

## EL PRESENTE

### *Testimonio de Alicia y de su hijo Juan*

Soy madre de un adolescente con discapacidad intelectual, hiperactividad, trastornos de conducta y alguna cosilla más. Y me siento desconcertada.

Mi hijo nació, como todos, sin manual de instrucciones, y el esfuerzo familiar se dirigió, desde el principio, a lograr que fuera lo más feliz posible y, para ello, que se formara intelectual y físicamente y lograra la máxima autonomía. Es decir, lo que cualquier madre busca para cualquiera de sus hijos. Sólo que cuando se trata de un niño así, todo el proceso se hace más lento, tiene algunas peculiaridades y tardan más en verse los resultados.

Así que toda la familia hemos estado más “entretenidos” de lo habitual. Sin embargo, soy consciente de que somos unos privilegiados: mi marido y yo tenemos un buen trabajo que además nos gusta y contamos con un apoyo familiar muy fuerte. Mi hijo va a un estupendo colegio de educación especial, cuenta con un club adaptado de tiempo libre, le gusta la música y el cine y practica varios deportes. Hace un par de años parece que, por fin, le habíamos cogido el truco a su particular forma de evolución y alcanzado familiarmente una cierta serenidad.

Y, de repente, tengo en casa un adolescente más alto que yo, que ha perdido su afición a la ducha y el cepillo de dientes, elige (con un gusto pésimo) la ropa que se pone, mira a las chicas y prefiere irse con sus amigos del club en vez de merendar con la abuela. Que, al mismo tiempo, se pone mimoso a ratos y me come a besos, sigue disfrutando los dibujos animados y, por supuesto, no se plantea su futuro. Es decir, como cualquier otro adolescente. Sí pero... de ahora en adelante ¿qué?

Nuestro hijo ha entrado en una nueva etapa y su padre y yo hemos vuelto a quedarnos sin manual de instrucciones. No sabemos cómo abordar su sexualidad, cómo orientarle profesionalmente, hasta dónde debemos continuar fomentando su autonomía y los riesgos que eso implica. Los distintos profesionales en los que confiamos no tienen fórmulas mágicas: “La adolescencia es una etapa muy difícil para todos”, nos dicen. Claro, eso ya lo sabemos. Incluso podemos echar la vista atrás y recordar nuestra propia adolescencia para que se nos pongan los pelos de punta.

Nos sentimos tan desconcertados como si los adolescentes fuéramos nosotros. Y además, bastante cansados, psicológica e, incluso, físicamente.

Estamos en ese momento en que los demás hijos empiezan a volar a su aire. Nuestros amigos aprovechan para recuperar esos momentos agradables, imposibles cuando los hijos eran pequeños: viajar un fin de semana sin los niños al hombro, mantener una conversación apta para adultos, salir a cenar sin hora fija de vuelta. Pero nosotros, en muchos aspectos, seguimos en la "etapa de crianza". Ya no tenemos que levantarnos a dar biberones de madrugada, pero sí, con frecuencia, para remediar un pis imprevisto o una alteración del sueño. Nuestro hijo tiene las rabietas propias de su especial carácter, complicadas con la rebeldía de la adolescencia, y las expresa con pataletas y gritos, de la misma forma que un crío de tres años, pero con un cuerpazo de trece en plena forma y mucho más difícil de controlar. Si salimos una noche, precisamos todavía un canguro o recurrir a los abuelos porque no puede aún quedarse solo en casa.

La sociedad (y la sociedad somos todos) tampoco parece dispuesta a darnos muchas facilidades. Lo notamos en cuanto nos movemos con nuestro hijo en algún lugar público: el autobús, la sala de espera en el médico, un restaurante, la iglesia, el cine, el campo de fútbol...

La gente suele ser tolerante y hasta cariñosa cuando se encuentra con una persona con discapacidad, mientras la persona con discapacidad sea no sólo menor de edad, sino "muy" menor. Luego, cuando un niño más mayorcito con alguna minusvalía intelectual levanta la voz o se ríe a carcajadas demasiado sonoras o brinca sin parar o hace gestos poco habituales, es recibido con una actitud, si no comprensiva, al menos paciente. Pero cuando este mismo niño se convierte en un adolescente granuliento, de voz grave y con la altura y el peso correspondiente, las cosas cambian. Lo que nosotros, los padres, percibimos a su alrededor cuando estamos en un lugar público es extrañeza, inquietud e incluso, miedo. Y bastantes miradas de censura. Si les incomoda tanto sólo con su presencia ¿con quién podremos contar para que nos eche una mano?

Pronto nuestro hijo empezará la FP para capacitarse y poder obtener un empleo en su momento. Pero la oferta de formación es mucho menos amplia que la que existe para los adolescentes sin problemas y a él no le interesa la jardinería o el plegado de papel. Muestra mucha mayor inclinación por las motos y los coches (que resultan incompatibles con sus limitaciones).

Tendremos que echarle mucha imaginación para encontrar algo que coincida mínimamente con sus aficiones y a lo que pueda dedicarse más tarde. Eso nos crea inquietud e inseguridad cuando pensamos en su futuro inmediato (y el nuestro) y me pone los pelos más de punta todavía. La teoría de un curriculum escolar adaptado a las necesidades especiales de cada alumno es excelente. Pero la realidad..., y lo que empezamos a averiguar sobre la oferta posterior de empleo..., bueno, se me ponen los pelos de punta, ya digo.

Y no quiero ni oír hablar de la tercera edad. Yo estoy en esa segunda edad en que debía de mirar hacia delante con tranquilidad y empezar a ocuparme de mis padres y mimarlos un poco. En vez de eso, sigo tirando de ellos para que me ayuden con mi hijo y poder seguir, sin un minuto de respiro, en la brecha. No quiero plantearme ahora, para no angustiarme, qué sucederá cuando ellos falten ni, mucho menos, cuando mi marido y yo alcancemos la edad de ser abuelos. Dónde y con quién y de qué y cómo vivirá mi hijo. Y qué pasará cuando nosotros no estemos.

Nuestra sociedad (y vuelvo a decir que la sociedad somos todos) ha transformado las leyes y ya nadie discute la igualdad de derechos. Pero luego, cuando se trata de poner las cosas en práctica, gran parte de esa igualdad se queda en el aire. Quizá lo único necesario sea precisamente eso: pasar de una teoría excelente a una práctica también excelente.

Mientras tanto, yo ahorro mucho en peluquería porque..., de tanto ponerme los pelos de punta, llevo a todas horas un cardado natural envidiable.



*(Alicia, madre de Juan)*

Hola, me llamo Juan y tengo casi catorce años. Vivo con mis padres y mi hermana. Y mi madre es una pesada.

Siempre ha sido un poco pesadita, pero ahora es que está pesadísima. En cuanto vamos a algún lado ya está diciendo: "Juan, no saltes, no saltes, no saltes". Dice que no quiere que dé el cante. A mí el cante es lo que más me gusta y la música y Estopa. Y Corazón Latino. Yo no quiero saltar, pero a veces no me doy cuenta y salto. Vamos al cine y siempre coge entradas de la última fila. Dice que así yo puedo saltar en la butaca y no molestamos a nadie. Lo malo es que allí siempre tengo un montón de cabezas delante y veo fatal la película.

Voy a mi colegio y dentro de poco iré a FP para saber cuidar jardines. Los jardines siempre hay que regarlos y te pringas de barro y son muy aburridos. A mi madre le encantan las flores, pero a mí lo que me gusta son los camiones. Mi madre se cree que de mayor voy a trabajar en un jardín. Pero lo que voy a hacer es comprarme un camión grande para llevar en él a mis primos y a mis abuelos. Ese trabajo sí me gusta.

Mis compañeros de clase dicen que si tienes novia te da besos. A mí me da besos todo el rato mi abuela, o sea, que es mi novia. Pero yo quiero tener otra novia más pequeña y que no esté arrugada.

Mi madre a veces me llama "mi bebé" y yo me enfado porque los bebés son pequeñísimos y yo soy más alto que mi madre. Pero me aguanto, porque si le digo "no soy tu bebé" se pone triste y más pesada todavía. Las mujeres tienen tetas y son raras. Y no juegan al fútbol. Mi hermana sí juega al fútbol. Pero poco.

Lo peor de ser mayor es que ya no me puedo poner enfermo, porque yo iba siempre a Ángel, que es mi médico de siempre. Me dolía la tripa y hala!, a enseñarle la tripa a Ángel. Ángel es mi amigo. Pero ahora hay otro médico, porque Ángel es sólo para niños pequeños. El otro día fuimos de revisión. Estuvimos esperando horas y horas y mi madre, "Juan, no saltes, no saltes, no saltes...". El otro médico no sabe cómo me llamo. Pero no me importa porque no pienso ponerme enfermo nunca más.

Ahora voy de campamento con mis compañeros. Llevo linterna y mochila. Mi madre no va. Mi madre me espera en casa hasta que vuelva.

