boletín caminando

2020-2

“La diferencia entre lo que hacemos y lo que somos capaces de hacer bastaría para solucionar la mayoría de los problemas del mundo”. (Gandhi)

BOLETÍN INFORMATIVO SEGUNDO TRIMESTRE 2020

COVID O NO COVID ESA ES LA CUESTION

En casa veinticuatro, siete, como dicen mis hijos.

Sin cole, sin terapias, sin dormir, sin respiro … y sin abuelos.

El otro día vi publicación en Facebook de una madre de un niño con TEA. Llevaban varios días sin dormir, su hijo y ella, y estaba agotada, física y moralmente. Su hijo, mientras tanto, estaba atrás en el coche, y miraba, sin entender la situación, pero en ese momento tranquilo …

Ponía de manifiesto que somos las familias los que en esta época hemos soportado toooda la carga física y emocional del cuidado de personas dependientes y con conductas difíciles, y que no hay ningún tipo de apoyo.

Esta publicación se compartió en el grupo de wasap, y se generó un debate que empezó con el reconocimiento de que es un sentimiento compartido por todos y de que se cerraron todos los recursos, con consecuencias importantes para las familias, que incluso a veces, han tenido que acudir a las fuerzas de seguridad para poder controlar la conducta de sus hijos o a los servicios sanitarios que de por si están colapsados… De esta manera se llegó a la conclusión que es un problema de gran calado, que afecta a nuestra salud y a la de nuestros hijos.

Es evidente que el sistema carece de recursos de sostén, y se evidencia más cuando surgen "circunstancias especiales" como esta, o un simple problema familiar. Véase que digo simple … Y siempre y al final, somos las familias las que tenemos que organizar el cuidado de la persona con diversidad funcional.

Somos personas de derecho, nuestros hijos también lo son, nuestros votos cuentan y los de nuestro entorno también. Por suerte somos pocos, y en ocasiones no se nos ve mucho porque estamos diluidos en la masa social… Intentamos dar una visión tierna con los calcetines o los globos azules, pero no es real, solo es una foto…, un milisegundo. Nos gustaría que viesen la otra cara, la de la atención continua, y sin descanso, simplemente para que entendiesen la situación que se vive en muchas familias, durante mucho tiempo y sin apoyos.

Y es que quizá este tiempo de confinamiento ha puesto en evidencia que no existe un sistema que de valor al cuidado.

Hemos visto como en las residencias de ancianos y personas con discapacidad han fallecido sin ni siquiera la posibilidad de ir a un hospital, que los profesionales de ambos lados no daban abasto para atender, acompañar, tratar, a personas que se morían a miles, casi 30.000 en todo el país.

Entre tanto, otros luchaban contra la propagación del virus manteniéndose en casa, para no contagiar ni contagiarse, y entre todos hemos conseguido mantener la curva a "raya" …

Para la próxima, ojalá no la veamos, quizá ya este todo solucionado y los coles no sean guarderías, y no sean los abuelos los que tengan que hacerse cargo de los niños más pequeños o con discapacidad para que trabajen sus padres… porque…

"QUE TODA LA VIDA ES SUEÑO Y LOS SUEÑOS, SUEÑOS SON" (Pedro Calderón de la Barca)

"Sin utopía la vida sería un ensayo para la muerte." (Joan Manuel Serrat).

¿Qué normalidad queremos?

COVID ha cambiado nuestras rutinas y las de nuestros hijos con diversidad funcional. Poco a poco las estamos recuperando, vuelven a sus terapias y estamos empezando a socializarnos, con mucho miedo a contagiar y que nos contagien, sobre todo a ellos que son más vulnerables.

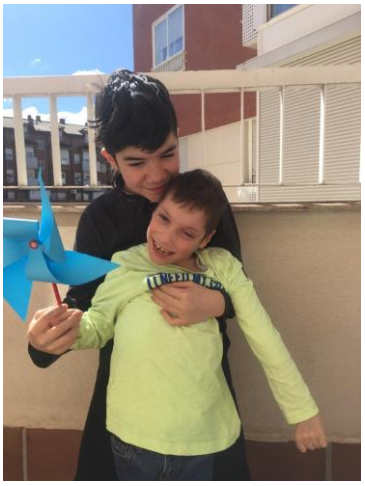
En estos meses no hemos dejado de oír hablar de pandemia, test, confinamiento, rebrote, mascarilla, y sobre todo de vuelta a la nueva normalidad.

En la Edad Antigua, Edad Media y .... lo normal es tener esclavos. ¿Qué es lo normal? ¿Quién decide que es normal y no?

En estos días he leído el libro de Elvira Lindo "A corazón abierto", me ha hecho reflexionar y ver que en el ámbito de la discapacidad, estamos como a mediados del siglo XX, nos creemos que hemos mejorado mucho pero no es verdad. Todavía las madres son las encargadas de ocuparse de los hijos y de cubrir sus necesidades, la excepción es que lo haga el padre.

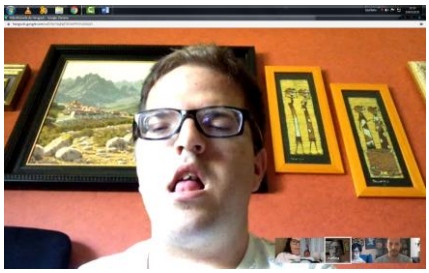
Nuestro reto diario es salir a la calle con nuestros hijos para poder mostrar su diversidad y su riqueza. Que nadie les mire como extraños. Que se mezclen con la sociedad y la enriquezcan. Que participen en todas y cada una de las actividades diarias sin complejos. Que se sientan una persona más con sus gustos, sus miedos y sus ilusiones. Que nadie les diga que son incapaces o inútiles. Su hueco en la sociedad les está esperando para que crezcan y sientan que merecen mucho más que un "pobrecito" o un "¡qué pena!".

No queremos una normalidad donde los colegios no cuenten con los recursos humanos y económicos que ellos necesitan para desarrollarse y evolucionar (después de 30 años, en el único colegio de educación especial de la provincia de Guadalajara, se han iniciado las obras para instalar un ascensor y no tener que utilizar una rampa con una inclinación endiablada), que los hospitales y centros de salud no cuenten con protocolos específicos para las personas con diversidad funcional. La normalidad que tenemos no difiere de la que nos cuenta Elvira Lindo en su libro "A corazón abierto".



Programa para el desarrollo de la autonomía y la integración social.

Desde marzo los talleres los hemos venido realizando de forma virtual a través de video llamadas que hacían nuestros profesionales a nuestras chicas y chicos del programa.



La experiencia ha servido para no perder el contacto con los compis, para tener rutinas y poco más. Les faltaba el contacto físico, tan importante para nuestras hijas e hijos.

En cuanto las circunstancias nos lo han permitido hemos intentado reanudar los talleres de forma presencial. En el Centro de Día de Mayores de Cabanillas, donde tenemos cedido un espacio por el Ayuntamiento de Cabanillas, no podía ser porque está cerrado hasta no saben cuándo. Gracias a la generosidad de Avelina, que nos ha cedido su jardín, porche, piscina, ... (con todas las medidas de seguridad sanitarias), hemos reiniciado, desde primeros de junio, los talleres con la presencia de los profesionales y chicos en casa de Avelina.

"La experiencia muy buena, Antonio está muy contento", nos dice Ignacia –madre de Antonio.

Todas los chicos están trabajando con muchas ganas e irradiando felicidad, y en consecuencia las familias también.

El confinamiento nos ha enseñado que tenemos que ser mucho más creativos.

"La utopía de un siglo, a menudo se convirtió en la idea vulgar del siglo siguiente." (Carlo Dossi).

Planificación segundo semestre.

Taller que se iba a desarrollar en dos fines de semana los días 25 y 26 de abril y 30 y 31 de mayo. Lo tuvimos que suspender y queremos, si las circunstancias nos lo permiten, implementarlo, igualmente en dos fines de semana, los días 26 y 27 de septiembre y 24 y 25 de octubre.

Taller también suspendido, que vamos a intentar que sea una realidad en el fin de semana del 3 y 4 de octubre.

No podemos y debemos renunciar a estas jornadas formativas vitales para nosotros.

Creación de la Fundación.

Cuando buscamos patrocinadores o solicitamos subvenciones, la respuesta es negativa porque la asociación no está declarada de utilidad pública, conseguir esta declaración nos puede llevar 5 años. El atajo es que la asociación cuente con 30.000 euros –que los tenemos- y crear una fundación.

Pretendemos que sea una realidad a finales de este año o como muy tarde en el primer trimestre de 2021, de esta forma obtenemos la declaración de utilidad pública.

Los patronos de la fundación serán los miembros de la Junta Directiva de la asociación.

Objetivo prioritario si queremos consolidarnos y crecer.

Actividades presupuestadas y que definitivamente se suspenden este año:

- Jornada de convivencia, planificada para la segunda quincena de junio.
- IV Duatlón Solidario "Caminando por la inclusión", previsto para el domingo 27 de septiembre. En su lugar nos vamos a embarcar en la ***I Carrera Virtual Solidaria "Caminando por la Inclusión"***, que pretendemos celebrar, cada uno el día que mejor le venga, entre el 28 de septiembre y el 4 de octubre.

¿Y TÚ POR QUIÉN CORRES?

Este año nos planteamos si hacer "nuestra carrera". Nos tocaba el IV Duatlón Solidario. Eran muchos los problemas a los que teníamos que enfrentarnos para llevarlo adelante. Recomendaciones, impedimentos legales, dilemas morales, precauciones razonables... Todo en contra, vamos. Era más sencillo suspender y utilizar la excusa de este coronavirus para rendirnos.

Pero no creamos esta Asociación para rendirnos a la primera. Ni a la segunda siquiera. Aguantaremos cuatro y más. Somos y estamos luchadoras y luchadores. Hemos pensado que teníamos que agradecer de alguna forma a quienes han participado en estos dos años en este sueño hecho realidad. No podíamos dejar de hacer visibles las necesidades de todas las personas con distintas capacidades. Sería dejar ganar al miedo y renunciar a todas las reivindicaciones aún pendientes. Sería no ver las carencias que ha puesto de manifiesto la pandemia. No será este Covid-19 el que acabe con nuestro empuje.

Vamos a hacer virtual nuestra unión. Vamos a correr por separado para unir nuestras fuerzas. Cada persona, cada familia, uniendo corazones para correr una misma ruta cada uno en un momento. El esfuerzo no va a ser virtual. Será como todos los días, real. El recorrido será con los pies sobre el suelo o con las ruedas pegadas a la tierra. Virtual no significa no real. Nos tendremos que poner nuestros dorsales, darnos la salida, seguir nuestras reglas, ayudar a nuestras compañeras y compañeros, buscar nuestra meta. ¿No es real todo esto?

Una idea para este año: Puedes dedicar tu carrera. Tú eliges la distancia, el momento, la modalidad y, además a quién le vas a dedicar tu reto personal. Seguro que alguien te ha sorprendido, te ha llegado al alma, te has dado cuenta de lo mucho que te importa, le has perdido, le has ganado o has notado su ayuda desde donde esté. Es tu oportunidad para homenajear a quien quieras. Puedes regalar tu esfuerzo. Es nuestro año de ofrecer a los demás y sentirnos grandes.

Todas y todos vamos a ganar.