



Andrés Aberasturi: «Las personas con discapacidad severa son invisibles»

El escritor y periodista habló ayer de su experiencia como padre de un hijo con parálisis cerebral en las jornadas científicas del INICO

:: EVA CAÑAS / WORD

SALAMANCA. La primera de las ponencias de las X Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad, organizadas por el INICO, estuvo protagonizada entre otros por el escritor y periodista Andrés Aberasturi, padre de un hijo con parálisis cerebral, quien quiso hablar de su propia experiencia, que ha contado a través de dos libros.

«El primero es de hace 18 años, para él, titulado 'Un blanco deslumbramiento (Palabras para Cris)', que era de la época en la que nació, cómo llegó al mundo, y el problema que había, o sobre el despiste que teníamos entonces, y después de todos esos años, hace un par de años escribí otro: 'Cómo explicarte el mundo, Cris', recordaba minutos antes de impartir la ponencia.

Como él mismo reconocía, es un libro «duro, amargo, y que no compartirá mucha gente», pero en palabras de Andrés Aberasturi, «hay que decir la verdad, aunque sea a través del sufrimiento, y reconocer las cosas». Este escritor considera que la realidad es muy dura, «depende, es que hablar de las personas con discapacidad es como hablar de los seres humanos, hay ricos, pobres, hombres, mujeres, niño...», enumeró. Y por lo tanto, hay mil discapacidades, «algunas que se pueden mejorar mucho y deben incluirse e integrar en



Andrés Aberasturi, en el centro, durante las jornadas de ayer del INICO, en Fonseca. :: INICO

la sociedad, pero hay otro grupo, que son los severos y profundos, que nunca salen en los medios, que son invisibles, que tienen crisis epilépticas o patologías asociadas, como la neumonía o la bronquitis, que no controlan sus necesidades fisiológicas, que no comen ni hablan, que nos e comunican...esos no salen en los periódicos, ni cuando se reparten los presupuestos de las consejerías, y de esos hablo, yo les represento».

Para este periodista, lo más duro de la discapacidad de su hijo Cris es, lo primero, «la incomunicación, porque estás hablando con alguien que no te va a contestar, no te entiende, y que de alguna forma quieres vivir como si todo eso pasara, como si te entendiera», apuntó Aberasturi.

En este sentido, confirmaba que nunca había oído a su hijo decir ni una sola vez una palabra: «Que no haya dicho mamá nunca, y que no lo vaya a decir», y para este padre también es duro que todos los episodios que pueda tener de hospitalización, de las patologías asociadas, «nada a a cambiar su vida, va a seguir siendo paralítico cerebral, atado a una silla, y tu seguirás siendo para él una especie de Dios que le colo-

«Lo más duro es la incomunicación con mi hijo, nunca le he oído decir una palabra»

cas ahí, porque crees que está mejor, pero sin saberlo, si está mejor o peor, porque no ha tenido la libertad de elegir, y eso es terrible». Respecto si la sociedad mira a otro lado en relación a la discapacidad, Andrés Aberasturi lamenta que este colectivo suponga una minoría, «ahora se están manifestando los jubilados por toda España, y los partidos están temblando porque son una bolsa de votos importantísima, nosotros somos cuatro gatos, no tenemos fuerza en ese sentido, somos invisibles, no tenemos esa fuerza que deberíamos de tener». Este escrito añade al respecto que la sociedad es el reflejo de lo que hay, «de los medios, de los políticos, ni los medios ni los políticos les preocupa mucho todo esto».

Aberasturi no se atreve a dar un

consejo para los que acaban de tener un hijo que tiene una discapacidad severa, como la de su hijo, «porque cada uno lo vive de una forma, y cada uno se lo toma de una forma en esta historia». Lo único que se atreve a decir es que ni se puede hacer una tragedia absoluta, «ni se puede decir, aquí no pasa, porque sí pasa algo, pero no puede marcar a toda la familia, toda la vida, aunque evidentemente te la cambia», confesó.

Además, cree que no se puede responsabilizar a los hermanos, ni a los hijos, ni empezar a repartir la culpa, «hay un montón de familias desestructuradas, que terminan en divorcio, que siguen ocultando a su hijo, que siguen haciendo de su hijo el centro de toda su vida, y están viviendo con una angustia permanente, y todos los perfiles extremos son malos».

A falta de un espacio

Y antes de arrancar estas jornadas, el director del INICO, Miguel Ángel Verdugo, repasó la situación actual del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, con 22 años de trayectoria, «está consolidado, con una actividad alta a nivel nacional e internacional», y se planteó: «¿Qué nos falta?», a lo que respondió que una infraestructura propia, en la que en palabra de Verdugo, «está el rector trabajando ahora», un edificio y un espacio definitivo, específico. «Luego nos faltaría, al igual que cualquier instituto norteamericano o anglosajón, al menos una financiación del 30 o 40% que pudiera ser proactivo en el desarrollo de líneas de investigación», sentenció este responsable.

Por la financiación actual que tiene el INICO, la calificó de «precaria», con la que tienen que hacer muchos equilibrios para captar fondos y organizar cosas, «que te permitan sobrevivir». En España, este instituto es el único que se dedica a la discapacidad, «somos el único porque se mantiene con la motivación y el compromiso de 40 profesores y 20 personas contratadas, haría falta una política más estratégica».