

Juntos, todos *somos* más Together, we *are* all more

José María Marín Sevilla

Doctor en Teología
Consiliario de Frater Segorbe/Castellón
marinsevilla@gmail.com

Recibido: 13 de abril de 2016 — Aceptado: 20 de mayo de 2016

Resumen: Acentuar las capacidades frente a las limitaciones ayuda a las familias a convivir pacíficamente con la discapacidad de uno de sus miembros. Compartir las aspiraciones y proyectos comunes ofrece la oportunidad de conseguir juntos, que cada uno pueda ser protagonista de su propia historia, más allá de cualquier limitación. Todos necesitamos una familia, un ambiente, una sociedad y una Iglesia donde desarrollar nuestras habilidades y competencias, donde crecer con el mayor grado de autonomía posible y establecer relaciones satisfactorias con nuestro entorno. Como uno más, sin discriminación alguna. Convertir la discapacidad en una oportunidad, sin minimizar las limitaciones que comporta, constituye un desafío apasionante para cada familia y para la sociedad en su conjunto.

Palabras clave: capacidades, convivencia, discapacidad, diversidad, familia, información, oportunidades, recursos.

Abstract: Stress the capacities against the limitations helps families to live peacefully with the disability of one of its members. Share common aspirations and projects provides the opportunity to get together, that everyone can be the protagonist of his own story, beyond any limitation. We all need a family, an environment, a society and a church in which to develop our skills and competencies, which grow with the greatest degree of autonomy possible and establish satisfactory relations with our environment. As one more, without discrimination. Turning disability into an opportunity, without minimizing the limitations that entails, is an exciting challenge for every family and for society as a whole.

Keywords: Capacities, coexistence, disability, diversity, family, information, opportunities, resources.

En la familia, y en cualquier otro ámbito de la existencia, cada persona “es” por encima de todas las dimensiones del “tener”. Esta convicción nos une a todos en el ser, sin diferencias, sin exclusiones. Pero, lamentablemente seguimos acentuando lo que tenemos o lo que nos falta. Esto sucede frecuentemente cuando nos enfrentamos con la discapacidad. Seguimos partiendo de la descripción limitadora y de las necesidades, en lugar de situarla en la dimensión del ser. Somos personas, y juntos somos más.

Un claro ejemplo de esta tendencia lo encontramos en lo que está sucediendo con la ley de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. A pesar de su descripción positiva todos la conocemos y nos referimos a ella como *Ley de la dependencia* y, lo que es peor, su desarrollo busca más paliar dificultades que potenciar capacidades, convirtiendo así a las personas en meros receptores de la ayuda de los demás en lugar de buscar cómo hacer posible un marco social y económico donde cada cual pueda ser protagonista de su propia historia, dando y recibiendo, como debería ser normal en todos los ámbitos de la existencia humana.

Tener más o menos movilidad, más o menos capacidades, según el estándar de cada momento, no debe ser el factor primero ni predominante al plantearnos la relación entre las personas.

Familia y discapacidad, discapacidad y familia... forman una de esas dicotomías susceptibles de conducirnos a cometer este error. Por eso, desde el principio deseo afirmar que en la relación entre los miembros de una misma familia lo que realmente puede resultar interesante y enriquecedor para todos será conseguir que cada uno de sus miembros –más allá de la limitación funcional de cada individuo, con o sin discapacidad, acompañados o no por una enfermedad crónica importante, jóvenes o ancianos...– encuentren el lugar y el espacio para crecer como personas. Este es el verdadero reto al que nos enfrenta la discapacidad: conseguir que todos los miembros de la familia participen de sus proyectos, de las alegrías y esperanzas, de las dificultades y los sufrimientos. Conseguir, juntos, que cada uno sea protagonista de su propia existencia aportando a los demás lo mejor de sí mismo.

Cuando en la familia, y en el entorno, acentuamos las carencias, la pérdida y el desencanto ante la presencia de una discapacidad o frente a una enfermedad crónica importante, estamos creando una nueva discapacidad, añadiendo nuevas barreras que superar. La persona con discapacidad, miembro de la familia, envuelto en ese entorno oscuro, no tarda en asumir como propio el fracaso sintiéndose él mismo indeseado y rechazado.

Gestionar con justicia y armonía la convivencia entre discapacidad y capacidades, fragilidad y salud, constituye, pues, uno de los desafíos más apasionantes de la existencia humana, toda ella vulnerable y finita, y al mismo tiempo, toda ella abierta a la plenitud.

También si miramos hacia atrás, con una perspectiva amplia y positiva, nos daremos cuenta de que existe toda una historia de experiencias, vivencias, esfuerzos compartidos y dificultades superadas de otras familias, de otras gentes, que en circunstancias diversas, pero en el fondo más o menos parecidas a las nuestras, han sido capaces de sobreponerse a las dificultades y tirar hacia delante. Personas anónimas o conocidas que dentro del movimiento asociativo han abierto con sus reivindicaciones y demandas, expectativas de futuro nuevas y mejores no solo para las personas con discapacidad sino para la sociedad entera.

Sin duda, todo individuo, con o sin discapacidad necesita una familia, una sociedad (y una Iglesia), que le ofrezca oportunidades, cuantas más mejor; para desarrollar las habilidades y competencias personales y colectivas. Habilidades y competencias que le permitan crecer con el mayor grado de autonomía posible, y relacionarse con su entorno satisfactoriamente, como uno más, sin discriminación alguna.

1. Familias y discapacidades

Hoy el desafío es más apasionante si cabe. Tanto la realidad familiar como la discapacidad son mundos abiertos, en permanente transformación y enormemente plurales. Hoy la realidad, de la que tenemos cada día más información, nos obliga a detenernos en cada persona y en cada familia, rechazando estereotipos y respuestas universales.

En plural, siempre en plural. Entre la concepción más institucional que describe a la familia como “*pilar de la sociedad*” o la que partiendo de una definición más biológica la describe como “*conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje*”; y esta otra, más espontánea y transitoria, que la concibe sencillamente como “*aquello que nos une*”, transita un universo multicolor dependiendo de cómo han ido evolucionando la historia y la cultura de cada pueblo. Un rápido recorrido por la pluralidad a la hora de constituir y vivir la relación familiar nos dará una idea aproximada de la diversidad con la que hoy debemos contar a la hora de gestionar la relación entre *familias y discapacidades*.

Típica y clásica es la familia formada por la madre, el padre y los hijos. *Familia tradicional extendida* es la formada por padres e

hijos y más parientes (abuelos, tíos, primos y otros consanguíneos o afines). No es raro en la actualidad recurrir a esta ampliación familiar como consecuencia de las diversas crisis por la que puede atravesar, en un momento u otro, la pareja y/o la familia. Crisis de todo tipo: de convivencia y afectos (divorcios, agresiones...), económica (paro, desahucios, falta de recursos...), de hábitat, de salud (muchas son las personas abandonadas por su pareja, y sus hijos, cuando la enfermedad crónica o la discapacidad grave llegan de improviso, para quedarse). Personas mayores o con discapacidad pueden conformar una “nueva familia”, más o menos temporal, en base a sus recursos frente a la precariedad de sus parientes. La *familia monoparental* formada por uno solo de los padres (la mayoría de las veces la madre) y sus hijos, es ya una realidad cada vez más importante. Diversos son también los motivos que llevan a esta realidad familiar: separaciones y divorcios, concepción de los hijos sin convivencia previa-ni posterior- de los progenitores, voluntad de ser padre o madre sin pareja... fallecimiento de uno de los cónyuges. También *son significativas las Familias homoparentales*: formada por hijos biológicos o adoptados por una pareja homosexual, hombres o mujeres. Van en aumento las llamadas *familias de hecho*: formadas por personas sin ningún enlace legal. Y podríamos descubrir muchos tipos más y todos con variantes significativas. Más o menos comunes entre nosotros son las familias que van surgiendo por la unión de unos tipos con otros: divorciados con hijos, solteros con hijos, viudos con hijos que se vuelven a casar... Nuevas familias donde el parentesco y la consanguinidad van dejando su protagonismo de antaño en pro de los sentimientos y la convivencia. *Familias, “sin/con papeles”*, formadas por parejas (y grupos) de personas extranjeras que conviven y comparten la vivienda y la vida de muy diversas formas, dependiendo de culturas y recursos...

La discapacidad comparte esta diversidad. En todas estas realidades familiares aparecerá, antes o después, una discapacidad y/o una enfermedad importante que pondrá en juego todos los recursos: emocionales, materiales y espirituales. Nuevas dificultades y nuevas oportunidades para cada persona y para la familia en su conjunto. La discapacidad convive con la existencia familiar: instalándose en ella a través de uno de sus miembros (padres, hijos, hermanos...), en cualquier momento (niños, jóvenes, adultos...) y en cualquier circunstancia (con o sin vivienda, con o sin recursos...).

También el abanico de discapacidades es infinito. Podrá ser física, psíquica, cognitiva y sensorial. Podrá tener diversos grados de afección que se irán multiplicando a la diversidad de manifestaciones y, por consiguiente, la diversidad de respuestas.

Conseguir la *convivencia pacífica* entre ambas realidades, armonizar amenazas y oportunidades es sin duda uno de los objetivos fundamentales que habrá de intentarse con verdadera pasión, por

cada individuo y en cada familia. Convertir la discapacidad en una amenaza o en una oportunidad dependerá de nosotros.

Esto no significa que debamos minimizar las dificultades. El proceso de adaptación a la presencia de la discapacidad suele ser largo y doloroso, dinámico y abierto, siempre inacabado. Dependerá de nosotros, pero no solo. Dependerá también, en gran medida, de los recursos con los que, tanto el individuo como la misma familia, puedan contar en cada momento, ya sean de personas, emocionales, espirituales, materiales o técnicos. Siempre habrá nuevas situaciones a las que adaptarse, nuevas expectativas y metas que alcanzar. Cada día deberemos estar atentos a mejorar la calidad de la vida y de las relaciones, ampliar la información, mantener intercambios y paliar limitaciones. Siempre será necesario, también, encontrar en la misma discapacidad, nuevas oportunidades. No siempre será fácil.

2. ¿Qué podemos hacer?

Es la pregunta crucial. Surge una vez pasada la sorpresa, cuando los padres se encuentran con ese hijo diferente, cuando un joven siente amenazadas sus aspiraciones porque aparece de repente una enfermedad y/o una discapacidad importante, cuando un infarto, una trombosis cerebral... dejan en silla de ruedas a la madre o el padre, al que llevaba la casa o traía el sueldo. Y nuevas preguntas: ¿Qué tipo de relación será posible?...

Para responderlas, nada mejor que recurrir a la experiencia de otras personas y familias que han pasado –y siguen pasando– por esta realidad existencial, que ahora llega a nuestra vida.

Señalo a continuación solo *algunas pistas* que, desde la *Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad* (Frater) y el Centro que dirige en Castellón para la promoción e integración de personas adultas, con discapacidad física, han ido surgiendo desde la experiencia y la fe en las personas (y en Dios).

De nada sirve culpabilizarse y/o culpabilizar a la pareja o a uno mismo. La discapacidad no va a desaparecer, ni disminuirá, posiblemente irá en aumento con el paso del tiempo. Culpar a otros y lamentarse servirá de poco. Por el contrario, buscar cómo hacer frente a sus amenazas ayudará, y mucho, a minimizarlas. La rehabilitación por ejemplo nos ayudará a alcanzar la máxima movilidad o aprovechamiento posible de las capacidades residuales en las partes afectadas.

Es importante contar con la información adecuada sobre la discapacidad que afecta a un miembro de la familia en persona, y al resto por proximidad física y afectiva.

Pedir ayuda será una buena decisión. Necesitamos que alguien nos *acompañe* en el proceso. Lo necesitará nuestra pareja, nuestros hermanos... Los grupos de autoayuda, formados por personas *que viven la misma situación*, pueden proporcionarnos orientaciones prácticas y ayuda emocional y psíquica.

Solicitar información sobre los recursos y servicios públicos que dan respuesta a nuestra discapacidad, los más próximos, los especializados en estimulación precoz y/o rehabilitación...

Una dimensión práctica importante es la adaptación de la casa, lo más posible, a las necesidades de la persona afectada ya sea el hijo, el padre o la madre. No hacerlo es como mantener abierta una fuente de dificultades añadidas que se irán acentuando con el tiempo.

Prestar especial atención a la integración escolar, si el afectado es un niño; en un centro escolar normal con programa de integración, para que esté con los demás, no aparte, pero recibiendo aquella ayuda complementaria que necesite. En el caso de los adultos también la formación es importante, abandonarla nos va alejando cada día más de la normalización.

Disfrutar del ocio y el tiempo libre en compañía, lo más compartido posible. Hay grupos que trabajan activamente este aspecto de la vida que la discapacidad suele aparcar.

Informarse de las ayudas de todo tipo, de manera particular las económicas a las que tiene derecho la persona y la familia, y solicitarlas en tiempo y forma. La discapacidad supone un coste adicional a los gastos de la vida diaria, incluso en las necesidades básicas del individuo. Progresivamente se han ido conquistando cuotas de calidad de vida que dependen en gran medida del conocimiento de los recursos de la comunidad a los que tenemos derecho.

3. Espiritualidad ¡Levántate, toma tu camilla y anda!

También la pluralidad de experiencias espirituales, dentro y fuera de la Iglesia es hoy enorme. Pretender tener una respuesta de carácter universal, no estará lejos de caer en la arrogancia, tan amiga de quienes *pretenden ser modelo* en lugar de *compañeros de camino* entre aquellos que buscan, con un corazón limpio y generoso, aportar “un granito de arena” en el empeño por conseguir una vida digna, integrada y activa para todos, sin exclusión ni discriminación alguna. También las *discriminaciones positivas* son discriminaciones, y como tales susceptibles de superación.

Más de 70 años de existencia hacen de Frater una referencia viva de cómo enfrentarse a la discapacidad individualmente y en familia, desde un proyecto dinámico y humanizador. Proyecto que tiene su

origen en el corazón mismo de la fragilidad corporal y en el Evangelio de Jesús. Sus miembros, personas con discapacidad creyentes, han vivido su existencia personal y en familia, muchos de ellos han formado su propia familia y muchos, también, dirigen y gestionan servicios y recursos donde la propia vida y la familia caminan de la mano, unas veces para avanzar y otras con intervenciones menos positivas.

Veamos como la convicción de que nuestras capacidades son siempre mayores que las limitaciones a las que nos somete la enfermedad o la discapacidad tiene su raíz más profunda en la experiencia de fe y el seguimiento de Jesús de Nazaret.

Levántate, no temas, ánimo... estás *capacitado para ser protagonista de tu propia historia*... Los miembros de la Fraternidad hemos aceptado la invitación de Cristo, y aquí estamos: en pie, ¡vivos!, con coraje y dignidad. Porque no somos inválidos, ni estamos acabados. Porque tenemos mucho que vivir, mucho que dar y mucho que recibir. *Levántate* es también la invitación que hacemos, desde la experiencia y el compromiso evangelizador de nuestro Movimiento a cada persona y a cada familia que tiene que vivir la existencia humana acompañado por una discapacidad importante.

Toma tu camilla... acepta esta existencia tangible, convive pacíficamente con la enfermedad y la discapacidad como consecuencias inevitables de la finitud del ser humano y de la creación entera. Este es el reto que Jesús nos plantea: vivir *con la camilla a cuestas*. Convivir con la fragilidad corporal, serena y pacíficamente, sin reproches ni paternalismos. Bien sabemos que no hay soluciones mágicas, ni siquiera excepcionalmente. La fe en Jesús no nos invita a evasiones ni búsqueda de soluciones artificiales. Nos anima a vivir el proceso de rechazo/aceptación con la convicción firme de que con la camilla a cuestas, con la silla de ruedas, con barreras de todo tipo, con verdaderas noches oscuras se puede ser persona, vivir intensamente y ser felices.

...y *anda*, responsabilidades, iniciativas y proyectos han ido surgiendo a lo largo de este caminar fraterno que tiene ya más de 70 años. En pie, caminando junto a los demás, comprometidos por la dignidad humana, por la justicia y la fraternidad universal.

Colocando nuestras capacidades al servicio de una familia y una sociedad integradoras, donde nada ni nadie tenga que avergonzarse nunca de haber nacido, con o sin discapacidad.

Este es el horizonte espiritual que nos compromete en la transformación del mundo, en solidaridad con todos los que sufren, con todos los empobrecidos de la tierra, con los excluidos por cualquier causa:

Aceptamos y reivindicamos la condición de fragilidad del ser humano, sin complejos ni temores. Sabemos que así somos, así vivimos

y así llegaremos al final de nuestra aventura, sin renunciar al reto de vivir *apasionados por la vida*, abiertos al futuro con esperanza.

Esas palabras del Evangelio, repetidas -una y otra vez- en Frater, nos ayudan a mantener vivo el Espíritu de Jesús y se convierten en mensaje liberador para seguir contagiando nuestra fe a otros hermanos nuestros, convencidos de que aprender a convivir con la fragilidad corporal, propia y ajena, quizá sea la más sana y saludable forma de vivir.

La convivencia pacífica con la fragilidad corporal y el empeño por convertirla en aliada de nuestras aspiraciones y deseos más profundos, es, pues, una tarea permanente para cada hombre y mujer que pisa esta tierra, para cada familia, para cada grupo y comunidad humana, en y en la diversidad de culturas y en todos los tiempos.

Bibliografía

- CEGARRA, M.-VIDAL, P. (2014). *Discapacidad física y vida cotidiana*. Barcelona: Observatorio de la discapacidad física.
- CONSEJO GENERAL DEL PODER JUDICIAL (2015). *Código de la discapacidad*. Madrid.
- FERNÁNDEZ, M.-CEGARRA, B.-VIDAL, P. (2015). *El empleo de las personas con discapacidad física*. Barcelona: Observatorio de la discapacidad física.
- JORDÁN DE URRÍES VEGA, F.B.-VERDUGO ALONSO, M.-A. (2015). *Mirando a la discapacidad con humor*. Salamanca: INICO.
- LIDÓN, L. (2016). *Guía para la inversión socialmente responsable con la discapacidad*. Madrid: Cinca.
- MARTÍNEZ PUJALTE, A.-L. (2015). *Derechos fundamentales y discapacidad*. Madrid: Cinca.
- ZUZA GARRALDA, F.-J. (2000). *La persona con discapacidad grave: desafíos y líneas de acción pastoral*. Maliaño (Cantabria): Sal Terrae.