

CONFERENCIA CLAUSURA TRANSCRITA
**¿Cerca, lejos? ¿Duro, blando? ¿Rápido, despacio? ¿Fácil, difícil? ¿Me
dejas hacerlo a mi modo?**

Ponente: María Victoria Gallardo.
Moderadora (Reyes Noya)

Buenos días. Voluntad, Tesón, humildad y vocación. Con estas cinco palabras me acerco un poco a la gran persona y magnífica profesional que tengo el placer de presentar. María Victoria Gallardo. Ha con seguido mantener a floto la... En los momentos más difíciles que los ha habido, damos fe muchos de nosotros, se ha mantenido firme a sus convicciones y leal a sus compromisos. Defensora de lo público, guerrera contra aquellos que de forma sutil vulneran los derechos de las personas con diversidad funcional. Actúa con generosidad y buen humor. Facilitando a las familias herramientas para afrontar situaciones a veces muy difícil. En fin, su currículum profesional ocupa no menos de cien páginas entre publicaciones, investigaciones, conferencias, cursos de formación, colaboraciones interinstitucionales. Pero aún es más extenso su currículum humano. Me atrevo a decir que Vivi, como conocemos a María Victoria, actúa sabiendo dónde va. Es un referente. No sólo en Andalucía, es un referente en toda España. Lo ha sido y lo es para todos los que han colaborado en esta presentación. Yo soy muy preguntona, entonces he preguntado y todos coincidíamos en una cosa: a los diez minutos, tengo la sensación de que la conozco de toda la vida. Antes de irme, sí tengo curiosidad de saber si está lejos, cerca, si eres dura, blanca, rápida o tienes que ir rápida porque te como espacio. Si eres fácil o difícil. Entonces, yo lo que voy a dejar es dejar que lo hagas a tu modo. [Aplausos]

María Victoria Gallardo.

Bueno... Qué vergüenza que te presente una amiga, eh. Vaya. No es por nada, pero... Se nota, ¿verdad? Que nos llevamos bien. Bueno... Mi agradecimiento de verdad a la organización de este magnífico y singular encuentro. Por la invitación de compartir con vosotros este fin de fiesta. Porque esto ha sido una fiesta. Y yo creo que han sido muy atrevidos al encargarme esto. Además fueron traviosos y atrevidos. Pero no quiero extenderme demasiado para que no me lo tengáis que reprochar. Y porque además me han dicho que hoy toca paella y que el arroz no se puede pasar. Así que no os preocupéis que no va a ser algo muy extenso. Bueno... Y sobre todo, sobre... Lo que vamos a hablar, porque yo decirle que procuro estar cerca, aunque a veces me voy muy lejos. Que soy blandita, eso es evidente, ¿no? Bueno. Eso ya lo podéis comprobar lo que queráis. Y que voy demasiado rápido aunque me gustaría ir despacio. Eso también es verdad. Lo de la *slow life* es muy interesante, pero no sé cómo hacemos que nunca somos capaces de llevarlo a cabo. Y... Y de qué vamos a hablar, ¿no? Porque la gente me ha dicho: anda que el título que has puesto... No sé de qué vamos a hablar. Bueno, pues lo único que pretendo es compartir con vosotros unas reflexiones que ver con la diversidad funcional y mi ejercicio profesional desde 1981. Estamos en el 30 aniversario. Por eso me he dejado las canas. Para que digan, oye, sé que aparento menos pero no. Es verdad que son muchos años ya en la brecha. Y... Y porque... Esta edición que tan excepcionalmente inauguró Javier, hablando de derechos. De derechos... De Derechos Humanos, en definitiva. No tendríamos que tener otra declaración ni

más convenciones, si los seres humanos fuéramos un poquito sensatos.
Bueno, y... La verdad es que este título responde a una inquietud que no me

ha abandonado desde que hace 30 años muchas personas con parálisis cerebral, me permitieron entrar en sus vidas. Yo no tenía ni idea. Acabé la carrera sin idea de qué era esto de este mundo. Y fue... Te dejan entrar en sus vidas y comienza a impactarte. Esa inquietud, en parte la sigo teniendo ahora, acerca de la actitud que tomamos los profesionales ante los objetivos y tareas que proponemos a las personas con diversidad funcional. Que os proponemos a las personas que tenéis algún tipo de diversidad funcional reconocida. Reconocida. Y que nosotros, me sitúo ya desde los profesionales, desde la técnica, la ciencia, la supuesta formación, pues decidimos si tenéis que ir más lejos o más cerca, si tenéis que ir más rápido o decidimos que tenéis toda la vida para aprender una cosita muy pequeña. Y nos lo tomamos con mucha tranquilidad. O nos entra el estrés de la vida nuestra y entonces pretendemos que en dos días ya tengáis que dominar la lectoescritura. Un comunicador de última generación, la grúa electrónica más sofisticada, que tu madre ya la domine. ¿Cómo no va poder utilizar esto? Entonces, también muchas veces decidimos si tenéis que comer comida blanda o ya podéis empezar con la comida rallada. Es muy importante que comáis espinaca porque es muy bueno para el tránsito intestinal. Y es verdad que las personas que tienen poca movilidad sufren de estreñimiento. Entonces, no te pregunto si te gustan o no las espinacas. Hoy hay espinacas y es lo que hay que comer. Y no te lo pregunto cuando tienes cuatro años en el comedor escolar, pero también en la residencia con 60 años. Decidimos que la salida, toca la feria. Y es la feria. Y a lo mejor yo tengo 65 años, tengo hipoacusia y me molesta muchísimo el chunta, chunta de las casetas. Pero nadie me lo ha preguntado. Qué buenos somos que vamos a la feria, ¿no? Entonces, rara vez... Mucha gente lo hace, eh. No estoy echando piedras sobre nuestro tejado, ojo, pero sí estas son reflexiones que comparto porque me las hago yo de mis actuaciones, de mi prisa, de lo último que he aprendido. Se van a enterar todos los de setiembre, lo que he aprendido. Se van a tener que poner las pilas con todos los tablets, Mousse, iPad. Con que consigamos un poquito de financiación, los niños, temblad. Pues rara vez consensuamos los objetivos y nos ponemos a planificar conjuntamente. Muchas veces la voz de otros, desde la familia, de los profesionales, de los políticos, de los medios de comunicación, que también toman muchísimas decisiones sobre nuestras vidas, es predominante sobre la voz de los protagonistas. Y quería comentar que aunque en algunos entornos esto está cambiando, afortunadamente cada vez se habla más de autogestión, cada vez se habla más de decisiones participativas, de aprendizaje para la vida independiente. En los casos de discapacidad intelectual o personas con autismo, de la toma de decisiones. Que aunque está cambiando, pero el cambio considero que tiene que ser más rápido, más extendido. Y esto puede suceder si ocupamos cada uno el lugar que corresponde. Si sabemos hasta dónde nuestras decisiones pueden y deber ejercer influencia en la vida de otras personas. Javier, que había escrito esto antes de la conferencia de Javier, pero estamos en onda. Comenta que los pilares de la intervención con personas con diversidad funcional, para trabajar con ellos deben ser la empatía la técnica y la ética. Y yo creo que es de las verdades mejor asentadas para trabajar con una población tan sensible. En este rato que tenemos, juntos, no lo vamos a emplear en hablar de técnica. Yo creo que hemos hablado ya mucho de técnica. De metodología, ¿verdad? Hemos tenido tres días intensivos del abordaje hacia cómo empezar cualquier tipo de intervención. Ni de

investigación. Sino que he preferido que estas reflexiones compartidas las llevemos por el mundo de la empatía. De sensaciones. Que en definitiva nos lleva al terreno de las emociones. Partiendo de aquí, vamos a hablar de las posibilidades de experimentación. De esas posibilidades que tenemos, que deberíamos tener todos de experimentar para conocer el mundo, sin más pretensiones.

Pero conocer el mundo es saber cómo es la textura de un suelo, si alguna vez a mí me han dejado tirarme en un suelo de mármol, o me he podido tirar y experimentar esos suelos de rayitas tan monos. Ese tipo de sensaciones que... Muchas veces, cuando hablamos y escuchamos a las personas con diversidad funcional, no han tenido. Otras veces son esas situaciones de... Pasa mucho con personas con discapacidad intelectual, jóvenes o adultos, que pretenden entrar en conversación con alguien desconocido y es muy difícil establecer el equilibrio entre el entorno, las personas que están a su alrededor, entre el que no molesten, el que cumplan las normas de educación y el permitirles una comunicación con extraños. Ese tipo de situaciones que apetece que comentemos. Entonces, esa posibilidad de experimentación, pueden estar mermadas por motivos intrínsecos o personales. Alguien que tiene problemas en la comunicación, evidentemente, tiene un motivo intrínseco que le permite conectar con una amplia gama de personas como pueda ser un niño de dos o tres años, sin ningún tipo de problemas. O hay unos motivos extrínsecos y sociales. Si partimos desde el nacimiento, y vamos acompañando a nuestro amiguito en su desarrollo, hemos de detenernos en el momento de su llegada a este mundo. Si ha tenido anoxia y como consecuencia una lesión cerebral, lo más seguro es que su primer contacto con el mundo sea a través de tubos, aguja, esparadrapo, manipulaciones, suave, pero no con... la energía de su madre. Afortunadamente nadie recuerda la primerísima infancia. Es un hito en el desarrollo que no nos acordemos de qué pasamos. La verdad no nos acordamos ni de lo placentero, ni de lo traumático. Muchos sicoanalistas intentan que lleguemos al fondo de la cuestión. Entonces, perdón... El aire acondicionado este es magnífico. Muy bueno. (Risas) Yo creo que nadie se acuerda de su infancia, pero el entorno sí se acuerda. Y el entorno está presente. Y el entorno puede intervenir desde ese mismo momento. Ahí es donde los bebés con lesiones cerebrales que era nuestro amiguito que estábamos acompañándolo en su llegada al mundo, cuando tienen una grave plasticidad, pues tenemos que pararnos a pensar que no han tenido la mayoría de ellos la oportunidad de mamar. Esa sensación y relación y conexión con la madre. Ni esa madre ha podido ofrecerle la primera alimentación. No ha podido mirarse las manos. Porque a lo mejor tiene un tónico asimétrico y es imposible que pueda mirarse las manos. No ha podido chupárselas, no ha podido chuparse el pie, no ha podido tener esas primeras experimentaciones tan básicas, tan normales en ese desarrollo. Crecen sin la posibilidad de experimentar dónde están los límites de su cuerpo. Dónde acaba él y dónde empieza el sillón o la silla de ruedas. Un niño me comentaba que le gustaba sentir los hierros de los laterales de la silla de ruedas porque le indicaba que eso ya no era él. Era... A mí me hizo pensar eso. Eso ya no era él. Era otra cosa. Cuando muchas veces nos ponemos con niños con mucha rigidez, tenemos que... Lo hablamos algunas veces, ¿no? Con los compañeros en los centros. De que ellos, al no poder flexionar los brazos, al no haber podido tocarse, no tienen una conciencia clara de dónde acaba su cuerpo y dónde empieza la colchoneta. Las percepciones están bastante alteradas. Siguiendo con nuestro amigo que ha salido de la incubadora y puede ocurrir que las lesiones, las secuelas de su lesión le impidan ser muy reactivo a los estímulos del entorno. Porque que se convierte en un niño muy bueno. O una niña muy buena. Eso es muy frecuente. Como es normal estar agotado después del shock físico que supone la llegada de un hijo con cualquier tipo de lesión a un

hogar, si el niño es bueno o es buena, estupendo. Vamos a descansar, vamos a poder tener un ratito para ver la tele, para perder el tiempo, para acordarte que tienes un marido, para acordarte que tienes otros hijos, ¿no? Entonces eso es muy normal. Pero desde el punto de vista de los profesionales, sí tenemos que pensar que en las escuelas infantiles, es bueno tener niños buenos. Es un collo. Porque bastantes trastos hay.

Pero es un gran peligro porque... El entorno interacciona muy poco con los niños buenos. Entonces, eso significa una privación de estimulación real. Y es muy importante comprender que aunque sus demandas sus limitadas, el entorno tiene que hacer un esfuerzo de darle unas oportunidades para que no se empobrezca su repertorio de experiencias. El acercamiento corporal hacia los niños con limitaciones en la movilidad ¿Cómo nos acercamos? E incluso con muchos adultos que tienen limitaciones en la movilidad, se da mucho desde el punto de vista terapéutico.

Se les coge sin anticiparles para qué. Por dios. Hay que explicarles. Para qué. Hay que pedirles permiso. Es su cuerpo, es su vida. Todos tenemos y además en algunas culturas más que en otras, mucho respeto hacia la burbuja individual. Hay unos límites, ¿no? Depende a quién le permitimos que invada nuestra burbuja y depende a quién no se lo permitimos. Tenemos todo nuestro derecho. Hace muchos años viajé a la India. Y entre otras muchas cosas fascinantes, me impactó por nuestra cultura, que aunque somos latinos, somos europeos, en las colas para entrar en los sitios, las mujeres que teníamos al lado, nos tocaban. Sin conocernos. Nos tocaban nuestras camisetas de algodón y vaquero, claro. Es que no llevábamos otra cosita. Y te resultaba curioso que te tocaban. Entonces, claro, nos sorprendíamos. Nos sonreían. Claro, ni ellas hablaban español, ni inglés. Yo inglés tampoco hablaba. Nuestra comunicación era puramente gestual. Hasta que alguien me explicó que era un detalle que le gustaba lo que llevabas puesto, de cercanía, bienvenida. Eran personas totalmente desconocidas. Claro, eso que a mí me sorprendió, que yo me puse rígida cuando vi que había dos mujeres tocándome una camiseta y mi cuerpo que estaba debajo de la camiseta, lo hacemos todos los días. Con personas que o no hablan, o no pueden moverse. Y lo hacemos... Bueno, en este caso con esta foto que he ilustrado os presento a mi amigo Pepe y estábamos probándole este Rolls-Royce de las sillas. Se le había pedido permiso previamente. Pero es normal dejarlo hablando mirando a la pared. Y no se te ocurre decirle: te lo voy a presentar. O darle la vuelta. Esos pequeños detalles que hacen que no les vamos poniendo los canales normalizados de interacción contra los demás. Se explora su cuerpo con mucha frecuencia. Siempre desde el punto de vista terapéutico. Y a la privación de experiencias con su propio cuerpo, se añade la posibilidad de sentir ese cuerpo de una forma lúdica. Hace tiempo también le pregunté a una madre de una niña con parálisis cerebral... Sin problemas cognitivos, muy difícil de manejarla. Muy difícil. Íbamos a empezar con la niña como estrategia de comunicación, entonces en la entrevista primera le dije: Bueno, cómo reacciona tu niña cuando le cuentas un cuento en la cama por la noche y va siguiendo... Era muy chiquita, eh. Tenía 18 meses. ¿Va siguiendo ella con la mirada, los dibujos? ¿Cuando tú pasas la página, le interesan los dibujos? ¿Va siguiendo? Perdón, tenía tres años en ese momento. La madre se queda muy parada, piensa y dice: Perdona, en tres años nunca le he leído un cuento a mi niña por la noche. Estamos hablando de la situación normal por la noche de despedida. Y empieza a sentirse mal. No, no, no, aquí primero son las culpas. Las culpas para los curas que ya han hecho su labor en el momento. Que nos marcaron con el yo pecador. Aquí no ha pecado nadie. Hablamos de situaciones normales. Me decía: mira, como es tan agotador el día a día, cuando llega que a esa hora cae frita, o sea, se queda tranquila en su cama, yo ya me dedico a la otra. Los cuentos se los cuento a la otra que tenía un año más.

Pero es verdad. A ella nunca le he contado un cuento. Entonces, eso es un detalle. Es que no es contarle el cuento, es tumbarte al lado de ella en la cama, es pasar las páginas con ella. Esa niña estaba hiperestimulada con su cuento. No había problema. Pero... Al tener una actitud empática, al intentar... Buscar... ¿Yo creo que si nos ponemos en el lugar del otro, la empatía qué es? Ponerte en el lugar del otro. Sin más.

Si intentamos eso, creo que nos forzamos a buscar situaciones compensatorias de esa situación. Para eso estamos los profesionales. Para compensar lo que la naturaleza por un motivo u otro ha frustrado en su desarrollo. Entonces, en ese sentido yo creo que tanto desde la familia como desde los centros escolares, perdonad que me refiera mucho a los centros escolares pero es mi ámbito de trabajo. Creo que podemos potenciar mucho masaje sensitivo. Sensitivo. No intentar... Si además podemos controlar un reflejo involuntario, mira qué bien. Pero no es un trabajo especialmente terapéutico sino sensitivo. Ponerlos en posturas relajantes. Juegos de interacción cuerpo a cuerpo. Luchitas, la lucha contra la colchoneta. El vértigo de que alguien te da un mascón y te tienes que dar una vuelta. Es el permitir que gateen en los centros. El permitir... De eso voy a hablar poquito más adelante, pero... Un peligro de las ayudas técnicas ha sido la individualización. Cuando no había andadores, había que llegar de rodillas y gateando a muchos sitios. No es que defienda eso, eh. Compramos andadores como churros. Pero tiene su aquel, sus ventajas e inconvenientes de la falta de experimentación por tu propio cuerpo para conseguir algunas cosas. En definitiva es ayudarles a delinear los límites de su cuerpo y situarse en un entorno. Cuando la situación es de total inmovilidad. Nos encontramos, yo me he encontrado con personas que cuando las acuestas siempre ven sólo la pared. Porque como la postura más cómoda y más adecuada y más recomendada a lo mejor es volcarlo sobre el lado derecho, pues justo la cama está colocada de forma que el lado derecho lo que tienes en frente es la pared. A lo mejor a nadie se le ha ocurrido que cambiando la cama de posición en vez de ver la pared, ver la puerta de la habitación por si pasa algo por allí, por si entra alguien. O ve una ventana, o ve a su hermano que está en la cama del lado. Aunque esté despierto, cuando abre los ojos, ve a alguien. Eso es mucho más frecuente de lo que creemos. Si tenemos ocasión de ir a la casa y ver el entorno, en las casas, en las residencias, de colonia de vacaciones, en cualquier situación que sirva este ejemplo. En pocos centros escolares se hace una visita integral por el colegio. Yo creo que lo menos cuando alguien llega a tu casa, si hay confianza, si no es una visita muy estirada, ¿no? Pero... Bueno. Lo normal, si llegan unos amigos a la casa y has hecho unas reformas, comprado muebles nuevos: ¿Oye, quieres ver la casa? Has hecho la cama antes, corriendo. Pero enseñas la casa. Los centros escolares van a ser las casas durante muchos años de esas personas. Y muchos de nuestros niños con problemas de movilidad conocen la planta baja. Si es que no hay ascensor para subir a otra planta. O aunque a ascensor, como no tienen que subir, son de infantil, son de primero, no tienen que ir al laboratorio, pues no se lo enseñamos. Y te das cuenta de pronto, yo se lo pregunto a los maestros, o a los niños: qué te parece el laboratorio cuando seas mayor. Y te miran con cara de póquer. En muchos no hay laboratorios porque e hay que reconvertirlos en aulas. Pero en otros sí. Pero cómo no, si hay un pedazo de laboratorio que han mandado un material estupendo... Yo no lo conozco. ¿Qué pasa? Que los niños que andan autónomamente se escapan. Recorren todo, todo. Se meten en todos lados. Controlan todo. Dónde están las pelotas guardadas. Para escaparse y cogerlas. En fin, lo normal. Lo normal. Entonces, bueno... Esto es muy fácil de corregir. Es simplemente dar la bienvenida en condiciones. Y enseñar la casa. Quién dice el centro escolar, dice una residencia, dice un centro de atención temprana, dice una escuela infantil. Cualquier cosa.

Bueno... ¿Y por qué hablamos de esas pequeñas cosas? Porque en la posibilidad de vivir múltiples experiencias y de la autonomía en la toma de decisiones es como se construye una personalidad que podrá ser autogestionada. Si todo lo hacen por nosotros, si no nos permiten experimentar al nivel que podamos y exentos de peligros, siempre seremos personas dependientes. Hay que pensar en sus intereses para poder experimentar, ¿no? Esta foto la he puesto

por esta amiguita. Lo más interesante era que a ella no le interesaban las actividades que le estábamos proponiendo. Estábamos se supone que en una evaluación de capacidades funcionales. Y no le interesaba. Y no le interesaba atenderme. Estaba clarísimo. Pero sí le interesó la pintura de dedo, ¿no? Si le interesa la pintura, pues vamos a que... Ella experimente otras sensaciones prohibidas como es pintarle la nariz a la que tienes en frente. Y a raíz de eso, pues empezó a mirarme y empezó a interesarse, y conectamos. Muchas veces estamos muy encorsetados, ¿no? Yo digo el sicólogo, como es lo que estudié... De lo que hay que hacer y lo que no hay que hacer. Y muchas veces en el mundo de la diversidad funcional, se comenta que las personas que han tenido esas dificultades desde el nacimiento, que no son problemas adquiridos, hay una gran diferencia, hay una gran falta de liderazgo. En colectivos, muy poca gente ejerce su derecho de tener una voz propia en las distintas edades y en los distintos momentos. Y... Si yo creo que si no les damos a elegir entre esas pequeñas cosas para que luego las importantes se decidan por uno mismo, pues vamos... Vamos a reconocer que luego lo que le estamos ayudando a crear personalidades con una falta de decisión y una falta de seguridad en sí mismos, ¿no? Es muy importante, a la gente que tiene cualquier tipo de diversidad, decirles y provocarles que sepan decir que no. Que aprendan a distinguir la gente buena y la gente mala que hay a su alrededor. Esto es un toquecito solamente pero sabéis que son espectaculares las pocas estadísticas fiables y siempre hay un tema oculto la cuestión de maltratos y abuso sexual que hay con personas con discapacidad, porque son vulnerables y no les enseñamos a distinguir y a aprender y a saber poner los límites. Bueno, y otro tema... Bueno que aprendan a tomar las riendas de su vida. Y que no lo llevemos para arriba y para abajo cuando queramos ni donde queramos sin pedirles permiso. Un detallito que sí quería esta mañana lo comentábamos en el desayuno. El tema de los saludos. Simplemente los saludos. A mí me encanta venir a estas jornadas. Yo soy besucona y yo no paro. Hola, y te presentan gente nueva. Entonces, es gente... A mí me pasa lo mismo que ha dicho. Hay gente que nos conocemos pocos y parece que fuera de toda la vida. En ese sentido compartimos los mismos códigos y los mismos códigos éticos y empáticos. A esos niveles es curioso cómo nos saludamos. Y a lo mejor lo vi hace dos años. Y no lo he vuelto a ver. Pero hay un acercamiento corporal que te indica algo de las emociones de esa persona hacia ti y de ti hacia esa persona. La gente con diversidad funcional, pues tienen muchos problemas para poder manifestarse. Y para poder reconocer que nosotros reconozcamos lo que ellos sienten o piensan de nosotros. ¿Y por qué? Porque... por ejemplo, si alguien tiene malformaciones en la cara, o tiene babeo, se produce una ausencia de contacto físico. Normalmente en los interlocutores. Ellos perciben, eh. La cara de sorpresa. ¿Os acordáis de la película El Hombre Elefante? Era impactante el discurso... Pero no hace falta tener una malformación tan grave. Puedes tener un ojo cerrado, los ojos blancos. Un síndrome de los raros. Es diferente. Es... Entonces, ellos perciben esa cara de sorpresa o de rechazo, ¿no? Si hablamos de niños. Si nos encontramos con pequeñitos con Síndrome de Down la cosa se suaviza mucho. Apretamos los mofletes, o les damos chuchones. Porque se prestan. Y bueno, ya es una diversidad mucho más aceptada socialmente. Muy numerosa con lo cual en casi todas las familias toca uno. Y entonces, pues bueno. Ya es una cosa mucho más aprendida. Y en las personas adultas, con tetraplejia, normalmente se les saluda oralmente

desde la distancia y se da muy poco contacto físico. ¿Por qué? Porque si la persona no puede darte la mano, o no puede acercarte la cara para dar dos besos, pues... Te quedas cortado. Es tan fácil como preguntarle: ¿Cómo te gusta que te saluden?

Porque hay otro tema. Lo que hablábamos de la burbuja.

Si se me va acercando alguien que no me apetece saludar, no por mala educación, sino que no me apetece la invasión física, tu cuerpo, el lenguaje corporalmente, rápidamente te retiras un poco y la otra persona comprende que no.

Que ahí con el hola, adiós, ya tienes bastante. Pero ellos no pueden irse. No pueden salir corriendo, no pueden retirarse. La silla está frenada o no pueden. Y entonces no tienen más remedio que estar a merced de lo que quiera el entorno. De lo que quiera el resto.

Esto lo hemos pensado todos. No estoy contando nada nuevo. No me tenéis que dar de comer por esto. De verdad. Pero muchas veces es como... no sé, decir: a mí me hubiera gustado que hace muchos años alguien me hubiera dicho: atenta, cuando te presenten a alguien que está en la cama, o que está en una silla, pregúntale. Cómo quieres que le saluden. Simplemente pregúntale. ¿Oye, te gustan los besos o con el hola es suficiente?

O lo ves con el respirador y dices: ¿Aquí ya me sitúo, ¿no? Simplemente es preguntar.

Y creo que, por ejemplo, campo de trabajo en este tipo de habilidades sociales con los niños, con los niños que tienen dificultades, sería un buen terreno para afianzar aspectos de su personalidad que le van a venir muy bien para su futuro. Que no se sientan a expensas de lo que queramos los demás. Sino que puedan tomar la iniciativa de decir hola, o... O: a mí no me gustan los besos. Ya está. Un detalle. Y... Un siguiente punto era el de los productos de apoyo como facilitadores para la autonomía o inhibidores de esa autonomía. Porque no siempre son facilitadores de la autonomía. Os explico por qué. Bueno, mira. En esta diapositiva tenemos una clase. Esto fue... Esto me impactó y le hice la foto. Llegué justo a un colegio cuando estaban todos en el recreo. Esta era una clase de cuarto de primaria. En un colegio que las aulas son muy poco numerosas con lo cual da mucho juego a poner los pupitres como se quiera y poder... Pero están todos de dos en dos excepto este. Es el pupitre adaptado para mi amiga Yolanda que tiene parálisis cerebral. Veis un rollo de papel higiénico encima. Hay unas cajitas de clínex monísimas ya cortadas, verdad? Un Euro en todos los supermercados que se hace así y ya sale el papel cortado y es más fácil que desenrollar. Esta niña tiene... Los cuatro miembros afectados. Y sola. Esto no es brecha digital lo que hay en medio. Esto es una zanja. A todo su alrededor.

Es encantadora. Tiene un carácter fantástico. Habla. No tiene ese... Esa nueva barrera, ¿no? Y... Cuando yo comenté por qué estaba la mesa ahí, y me dijeron que era: primero porque la mesa era más grande. Bueno, eso no tiene sentido. No sé, estudiar magisterio para que te dé esa respuesta. Con todo el espacio que había alrededor. Las oposiciones te las plantea. El sistema de acceso ya está cuestionado. Por muchas cosas, pero por esta también. Y luego porque el enchufe donde se le conecta el portátil estaba aquí. Estaba pegado a esta pared. La pizarra ahí, que entonces no era digital. Ni iban a usar las pizarras digitales. Pero que el enchufe estaba aquí. Entonces era el motivo. Bueno, y acercarlo aquí... ¿Qué te parece? ¿Hay algún problema? Además hay unas cosas que se llaman alargaderas. Tecnología de punta. Dos Euros. A la siguiente visita me fui con una alargadera de diez metros. Con unas grapas para la pared. ¿Y Yolanda, quién es tu amiga?

Quién es amiga de Yolanda. Dice una: yo. Pues venga, aquí. Pum, pum, pum. Pero no puedes decir desde el trabajo de los que estamos fuera de las

escuelas, hombre, yo estoy en un equipo de apoyo que voy por todas las escuelas, pero no puedes decir: oye, estaría bien que hicierais eso. Yo soy un poco invasiva, eh. Hay que decir: venga, vamos a cambiar esto. ¿Dónde te quieres poner? ¿Ahí? Y el maestro... Mi cortijo, mi espacio, mi burbuja, ganada por oposición. ¿Qué hace recolocándome la clase? Porque me importa Yoli. Y me importa su amiga y me importa el del lado. Y me importa

que todos estos que van a ser diseñadores, abogados, fruteros, tengan en cuenta a Yoli. Y a todas las Yoli que van a pasar por sus vidas, ¿no? Entonces, en este momento con el tema de los productos de apoyo, bueno, lo tenemos muy claro. Con una herramienta tan potente y presente como internet y sus redes sociales están haciendo estragos en el carácter de algunos adolescentes. Generando... Algunos, eh. Porque los estudios dicen que no, que las redes sociales que se hacen todos muy sociables. No sé muchas veces quién paga esos estudios, pero está bien. Pero en algunos casos, sí está provocando un aislamiento y una imposibilidad de normalizar relaciones cara a cara.

Porque es muy cómodo.

No estar aislado gracias a un ordenador y gracias a las redes sociales.

A mí me da miedo eso cuando uno dice: tengo 4200 amigos. Qué fuerte. Qué bien si fuera verdad. Bueno, es demasiado diluido, ¿no? Para quedar a comer, terrible. Pero las relaciones cara a cara no podemos... No sé, intentar suplirlas.

Todo lo tenemos que usar pero en su justa medida. Y lo que muchas veces como en ese ejemplo surge para favorecer la comunicación, pues se convierte en una trampa. Como el niño está ya en internet y tiene muchos amigos, pues ya nadie lo llama por teléfono para salir a tomar algo. Pues lo mismo ocurre en ocasiones con sillas de ruedas, los andadores, los estabilizadores. Y lo digo porque no son problemas de los aparatos en sí, son problemas de los usos que hacemos de los aparatos. El problema no es que la mesa sea más grande.

Es un puntazo. Y además tiene rebordes para que no se caigan cosas. Pero el problema no es la mesa. Ni el ordenador portátil con su enchufe. Eso es un problema del uso que hacemos de esto. Pero entonces, en muchas ocasiones esa silla de rueda o esos estabilizadores nos crean un problema para el contacto físico y la experimentación que era de lo que estábamos hablando de la experiencia, sensaciones y emociones. Y nos impiden en nuestros entornos, tener un contacto físico. Para los juegos infantiles en escuelas, el niño está muy bien que vaya con su silla de ruedas electrónica por el recreo, vale?

Entonces no juega a la pelota. Que podría jugar de otra manera. Se puede poner de portero en cucullas, en el patio de recreo. No pasa nada, eh. Las lavadoras lavan todo y hay rodilleras estupendas para proteger pantalones.

Para darle revolcones por el suelo, y las peleas de los más chiquillos. Donde ven un poquillo de tierra, allí van. Los nuestros, no. Sentados en su sillita muy limpios. Yo cuando les digo a las madres que los niños lleguen sucios y rotos todos ellos días a la casa. Eso es muy buena señal. Rota la ropa, eh. Los niños, no. (Risas) Rotos de vez en cuando van a llegar. Pero bueno. Luego también sirve muchas veces de barrera en el contacto físico para las confesiones y las confidencias de las adolescentes. Las adolescentes. Es muy normal sentarse en todos los escalones de los patios de recreo a contarse...

Me gusta ese, no sé qué. Y la otra no puede. Estar de lejíllos.

Echarse el brazo. Venga. Muchas veces también están observando que es otra barrera.

En las incursiones amorosas de la juventud. Como ligan dos que usan silla de ruedas, hacen incursiones y posturas imposibles para besar a su ser querido desde una silla de ruedas. Nosotros tenemos una amiga que tiene novio. Es mayor, adulta, está en una residencia de personas con grave discapacidad, financiada con fondos públicos. Y no les permiten tener ninguna manifestación amorosa con su novio residente en la misma residencia. Está prohibido. En esa

residencia, manifestación amorosa. Cuando me lo contaron, yo dije: Perdona la expresión, pero digo: bueno, no lo haréis aquí en medio, ¿no? ¿De qué estamos hablando? No podemos darnos un beso. Y les cuesta un trabajo terrible llegar una... Llega al otro. De verdad que hace... Contorsionismo. Pero

eso lo tienen que hacer en la calle. Porque en la residencia no está permitido. Aquí ya no es problema de la silla de ruedas. Pero qué fácil, ¿no? Es poner dos camas juntas y cerrar la puerta. Tienen 30 años. No estamos hablando... Pero eso está pasando 2011. Residencia financiada con fondos públicos. Una que conozco. Como aunque están incapacitados legalmente son listos, no tienen discapacidad intelectual, pero están incapacitados por la dirección de la residencia, por el juez, pues ya se han buscado un amigo del barrio que les va a dejar una casa. Y ya han quedado que... Bueno, sí, estupendo. Entonces, eso también.

Luego, es curioso cómo algunos... Los conceptos de accesibilidad y de discriminación positiva mal enfocados, mal entendidos y aplicados de forma mediocre hacen que nos hayamos encontrado con que vamos al cine o teatro con algún amigo en silla de rueda y tengamos la zona para sillas de ruedas y las zonas para los que gastamos los asientos.

¿Entonces? No, no. Yo he venido con esta persona. Yo no lo dejo ahí aparcado. El comentario en el cine es que te tienes que plantar y decir: oye, le tengo que limpiar la baba. Entonces ahí ya... Pero en el diseño físico de muchos cines, esto todo en escalera, ahora es la zona para silla de ruedas. Aparte que la cervical es fatal. Por muchas recomendaciones que se hagan. Pues siguen. Increíble. Zona en playa, con playas adaptadas. Algunas más adaptadas, con hamacas que pone: hamacas sólo para ser usadas con personas con discapacidad. Mire, usted, señores: vamos a prever que esa persona va con un acompañamiento por lo menos.

¿Y si se tumba a echar una siesta, qué hago? ¿Me quedo al lado? ¿O me siento en la sillita del médico? También me apetece tumbarme, que me dé un poquito de crema. Situaciones normales. Para ver procesiones de semana Santa. En Málaga tenemos una tribuna especial para personas con discapacidad. Para sillas de rueda. ¿Qué pasa? ¿Dónde se queda la familia? Pues abajo. Viendo la procesión de aquella manera. Pero a ti te aparcan. Una vez una amiga tuvo un accidente. Una lesión cervical. Ella es abogada. Y vive en Granada. Y la vi al cabo de muchos años porque éramos compañeras de colegio y luego tuvo el accidente y nos reencontramos. Y había un evento, no me acuerdo qué era. Una presentación de un libro, algo. En un sitio que cuidaban mucho a las personas con discapacidad. No me acuerdo qué organismo era, eh. No quiero nombrar ninguno porque no me acuerdo. ¿Oye, Maricarmen, vamos a ir? Mira, yo voy con una condición. ¿Qué? Que no me dejes, que no dejes que me aparquen con las sillas de rueda. Pero niña, si vamos a ir que había un cóctel, y un rollito de estos. No, no. Es que me aparcan. ¿Por qué dices? Porque hay un sitio donde las personas que estamos sentadas vemos estupendamente. Y entonces, ya he ido varias veces y nos aparcan. Pero era un salón grande. Nos van aparcando uno a uno. En conserje encantador. No te pregunta. Te dice: buenísimos días. Y te e lleva. Como tú comprenderás, la última vez caí al lado de uno que conocía ahí... Qué gilipollas. Y no quiero pasarme la noche, el resto del rato con este haciendo comentarios... Que encima y salido y no me da la gana. Entonces, como no me puedo ir. Bueno. Estos son ejemplos de una discriminación positiva sin contar con las personas. Lo del nada para nosotros sin nosotros. Utilizando productos de apoyo la silla de rueda electrónica, vamos a ver cómo la ideología y las decisiones de los profesionales pueden determinar la personalidad de los niños. Así nos encontramos con que en un mismo país con una economía

similar, haya personitas con discapacidad motora, con afectación de piernas y brazos que en una Comunidad Autónoma puedan jugar al pilla pilla en el parque y en la comunidad Autónoma A, No es casualidad eh, la C y la A.

Sus homólogos vean cómo sus hermanos y amigos juegan. Todos porque los primeros han tenido suerte de ser supervisados por personas conscientes de la importancia de aportar los productos de apoyo necesarios para fomentar la autonomía y han indicado el uso de una silla de ruedas electrónica. En definitiva han recetado. Por el contrario en la comunidad autónoma A, prevalece la idea en el imaginario colectivo de los profesionales de la rehabilitación que hasta que no sean mayores... No se puede utilizar este tipo de ayuda. ¿Qué hay detrás de esa decisión? Es una decisión técnica, sustentada por un tema económico y político. ¿Vale?

¿Pero qué ocurre detrás? Que lo primero es salvaguardar la acción del profesional ante posibles accidentes Nos están haciendo firmar... Pretenden hacernos firmar a los orientadores escolares que no... Que esa persona para que le receten una silla de ruedas electrónica, tiene capacidad cognitiva suficiente y que no va a haber un accidente.

Entonces, a lo que yo les contesto directamente y por escrito, después de la cuarta petición de informes, que yo me he comprado un coche hace un año en la Toyota. Que yo no le pedí al señor que me vendía el coche que me hiciera por favor un informe que yo no iba a tener un accidente.

¿Vale? O sea... Hasta dónde, ¿no? Luego, subyace un desconocimiento de las necesidades sicosociales. El tener una silla electrónica no es andar. Es desplazarte y mucho más. Luego la falta de para posicionamiento profesional ante presiones políticas y económicas.

Claro que hay restricciones. No ahora, eh. ¿Pero para qué? ¿Para qué? Tenemos comunidades autónomas que el presupuesto de la difusión del perejil Canario, perdón, no digo canario, perejil silvestre es espectacular. Y hacemos... Y van 17 concejales a Londres y vuelven. Es importante. Pero esto también.

¿Qué genera en positivo el uso de una silla de ruedas electrónica en una persona con alteraciones de su movimiento en las primeras etapas de su vida? Posibilidad de aprendizaje en el manejo de un mando.

Que le va a venir muy bien para muchas cosas. ¿Verdad, Rafa? Posibilidad de moverse, orientarse en el espacio. Cálculo de volúmenes, distancia, velocidades. Todo eso se aprende. En el taller de Joaquín nos enseñaba cómo un bebé de ocho meses había hecho un experimento donde aprendía a manejar una silla de ruedas electrónica. Si un bebé de ocho meses puede aprender a manejar ¿por qué no un niño a los dos, tres, cuatro años? Que al año y medio es cuando empiezan a andar y a explorar el espacio Capacidad de decidir dónde quieren ir y no dónde me quieren llevar. Es típico en los recreos de los colegios. Los niños que no tienen autonomía, donde los llevan los aparcen, ¿no? Los ves todos los que usan silla de rueda. En Andalucía al sol si es invierno, y a la sombrilla si es verano.

Pero ahí todos juntitos con los maestros, monitores. Mientras cuentan sus cosas. Pero... No pueden. El que tiene silla de ruedas electrónica es el Rey del mambo. Es el juega, el que pilla a los demás. El que da donde quiere. Si le apetece. El que va a buscar a su hermano si está en el recreo del lado. Le da posibilidad de ser líder en muchos juegos. Eso es precioso verlo. De ser el último en el juego, y en la posibilidad de... Se convierte en el primero. En el que marca la pauta. Es fantástico. La capacidad para hacer travesuras, para huir de un hecho que no quiero, de una persona no deseada, ¿no?

Puede huir de una regañuza o de la típica tía abuela que llega... Pues se quita del medio.

Porque antes no podía quitarse del medio. El aumento de la creencia de sus capacidades por parte de los demás. La dignificación de la persona. Es muy diferente,

eh. No he puesto una foto de su silla. De pronto era... Como que era la mejor familia. Se dice: de pronto eres de mejor familia. Pues sí. Y él se veía de mejor familia en el sentido figurado. Entenderme, ¿no? Una dignificación. El aumento de las interacciones entre iguales.

Evidente, ¿no? Y la mejora de su autoestima. Bueno... Y ahora... Vamos a hablar de las distonías como último puntito este de la empatía, del intentar ponernos... Voy a cumplir horario, eh. A las 13:30 por si estáis nerviosos. Voy a procurar terminar. A mí siempre me ha parecido que el esfuerzo impresionante que de acomodación que hacen las personas que tienen distonía, es terrible, ¿no? Porque para cualquier cosa hay una gran cantidad de movimientos no deseados que te exigen mucho esfuerzo en definitiva. Hay veces que el deseo de inclusión de niños y niñas con diversidad funcional en las escuelas ordinarias hace que la normalización supere a las condiciones de las características individuales. Entonces, decimos: no, no, si ella lo puede hacer como los demás.

No, si está muy bien que haga esto utilizando las manos. Ella quiere. Es verdad que tiene una voluntad de hierro, la mayoría. Pero si... Es que ella de verdad quiere hacerlo todo que los demás. Y en el mismo tiempo. Yo cuando oigo lo del mismo tiempo, me pongo a temblar. Es imposible que pueda hacerlo en el mismo tiempo. ¿Qué esfuerzo hace ella demás para poder hacerlo en el mismo tiempo? Qué sobreesfuerzo está haciendo. Y la verdad siempre me ha preocupado saber cómo ven, cómo pueden ver el mundo, cómo ven su entorno desde los movimientos distónicos. Qué cantidad de movimiento no productivo ha de hacer un niño para llegar al objeto de su deseo. Un juguete, una cuchara, que puede ser la puerta, o que puede ser... Escribir con el ordenador. Y... Y en el tema del aprendizaje de la lectoescritura, digo: cómo se complica ese proceso. Porque... Si yo estoy haciendo así, los renglones me bailan. Seguir un renglón en el comienzo del aprendizaje imaginar lo difícil que es, ¿no? Aunque el ojo se acomoda. Pero una cosa es el ojo y otra cosa son los planos que vamos viendo. Entonces, vamos a ver unos videos comparativos.

Primero voy a presentar a mi amiga Esta niña se llama Andrea. Por supuesto, todos los videos e imágenes tienen permiso de sus padres para verlos. Y vamos a verlo... Porque...

He intentado hacer una comparación entre los planos que ve ella y los planos que vemos nosotros. Perdonad la poca calidad de los planos porque os digo... Llevo mucho tiempo intentando encontrar una cámara que se pueda acoplar en la cabeza de las niñas que me diera buena resolución y se acomodara bien con coste bajo. No cero porque sería presuntuoso. No he buscado un sponsor. Pero desde aquí. No tengo buena... Vamos.

Entonces la verdad es que... Es un poco chapuza, Miguel Ángel. Lo siento. Pero lo que conseguimos son unas gafas con una Cámara aquí. Le hemos puesto a la niña. No hace el enfoque. Ella no ve así. Pero son interesantes los planos.

Quiero que nos fijemos los planos y los movimientos que hace. No en la calidad de la visión. No tiene nada que ver, por favor. Bueno, vamos a ver... Perdón. Esto es cómo anda. Ella no puede hablar. Por la distonía. Se comunica con un comunicador. Esto sí quiero comentarlo. Aquí vamos a ver... Andrea es muy querida. Muy bien afectada. Tanto por sus profesorado como por sus compañeros.

Es una más. Y esta es su amiga Rocío que de forma natural, sin que nadie se lo hubiera dicho, ya están segundo de infantil, es su apoyo natural. Esta niña no necesita tener una monitora ni nadie al lado. Andrea es... Tiene un nivel cognitivo normal o yo diría más que normal. Pero bueno, normal. Ha aprendido a leer y escribir con todas sus

dificultades, como los demás. Pero claro, ella... Su amiga decidió que le hacía de guión. De regla.

Para que ella pudiera seguir bien la línea. Pues le guiaba. Y al lado, en el otro video que lo vamos a ver a continuación, la amiga le interpreta. Ella vocaliza... Sabe perfectamente lo que está diciendo. No se inventa nada. Y hace la lectura en voz alta. Ella también lee en voz alta. Aunque tú no le oigas la voz. Oyes la voz de la amiga, ¿no? ¿Lo habéis visto?

¿Sí, no? Es muy cortito. El silencio de la clase, ¿no? El respeto. Está leyendo Andrea. Aunque la interpreta su amiga. Y ahora aquí, esto es como ella escribe. Escritura manual.

Eso no hay que ver nada. Y el comunicador... Antes tenía un libro de comunicación.

Como escribe perfectamente. Ya pues... desde abril o así. Le conseguimos el... Perdonad la calidad. Lo hemos comprimido con un formato que no sabíamos. En fin, eso es tema de la técnica. En la grabación era mejor. Ahora la misma secuencia, vista por ella y vista por los demás. Los que estamos alrededor. Son simultáneas, eh. Bueno... Decía que porque se aburría. Y esta es Ángela. Ángela habla también por medio de un libro de comunicación.

Y esta va a ser una usuaria de tableta, ya. Lo que ella... Los movimientos de su cabeza. Esto en su casa, con sus hermanos. Con su madre. Bueno, sí quería resaltar. Este niño tiene cuatro años. Esa es su madre. Le ayuda a experimentar todo. Incluido al electrodoméstico que puede ser peligroso. Le enseña cómo hacerlo. Es un ejemplo. En este caso, su hermano cuando empezaron a invitarle en el colegio a Ángela a ir a los cumpleaños, a los centros de ocio, de piscina, vóley, lo primero que plantearon los padres es: ¿Nos dejarán a nosotros entrar con ella para ayudarla? Y ese hermano dijo: yo voy. Yo voy a todos los cumpleaños de los chiquitillos. Y es su asistente personal, eh. Un momentito... Esto estaba jugando con sus hermanos con una casa que les habían comprado por las buenas notas que habían tenido. Espero mejorar la calidad de las grabaciones.

Y ahora... Para terminar... Una persona que no tiene movimientos involuntarios y cómo se ve una manifestación del 15 M desde una silla de ruedas. Un sitio donde había varios miles de personas. Ay, perdón. Esto sirve para decir... Viene bien, viene bien grabarse. Ella es mi amiga, Maby. A ver qué sensación os provoca... La grabación de la derecha, ¿no? Estábamos... encontrándonos gente, preparándonos para empezar la manifestación.

Maby va autónomamente con un joystick, con el mentón. 40 grados. Un desfile de espaldas, ¿verdad? Una concentración de espaldas. Fundamentalmente. Los carteles...

Había muchísimos carteles. ¿Eso nos os da la sensación de soledad? ¿Ese ratito? Nosotras cuando vimos el video, dijimos: huy! Y hemos ido con ella. Y hemos estado con ella. Y somos personas que... Bueno, que tenemos normalmente práctica y empatía y simpatía por esa persona. Pero... ¿no? Está muy bien hacer esas cosas para darse uno cuenta dónde se sitúa. Bueno, y para terminar y ya que últimamente el lenguaje que nos invade es el económico, sólo comentar que el ponernos en lugar de los otros, la empatía tiene una gran rentabilidad. El ofrecer oportunidades para tocar, para besar, para explotar, para sentir, para querer, pues yo creo que tiene normalmente bajo coste, ¿no?

Eso incluso podríamos decir que es gratis. Así que... No desperdiciemos oportunidades.

Esta ponencia no la he realizado yo, eh. La han realizado los niños que aparecen. Prestándonos sus imágenes y ayudándonos a comprender su realidad. Muchas gracias

por los soportes técnicos y los arreglos. Y... Y a Jaime que nos ha solucionado un problema técnico de última hora. Bueno, gracias ahora. Me he pasado diez minutillos. Pero ya está.
Hasta el año que viene.