

El “Derecho” a una Vida Normal

El Revolucionario Sentido Común por Kathie Snow

DERECHOS. Nosotros (las personas con discapacidades y miembros de familia) los tenemos. En realidad pueden atribuirse a servicios, beneficios o protecciones legales, pero muchos de nosotros utilizamos DERECHOS genéricamente cuando nos referimos a los servicios de intervención temprana (IE siglas en inglés) y niñez temprana (EC siglas en inglés), servicios de educación especial, cuidado para respiro, servicios de rehabilitación vocacional (VR siglas en inglés), ayuda para vivienda y una variedad de otros programas y servicios ordenados por el gobierno.

Ciertamente, muchas personas con discapacidades son ayudadas por los DERECHOS (servicios, beneficios y protección legal) asequibles bajo los gobiernos federal y estatal. Pero más y más, parece ser que muchos miembros de familias y personas con discapacidades ven la realización de los DERECHOS como *la meta más importante en sus vidas*. Para algunos es casi un afán excesivo – como porristas, exhortamos nuestro lado de “pelear y ganar.” Para otros es una determinación silenciosa furtiva que consume las horas que pasamos despiertos. El resultado que se intenta lograr es que – un niño o un adulto reciban cada DERECHO asequible bajo las normas federales y estatales – puede ocurrir, y entonces creemos que hemos alcanzado el éxito. Algunos de nosotros tal vez veamos este éxito como “victoria” – como si hubiésemos estado peleando una guerra y nuestro lado finalmente “ganó.” Después podemos entrar en choque al ver que nuestra “victoria” fue corta. De donde pasamos de un sistema de servicio a otro (de EI a EC o de educación especial a servicios para adultos, por ejemplo), tengamos que empezar de nuevo. ¡El éxito es un evento que no garantiza el éxito en el siguiente!

Así que temporalmente podemos lograr el resultado deseado: conseguir todos nuestros “derechos.” Sin embargo, en el proceso, una variedad de consecuencias involuntarias entran en nuestra vida a hurtadillas, ¡algunas de las que ni siquiera teníamos conocimiento!

*No temo a las tormentas
Puesto que estoy aprendiendo a navegar mi barco.*

Louisa May Alcott

La búsqueda por los derechos/servicios puede dejarnos frustrados, enojados y cansados. No nos tratamos a nosotros mismos o a las personas que queremos muy amablemente cuando no tenemos la energía o el tiempo para diversión, relajación, leer un libro, ir al cine, estar con la familia, disfrutar cenas tranquilas y más. Un punto de vista positivo en la vida puede recaer en una lucha permanente, negativa y pesimista contra nuestros “enemigos” colectivos. Nuestras identidades personales se empañan mientras asumimos la mentalidad de “víctima.” La lista de consecuencias involuntarias es variada

y sin fin. Aún, muchos de nosotros perseguimos implacablemente nuestros DERECHOS, creyendo que es en donde encontraremos la olla de oro al final del arco iris.

Pero, ¿qué acerca del “derecho” a una vida normal – una vida real – en lugar de una vida como cliente, recipiente, paciente – una vida “especial”? En nuestro afán excesivo por dirigir los “problemas” de una persona con discapacidades y asegurar que recibe sus DERECHOS, seguido dejamos pasar las oportunidades más importantes y valiosas que constituyen una buena vida. Son los elementos típicos y ordinarios de la vida diaria que, al final, tejen la tela de una vida maravillosa. ¡Y mientras necesitamos asegurar que las personas con discapacidades disfruten los mismos derechos de ciudadanos como otros estadounidenses, nos atrevemos a negarles las oportunidades de ser completamente humanos!

¿Tiene derecho una niña de dos años a tener la oportunidad de estar en los “terribles dos años de edad” y decir “¡NO!” a todo? Si ella es incapaz de experimentar este poderoso e importante evento porque aún no ha adquirido el habla, ella necesita un aparato de comunicación o cualquier otra forma de comunicación efectiva para que pueda hacerse valer de la misma manera en que otros niños de dos años lo hacen. Si ella no adquiere el poder de comunicar el “no” como niña, ¿cómo se protegerá cuando sea mayor?

¿Tiene un niño de dos o tres años, la oportunidad de “escapar” de su mamá o papá? ¿De ir y venir como desee – para explorar y conocer su ambiente? Si él no puede porque no es capaz de caminar, él necesita una silla de ruedas motorizada u otra manera de movilidad *independiente* para que pueda crecer y aprender del rico ambiente de su habitación, su casa, su patio y su comunidad. Movilidad independiente es más que el movimiento del punto A al punto B: ¡promueve la independencia y la autoestima y permite a un niño jugar con otros, ser un hermano mayor, ayudar en la casa, tener más control de su propia vida, y más!

***La vida es un proceso de crecimiento,
Una combinación de estados por los que debemos pasar. Cuando las
personas fallan es que ellos desearon elegir un estado y permanecer en
él. Este es un tipo de muerte.***

Anais Nin

¿Se le da dinero periódicamente a un niño con discapacidades? ¿Se espera que ayude en la casa? ¿Se le enseña cómo contestar el teléfono? ¿Tiene alguna mascota de la que se haga responsable? ¿Se levanta usando un reloj despertador? ¿Tiende su cama? ¿Ayuda a cocinar o a limpiar después de una comida? ¿Tiene fiestas de cumpleaños con amigos (no sólo la familia)? ¿Selecciona regalos para otros? ¿Se espera que el niño participe en/experimente las actividades típicas, tradicionales, ordinarias de sus hermanos, hermanas y niños de edad similar? ¿Se espera que el niño alcance una educación académica la cual le permita asistir a la universidad y/o ser empleado en un trabajo real? ¿Esperamos que el niño deje el hogar algún día, viva solo, se case y lleve una vida real como un adulto? Cuando no animamos y no proporcionamos experiencias típicas (y no

tenemos altas expectativas) estamos robando al niño del “derecho” – la oportunidad – de llevar una vida real.

Los padres pueden creer que la discapacidad previene al niño de participar en rutinas típicas de la niñez. Pero seguido, simplemente es que no hemos proporcionado al niño las herramientas para que esto suceda (aparatos de comunicación, movilidad independiente, otros aparatos tecnológicos de apoyo, o cualquier otra cosa). Simultáneamente, no hemos reconocido el valor de estas experiencias ordinarias porque estamos muy ocupados en derechos, servicios, terapias o ayudas sociales.

Nunca olvidaré la mañana que grité repetidamente a Emily, en aquél entonces de diez años de edad, que limpiara su recámara de una vez por todas. Benjamín de 8 años se acercó en su silla de ruedas y preguntó con voz de esperanza, “Mamá, ¿quieres que yo también limpie mi cuarto?” Este golpe en mi cabeza hizo que me diera cuenta que no había dado a Benjamín la oportunidad de ser responsable. “¡Sí!” contesté. “¡Ve en este momento y no salgas hasta que tu cuarto esté limpio!”

Él se dirigió a su cuarto en su silla de ruedas y puso algunos de sus juguetes en los cajones de su cómoda. Entonces, casi a punto de llorar, me llamó, “Mamá, no sé en dónde van algunas de estas cosas.” ¿Cómo podría, si su padre o yo siempre lo hemos hecho por él? ¡Qué lección de un niño! Las cosas cambiaron después de eso. Luego, ¿se quejó Benjamín de tener que limpiar su cuarto? ¡Puede apostar! ¿Qué niño no lo hace? Pero él necesitaba las mismas oportunidades como su hermana, aún si él hacía las cosas de manera diferente.

¿Y qué acerca de los adultos? A muchos adultos con discapacidades del desarrollo nunca se les dieron oportunidades típicas de niños, así que no aprendieron “lo esencial,” y a muchos aún no se les permite participar en, o ser responsables por actividades típicas de adultos.

En general, parece ser que adultos con discapacidades que viven en hogares colectivos y otros tipos “especiales” de vida congregada, cuando niños, no se esperaba que tuvieran éxito, no se les permitió participar o aprender de actividades típicas, ni ser responsables por ellos mismos al grado máximo posible. Por otra parte, los niños con discapacidades que fueron criados en ambientes en donde se esperaba que llevaran vidas normales (con acomodaciones, apoyos, etc.), se convirtieron en adultos con discapacidades que llevan vidas normales (con acomodaciones, apoyos, etc.). De ese modo, los ejemplos que siguen aplican más a adultos con discapacidades cuyas vidas y experiencias son – de una u otra forma – controladas por el sistema (el cual es similar a la vida o experiencias de un niño que están siendo controladas por sus padres y/o profesionales).

¿Se espera que un adulto con una discapacidad explore y decida qué tipo de trabajo desea? (¿Y le creemos y confiamos en sus instintos o descartamos sus ideas como “irrealistas”?) ¿Tiene la oportunidad de ir a la universidad, escuela de oficios o perseguir otras avenidas que le ayuden a aprender las habilidades que necesita para su trabajo soñado? ¿Se espera que sepa (o aprenda) cómo encontrar un trabajo en la manera en que las personas sin discapacidades encuentran trabajo? ¿Se espera que sea responsable por su propio dinero? ¿Tiene la oportunidad de determinar y/o encontrar su propia casa en donde vivir, con los compañeros de habitación y apoyos de su elección? ¿Es capaz de conseguir ayuda de su familia, amigos, vecinos y compañeros de trabajo, o depende de los proveedores de servicios?

Una etiqueta de discapacidad no es una barrera que lleva a una vida normal. No, la barrera existe en nuestras mentes – en nuestras actitudes y creencias acerca de la persona que ha sido etiquetada, así como las actitudes que tenemos acerca de nosotros mismos.

Podemos creer que un niño o adulto con una discapacidad mental o física no es capaz de hacer ciertas actividades “normales.” Esto no es nada cercano al prejuicio. Prejuzgamos a una persona basados en la etiqueta de discapacidad o tomamos decisiones sobre experiencias anteriores sin considerar otras opciones y posibilidades.

**Usted no puede crear la experiencia.
Usted debe sufrirla.
Albert Camus**

A la edad de 22 años, Casey aún vive en casa y asiste a un programa de día. Nunca ha trabajado y su madre, Martha, dice que jamás lo hará, “Casey no puede hablar y es baja funcional. Ella no puede hacer lo que otra gente hace.” Cuando pregunté por qué Casey no tenía un aparato de comunicación, Martha dijo que probaron uno hacía unos años atrás y no había funcionado, ¡y eso es todo! Ella no está interesada en probar ninguna otra manera de comunicación; además, ella dice que “sabe” lo que Casey quiere. Pero con tecnología de apoyo, ayudas, modificaciones, etc., Casey probablemente podría comunicar lo que quiere y necesita y dirigir su vida en la dirección de su elección. Sin esas oportunidades, ella está atorada –prisionera en ambientes de los que no tiene control. La discapacidad de Casey no es la barrera hacia el éxito, sino las actitudes y creencias de su madre.

Egoísmo, miedo o preocupación pueden dictar nuestras acciones. Sonia alimenta a Jason de diez años de edad en cada comida porque, “Jason no puede sostener bien un tenedor o una cuchara.” Ella se rehúsa a dejar que Jason se alimente solo usando sus dedos porque, “Es un desordenado para comer y probablemente tenga que cambiar su ropa.” ¿Qué si le pone una servilleta alrededor del cuello y otra en sus piernas y le ayuda a aprender a limpiar su cara y manos con una toallita húmeda? Sonia explicó, “Pero puedo alimentarle más rápido que cuando se alimenta él.” ¿Sonia tiene miedo de que Jason fracase y por ello no está dispuesta a permitirle tratar, o sus necesidades son más importantes que las de su hijo? ¿Cómo puede Jason tener experiencias reales cuando su madre cree la limpieza y la velocidad son más importantes que el que Jason aprenda a cuidarse a sí mismo? ¿Podemos permitir a nuestros propios miedos o necesidades interponerse en las oportunidades de una persona de vivir y aprender en el mundo real y encaminarse a una vida normal? Una persona puede no ser capaz de hacer cosas de la misma manera, a la misma velocidad, usar las mismas herramientas, etc., como otros. Aún, sus experiencias al hacer cosas “a su manera” no son menos valiosas. ¿Quién escribió las reglas sobre “la manera correcta” de hacer algo?

Para asegurar que niños y adultos con discapacidades disfrute de las experiencias promedio, típicas, normales que la mayoría de las personas dan por otorgadas, probablemente tengamos que escucharles más, desarrollar nuevas actitudes, ser más creativos en nuestra manera de pensar y proporcionar aparatos tecnológicos de apoyo, ayuda, modificaciones, tiempo extra, etc. Derechos legales, beneficios en general y

servicios, son importantes; pero su importancia palidece en comparación con las ricas, variadas y colectivas experiencias diarias que constituyen una vida normal.

Descubra más nuevas maneras de pensar en el libro de Kathie Snow, *La Discapacidad es Natural: El Revolucionario Sentido Común para Criar Niños con Discapacidades Exitosos*, disponible en www.disabilityisnatural.com o llamando al 1-866-948-2222.

©2002 por Kathie Snow. Este artículo apreció por primera vez en la hoja informativa *El Revolucionario Sentido Común*, diciembre 2002-enero 2003, Vol. 2, No.4. Suscripción anual \$17.00. Visite www.disabilityisnatural.com o llame al 1-866-948-2222 para suscribirse. Se permite el uso no comercial de este artículo: lo puede copiar para compartir con otros. Como cortesía, por favor hágame saber cómo y cuándo lo usa. Contacte a: kathie@disabilityisnatural.com. Por favor pregunte antes de reimprimir en hojas informativas u otras publicaciones.

www.disabilityisnatural.com