

## TOMÁS CASTILLO

PSICÓLOGO, ESCRITOR, DIRECTOR DE AMICA

Sus amigos le describen como "un santo laico". Y las personas con discapacidad con las que trabaja le miran con devoción cada vez que habla. Extraña poco cuando se le escucha: su discurso se resume en una fe infinita en el ser humano y en su capacidad para crecerse y crecer. Esa luz pura, de donde el sol la toma, es la que Tomás Castillo (Torrelavega, 1957) proyecta en causas como Amica, la asociación de desarrollo de las capacidades de los discapacitados que dirige y ayudó a fundar en Cantabria hace treinta años, con la que convenció a la Organización Mundial de la Salud de que hasta en los momentos más duros, cuando la vida muestra su cara más cruel y amarga, la felicidad y la realización personal son posibles. Castillo disertó recientemente en el Club Diario de Mallorca.

### “El ser humano solo envejece cuando pierde el interés por aprender y vivir”

Alberto Magro  
PALMA



■ —Durante su trayectoria ha conocido a miles de personas con distintos tipos y grados de discapacidad. ¿Qué le han enseñado? Me da la sensación de que hay mucho que aprender de quien convive con una discapacidad... —Sí, sin duda. He recibido claves muy importantes para entender, un poco, el sentido de vivir. Cómo sacarle jugo a la vida y partido a cada momento. Me han enseñado a no pensar que la felicidad consiste en conseguir grandes cosas, sino en disfrutar de las pequeñas cosas, de lo que la vida ofrece en cada momento. A vivir el presente, y no pensar tanto en alcanzar el futuro. A conformarnos con lo que en cada momento la vida nos ofrece, porque la capacidad de ser felices es inmensa, en la medida en que somos capaces de disfrutar de lo que la naturaleza nos ofrece. He aprendido que muchas personas pueden ser enormemente felices con limitaciones muy importantes. —Disfrutar de lo que se tiene, de las pequeñas cosas. Sí. Cuando lo oyes o lees por primera vez dices: claro, qué buena idea, qué razonable, qué fácil. ¿Por qué luego es tan complicado y tan poca gente lo logra? —Quizá porque estamos sumidos en una cultura en la que vivimos fuera del presente, pensando solo en avanzar para el futuro, en alcanzar objetivos, y eso no nos permite fijarnos en todo lo que está sucediendo a nuestro alrededor. Pensamos que la felicidad consiste en alcanzar cosas, cuando es más bien un estilo de vivir lo que todos los días recibimos: el presente, que además tiene nombre de regalo. Y si entendemos como regalo todo lo que nos pasa diariamente, seguramente percibiremos mejor que es la felicidad. —¿Tomás Castillo entonces es feliz? —Bueno, como todos, tengo mis momentos de felicidad, porque también la felicidad consiste en momentos. Quizás es un error pensar que la felicidad es un estado. La vida tiene momentos duros y momentos felices, la cuestión funda-

mental es estar abiertos a los momentos que se nos presentan felices, y sacar partido también de los momentos duros. Quizá estamos muy sumidos en la cultura de la desgracia: o te ha ocurrido algo que es una desgracia o te ha pasado mucha fortuna en la vida y tienes que ser muy feliz por ello, pero no, las cosas no son así de blancas o negras. Valoramos mucho más los momentos difíciles cuando hemos sufrido. La vida se mueve en esa contradicción, que hace que valoremos más lo pequeño cuando carecemos de lo grande. Y quien tiene mucho de lo grande lo valora tan poco que ni siquiera disfruta de ello. Nos pasa con la salud: las personas que gozan de una plena salud no son conscientes del tesoro que tienen, tanto que incluso a veces la desperdician con el tabaco, con el alcohol, con malos hábitos... —Y supongo que también ocurre a la inversa. Que en la desgracia crecemos. Quiero decir: ¿Qué pueden hacer las personas con algún tipo de discapacidad que los demás somos incapaces de hacer?

—La realidad es que nadie es discapacitado. El ser humano siempre tiene capacidades y el adjetivo 'discapacitado' parece que anula las capacidades que tiene una persona. Yo puedo tener alguna discapacidad, y soy una persona con alguna discapacidad, pero primero soy persona. Tiene que ver con lo que recomienda la Organización Mundial de la Salud, que hablemos de personas con discapacidad, que no es un capricho lingüístico, sino que primero presentamos a la persona que todos somos, con su dignidad y sus capacidades también. Luego además hay unas circunstancias, unas discapacidades, pero no son lo característico de mí. —En sus tres libros habla de autonomía personal, en lo que además está centrado el último, 'Avanzar en mi independencia'. ¿Qué es la autonomía personal? —Es fundamentalmente la capacidad de decidir sobre las cosas que tienen que ver conmigo mismo y la capacidad de hacerlas por mí mismo y de desenvolverme en los hábitos y rutinas de la vida diaria. Eso es la autonomía. Y no tiene que ver solo con personas con discapaci-

dad: tiene un contenido y un calado educativo enorme, que en la sociedad hemos, sino despreciado, si infravalorado. El otro día Diario de Mallorca publicaba el informe Pisa y la enorme diferencia que hay entre los alumnos españoles y los de otros países a la hora de resolver problemas. Lo que nos dicen los expertos es que la cultura imperante en España es demasiado sobreprotectora. Y la sobreprotección lo que hace es dificultar el desarrollo de la autonomía en los niños y en los jóvenes. Una autonomía que los niños necesitan para hacer las cosas por sí mismos. Muchas veces las mamás o los papás, por acabar antes, por las prisas, para evitar que el niño se manche, pues le dan de comer, o le visten y le ponen los calcetines y los zapatos. De esa manera el niño no ensaya su autonomía, esa destreza que es necesaria para resolver los grandes problemas que se nos plantean en la vida cotidiana.

—¿Estamos malcriando a nuestros niños, pues? —Claro. Y la consecuencia es, por ejemplo, que luego son poco responsables en los estudios. Normalmente hemos hecho crecer en ellos esa responsabilidad del cuidado de uno mismo. El resultado es que tienen menos capacidad para resolver las situaciones que se les presentan, porque no dejamos que ellos tomen decisiones, se desenvuelvan, se equivoquen. El ser humano aprende por ensayo y error. Aprendemos más de los errores

que de los aciertos. Necesitamos equivocarnos para aprender, y a los niños hoy no les dejamos equivocarse, porque aquello de 'pobrecito, qué le va a pasar'. Esta sobreprotección hace mucho daño. Por eso cuando hablamos de autonomía nos referimos a un fenómeno que tiene mucho que ver con la libertad del ser humano, con esa capacidad de decidir. Lleva a adquirir destrezas fundamentales, como ser atrevidos ante las dificultades, tomar decisiones rápidas cuando hay que tomarlas, tener confianza en nosotros mismos.

—Lo que ocurre es que hay circunstancias personales en las que se antoja difícil pensar en autonomía y libertad. Pongámonos en un caso extremo, aunque frecuente, el de una persona que por un accidente o por lo que sea pierde toda o casi toda su movilidad. ¿Dónde encuentra la libertad y la autonomía alguien en esa situación?

—Sí, es difícil y de hecho en la asociación que dirijo en Cantabria, en Amica, hemos empezado siempre a trabajar con personas que sufren discapacidades muy importantes, ensayando la hipótesis, hoy demostradísima, de que el ser humano siempre puede aprender y desarrollar un grado de autonomía. En el caso de una persona de 30 años, por ejemplo, que se lo hace todo encima, que no es capaz de comer sola, ni se puede vestir, hemos logrado que, después de unos años de trabajo, pueda vestirse, pueda ir al servicio cada dos horas en vez de llevar un pañal, pueda usar los cubiertos. Son avances muy importantes para la propia dignidad y para la propia imagen, para que se vea que no soy un niño, que soy un adulto con una capacidad limitada pero con toda mi dignidad, representada en que he aprendido a hacer muchas cosas, no en que me las tengan que hacer.

—Tal como lo cuenta parece que es más difícil y más importante curar la mente que recuperar un estado de mínima salud. —Sí, lo que pasa es que desarrollar la autonomía supone también desarrollar la vida activa. Y la vida activa es muy importante como prevención, por ejemplo en los mayores, para que el deterioro con el

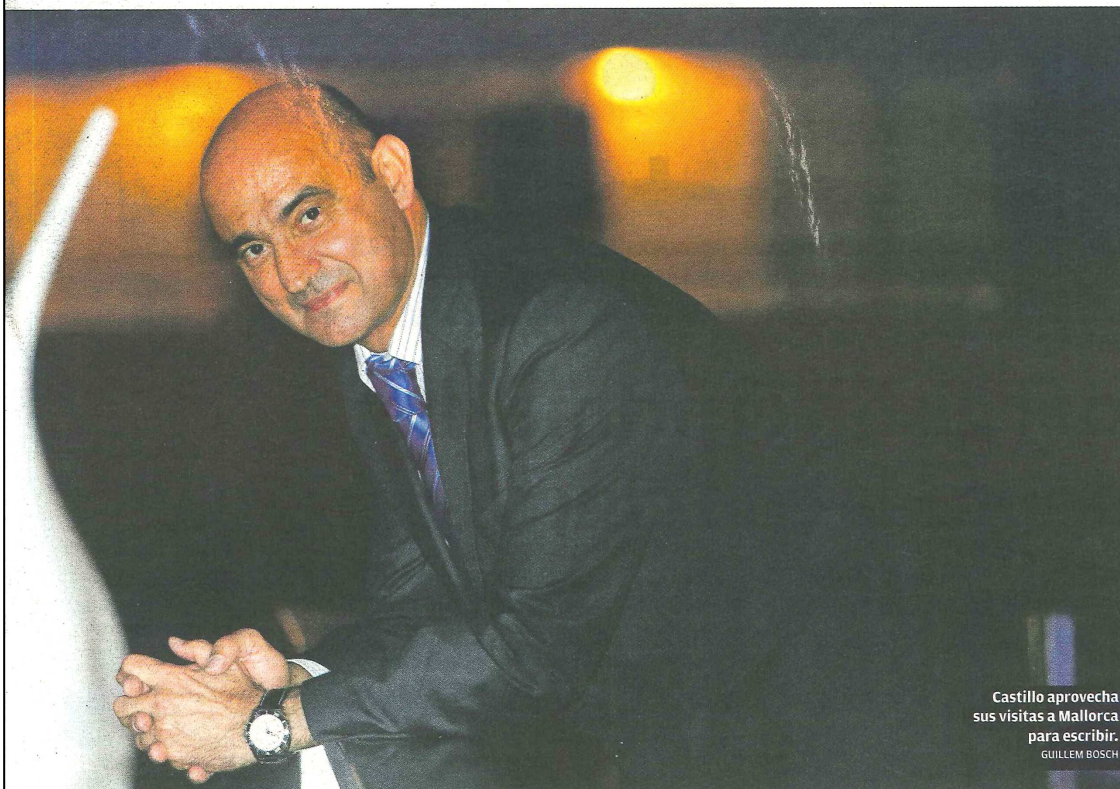


paso de los años sea menor y más tardío, y no se vea tan afectada nuestra atención, nuestra memoria, nuestra movilidad. Y está demostrado que las personas que llevan una vida activa la situación de dependencia aparece más tarde y de forma más leve. Como está demostrado que personas accidentadas de tráfico que han estado en coma y antes creíamos que nunca recuperarían funciones intelectuales, en realidad lo están haciendo, con funciones tan importantes como el habla, la movilidad. Todo eso se logra promoviendo la vida activa de las personas, poniendo en marcha sus otros motores.

—Es decir, hasta en la situación menos deseable, hay una capacidad que desarrollar...

—Efectivamente, esa es la idea: hay capacidades que no estábamos utilizando, porque no nos eran necesarias, pero cuando estamos ante una gran dificultad, el ser humano las activa y las puede poner en valor. Tenemos que descubrir esas capacidades, que es el gran objetivo que en Amica nos hemos marcado. No es tanto atender a las personas porque tienen una discapacidad, que eso hay que hacerlo, ya lo sabemos, pero sobre todo lo que tenemos que lograr es descubrir la capacidad que hay en cada persona. Por Amica han pasado ya más de 6.000 personas en los 30 años que cumplimos ahora, y mi experiencia es que las personas, si tienen oportunidades, y vamos buscando sus capacidades, logran hacer muchísimo más de lo que imaginamos. Y esto nos tiene que llevar a una reflexión más seria: que el proteccionismo, pensar que las personas no pueden hacer más cosas, a veces ha llevado a condonar a una persona a hacer mucho menos de lo que realmente podía. Y aquí sí que hay que romper barreras psicológicas sobre todo, como cuando creemos por ver a una persona muy limitada, que va a poder hacer muchas cosas. Lo que estamos





Castillo aprovecha sus visitas a Mallorca para escribir.  
GUILLERM BOSCH

► VIENE DE LA PÁGINA ANTERIOR

demonstrando es que si les damos medios y oportunidades, en el ser humano hay más capacidades de las que pensábamos los psicólogos y los médicos.

—¿Y qué puede hacer esta sociedad que acaba de darse una Ley de Dependencia, para ir hacia ese modelo de independencia y autonomía?

—Es importante que cambiemos la mirada, que tratemos al otro como a una persona, no como un discapacitado. Es muy importante esperar del otro, escuchar, dejar que la persona saque de dentro lo que tiene, que es mucho. En esa escucha vamos percibiendo que hay sentimientos, que hay deseos, que hay aspiraciones en la vida. Y se trata de que vayamos, junto con la persona, descubriendo todo eso. No, como hemos hecho hasta ahora, decidir por ellos, pensar qué es lo que les conviene sin contar con ellos. Tenemos que hacerlos protagonistas de su vida, y eso pasa por que las familias se involucren educativamente en ello, por que sus hijos sean protagonistas de su vida, en vez de tenerlos como eternos niños. Para aprender, la vida de una persona con discapacidad también tiene que tener sus riesgos, como

la de todos. Así que la educación es muy importante, pero también la aceptación social de este fenómeno. Yojo, vamos a ver: esto de la discapacidad es un fenómeno no de algunas personas sino de todos. Todos vamos a conocer la discapacidad en algún momento de nuestra vida. Nos tendremos que poner gafas para leer, nuestro oído será peor, nuestras piernas no pueden con las escaleras. Es muy difícil ver una persona con más de 80 años que no tenga discapacidades. Es un fenómeno universal. Y en la medida en que lo veamos como un fenómeno común cambiará la perspectiva completamente, pensaremos cómo queremos que nos traten el día que tengamos una discapacidad, porque no seremos una persona diferente: seguiremos siendo la misma persona.

—Ya, pero supongo que también hará falta una red más potente de servicios de apoyo, de herramientas públicas que den servicio a las personas con discapacidad y sus familias.

—Por supuesto, tenemos que dar más pasos, porque estamos en el inicio de un camino que debemos recorrer para que las personas tengan más apoyos. No estoy negando una realidad, no quiero decir que las personas no precisen apoyos,

sino que las personas deben recibir los apoyos en los aspectos que necesiten, pero también para potenciar sus capacidades. Y que lo más visible sea lo que la persona puede hacer, y no lo que no puede hacer. Es dar un giro a la visión que tenemos de las personas. Si yo lo que miro en una persona en silla de ruedas es la silla de ruedas, no estoy viendo a la persona. Si valoramos que esa persona tiene posibilidades y capacidades, nos damos cuenta de que la silla de ruedas es una mera circunstancia. Tenemos que implantar una cultura de promoción de la autonomía. Eso requiere un cambio de mentalidad y poner recursos. Yo defiendiendo la idea de invertir en las personas. En la medida en que se aporten recursos para que la persona se valga por sí misma, va a depender menos del sistema y va a necesitar menos apoyos públicos a lo largo de su vida. Claro que al principio, en edades tempranas, tenemos que trabajar de forma muy profesionalizada, pero en la medida en que los niños son más autónomos, crecen. Muchos de ellos logran trabajar, cotizan a la Seguridad Social. Y esto hace que no dependan del sistema. —Tiene un hijo con fibrosis quística, una enfermedad que acarrea muchas discapacidades.

¿Qué ha aprendido con él?

—Una de las grandes enseñanzas es la capacidad de luchar contra las dificultades de la vida, de enfrentarse a los retos de la vida, que se presentan con una dureza extrema, como con una enfermedad como la fibrosis quística, que es muy dura. He visto la naturalidad y la entereza con la que ha disfrutado de la infancia cuando los demás estábamos muy preocupados por su futuro. Él ha querido estudiar, se propuso hacer una ingeniería y la hizo. Dos ingenierías en cinco años, además, rompiendo con ello muchos moldes sobre su pronóstico inicial.

—Se lo preguntaba sobre todo porque en estas circunstancias a las familias suele venirles el mundo encima, y les cuesta mucho lidiar con situaciones así. ¿Qué les diría usted a unos padres que hoy tuviesen un hijo que nace con fibrosis o con una enfermedad rara?

—Hay que decirles que la vida sigue dando oportunidades. Que se trata de buscar esas oportunidades y descubrir en nosotros y en los demás unas capacidades que no conocíamos, como la de rehacernos, la de encontrar otro sentido a las cosas, que algunos autores llaman la resiliencia, esa capacidad del ser

humano para crecer y creerse ante las dificultades más grandes. Afrontar las situaciones con entereza y, además, sabiendo que eso me está sirviendo para entender la existencia.

—“El único momento en que envejecemos es cuando perdemos el interés por la vida”. Se lo leyó el otro día. ¿Tan poco importa lo físico o en realidad se le fue la mano con la frase?

—[Ríe] Noooo, cada día estoy más convencido de eso. De hecho voy a escribir un libro sobre eso. Estamos muy equivocados con el fenómeno del envejecimiento, porque el ser humano tienen una capacidad para crecer como persona, y lo físico limita algunos aspectos, pero contribuye a desarrollar otros. Tenemos ejemplos de personas cuya eminencia se ha convertido en sabiduría auténtica con el paso de los años. La clarividencia que muchos han demostrado se la ha dado ese cúmulo de experiencia. Por eso el ser humano envejece solo en esa circunstancia, cuando ha perdido el interés por aprender, por vivir, por descubrir, por los demás, en el sentido de seguir luchando por ello. Y eso también lo respeto.

—Una vez leí un reportaje precioso de Juan José Millás con un chico con síndrome de Down que venía a decir que él era más feliz que los demás. Hace unos días salió un estudio que decía algo similar, que las personas con síndrome de Down son más felices. Si es así, ¿cuál es exactamente la discapacidad de alguien más dotado para la felicidad?

—Es que deberíamos hablar de inteligencias, en plural, no de inteligencia. Porque hemos sobrevalorado la inteligencia racional, la que nos permite resolver problemas, pero hay otra emocional. Normalmente la desarrollamos muy poco, pero en personas que no han desarrollado tanto la capacidad intelectual sí que surgen esas otras inteligencias que tenemos, como la emocional. Eso se nos da por ejemplo en personas con síndrome de Down, que son capaces de empatizar y de disfrutar de la relación con los demás de una forma que personas que son muy inteligentes no pueden. Es un fenómeno curioso.

—En el caso del síndrome de Down hablamos pues de sobrecapacitados para la felicidad...

—Por supuesto, claro, claro. Y eso explica lo confundidos que estábamos a la hora de considerar las discapacidades: todas las personas tenemos capacidades.

—Resumiendo: esperemos siempre más de nosotros mismos y de los demás.

—Sí, sí, en ese esperar práctico, de confiar en nosotros y en los demás. Hay mucho que avanzar.