

Discapacidad, Calidad y Necesidad

Maria Dolores Vázquez Aznar
C/ Rubén Vela, 41-3. 46006 Valencia

Resumen. A través de esta comunicación busco fundamentalmente expresar como la influencia de mi familia me ha llevado a poder desarrollar una vida plena, aceptando mis discapacidades, potenciando mis cualidades y cubriendo mis necesidades. Expongo mi experiencia personal en primer lugar desde mi infancia, reconociendo la importante labor e influencia de mi familia para fomentar mi madurez, autonomía y capacidad de decisión y como desarrollé un medio de expresión, la pintura con mis pies. Posteriormente cuento como fue mi juventud, rodeada de amistad y actitudes solidarias de compañeras que me ayudan a finalizar una carrera aun perdiendo mi movilidad total. En último lugar expreso como es mi vida adulta, como me desenvuelvo a nivel personal, social, cultural y profesional. El mensaje siempre latente de mi padre "Tú Puedes", mi lucha por la plena normalización a través de la Fraternidad Cristiana de personas con Discapacidad, y finalizo mi comunicación con un mensaje esperanzador acerca de los avances tecnológicos y la gran ayuda que pueden suponer para las personas con discapacidad.

Abstrac: In this communication I want to express how the influence of my family has taken me to be able to develop a full life, accepting my disability, developing my qualities and covering my necessities. I expose my personal experience from my childhood, recognizing the important work and it influences of my family to foment my maturity, autonomy and capacity of decision and how I developed a means of expression: the painting with my feet. Then I count my youth, surrounded of friendship and partners' solidary attitudes that they help me to even conclude a career losing my total mobility. In last expressed place my mature life, how I unwrap myself to personal, social, cultural level and professional. The message always latent of my father "You Can", my fight for the full normalization through the Christian Fraternity of people with Disability, and I conclude my communication with a message of hope about the technological advances and the great help that they can suppose for people with disability.

1. Infancia. Familia. Educación. Escolarización. Creencias.



Recuerdo con cierta nostalgia y cariño, el toque de aquella aldaba que cuando alguien empezaba a hacerla sonar, tenía la mágica facultad de despertar la atención de los vecinos de la escalera, para contar los golpes que con ella se daban, ya que a pesar de tener veinte viviendas casi siempre hacía que saliera a la escalera de la finca, para estirar la cuerda que abriría la puerta del patio, la persona adecuada de la casa a la que iba el visitante. Cuando esto no ocurría y salían dos vecinas por error al contabilizar los golpes de la aldaba, se aprovechaba para ejercer el arte de la buena comunicación entre ellas (alguna vez he pensado que tal error era sólo el pretexto para dicha comunicación).

Aquella escalera de un barrio de Valencia fue mi casa. Todos mis abuelos han sido labradores, mi padre contable de una papelería de la ciudad y mi madre los ratos libres que le dejaba el oficio de las "labores del hogar", tricotaba jerseys que el fin de semana le ayudaba a montar mi padre.

En este contexto, hace aproximadamente medio siglo empezaron con ilusión a esperar mi nacimiento. Yo sería la primera hija, la primera sobrina y la primera nieta. Una operación realizada imprudentemente a mi madre provocó que el parto se le adelantara y, una vez más la imprudencia de la comadrona, el nacimiento en casa, habitual en esa época y la falta

de medios tecnológicos, hicieron que al tercer día de parto naciera con secuelas de parálisis cerebral debido a la falta de oxígeno y al sufrimiento fetal.

A los pocos días de mi nacimiento dándose cuenta mis padres de que mi estado no era normal, me llevaron al médico. Efectivamente las secuelas de la parálisis cerebral habían afectado al control del movimiento de mis brazos, cuello y músculos faciales, por lo que además de tener movimientos espásticos tenía problemas de succión, de deglución y más tarde afectaría así mismo a la vocalización de las palabras. Afortunadamente no se había dañado ni la inteligencia ni ningún otro órgano. Desde este momento, se dedicaron a mi estimulación y rehabilitación.

Cuando cumplí once meses, el virus de la poliomielitis no hizo discriminación en mí y como cualquier otra niña quedé afectada por él, perdiendo movilidad de mi pierna derecha.

Desde el primer momento, como he dicho y como es natural, tuve el cariño y el apoyo de mis padres. Vendieron la máquina de tricotar para costear mi primera operación cuando apenas tenía tres años de edad.

Mi primera logopeda fue mi madre, cuando apenas se utilizaba ni se sabía el significado de esta palabra, insistiendo con constancia, una y otra vez sin cansarse hasta conseguir que emitiera fonemas de consonantes junto a los fonemas vocálicos que emitía con más facilidad, para que pronunciara palabras entendibles por los demás.

Aunque iba al hospital a realizar los ejercicios de rehabilitación, considero que principalmente fue mi padre con su tenacidad y su habilidad para hacerme creer que era un juego, el que hizo que yo consiguiera andar. Sentado en el suelo me ponía a dos o tres pasos de distancia incitándome para que fuera hacia él, una vez llegaba y le tocaba me cogía y echándose hacia atrás me hacía creer que era yo quien lo había tirado cayendo encima de mi padre. El juego me divertía y así sin darme cuenta iba cogiendo fuerza y habilidad en la pierna. Más tarde ayudado de un gran pañuelo que pasaba por debajo de mis brazos y que él sujetaba (creo que de esto se han copiado los tirantes que venden para hacer andar a los bebés), así sujeta me hacía dar vueltas y vueltas a la mesa del comedor, soltando cada vez más la sujeción del pañuelo.

A los cinco años se preocuparon de buscar un colegio donde escolarizarme. En el barrio uno tras otro les fueron dando negativas hasta encontrar una academia que accedió y en la que pude hacer mis estudios primarios. Cuando me matriculé, mi padre ya me había enseñado a leer. Considero importante la escolarización por el aprendizaje intelectual y sobre todo por el aprendizaje socializador y de convivencia con niños y niñas de la misma edad y del mismo entorno.

Otra cosa que me enseñaron mi padre y mi madre es a tener exigencia de madurez, es decir, a hacer todo aquello que yo pudiera hacer sin pedirlo a los demás, aunque me costara un esfuerzo mayor, y a darme cuenta así de todas mis posibilidades, pero también a darme cuenta de mis discapacidades y a pedir lo que verdaderamente no pudiera hacer y necesitara que me ayudaran.

Fueron naciendo mis dos hermanos y mi hermana y mis padres uniendo sus esfuerzos multiplicaron sus atenciones.

Día a día mis pies cogían habilidad también para realizar más actividades con ellos, al no poderlo hacer con las manos, sobre todo a manejar el lápiz y los pinceles para expresarme con la pintura que es lo que desde siempre más me ha gustado.

2. Juventud. Reafirmación de creencias. Estudios.

Seguí estudiando, tras la Academia Orravan, en el Colegio de educación especial Santa Fe, luego en el Instituto Jordi de Sant Jordi y más tarde en la Facultad de Derecho de Valencia donde me licencié. La experiencia fue muy enriquecedora.

Mi promoción de Derecho 1978-1983. Además de los libros había que coger apuntes en las clases, yo también los cogía pero muy esquemático, no servían muy bien para estudiar. En esos años empezaba a haber fotocopiadoras, pero fotocopiar todos los apuntes era excesivo para la economía de estudiante. Una amiga tomó la iniciativa de traer una hoja de calco y aunque era más costoso, porque había que sujetar las dos hojas por igual y presionar más el bolígrafo sobre el papel, decidió tomar los apuntes así, para que yo tuviera los de cada clase. Durante toda la carrera algunos amigos más se turnarían de esta manera para facilitarme así todos los apuntes. Gesto, entre otros, muy bonito y que yo agradezco inmensamente.

Acabando la carrera de Derecho perdí la fuerza de la pierna derecha y me quedé sin andar.

Desde pequeña he tenido la suerte de disfrutar de buenas amigas y amigos pero es en la época del Instituto cuando empiezo, como la mayoría de mis compañeras y compañeros, a salir en pandilla y reafirmar mis ideas.

A pesar de tener la aceptación de mi familia y muy buenos amigos, como he dicho, la adolescencia fue mi peor etapa, al sentirme diferente, cualquier pequeño rechazo creía que era debido a mi discapacidad; luego con el paso del tiempo me he dado cuenta que no tenemos por qué ser plenamente aceptados de la misma manera por todo el mundo y que el rechazo si se da, es por otras causas.

3. Etapa adulta. Configuración de las creencias.

El mensaje que más me inculcó mi padre es: “Tú Puedes”. Por tanto a pesar de tener una discapacidad bastante cualificada, siempre he tenido un carácter muy decidido, por eso he tratado de hacer mi vida lo más autónoma e independiente de mi familia, sabiendo que física y funcionalmente necesitaré de ellos más que si no tuviera ninguna discapacidad. Así pues hace algún tiempo con ayuda de mi familia pude adquirir una vivienda cerca de la de mis padres, la cual, al principio, sólo utilizaba para pintar algún rato por la mañana, luego me la fui adaptando y ahora prácticamente puedo hacer casi todas las tareas de la vida diaria.



He adaptado mi ropa con un sistema de cierres que consisten en automáticos y lazos, de esta manera con un simple palito en el que en uno de los extremos hay insertado una alcayata, sujetándolo con el pie puedo desabrochar cualquier camisa o desatar cualquier prenda de vestir que lleve puesta, siempre con la ayuda de la fuerza de la gravedad y con algún movimiento insistente.



Para el aseo personal y para vestirme de manera convencional, siempre necesito la ayuda de una persona.

Para ponerme una túnica también he diseñado una especie de brazos de madera que clavados en la pared la sujetan y con sólo introducir la cabeza y hacer un movimiento hacia arriba se desprende de la madera y se desliza en el cuerpo.



En la cocina he creado un espacio accesible para mí, donde una vez hecha la comida, puedo calentarla en una encimera eléctrica a la altura de mi pie y pasarla de ahí a la mesa donde voy a comer. También a esta misma altura tengo instalado bajo del fregadero convencional otro fregadero para enjuagar cualquier utensilio o coger agua para mis pinceles.

El sistema para comer consiste en puré de cualquier comida como plato, con el fin de que esté líquido y succionarla con una caña de granizado segundo plato preparar comida sólida (carne, pescado, tortilla,...), encima de una rebanada de pan que acerco a la orilla que voy comiendo a pequeños bocados. Últimamente estoy en fase de practicar con un utensilio que funciona con imanes y cubiertos.



hacer un primer plato y como segundo plato preparar comida sólida (carne, pescado, tortilla,...) encima de una rebanada de pan que voy comiendo a pequeños bocados.

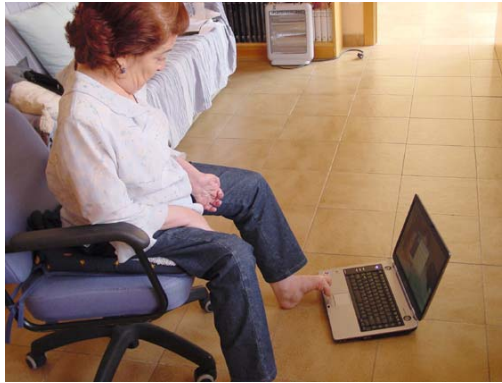
Con la ropa adaptada también puedo ir al servicio y aunque no todo puedo hacérmelo, si puedo realizar mis necesidades más básicas, ayudándome de arandelas que sujeto con la boca, haciendo que la falda se suba al levantarme, a la vez que la toallita que hace de ropa interior se queda sujeta a la falda, además utilizo un sistema de taburete, esponja y toallitas que uso para limpiarme.

La pintura mi gran afición de siempre, se ha convertido en mi oficio. Al quedarme sin andar, como he dicho, finalizando la carrera de Derecho, y ante la dificultad de desenvolverme entonces, en una silla de ruedas, solicité formar parte de la A.P.B.P. (Asociación de Pintores con la Boca y con el Pie), de la que tengo una beca desde el año 1988 para perfeccionar mi pintura, y a la que estoy agradecida por reconocer mi trabajo y permitir desarrollarme en el mundo del Arte y la Creatividad.

Con los años he ido adquiriendo, con el pie izquierdo tal habilidad que hasta donde alcanzo realizo casi las mismas tareas que con una mano, por supuesto a veces con un poco más de tiempo. Y como me gusta la vida y todas sus manifestaciones además de pintar me gusta modelar, escribir, tocar el piano, hacer punto de cruz, macramé, ir a concierto, al cine, pasear con mi silla eléctrica,... Considero que la silla eléctrica es un gran avance para la humanidad ya que a un gran número de mujeres y de hombres nos ha dado una muy importante autonomía de desplazamiento de la que antes carecíamos.



Con el móvil enganchado en el posapiés de mi silla eléctrica puedo comunicarme con quien necesite en cualquier momento y lugar en el que me encuentre.



Con el ordenador puedo hacer toda clase de documentos insertando las imágenes más adecuadas y mandarlas a los lugares más insólitos.

Mi trabajo por la plena normalización de nuestro colectivo lo llevo desarrollando en mi pertenencia a FRATER, Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad.

Me siento unida a la gran fuerza de la Vida, a la que yo llamo Dios, y quiero expresar mis sentimientos, emociones y pensamientos para sentirme bien conmigo misma, y en la medida de lo posible mejorar mi entorno y la comunicación con mi gente más cercana, para colaborar en el trabajo de este mundo.

Creo que estamos en la mejor época de la historia donde los avances tecnológicos son sorprendentes, facilitando operaciones, actividades y recursos a la humanidad en general que hace unos años pertenecían tan sólo al mundo de la imaginación, y facilitando, en particular, las actividades de la vida diaria a personas que debido a nuestras discapacidades, de otra manera sería imposible realizar, y así mismo creo que es la mejor época de la historia porque aun hoy existe la magia de aquella aldaba, la magia de practicar también el arte de la comunicación directa persona a persona.