

V SIMPOSIO IBEROAMERICANO DE EMPLEO CON APOYO – 2019

FUNDACION DISCAR

PANEL: Rol de la familia de la persona con discapacidad en la inclusión laboral

TÍTULO: “Perder para ganar”

Antes que nada quiero agradecer la invitación a participar de este encuentro donde estamos compartiendo experiencias de trabajo que seguramente, a posteriori, enriquecerán nuestra práctica cotidiana.

Conocí a la fundación DISCAR en el primer congreso organizado por ASDRA en 1994.

Estaba ávida de conocimientos. Hacía poco tiempo me había recibido de psicóloga y desde ese momento me había sumado a un proyecto llamado “un lugar para aprender” (CET, centro educativo-terapéutico a partir de la ley 24.901 sobre prestaciones básicas para personas con discapacidad). Era un espacio educativo-terapéutico donde cumplía tareas como coordinadora de un grupo de aprendizaje. Me encontraba a diario con chicos con síndrome de down de 15 años promedio. Estaban en plena etapa de cambios corporales. A mí me interesaba saber si había posibilidad de apostar con ellos a otros cambios. Confiaba en que si los habilitábamos en el despliegue de su adolescencia ellos podrían habitarla y por tanto crecer.

En ese congreso me interesó acercarme a escuchar sobre dos temas: sexualidad y trabajo. Volví a Rosario con la idea de armar un programa de actividades diferentes para esos adolescentes. Diseñar un nuevo modelo que promoviera un corte y permitiera un pasaje a otra instancia donde la formación laboral debía tener un lugar de importancia, no como un fin en sí misma sino como un medio más para alcanzar la mayor autonomía e independencia posible. En 1997 echamos a andar el “Programa Para Jóvenes” (PPJ) de la FUNDACIÓN CDI. No existían aún ni la ley federal de educación que promovería la inclusión a la escolaridad común ni la ley de prestaciones básicas para personas con discapacidad.

Cuando me encontré con el título de este panel lo primero que pensé fue que iba a tener que darle una vuelta porque más que del rol de la familia de una persona con discapacidad en la inclusión laboral me sentía autorizada a hablar de un estilo de trabajo con las familias de las personas que recibimos y acompañamos en el CET y en el PPJ.

Por mi formación psicoanalítica el estilo de trabajo, aunque no se trate de llevar adelante tratamientos, está sostenido en la transferencia y en la posibilidad de escuchar desde un

saber incompleto. No sabemos todo lo que debe hacer una familia para que las cosas marchen bien... sabemos algunas cosas... e invitamos a la reflexión...

ROL DE LA FAMILIA:

En nuestra cultura y en el tipo de sociedad en que vivimos ¿cuál es el rol que se asigna a la familia? Seguramente puede haber más de una respuesta según sea el marco teórico e ideológico que elijamos pero podríamos coincidir en que la familia es el ámbito en el que un recién nacido empieza a construir su ser. Sea del tipo que sea esa familia, pequeña, numerosa, ensamblada, monoparental, biológica, adoptiva. Ese recién nacido es inerme, necesita del auxilio externo para vivir. Habrá que darle cobijo, alimentarlo, abrigarlo, higienizarlo, ponerle palabras a sus gestos, calmarlo, mirarlo, dirigirse a él, mimarlo, acunarlo. Cuando llega un miembro nuevo a la familia se lo baña de libido, se le asigna un lugar y se van delimitando de a poco permisos y prohibiciones. En todos esos actos se van colando el deseo y el enigma... "quiero que sea feliz"... "será esto lo que quiere?"

Hacer de ese cuerpecito suave un hijo es tarea de los padres o de quienes cumplan esas funciones. Será con esas figuras parentales más los hermanos y tal vez los abuelos con quienes se tejerá la red que lo incluirá en el universo simbólico como sujeto deseante. Más adelante, desde esa trama, se lo hará capaz de dejar ese lugar cómodo y familiar para salir a conquistar el mundo.

ROL DE LA FAMILIA DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD:

¿Habrá alguna diferencia con lo que dije antes si el hijo tiene una discapacidad? Podría aplicarse exactamente lo mismo, pero en verdad suele suceder que a ese recién nacido que llegó con la marca de una discapacidad y a esos padres que lo recibieron se les venga por un tiempo el mundo abajo. Por lo inesperado, por lo desconocido, por los temores desatados puede pasar que los comienzos sean más complicados y se busque entonces la ayuda profesional.

Contamos con la estimulación temprana para esos primeros años de la vida y será sin dudas muy importante que el saber profesional no haga desaparecer el saber inconsciente de los padres y los devuelva a ocupar sus funciones si es que la angustia inicial los ha corrido de allí.

Después vendrán el jardín de infantes, las escuelas, los centros educativo-terapéuticos, los clubes y los talleres artísticos... ámbitos de aprendizaje y socialización que habilitan la exogamia.

Quiénes los acompañamos en ese devenir como profesionales ¿qué es lo que intentamos promover en cada encuentro de trabajo con las familias? Los invitamos a hablar de sus miedos y de sus sueños respecto de sus hijos y los alentamos a que los dejen experimentar intentando no caer en la sobreprotección, que no hagan por ellos, que toleren sus tiempos si son más lentos y los dejen resolver solos.

Vamos proponiendo una elaboración a partir de la escucha de sus propias palabras. No damos consejos pero hacemos sugerencias: que se animen a dejarlos crecer, porque creemos que si ayudan a instalar el pudor, si transmiten el ejercicio de la responsabilidad, si no les resuelven lo que pueden hacer ellos mismos y aceptan su modo de hacerlo, la vida será más sencilla para todos.

¿Resulta fácil habilitar ese proceso que va de la dependencia a la independencia? Resulta bastante difícil... En general a todos los padres nos resulta difícil asumir el crecimiento de nuestros hijos. Dejar que se alejen de nosotros y se expongan a vivir puede asustarnos y provocarnos angustia, mucho más aún si los vemos vulnerables.

Difícil para los padres y también para los hijos porque mientras vamos abandonando la infancia y nos encaminamos hacia la adultez vamos dejando caer a esos padres idealizados que todo lo podían. Es necesario ir instalando una reserva. Los padres no tienen que saberlo todo. ¿Habría que controlar todo el tiempo el teléfono y las redes que usan los adolescentes?

En nuestro tipo de sociedad, a diferencia de las llamadas primitivas en que existen los ritos de pasaje, hay un tiempo para que se vayan dando diferentes operaciones que derivarán en la emergencia de un nuevo adulto. Freud hablaba del desasimio de la autoridad paterna y de la necesidad de dejar caer identificaciones infantiles dando paso a nuevas identificaciones por fuera de los lazos familiares.

Evidentemente cortar, separarse, es un trámite muy costoso, porque implica pérdidas. Crecer es una conquista que conlleva pérdidas y re-posicionamientos. El adolescente va duelando su infancia y los padres también. Es importante que frente a la pérdida de los placeres de la infancia esté la promesa de alguna ganancia y de nuevos placeres por descubrir porque si no ¿qué gracia tendría crecer?

Actualmente en nombre de la inseguridad y en el de perpetuar ciertas comodidades suele retrasarse mucho este proceso vital.

¿La discapacidad intelectual impide recorrer este camino?

Recuerdo una reunión con padres y madres de los jóvenes que atendemos en que varias madres se quejaban de haber perdido autoridad frente a sus hijos... Decían: “ahora lo que vale es lo que dicen Adriana y Jorge”(los psicólogos que trabajamos con ellos). Lo leí como un ascenso, un viraje, podían tomar sustitutos paternos avanzando en la construcción de su identidad. ¿Llegarían más tarde a desasirse de nuestra autoridad? Ese sería otro escalón más. Quedaba el interrogante.

Estas operaciones de separación suelen ser mucho más complicadas de transitar cuando el hijo tiene una discapacidad, cuando se teme demasiado que pueda sufrir decepciones o maltrato, cuando se prefiere que no se exponga a la hostilidad que pueda recibir del afuera. Por intentar protegerlo se lo puede empobrecer en un encierro que limita sus posibilidades de autodeterminación.

Cuando un adolescente con discapacidad intelectual quiere crecer nos lo hace saber como cualquier otro. Tiene sus reservas. Guarda sus secretos. Hasta puede que escape sin permiso para demostrarnos que conoce perfectamente el recorrido de su casa a la escuela y que ya podría hacerlo solo. El problema es que no siempre logran poner freno a la intromisión en su intimidad y en esos casos sería muy oportuno que ese movimiento lo propiciara la familia.

ROL DE LA FAMILIA DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD EN LA INCLUSION LABORAL

Y llegamos al punto.

Si se pudo ir haciendo este camino que empezó con la inclusión en la familia, que continuó con la inclusión en las instituciones educativas y de socialización, llegará el momento de pensar en el proyecto de vida propio más cercano al deseo y a las posibilidades de ese joven que ha crecido en autonomía y en responsabilidad.

La inclusión laboral no es el fin del camino pero si un medio muy valioso para continuar persiguiendo la realización de ese proyecto de vida adulta con marcas y deseos propios.

Si alguien pudo llegar hasta allí, si alguien lo soñó y está dispuesto a probarse en el campo laboral seguramente hay detrás una familia que ha trabajado mucho y que esperaba que esto sucediera alguna vez. De cualquier modo surgirán dudas y preocupaciones frente a lo desconocido. Se trata de un desafío mayor en donde será muy importante que la familia ocupe un nuevo lugar, más distante, confiando en las posibilidades de su hijo como sujeto autónomo.

Es aquí donde un equipo de profesionales brindando apoyo al joven para transitar su inclusión en el empleo, haciendo la apuesta en esa nueva aventura de crecer puede facilitar el trámite. Hay una intermediación, una terceridad, se constituye toda la experiencia en una nueva oportunidad de corte, de separación, de salida de la endogamia, de auspicio para que ese joven logre habitar un mundo propio, haciéndose cargo de sí mismo lo más que pueda, aunque esté conviviendo con sus familiares.

¿Y qué espera de la familia que ha llegado hasta aquí el equipo de profesionales?

Que acompañe en la aventura dándole a su hijo un lugar de adulto,

que preste la colaboración justa y necesaria para que cumpla con horarios, buena presencia y asistencia sin restarle la responsabilidad que le compete,

que guarde la misma distancia con el lugar de trabajo de su hijo que la que tiene cualquier familia con el lugar de trabajo de un hijo adulto,

que se comprometa a respetar las reglas del sistema de empleo tal como sean pautadas entre el equipo profesional y la empresa,

que recurra al equipo de apoyo ante cualquier situación que genere ansiedades, temores o interrogantes,

que entienda a la inserción laboral como una nueva oportunidad de expansión para su hijo sin tomarla como lo último y definitivo,

que no pida a los empleadores excepciones para su hijo,

que ayude a su hijo a darle significación al dinero que gana con su trabajo y a la dignidad que esto mismo confiere a su vida.

En suma: en el **sistema de empleo con apoyo** necesitamos que el rol de la familia sea el de acompañar pero situándose a cierta distancia, segura y confiada de que su hijo ha crecido y de que ha llegado la hora de descansar un poco.

Psicóloga ADRIANA WILSON