



Qué significa ser joven y con una discapacidad en El Salvador

Graciela Ayala
El Salvador



Este artículo cuenta mi experiencia personal como joven con discapacidad en El Salvador, retos que enfrenté como estudiante de Medicina, al igual que propuestas y actitudes o acciones a tomar para una Centroamérica más equitativa y con más oportunidades para personas con discapacidades. El “fracaso y éxito” nunca son algo definitivo sino una oportunidad de cambio, hago una invitación a cada lector a observar siempre todo sin estigmas o tabúes y ser parte activa de la sociedad más allá de su condición o trasfondo social.

* * *

Crecí en una ciudad pequeña pero pintoresca y llena de su propio carisma, a las afueras de la capital de mi país. De niña crecí leyendo, en una época donde no todo era digital como hoy en día. Mis padres valoraban mucho los libros, así que las enciclopedias y la lectura fueron parte de mi infancia.

Al crecer leyendo, eventualmente, decidí crear un blog: www.gracielaayala.com, donde expreso mis ideas y creo contenido distinto a lo existente. Dicho blog se comenzó a publicar oficialmente en 2015, el cual fue resultado de un punto de inflexión en mi vida.

Crecí con el utópico sueño de cambiar el mundo y por supuesto mi entorno. Decidí estudiar la carrera de doctorado en Medicina, en una escuela privada de mi país; pero mientras cursaba el tercer año me diagnosticaron un padecimiento de salud mental el cual influiría en el resto de mi vida adulta, tenía 20 años y desde entonces, siempre supe que nunca llevaría una vida ordinaria.

Mi médico psiquiatra fue muy positivo y me animó a seguir, tratando de llevar una vida normal mencionando que era posible. Así que decidí quedarme en la escuela de Medicina y dar lo mejor de mí, aunque por dentro tenía el miedo constante a ser discriminada o a ser tratada y vista de forma diferente o negativa por mi condición; a no ser apreciada por mi trabajo y que todo lo que hiciera fuera visto bajo un ángulo de lleno de prejuicios.

Siendo tan joven no tenía el valor de hablar sobre el tema de salud mental abiertamente más que con algunos pocos compañeros de carrera que sabían de mi condición. No supe que era una discapacidad hasta que llegué al punto de inflexión. En mi año de internado rotatorio (2013), me di cuenta de que el que no haber hablado o defendido mi condición tuvo una repercusión que me llevó a una de las depresiones más grandes de mi vida y al mayor "fracaso": retirarme de mis estudios.

Después de 7 años estudiando, en mi último año de la carrera, unos meses antes de egresar y pasar a mi año de servicio social, sucedieron una serie de eventos que me llevaron a denunciar a mi lugar de trabajo ante la Procuraduría de Derechos Humanos en mi país. En ese entonces me convertí en la primera estudiante de Medicina en tomar una acción legal ante el Ministerio de Salud (Cáceres, 2014).

Por mucho tiempo pensé que todo había terminado; estaba física y emocionalmente agotada, sobre todo por los horarios nocturnos que me impedían tomar mis medicamentos de manera correcta. Perdí la fe, todos los sueños se borraron y a muchos les puse pausa indefinidamente. Sin embargo, durante el proceso legal decidí ocuparme de mí, aprendiendo sobre mi tipo de discapacidad.

Discapacidad, según la Organización Mundial de la Salud es:

Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas.

La discapacidad es un fenómeno complejo del organismo humano y de las características de la sociedad en que la persona vive (OMS, 2020), con esto en cuenta, también es importante que sepamos que hay diferentes tipos de discapacidad como: física, sensorial, intelectual, psíquica, visceral y múltiple.

Mientras estaba fuera de mis estudios, me inicié en una faceta más creativa en mi vida como creadora de contenido y emprendimiento en diseño de modas. Me di cuenta de que mi discapacidad no me definía, elegí seguir, elegí ser yo la creadora de mi propia narrativa.

En el 2015, según un estudio del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) y el Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad (CONAIPD) en El Salvador, había un estimado de casi medio millón de personas con discapacidad, entre ellos, adultos, niños y adolescentes con una prevalencia mayor en mujeres (CONAIPD, DIGESTYC y Unicef, 2015).

Datos arrojados por estudios del SICA señalan que en 2018 se estimó que alrededor de un 10% de salvadoreños vive con una discapacidad y en otros países miembros de la región, cuentan con un índice mayor del 10% (SISCA, UNESCO, 2020), lo que quiere decir que al menos 1 de cada 10 personas de algunos países de la región viven con algún tipo de discapacidad.

En retrospectiva mi mayor fracaso me llevó a distintos proyectos entre ellos a mi blog y mi marca de accesorios la cual tiene como objetivo generar empleos, empoderar mujeres y donar un porcentaje de cada venta a una organización sin fines de lucro en El Salvador, por lo cual soy conocida hoy en día, algo que consideraba un fracaso se convirtió en un éxito.

Sin embargo, nuestro país y la región todavía tiene mucho que concientizar y aplicar en materia de derechos específicos para las personas con discapacidad. Si bien mi proceso legal ha tomado 7 años en la Procuraduría General de Derechos Humanos de mi país, que vela por las personas con discapacidad para que gente como yo tenga una oportunidad de ejercer como médicos, como profesionales y no sean descartados por las universidades privadas o públicas, queda mucho camino para visibilizar este tema.

En 2020 debido a la pandemia de COVID-19 vimos cómo la salud mental es parte palpable del bienestar de cada persona, las enfermedades mentales entran dentro del tema de discapacidad, impactando de mayor manera a profesionales del área de salud (Cabello y Pérez, 2020).

He visto el cambio que las prácticas médicas sean reguladas según la condición de salud de cada estudiante con la creación de un comité dentro del Ministerio de Educación junto al de Salud y que no se genere el estigma que hay sobre la salud mental, aunque sigue existiendo, pero es importante saber que hay médicos y distintos profesionales con padecimientos médicos que ejercen y cumplen incluso roles destacados. El ser coautora de este libro y parte de este proyecto es un ejemplo de eso.

Aun cuando estoy por integrarme, como médico graduada en mi país, mi mensaje para cada joven o persona que lee esto es el siguiente: habrá dificultades, habrá personas que duden de nosotros, incluso nosotros mismos dudamos de cuál es nuestro camino a seguir. Nadie elige tener una discapacidad, así como nadie elige dónde nacer, pero sí elige la vida que quiere crear con las variables que le han sido asignadas. Mi estado actual es este: sigo trabajando para volverme esa persona cuyos expedientes legales les permitan a otros tener una vida más libre sin que sean tratados de manera injusta o arbitraria.

No tengo duda que llegaré a mi meta y esa meta va más allá de un título o de una carrera específica, es un éxito integral, nuestro compás o brújula para la vida debe ser vivir una vida extraordinaria más allá de nuestras limitantes externas o internas, cada debilidad se puede volver una fortaleza y a veces lo que creemos un error se vuelve un cambio de vida que nos ayuda a crear un camino nuevo que no conocíamos, que no imaginamos si resultaría, pero que nos podemos dar la oportunidad de recorrer y descubrir, dejando el sendero para que otros con nuestras mismas complicaciones decidan recorrerlo también. Ver que el único camino que existe verdaderamente es el que hacemos nosotros cada día, incluso ese camino no es una sola faceta, somos personas con muchas dimensiones y con más de una habilidad.

Sé que en 20 años habrá más profesionales con discapacidad ejerciendo sus carreras en empresas privadas o instituciones de Gobierno. Tengo la certeza que en 20 años habrá tratados en toda Centroamérica para equiparar las oportunidades para personas con discapacidad, de cualquier tipo. En 20 años las personas no cargarán con el estigma o culpa por haber nacido de cierta forma, que no habrá temor al hablar de salud mental, habrá foros, más líneas y programas de ayuda.

Que el bono demográfico en Centroamérica según estadísticas del SICA refleje que el 35% de la población de la región son menores de 35 años (SICA Joven, 2020), nos da la pauta para predecir este cambio ya que contamos con un gran poder joven y activo. Estamos a punto de ver un cambio inmenso en la región y en el país en el marco del 30 aniversario del SICA, con la creación de más oportunidades en la misma.

Mi único deseo es que no teman por su trasfondo personal socioeconómico o de salud y sigan adelante con valentía, con orgullo por ser ustedes mismos, por representar el lugar donde nacieron, sea una ciudad grande o un pueblo pequeño, no dejen que alguien les ponga límites, ni siquiera gente a su alrededor o sus propias mentes, porque ustedes son únicos y nadie más puede ocupar su lugar. Quiero que vean el horizonte que viene y lo tomen, si bien puede ser aterrador, viene con una oportunidad al cambio y quiero que sean parte del mismo.

Se preguntarán cómo o qué hacer para ser parte. Pueden serlo desde su escuela, universidad o trabajo, pueden empezar con donar su tiempo o recaudar fondos para instituciones sin fines de lucro, en su país o en la región, que ayudan a causas como la salud mental y personas con discapacidad.

Hay países en la región como Costa Rica que cuentan ya con una línea de ayuda para salud mental (Sánchez, 2020); hay instituciones en la región y en mi país que ayudan a la inclusión social. Cada persona tiene los mismos derechos porque todos bajo la ley somos iguales, nadie es menos por una condición o trasfondo social, ni nadie es más por tener una posición de privilegio, ustedes son los diseñadores de la realidad que quieren vivir.

La Ley de equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad en El Salvador y la Convención de Derechos Humanos (ONU, 2008) son claras y positivas, solo debemos velar por que se cumplan, nosotros seremos la generación que cambió todo, la única forma de ser la generación que lo haga es tomando una parte activa más allá de la crítica, más allá del conformismo o polarización y ser el cambio nosotros mismos. Una persona tiene la capacidad de crear un efecto de onda no importa de dónde venga o quién sea, no tienes que ser una figura pública o estar en un puesto político de poder para ser escuchado, solo debes ser tú y la mejor versión de ti mismo.

Quiero que sepan que no hay fallos, solo aprendizaje. Mis más grandes "fallos" me llevaron a donde estoy ahora, esto siempre nos da la oportunidad de comenzar una vez más para volver a comenzar ese sueño que tenemos con una perspectiva mejor, no dejen morir sus sueños ni la esperanza porque es justo lo que este país y lo que la región tanto necesita. Centroamérica somos cada uno de nosotros, hay una frase que siempre llevo conmigo: "Para ser libre no solo debemos deshacernos de nuestras cadenas, sino vivir de una manera que respete y potencie la libertad de los demás" del ex presidente de Sudáfrica, abogado y activista político Nelson Mandela. No basta con solo mejorar nuestra vida sino crear puertas y dejarlas abiertas para que otros como nosotros tengan esa posibilidad de una vida mejor también.

Ser una joven con discapacidad en Centroamérica, significa: Viví cosas que no quiero que nadie vuelva a vivir, por eso decidí tomar acción legal. Viví de

primera mano el estigma y la discriminación, pero no lo deje pasar, active las instancias y me asegure que las leyes vigentes se aplicaran.

Ser una mujer joven con discapacidad en Centroamérica ha sido todo un reto, uno que poco a poco voy superando y si bien es una experiencia única de vida como cada experiencia humana lo es, hay algo que todos tenemos en común, la fragilidad y la fortaleza de nuestra misma humanidad. Espero ver personas con más empatía, gente en todos los lugares entendiendo la vida de otros, que podamos ponernos en los zapatos del otro y darnos cuenta que el dolor, la alegría y la paz son conceptos universales, pero es algo que todos vivimos en nuestra versión.

El diálogo existirá en toda la región más que nunca gracias a la apertura política y de integración centroamericana. Deseo para mi país, un diálogo conciliador y no conflictivo, ante todo que sea propositivo y no de división, te invito a que tomes la decisión de vivir como el vencedor de tu historia, eres el creador de la misma, y como dice una frase del himno del estudiante de medicina: "Adelante siempre avante".

A donde estén gracias a cada médico, estudiante de medicina y demás personas que me acompañaron en el camino y que lograron todos los avances, juntos y en la distancia cada quien desde su lugar en estos últimos 7 años.

Referencias:

Cabello, I. y Pérez I. (2020) El impacto de la pandemia por COVID-19 sobre la salud mental de los profesionales sanitarios. Escuela Andaluza de Salud Pública. <https://www.ea-sp.es/web/coronavirusysaludpublica/el-impacto-de-la-pandemia-por-covid-19-sobre-la-salud-mental-de-los-profesionales-sanitarios/>

Cáceres, Y. (2014). Médica interna demanda a autoridades del Hospital San Rafael. El Diario de Hoy, 10.

Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad (CONAIPD), Dirección General de Estadísticas y Censos (DIGESTYC) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (2015). Análisis y caracterización de las personas con discapacidad a partir de la encuesta nacional. <https://www.unicef.org/elsalvador/informes/an%C3%A1lisis-y-caracterizaci%C3%B3n-de-las-personas-con-discapacidad-partir-de-la-encuesta-nacional>

Ley de equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad. Diario Oficial n.º 95, Tomo n.º 347, 24 de mayo de 2020. <https://www.asamblea.gob.sv/decretos/details/2155>

Ministerio de Salud (MINSAL). (2020, 3 de junio). Qué son los CSSO. Ministerio de Salud. <https://www.salud.gob.sv/comites-de-seguridad-y-salud-ocupacional-csso/>

Organización Mundial de la Salud. (2020). Discapacidad. OMS. <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Organización de Naciones Unidas. (2008). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. https://www.ohchr.org/documents/publications/advocacytool_sp.pdf

Portal de Transparencia. (2020). MINEDUCYT. Descripción del Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología. Portal de Transparencia. <https://www.transparencia.gob.sv/institutions/mined>

Sánchez, L. (2020). COVID-19: ¿Necesita ayuda psicológica? Llame al 1322. Delfino.CR <https://delfino.cr/2020/05/covid-19-necesita-ayuda-psicologica-llame-al-1322>

Secretaría de la Integración Social Centroamericana (SISCA) y Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2020). ¿Qué dice la información estadística de la población con discapacidad en la región SICA? Notas para Políticas Sociales n.º 5. SISCA - Notas para Políticas Sociales N° 5: ¿Qué dice la información estadística de la población con discapacidad en la región SICA?

SICA JOVEN. (2020). Sabías que. SICA Joven. <https://www.sica.int/iniciativas/sicajoven>