. Porque a veces me sentía cuestionada —un pediatra me dijo, luego de una hospitalización por virus sincicial, “¿dónde estaba la mamá de esta niña, que tuvo que ir a sala cuna a contagiarse?”. La mamá estaba trabajando, por supuesto— porque sentía que el enfoque no era el adecuado, porque no me gusta que me reten. Hasta que en una consulta de urgencia la vio un pediatra que me encantó cómo la trató, y pedimos hora para conocerlo. Me confesó que era su primer paciente con este síndrome, pero que estudiaría sobre lo más reciente en salud para ella antes de recibirla. Por supuesto que nos conquistó y es nuestro doctor. Además, intercambiamos links por whatsapp, y no se enoja cuando pido órdenes de exámenes, siempre que tenga respaldo en mis hallazgos.

Si tengo que recordar un antes y después en mi relación con sus doctores, fue el día en que su endocrinólogo, a los seis meses de edad, me dijo: “Ustedes dos son iguales”. Fue la primera vez que un médico vio más allá de su condición y la vio como una guagua en brazos de su mamá. Y claro, lloré. Lloré como no me había dado cuenta que me hacía falta. Con ganas y con hipo. Desde esa oportunidad, cuando alguien repara en que somos prácticamente clones, lo agradezco.

Porque no son todos iguales, como muchas veces me dicen. Pueden tener ojos achinados, orejitas redondas y pequeñas, pero son como cualquier miembro de su familia de pertenencia. Como todos nosotros.

Por eso, si conoce a alguno, sáquese el prejuicio de que son todos iguales y descubra los rasgos de su familia en esa persona que tiene al frente.

Contaba al iniciar este capítulo que he cometido muchos errores en la crianza tan pública de mi hija. Quizás por el hecho de haber escuchado una y mil veces que “antes las familias los escondían” es que la rebeldía que siempre me mueve me obligaba a socializarla en toda actividad posible. Así, cuando era una niña de un año, la llevaba en metro a pasear, para acostumbrar a sus rasgos al entorno. Porque, claro, en una oportunidad en un ascensor, mi hija mayor, a sus cortos dos años, me preguntó en voz alta: “mamá, ¿por qué toda la gente nos está mirando?”. Me la dio en bandeja: “Porque la gente cuando conoce a alguien diferente, se sorprende. Es por curiosidad”.

Cuando Lules, mi hija mayor, tenía tres años, fuimos al psicólogo para acompañarla en el proceso de entender que su hermana era diferente. Porque le tocaba experimentar permanentemente miradas y porque los adultos cometemos el error de hablar de los hijos como si no estuvieran presentes. En este viaje con el psicólogo, le explicaron que Fátima era una guagua que, al subirse a la cigüeña, estaba destinada a llegar a una familia en China. Y por un error del ave

transportadora en cuestión, llegó a nuestra casa, y en China hay una niña de ojos redondos, en una familia de mirada almendrada. Una historia simple y concreta, que en su cabecita hizo todo el sentido del mundo. Lo dibujó, lo conversó en varias oportunidades con nuestro entorno y su momento cúlmine fue cuando un domingo fuimos a almorzar a uno de mis restaurantes favoritos, el Oriental. Al ver el lugar, decorado con la tradición china, Lules se sentó al lado de su hermana y le dijo, entusiasta: “Mira, Fátima, esta es la comida de tu país, ¡este es un wantán, aprovecha!”. La alegría de Lules de poder poner en un lugar físico a su hermana que explicara su diferencia fue una de las historias favoritas que tengo de su infancia de hermanas.

Los años pasaron y por supuesto que Lules también se ríe con la anécdota. Para mí, el mejor reflejo de cómo ambas enfrentan la vida. Juntas y con goce.

He hablado al pasar del derecho de cambiar de opinión. Cuando recién nació mi hija, yo la veía egresando de IV medio con uniforme de colegio, dando el discurso de su graduación, un gran tapabocas para todos los que han sentido lástima de su condición o que me han dicho que no va a poder. Los años han pasado y ese sueño se desdibujó y se transformó. Desde que comprendí que el colegio no es inclusivo si pasa muchas horas en la sala de apoyo. Desde que recibía semanalmente sugerencias como cambios de horarios, jornadas más restringidas “por su condición” como