

La familia como sistema de apoyo

Hacia la construcción de la individualidad de las personas con discapacidad intelectual

JUAN IGNACIO ACOSTA

Licenciado en Dirección Escénica y magíster en Educación Especial

Cuando hablamos de discapacidad, solemos generalizar, es una forma de poner un punto, un encuadre que nos haga reflexionar. Sin embargo, las personas con discapacidad intelectual "padecen" muchas veces con la presencia de la familia, en todas las decisiones, al no dar la oportunidad de la autodeterminación de esa persona. Se propone entonces, invertir la idea de "vamos de la mano" por otra de "te acompaño hombro a hombro, codo a codo", para así poder construir un sistema de apoyo que sea intrafamiliar, pero que permita que aparezcan las potencias individuales.

LA INTRODUCCIÓN: MIRANDO EL FARO

Quisiera comenzar plasmando un deseo, que podamos encontrarnos en un lenguaje en común, el de la aceptación total y verdadera de que existe diversidad, y que esta es un valor, contrario a lo que la sociedad entiende sobre el concepto de discapacidad.

Este artículo busca ampliar el relato de los que al parecer no tienen voz, de aquellos silenciados por mucho tiempo y que hoy quieren decir, ya que si realmente estamos parados en la vereda de la igualdad generaremos espacios de libertad y de encuentro donde prevalezca la escucha y lo universal sea para todos y para cualquiera.

Muchas veces nos encontramos con discursos benévolos que hablan sin una profundidad que

dé como resultado una inclusión real o meras palabras que son solo un gesto audaz pero no demostrativo (fehaciente) de pensar con el otro. Al referir a personas con discapacidad intelectual, quisiera poner como idea la de que algunos procesos cognitivos son disímiles al común denominador de las personas. Ni más lentos, ni más rápidos, ni más complejos, ni más sencillos. Simplemente distintos a la mayoría de la sociedad, y esto no tiene nada de discriminación, etiqueta o marca. Asimismo, es la posibilidad de dar un encuadre, y afirmar con total convicción que las diferencias nos enriquecen.

Encontrarnos en este punto es conciliar miradas, consensos y desacuerdos, espacios posibles y habitables; de todo esto debe estar hecha nuestra hospitalidad a un otro.

En este sentido, Skliar (2017) afirma que "vivir en un país y habitar sus instituciones debería ser una cuestión de hospitalidad y no una fórmula jurídica o técnica". Pues también, cómo él menciona, "las únicas reglas a las que vale la pena someterse: las reglas de la vivencia y la convivencia" (Skliar, 2009).

EL DESARROLLO: CONSTRUYENDO EL FARO

Hace tiempo que vengo reflexionando sobre el concepto de grupo/familia, un sistema común entre todas las partes que conforman esa identidad: mamá, papá, abuelo, hermanos, primos cercanos, un vecino de confianza. Es una idea que nos interesa abordar para sumar y favore-

cer el crecimiento de la persona con discapacidad intelectual. Identificarse como grupo/familia es una invitación a establecer distintas dinámicas y formas de interacción, construyendo un sistema único y particular en donde todos los integrantes aceptan de manera genuina que el otro es parte. A partir de esta idea, podemos pensar entonces que un miembro con discapacidad intelectual tenga voz y voto de igual manera que la tiene cualquier otro miembro y, por lo tanto, la aparición de ese ser "distinto" será aceptada y entendida con todas sus virtudes y defectos, y con todas sus singularidades y potencialidades. Según Marta Schorn,

(...) la discapacidad no afecta al sujeto en su totalidad, lo que "marca" en verdad es la mirada de "los otros", que lo encuadran en la categoría de lo diferente no permitiendo el surgimiento o la continuidad de un ser con mayúsculas. (Schorn, 2008)

La idea de grupo/familia es una invitación a reflexionar, a encontrarse con las dificultades, a aceptarlas sin mentiras y entendiendo que seguramente una persona con discapacidad aportará otros valores y tal vez algunas limitaciones que posiblemente una persona sin ella no presente.

No será nuevo decir que el andamio de cualquier niño con o sin discapacidad es sobre bases familiares "sanas", por lo tanto, el apoyo para lograr un nivel de bienestar en el gran ciclo de la vida es un desafío y una responsabilidad. Sin embargo, apoyar, acompañar, no es sujetar o llevar de la mano, y aquí radica la diferencia.

de asociarse a discapacidad dado que no es equiparable. Bechara (2013) considera que "percibir a cada familia en su materialidad, en su concreción como el resultado histórico cultural y singular en su conformación, trae consigo el reconocimiento de que cada miembro es portador de una microcultura en el tiempo y espacio".

La imagen de "el pobrecito" sobre la persona con discapacidad es un elemento que impide construir convivencia sana entre todos los miembros del mapa familiar y conduce en una dirección negativa, dado que las relaciones estarán basadas en la sobreprotección, la dependencia y la falta de espacio individual.

Dentro de los recorridos familiares, no solo nos encontramos con apoyo mutuo y contención; allí se camina sobre experiencias humanas que trazan en nosotros profundos sentimientos. Por ese motivo los vínculos son complejos, no por ello debemos entenderlo como difíciles, pero sí considerar que en dichos vínculos nos encontramos con la aceptación o no del otro de manera frecuente, la validación se convierte en algo cotidiano y, por lo tanto, será necesario aprehender de los lazos todos los formatos posibles de cómo entablarlos.

Blanca Núñez (2012) afirma que cada individuo es un sistema en sí mismo, que influye mutuamente, en evolución constante, lleno de transformaciones, convirtiéndolo en una entidad no estática; de esta manera quitamos del centro de la escena al niño que nace con discapacidad, para que sea un subsistema dentro del gran sistema que son todos los (que) forman el grupo/familia. La forma en que generemos los puentes de un subsistema al otro será funcional si en ella podemos abrir las puertas de la diversidad, tolerar la individualización y la autonomía de cada individuo, abrazando la idea de que es un sistema abierto.

La imagen de "el pobrecito" sobre la persona con discapacidad es un elemento que impide construir convivencia sana entre todos los miembros del mapa familiar y conduce en una dirección negativa, dado que las relaciones estarán basadas en la sobreprotección, la dependencia y la falta de espacio individual. Porque vulnerabilidad no pue-

LA CONCLUSIÓN: HABITANDO EL FARO

Construir personas con autodeterminación, con la posibilidad de elegir, dándoles la voz necesaria y reconocible, es un camino, pero más que necesario. Debemos intentar construir sistemas-familias que acompañen, que se apoyen, no que sujeten, o que dedican por la individualidad.

Cinthia Ávila, psicopedagoga, vicedirectora de Las Ilusiones y autora del libro *Soy Galo* (2019), sostiene que a una persona sin discapacidad en general se la ubica en el sitio del docente, en la posición de que siempre debe estar enseñando, y esto genera un lugar de asimetría constante que proporciona un tipo de comunicación no colaborativa. De esta manera, la relación no será de igual a igual, sino a través de una distancia simbólica que separa.

La experiencia de los familiares suele ser diversa, pero, sin establecer generalidades, se advierte que en muchas ocasiones comienzan a operar de manera más cercana para potenciar (en primera instancia) a ese ser que "necesita más". Es verdad que una persona con discapacidad puede necesitar un poco más de colaboración, apoyo o asistencia que una que no tiene, pero la pregunta es ¿cuánto más? Abusar de la idea de que necesita mayor atención puede traer como consecuencia la anulación de su propio desarrollo. Es decir, que el grupo/familia precisa hallar el punto intermedio donde cada participante opere, colabore y se encuentre presente, teniendo en cuenta la potencialidad individual existente en cualquier individuo.

Muchas veces el entramado familiar, su multiplicidad, el modo veloz y resolutivo bajo el que vivimos, no permite advertir que la respuesta está en los propios miembros. El vínculo que se establezca entre padres, hermanos, abuelos, amigos cercanos, el vecino de toda la vida y todo aquel que forme parte de lo que denominamos "grupo/familia" es distinto en cada caso. En principio no debemos establecer ningún tipo de patrón, por la sencilla y poco comprendida razón de que somos diferentes. Por lo tanto, la ligadura que mantengamos con nuestro entorno estará en gran medida dada por todo lo que somos y todo lo que construimos. La ligadura puede ser holgada, con flexibilidad para permitir desanudar y volver a anudar de manera diferente, o bien (y es aceptable) ser rígida; y será necesario cortar las partes en las que haya "nudos" para realizar una nueva forma. Es imperioso aceptar ambas formas para comprender que todo es posible, y admitir que también a veces se requiere una manera y en otras ocasiones, otra.

La educadora costarricense Lady Meléndez Rodríguez (citada en Bechara, 2013) afirma que lo que urge es tomar en cuenta que las familias exitosas son aquellas capaces de atender (y entender) no la discapacidad de su miembro, sino las posibilidades de construir sujetos tan autónomos socialmente como les sea posible.

Sostengo, como afirma Bechara (2013), "el respeto como componente necesario e ineludible garantiza un trato de dignidad. Está basado en poder enaltecer la diversidad cultural, valorar a todas las personas, y revalidar y reafirmar las virtudes suprimiendo los juicios de valor".

BIBLIOGRAFÍA

- Acosta, J. I. (2020). *Prácticas artísticas inclusivas. Teatro-danza-canto*. Novedades Educativas. Colección Biblioteca Didáctica.
- Ávila, C. (2019). *Soy Gafo*. Chirimbote.
- Bechara, A. (2013) *Familia y discapacidad. Padres y profesionales-docentes: un encuentro posible*. Noveduc. Colección Lazos. Tomo 3.
- Pantano, L., Núñez, B. y Arenaza, A. (2012). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? Investigación, reflexiones y propuestas*. Lugar Editorial.
- Schorn, M. (2008). *La conducta impulsiva del niño sordo*. Lugar Editorial.
- Skliar, C. (2009). Prólogo. En A. Rosato y M. A. Angelino (coords.). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Noveduc. Colección [dis]capacidad.
- Skliar, C. (2017). *Pedagogías de las diferencias. (Notas, fragmentos, incertidumbres)*. Noveduc. Colección Perfiles.