

## Transcripción episodio 5 - Desde dentro: la reflexión de una madre

**Nicolás:** Febrero del 2022. El mundo sigue moviéndose a ritmo descontrolado. La manía de poner etiquetas a todo continúa vigente. El camino que nos queda por recorrer en materia de sensibilización todavía es largo. La democratización de servicios aún es escasa. Todavía luchamos para que nuestro entorno sea accesible para todas las personas, sean cuales sean sus cualidades físicas y mentales. Aún estamos en proceso de construir una vida en la que todas seamos independientes, así que bajemos la marcha y reflexionemos. Es urgente.

Soy Soto, Nicolás Soto, y esto es “En la diversidad está el gusto”, un podcast de Arquitectura Sin Fronteras Catalunya.

Hoy escucharéis a Marta, que entre otras muchas cualidades que la definen, también es madre de Beth. Una niña de 11 años que, entre otras muchas cualidades, también tiene una deleción en el cromosoma 6. Una mutación genética que le causa diversas afectaciones que se van viendo a medida que va creciendo. Por ahora, le cuesta saltar y correr, pero puede desplazarse. Su expresión oral es lenta y su velocidad a la hora de entender, también. La afectación de Beth no tiene nombre y eso, a veces, le supone un problema. Esta es su historia, aunque solo la representa una pequeña parte.

**Entrevistadora (Iratxe):** Buenas tardes, Marta, vamos a hacer una entrevista sobre en concreto cómo ves tu entorno en cuanto a la accesibilidad no solo física, sino en otros aspectos en cuanto a tu hija. Cuéntanos un poco, ¿en qué situación se encuentra tu hija? ¿Tiene 11 años, verdad?

**Marta:** Sí, mira, mi hija se llama Beth y tiene 11 años actualmente. Ella cuando nació poco a poco fuimos descubriendo lo que le iba sucediendo. Fue un proceso pues lento hasta que con cinco años le diagnosticaron que lo que tiene es una deleción en el cromosoma 6 que le causa diversas afectaciones y que vamos viendo a medida que va creciendo. O sea que no tiene un síndrome concreto o un diagnóstico con un nombre como estamos acostumbrados todos a decir: síndrome Down, o síndrome de no sé qué... En este caso, pues no, no existe un nombre. Al final, lo que hasta ahora estamos viendo es que al principio lo más evidente fue pues un retraso general de su desarrollo a nivel motriz, cognitivo del lenguaje a muchos aspectos y ahora con 11 años el nivel en el que estamos es que este retraso ha generado también una discapacidad cognitiva moderada y su desarrollo motriz ha ido más lento con lo que tiene dificultades motrices, pero nunca ha llegado a tener una movilidad reducida lo que entendemos todos por ejemplo pues que le cueste desplazarse o que no pueda subir escalones... Este nivel de discapacidad no es el suyo, pero sí que digamos que le cuesta ciertos movimientos. Por ejemplo, le cuesta saltar o le cuesta correr, pero se desplaza. Su expresión oral va a otro ritmo, necesita un entorno más tranquilo. Su velocidad a la hora de entender o de hablar o de explicarse, pues es otra. Reconoce letras, pero no es capaz de leer una palabra seguida, si es una palabra muy sencilla sí, pero si es una palabra con cierta complejidad, pues no la sabe leer. Solo sabe distinguir las letras que son “letra de palo” para entendernos, en mayúsculas, pero letras de imprenta y así no, con lo cual, ahora ya entrando en temas de accesibilidad, por ejemplo, pues a ella le facilitaría mucho su autonomía porque

al final lo que pretendemos todos es que todas las personas seamos autónomas y que podamos desarrollar nuestra vida con total normalidad y de forma autónoma y tengamos los mismos derechos cualquier persona, independientemente de su condición o su situación, con lo cual, nuestro entorno no acaba de facilitar la vida a las personas que tienen este tipo de dificultades. Lo más inmediato es pensar en las barreras arquitectónicas, ¿no? En situar rampas en lugar de escalones, ascensores, pensar en los pavimentos o personas con discapacidad visual que necesitan unos pavimentos táctiles para que no se pongan en riesgo cuando circulan por la vía pública... Todo esto está más o menos pensado y regulado, pero nuestra situación, nuestra percepción es que hay que ir un poco más allá. Bueno, un poco no, bastante más allá. (Risas compartidas).

**Iratxe:** ¿Por ejemplo? ¿Me podrías poner un ejemplo? ¿Qué elementos crees que quizá están un poco ausentes?

**Marta:** Por ejemplo, ahora todavía tiene 11 años, pero irá creciendo y nuestro objetivo es que sea autónoma. Claro, por ejemplo, cuando hay un cartel indicativo de alguna cosa, pues no solo basarnos en el lenguaje escrito, pues a lo mejor incorporar más pictogramas o la lectura fácil. A lo mejor, cuando ella crezca, a lo mejor sí que puede leer alguna cosa, pero que el lenguaje sea de fácil comprensión, que se adapte un poco la velocidad de este mundo, que estamos todos tan acostumbrados a ir en una vorágine... La velocidad tiene que ser un poco más pausada de todo en general. Los ruidos, otro ejemplo que te pongo. Aquí en Cataluña todas las fiestas que se hacen así populares empiezan o acaban con petardos, pirotecnia, "diables", "balls de diables" y cosas por el estilo, o fuego, ¿no? Si no estamos al tanto de que eso va a pasar, ella se asusta de una manera descomunal. O sea siente un pánico atroz porque no entiende lo que está pasando y necesitamos que entienda la sociedad que no vamos a pretender que ellos no disfruten de esto, pero sí avisarnos con tiempo para que entonces nosotros estemos en casa y no nos pille en medio de la calle, que ya nos ha pasado algunas veces, que estamos paseando por la calle y de sopetón pues hay un chupinazo y lo pasamos francamente muy mal, entonces este tipo de adaptaciones que parecen que al resto de gente no le sucede...

**Iratxe:** O no es consciente tampoco...

**Marta:** Exacto, hay que visibilizarlo un poco más. En eso estamos, también, de visibilizar estas diversidades, ¿no? Que no todo el mundo disfruta con lo mismo y que para lo que unos es disfrutar de una fiesta para otros supone un estrés muy grande. Bueno, no sé, pensaba más en tema de pictogramas, de facilitar la lectura fácil, una comprensión sencilla de las indicaciones.

Aquí es un campo interesante porque ya hay muchas posibilidades para ir avanzando. Ya hay cosas, ya hay herramientas, pero sí, ahí se podría avanzar muchísimo más. Y luego otra cuestión de las que preguntabais también en el cuestionario sobre la adaptación de servicios, por ejemplo en deportes, ocio, cultura... Ahí hay mucha deficiencia todavía, desgraciadamente. Se enfoca mucho la accesibilidad desde el punto de vista de la discapacidad física. Por ejemplo, en el club "natació" de nuestro pueblo han montado un grupo para personas con discapacidad, pero está enfocado a personas con discapacidad física, no está enfocado a personas con discapacidad cognitiva o con otro tipo de diversidad funcional, con lo que, bueno, este enfoque pues todavía cuesta y tenemos que ser las familias o las propias personas que se encuentran en esa situación que reclamen y que visibilicen y a veces cuesta porque cuesta mucho reclamar, ¿no? Tenemos también que empoderarnos y decir "oye, pues ¿por qué no se nos ofrece también este tipo de servicios?" y tenemos que estar pues hablando con los ayuntamientos, hablando con las entidades para



reclamar que también puedan formar parte y disfrutar de estas actividades como cualquier otra persona. Y eso es un esfuerzo y un desgaste constante. En la cultura igual, a veces, pues los espectáculos son o demasiado largos, aunque sean enfocados para público infantil, a este tipo de niños les cuesta mantener la atención demasiado rato y cuesta encontrar un espectáculo o alguna actividad cultural de ocio que ellos puedan estar con su tiempo de atención.

**Iratxe:** Y digamos en esta lucha vosotros, por ejemplo, vuestra familia, ¿os veis con apoyo, os veis solos...? ¿Os veis? No sé, porque supongo que será una lucha colectiva y claro muchas veces...

**Marta:** Pues sí, pues cuesta encontrar un apoyo, precisamente pues estamos este último año intentando organizarnos las diferentes familias que nos hemos ido conociendo y que estamos en situaciones similares, pues para hacer más fuerza entre todos, porque uno solo es más difícil que si te organizas un poco y bueno en ello estamos. Sí que claro, en nuestro caso, al no tener un síndrome claro, pues estamos un poco huérfanos, porque no hay una fundación como la de síndrome Down, que se organizan y que tienen muchos recursos, claro nosotros no tenemos un nombre, una etiqueta, cuesta más todavía.

**Iratxe:** Me gustaría preguntarte sobre el lenguaje que se utiliza con este colectivo porque, bueno, hemos tenido un pequeño debate ahí en el curso también sobre cómo dirigirnos a ellos y a ellas. Entonces, pues, se ha oído de todo. Antes se les llamaba pues de una manera bastante despectiva y ha ido un poco evolucionando, ¿no? ¿En tu opinión, cómo deberíamos llamarles, por ejemplo, a tu hija? ¿No sé si la palabra discapacidad en tu opinión...?

**Marta:** No, no la define. Realmente, es un debate muy interesante. Estamos acostumbrados a poner nombre a todo, ¿no? Y al final, pues no sé si hace falta ponerle nombre a todo. A lo mejor sí que nos hace falta pues para conseguir ciertas subvenciones o ciertos derechos y reclamarlos, pero es el mismo debate que podríamos decir sobre qué es normal y qué no. Al final la reflexión la hemos hecho también muchas veces y nos gusta más hablar de las capacidades que tiene cada persona que no de sus limitaciones o de sus características diferentes a las del resto. No sé, yo pondría el foco en la capacidad de cada persona, que realmente todos tenemos capacidades muy importantes y es cuestión de verlas, valorarlas y de fomentar sobre todo que cada persona pueda desarrollarse al máximo de su potencial y de ser, eso, de ser persona y poder tener los mismos derechos que el resto.

Es que es muy difícil poner un nombre o una etiqueta o un... Que al final lo tenemos que hacer porque vivimos en sociedad y nos tenemos que relacionar... Os felicito por este tipo de reflexión porque nosotros hemos hecho esta reflexión importante, pues a raíz de vivir esta situación, pero si no la vives... Y esta es otra cuestión también importante, que intentamos hacer un poco de pedagogía de esto, pues porque el resto de personas que no han tenido que hacer esta reflexión no es que no la hagan porque no tengan interés, es que no se han visto en esa necesidad, pues de hacer esta reflexión también en general y de visibilizarlo porque, pues eso, porque todos tenemos nuestra capacidad, todos tenemos que formar parte de esta sociedad, ¿no? También pensamos que el tema de la inclusión es importante para intentar evitar tener que incluirnos, porque todos tendríamos que estar ya de por sí incluidos y formando parte de la sociedad, no unos en un lado y otros en el otro porque seamos diferentes. O sea que al término inclusión también le hemos estado dando bastantes vueltas nosotros desde este punto de vista y decir ostras, parece como muy injusto que tengamos que incluirnos, es que ya tendríamos que estar incluidos, es que ya formamos parte de la sociedad. Necesitamos visibilizarlo más y que no haya esta diferencia de que, como somos diferentes, unos a un lado porque nos incomoda o porque requiere



más esfuerzo... Bueno, pues sí, cada uno requiere el esfuerzo que necesita, ¿no? No unos en un ámbito y otros en otro.

**Iratxe:** Pues jo, muchísimas gracias por contarnos tu experiencia y gracias.

**Marta:** No, muchísimas gracias a vosotros de verdad.

**Nicolás:** Hoy habéis escuchado el último episodio de “En la diversidad está el gusto”. Todo esto ha sido posible gracias al trabajo del voluntariado de Arquitectura Sin Fronteras Catalunya y del alumnado del curso “Accesibilidad y educación inclusiva: un reto internacional para la justicia social”. Nos despedimos, hasta pronto.