

Vivir con discapacidad: son independientes, trabajan y lograron cumplir sus sueños

El 12,9% de los argentinos tiene una dificultad o limitación permanente; historias de personas que superan a diario la adversidad y muestran que, con los apoyos necesarios, la autonomía es posible



Maximiliano, entrenando en la pileta del Cenard. Foto: Emiliano Lasalvia

Maximiliano Matto se considera un nadador nato. Tiene 24 años y vive en el Centro Nacional de Alto Rendimiento Deportivo (Cenard), en Núñez, donde entrena casi siete horas diarias. Además, acaba de terminar el segundo año de la carrera de periodismo deportivo en un instituto en el que está becado, y al que se traslada en su silla de ruedas.

"Hoy, me acuesto y me levanto como un chico totalmente independiente. Si mi mamá no me hubiese enseñado a manejarme por mi cuenta con tan solo un brazo, no lo hubiese logrado y dependería de ella en un 100%", dice el joven, a quien a causa de una agenesia le faltan las piernas y el brazo derecho.



Según el Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010, son 5.114.190 las personas en Argentina que, como Maximiliano, tienen una dificultad o limitación permanente (física o intelectual): esto equivale al 12,9% de la población y al 30,6% de los hogares. Convivir con una discapacidad hace que, a diario, tengan que enfrentar múltiples barreras físicas y actitudinales para lograr una vida independiente: desde el *rally* de transitar por veredas rotas, hasta el estudiar, conseguir un trabajo o derribar los prejuicios sociales.



Sara Valassina, presidenta de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (Conadis), dice que hay una creencia histórica que sostiene que aquellas no pueden vivir en forma independiente, considerándolas sujetos de asistencia. "La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad estableció el acceso a una vida autónoma como uno de los principales. Pero los cambios culturales llevan tiempo".

Es necesario prepararlos

En este sentido Beatriz Pérez, coordinadora técnica de la Obra Don Orión, explica: "Nadie puede alcanzar su independencia de la noche a la mañana: se necesita una preparación que empieza en el momento en que el niño nace; garantizándole los apoyos necesarios".

Destaca que el nivel de autonomía que puede lograr cada uno varía teniendo en cuenta no solo el tipo y grado de discapacidad, sino también factores como el contexto social y el rol de la familia. "Esta tiene un papel fundamental, en cuanto le permita a la persona en las diferentes etapas del ciclo vital ir desarrollando herramientas para que cuando llegue a la adultez esté preparada

www.psicoadolescencia.com.ar

para insertarse en la comunidad y vivir una vida autosuficiente de acuerdo a sus posibilidades".

Para esto, los apoyos son fundamentales: "En lo cotidiano, se refieren a terceros que acompañan para sostener una existencia independiente", dice Pérez.

Valassina coincide: "Varían en cada caso en particular. Hay que trabajar con el criterio de planificación centrada en la persona, teniendo en cuenta sus necesidades".

Uno de los objetivos es trabajar en esa dirección a través del Sistema Único de Prestaciones. Pérez subraya: "Hoy los apoyos que da el Estado no son suficientes: las prestaciones contemplan sobre todo el apoyo de profesionales [fonoaudiólogos, psicólogos, etc.], pero muchas veces lo que se necesita simplemente es un acompañante o asistente que, por ejemplo, ayude a una persona a trasladarse. Si no los garantizamos, nos quedamos en una enunciación de derechos".

María Ayuso

La Nación, 05 de diciembre DE 2016

<http://www.lanacion.com.ar/1962273-vivir-con-discapacidad-son-independientes-trabajan-y-lograron-cumplir-sus-suenos>

Auxiliar en un colegio: "Hoy tengo el trabajo que soñé"



Carolina en un descanso, mientras los chicos juegan en el recreo. AFV

www.psicoadolescencia.com.ar

Ordenada, responsable, puntual, prolija, respetuosa, buena onda, siempre de buen humor, divertida, creativa y pensativa. Esas son, para Carolina Sagarna, algunas de sus fortalezas. Y sus compañeras de trabajo coinciden.

Desde octubre pasado, Carolina, que tiene 25 años y síndrome de Down, trabaja como auxiliar de preceptoría en el Colegio Nuestra Señora del Valle, en Bella Vista, a pocas cuadras de la casa en la que vive con sus padres y hermanos menores. Allí, en la sala de profesores, con su delantal azul y carpeta en mano, afirma con una sonrisa: "Siempre soñé con un trabajo como el que tengo hoy, en el que pudiera hacer cosas creativas".

Sin embargo admite que para llegar adonde está, tuvo que pasar por varias experiencias laborales: "Fui auxiliar de secretaría de primaria y secundaria en otras escuelas; también de limpieza y en clases de educación física. Además ayudé en una santería, hice una pasantía en una casa de pastas y soy educadora ambiental", enumera.

Su primer trabajo formal fue en una pizzería, donde estuvo nueve meses atendiendo y sirviendo las mesas. Pero luego de mucho pensarlo, decidió renunciar: sentía que allí no podía desarrollar toda su creatividad y potencial. "Me costó tomar la decisión, pero lo logré. Yo no me quedo con los brazos cruzados", confiesa.

En el colegio trabaja los lunes y miércoles haciendo "de todo": desde repartir por las aulas los cuadernos de comunicaciones hasta preparar las carteleras con horarios que cuelgan del patio o colaborar en los preparativos de los actos de fin de año. Dice que la relación con sus compañeras y jefas es excelente, y éstas destacan su iniciativa permanente. En lo laboral como en su tiempo libre, Carolina no para: es curiosa, le gusta investigar en Internet, aprender cosas nuevas y escribir.

Trabajar es, para ella, sinónimo de independencia. A futuro, le gustaría vivir sola, cerca de su familia: "Pero tampoco tanto", aclara entre risas.

María Ayuso

LA NACION 05 DE DICIEMBRE DE 2016

Contadora y mamá: "Creí que nunca iba a poder tener hijos"

Verónica Martínez

Santa Rosa, La Pampa | 38 años

"Me crié creyendo que no estaba destinada a ser mamá. Las personas con discapacidad somos consideradas seres asexuados y no cumplimos con los estereotipos de la estética. Mi marido vino a romper con esos prejuicios que hasta yo misma tenía", dice Verónica Martínez. "Soy uno de los primeros casos registrados en la Argentina de embarazo y maternidad en una mujer con **atrofia muscular espinal (AME)**."



Verónica junto a Alina, su hija menor, y su esposo.

Foto: Gentileza ALPI

La AME es una enfermedad neuromuscular y genética, que se manifiesta por la falta de una proteína neuromotora en la médula espinal. "Eso hace que no tenga fuerza. Siempre dependo de alguien: para vestirme, ir al baño, higienizarme, hasta para alcanzar un control remoto", explica Verónica, que desde el año de vida usa una silla de ruedas para trasladarse. Sin embargo, estas dificultades no le impidieron ser contadora ni formar una familia: hoy, con 38 años, vive en Santa Rosa, La Pampa, junto a su esposo, Marcelo, y sus dos hijos: Lautaro (4) y Alina (2).

Considera que el apoyo "excepcional" de sus padres fue clave en su desarrollo profesional y personal. "Desde chiquita tuve en claro que podía hacer las mismas cosas que el resto de los chicos, aunque obviamente se presentaban, como pasa todos los días de mi vida,

www.psicoadolescencia.com.ar

limitaciones o cosas que no puedo hacer -recuerda-. Pero siempre las acepté y me focalicé en lo que sí puedo."

Con Marcelo -que es gasista y electricista- se conocieron por chat en 2005. Después de un año de charlar a la distancia, él se mudó de Morón, donde vivía, a La Pampa.

"Los chicos han iluminado nuestra vida. Más allá de que no los pueda levantar, bañar o cambiarles el pañal, ellos deben sentir que estoy cerca", sostiene. Y explica que la voz juega un rol clave.

Considera que la relación con sus hijos es muy especial: "Desde bebés fueron observando cómo es tener una mamá con discapacidad, ven que continuamente hay que asistirme y quieren colaborar".

<http://www.lanacion.com.ar/1962276-contadora-y-mama-crei-que-nunca-iba-a-poder-tener-hijos>

En la Ciudad, más de la mitad necesita asistencia en su vida cotidiana

Según cifras de la Encuesta Anual de Hogares de 2011, el 9,9% (unas 300.000 personas) de los habitantes de la Capital Federal tienen una discapacidad. Agustina Señorans, presidenta de la Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad del gobierno de la ciudad de Buenos Aires (Copidis), agrega que se estima que sólo el 30% de esas personas acceden al Certificado Único de Discapacidad: "Muchas no lo tienen por desconocimiento, porque consideran que no lo necesitan, o por prejuicios propios o de sus familiares que creen que es estigmatizante".

Subraya que para trabajar en la independencia, el principal desafío es mejorar el sistema educativo, sobre todo en el nivel superior. "Los niños con discapacidad acceden a la primaria, pero hay una brecha muy grande entre quienes después van al secundario y consiguen un título para elegir si quieren seguir una carrera universitaria", asegura. Trabajar en la formación docente es una de las grandes cuentas pendientes.

www.psicoadolescencia.com.ar

En cuanto a la inclusión laboral, explica: "En los últimos cinco años realizamos más de 900 inclusiones laborales en el sector público y privado, siempre para empleos competitivos".

Actualmente, desde Copidis se desarrolla el Programa de Apoyo para la Vida Independiente, que comenzará a implementarse, con una prueba piloto, el año próximo.

¿Por qué recién ahora se lanza un programa de este tipo? Señorans responde: "Pensar en la vida independiente es algo relativamente novedoso. Si bien está incluido en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la lista de las prioridades estaba atrás: primero había que reforzar otras cuestiones como la inclusión educativa o laboral. Somos la primera jurisdicción en impulsar un programa de estas características".

El proyecto nació teniendo en cuenta que el 51,4% de las personas con discapacidad que viven en la Ciudad declararon necesitar asistencia o ayuda de otras personas para su vida en general. Dentro de las tareas para las que necesitan ayuda de familiares o amigos, predominan el viajar en transporte público, realizar compras o labores domésticas.

Señorans explica que el programa incluye una formación gratuita para asistentes personales a disposición de las personas con discapacidad, según sus necesidades.

<http://www.lanacion.com.ar/1962425-en-la-ciudad-mas-de-la-mitad-necesita-asistencia-en-su-vida-cotidiana>

La familia, un pilar fundamental para que los hijos puedan crecer y desarrollarse

Las familias son un núcleo esencial y básico para que las personas puedan desarrollarse, y mucho más aún cuando uno de sus miembros tiene una discapacidad. Los hijos no son más que lo que los padres y los entornos promuevan. Lo que acompañemos, estimulemos y los valores que impartamos se verán reflejados seguramente en los objetivos que se consigan.

Hay padres en estas familias que desafiaron diagnósticos y se transformaron en estudiosos de la temática. Algunos se convirtieron en terapeutas y otros, liderando movimientos asociativos de pares, mejoraron realidades no sólo para sus hijos, sino para otros en igual situación.

Cuando hablamos de la importancia de la familia no sólo subrayamos el destacado rol de los padres, sino de todos los que están en el entorno, incluyendo el rol estratégico de los hermanos, tíos, sobrinos, amigos y vecinos. Cuando este espacio grupal consigue ser cooperativo y estimulador, se hace la gran diferencia.

Las familias logran creer más en sus hijos cuando se asocian con otras que pasan por la misma situación y juntos transitan por un camino compartido. De esta forma el viaje se hace más simple y sentimos que no estamos solos.

Cuando una sociedad es más abierta y comprende la diversidad, no es tan complejo ser distinto; cuando las obras sociales respetan los derechos de las personas con discapacidad, sus familias viven con menos estrés.

Sobreponerse a los miedos

El mayor obstáculo que suelen tener las familias a la hora de apoyar a la persona con discapacidad es la sobreprotección, muchas veces mal entendida como cariño o afecto. Sobreponerse a los miedos habituales (la sexualidad, la inseguridad, la soledad, etcétera) y estimular el desarrollo desde los intereses de la persona con discapacidad para que alcancen su máximo potencial suele ser una tarea compleja. Pero cuando se ha fomentado la autonomía y la autodeterminación, y éstas le han ganado a la sobreprotección, los logros de una vida independiente estarán a la vista.

El rol de la familia es insoslayable, pero para tener familias informadas, fuertes y emprendedoras vamos a necesitar de un Estado que piense en ese futuro e invierta en ese grupo familiar desde los primeros momentos, acompañando y poniendo el acento en los apoyos, sobre todo en los momentos críticos.

www.psicoadolescencia.com.ar



Los jóvenes que hoy han logrado una vida independiente son el ejemplo de que es posible. Pero tenemos que trabajar para que, cada vez, sean más las personas con discapacidad que logren una vida autónoma.

-

Luis Rodríguez

Director ejecutivo de la Asociación Puentes de Luz

La Nación 05 de diciembre de 2016

<http://www.lanacion.com.ar/1962277-la-familia-un-pilar-fundamental-para-que-los-hijos-puedan-crecer-y-desarrollarse>