

CAPÍTULO 4

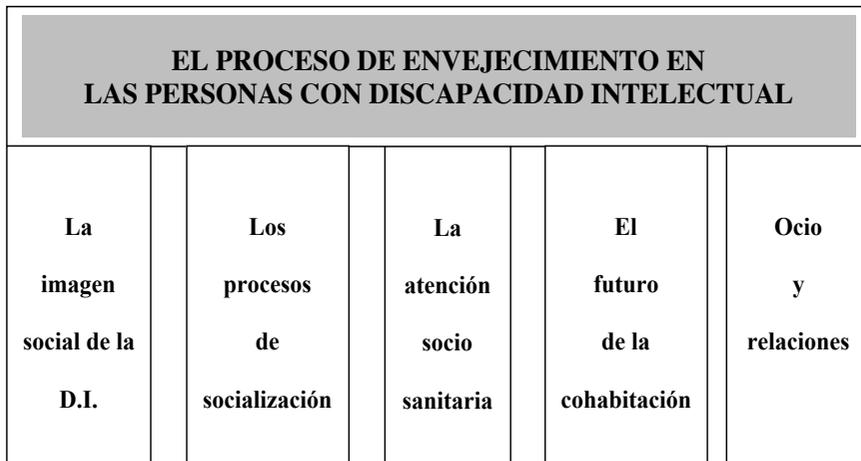
UN ANÁLISIS DE LA REALIDAD A PARTIR DE LOS ACTORES IMPLICADOS (PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL MAYORES DE 40 AÑOS, PROFESIONALES Y FAMILIARES)

4.1. El proceso de envejecimiento a través de un modelo transversal en cinco coordenadas

El análisis del discurso de los diferentes colectivos implicados en el proceso de envejecimiento de las p.c.d.i. (técnicos, familiares y p.c.d.i. mayores de 40 años) respecto a las necesidades de estas personas a fin de lograr un envejecimiento con la mayor calidad de vida posible, nos conduce a un modelo transversal a través de cinco coordenadas que se entremezclan entre sí y que tan sólo por circunstancias del meta-análisis discursivo hemos diferenciado suficientemente.

Como podemos observar en la Figura 4.1., las circunstancias que pueden incidir en la calidad de vida de estas personas y en su proceso de envejecimiento se configuran a través de: 1) La imagen que la sociedad sigue manteniendo respecto a las características de estas personas; 2) Los procesos de socialización que han incidido y siguen incidiendo de forma notable en los procesos de autodeterminación de estas personas; 3) La necesaria y específica atención sanitaria que deberían recibir estas personas a lo largo de su ciclo vital pero especialmente en el proceso de envejecimiento; 4) La importancia del futuro proceso de cohabitación de estas personas cuyos padres son muy mayores o que han fallecido en su mayoría; y 5) La ocupación del tiempo de ocio a través de actividades diferenciadas respecto a edades anteriores y de sus procesos de relación tanto actuales como futuros.

Figura 4.1. El proceso de envejecimiento a través de cinco coordenadas



De cualquier modo, no podemos olvidar que estamos intentando analizar las características de un proceso social emergente y que hasta el presente no había generado inquietud entre los colectivos implicados. No ha sido hasta fechas recientes, cuando el tema ha empezado a preocupar tanto a las propias p.c.d.i. como a sus familias y a los profesionales que desarrollan su actividad laboral con este colectivo. Veamos pues a continuación, las opiniones de unos y otros respecto al proceso de envejecimiento.

4.1.1. El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual desde las personas con discapacidad intelectual

Independientemente de la edad de los entrevistados (siempre mayores de 40 años), y como primera observación, habría que señalar, que en general, las p.c.d.i. no realizan procesos de autopercepción de un probable proceso de envejecimiento. Comentaré una pequeña anécdota. Ante la resistencia a admitir que no podían hablar de envejecimiento porque ellos no eran mayores, el entrevistador que coordinaba el grupo de discusión, formulaba la siguiente pregunta: ¿Hay alguien mayor aquí?, y la respuesta resultaba casi unánime: “Sí, tú” (el coordinador del grupo y responsable de este trabajo tiene en la actualidad 61 años).

Aunque tengo 54 años estoy bien. Tengo las mismas ilusiones de siempre (GD PCDI-1).

Ante la pregunta: ¿cuándo es uno mayor?, éstas han sido las respuestas de los entrevistados:

Cuando no se puede valer; cuando necesita ayuda (GD PCDI-1).

Uno es mayor cuando fallan las facultades ((GD PCDI-3).

A los 60 años uno ya es mayor (GD PCDI-3).

De los 65 a los 70 años (GD PCDI-3).

Cuando no puede valerse por sí mismo (GD PCDI-3).

De los 60 para arriba (GD PCDI-3).

Uno es mayor cuando no puede hacer las cosas por sí solo porque las fuerzas le van fallando (GD PCDI-3).

No hay una edad fija para ser mayor.... Es cuando no puede valerse por sí misma, necesita ayuda, ya no coordina las cosas, se va de la memoria..... (GD PCDI-3).

Como se observa, las p.c.d.i. no se autoperceben como mayores ya que, o bien no tienen todavía la edad para ser mayores, o bien, todavía se valen por sí mismas y no necesitan la ayuda de una persona para llevar a cabo algunas actividades de la vida diaria (cabría decir que en realidad no han incrementado todavía el número de apoyos que reciben hasta este momento).

Yo creo que uno es mayor a partir de los 60 años (GD PCDI-1).

Uno es mayor al menos de 60 para arriba porque necesita más ayuda (GD PCDI-3).

Pero si uno tiene 60 y se vale por sí mismo, no es mayor (GD PCDI-3).

Cabe señalar finalmente, que cuando se reconocen de algún modo como mayores lo atribuyen a alguna situación determinada que provoca entre ellos ese sentimiento, bien sea por la edad, o por alguna otra circunstancia.

Yo ya me siento mayor porque no tengo ni padre ni madre. (GD PCDI-3).

Sí, me siento mayor; me noto viejo..., no porque me duela nada, no estoy enfer-

mo, es porque voy cumpliendo años (GD PCDI-3).

He notado que me canso más cuando hago ejercicio (GD PCDI-3).

No me siento mayor; estoy bien. Ahora estoy más tranquila y ando más despacio por las pastillas que tomo (GD PCDI-3).

Según los días me canso un poco, pero es por la anemia (GD PCDI-3).

Antes no pensaba nada. Ahora es cuando empiezo a pensar en todo eso de hacerse mayor (GD PCDI-1).

Yo sí me noto que me duelen más cosas, pero creo que no soy mayor. Antes andaba todos los días por lo menos media hora, pero ahora ya no. Yo me conozco toda Valencia. Cuando tenía 25 años pensaba de otra manera. No soy mayor; pero no hago las cosas que hacía (GD PCDI-1).

4.1.2. El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual visto por los familiares

Como podemos observar a través del análisis del discurso de los familiares, el proceso de envejecimiento de sus familiares no llama excesivamente la atención, y tan sólo se percibe a través de pequeños signos que se manifiestan entre las p.c.d.i. y que en ocasiones atribuyen a procesos patológicos que se han ido configurando a través del tiempo. Por otra parte, las posibilidades de intervenir a partir de un determinado momento del ciclo vital que oscilaría alrededor del los 40-50 años no se observa con demasiado optimismo.

Yo no veo signos de envejecimiento en mi hermano (45 años) excepto el ácido úrico que lo tiene alto (GDF-2).

Se cansa más, le duelen las piernas, le duele el cuello (GDF-1).

Se apoya en mi brazo para andar (GDF-1).

No noto que tengan cambios físicos importantes, aunque sí que están más gorditos y que tienen menos fuerza de voluntad para controlar la comida (GDF-5).

Mi hijo está más agresivo que antes..... De todo tengo la culpa yo.....Me dice que me muera (GDF-5).

Es muy difícil en una persona de 40-50 años actuar de una forma diferente a

como se ha hecho siempre tanto para las familias como los técnicos o ellos mismos (GDD).

4.1.3. El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual visto por los profesionales

El proceso de envejecimiento en p.c.d.i. comienza a preocupar a los profesionales que desarrollan su actividad en este colectivo, especialmente por cuanto se refiere a los cambios físicos y de comportamiento que se originan entre estas personas a partir de una edad que oscila entre los 45-50 años y que obliga a los profesionales a modificar el tipo de actividades y a reclamar más y mejores recursos por parte de las diferentes administraciones para atender mejor a las p.c.d.i. que inician un proceso de envejecimiento.

Cuando se hacen mayores y se “jubilan” ya no quieren asistir al CO y se quedan en casa (GDT-4).

Me parece que desde que nos hemos planteado el envejecimiento como un tema importante en la p.c.d.i., todos funcionamos de forma diferente a la hora de llevar a cabo actividades en los centros (GDT-5).

Tendríamos que dedicar más tiempo a las p.c.d.i. que se hacen mayores, pero como vamos tan pelaos de personal, cuando alguno de nosotros se pone enfermo vamos de culo (GDT-2).

Si hubiera personal de apoyo desde la federación, podrían convocarse grupos de familiares con personas que envejecen, pero como se deja a la responsabilidad de los técnicos de atención directa, pues entonces tienes que hacer más horas y por eso hay pocas asociaciones que trabajan con las familias de manera directa (GDT-2).

El problema más grave de las p.c.d.i. que envejecen son los problemas de salud y los problemas de conducta. Hacen falta más revisiones y detectar antes los problemas neurológicos que pudieran tener estas personas (GDT-5).

Inmigrantes, menores y mujeres maltratadas se llevan todos los recursos de los servicios sociales. Así a los discapacitados no les queda nada y no se pueden dedicar recursos a las p.c.d.i. que pueden estar envejeciendo. Los servicios sociales tendrían que trabajar con las familias que tienen hijos con d.i., estudiar el caso, informar, prevenir los problemas..... Pero están dedicados a otras

cosas (GDT-2).

De cualquier modo, determinar la aparición de algunos cambios en las p.c.d.i. y atribuirlos a un proceso de envejecimiento, no resulta sencillo.

En el proceso de envejecimiento son dos las variables que interactúan: la d.i. y la edad (GDT-4).

A veces no acompaña la capacidad física, y no tiene por qué ser un problema de envejecimiento, sino propio de la discapacidad (GDT-4).

Determinar el proceso de envejecimiento es muy complicado, podríamos medirlo a nivel funcional para medir el grado de dependencia (GDT-4).

No hay que hablar de envejecimiento, sino del nivel de apoyos que necesita el usuario, por eso en COPAVA estamos diseñando un instrumento que marca apoyos y justifica los objetivos a trabajar con esa persona como si realizase una fotografía de la p.c.d.i. (GDT-4).

Desde esta perspectiva, no resulta por tanto extraño que los profesionales se planteen la necesidad de disponer de instrumentos adecuados para poder evaluar un inicio del proceso de envejecimiento, así como de expresar algunas demandas para adquirir una mayor información sobre el tema, por cierto, en la “Guía de indicios de envejecimiento y orientaciones para la intervención” que se recoge en Manuales de Buenas Prácticas: Atención de Día (FEAPS, 2000).

Para empezar a trabajar en el envejecimiento de estas personas tendríamos que contar con un indicador que nos diera síntomas de que esa persona envejece (GDT-2).

Entre todos podríamos intentar elaborar un instrumento que nos permitiese detectar cuando alguien con d.i. empieza a envejecer (GDT-2).

No tenemos instrumentos para detectar problemas como el deterioro cognitivo y tenemos que ir adaptando cosas para averiguarlo (GDT-2).

Necesitaríamos saber qué tipo de ayudas técnicas podríamos utilizar para mejorar la vida de las p.c.d.i. que envejecen (GDT-2).

Sería interesante conocer qué se hace con la población general que envejece y ver qué cosas podemos ir adaptando a nuestra población (GDT-2).

Yo creo que hacen falta instrumentos de evaluación fiable que nos permitan

detectar a partir de una línea cuándo podría iniciarse un proceso de envejecimiento (GDT-5).

A mí me parece que puesto que tenemos dificultades en averiguar cuando se inicia el envejecimiento, sí que podemos, en cambio, poner en marcha algunas técnicas para mejorar su calidad de vida. Por ejemplo, yo he puesto en marcha en mi centro un programa de hidratación para todas las personas de más de 40 años y eso no me lo había planteado antes. Ha surgido del intercambio de información con vosotros (GDT-5).

Creo que lo que tendríamos que atender de manera especial es el área cognitiva para poder averiguar cuándo se inicia un proceso de deterioro por envejecimiento (GDT-5).

Creo que una cosa importante para nosotros podría ser elaborar nuestra propia guía de funcionamiento para hacer frente a los problemas derivados del envejecimiento de las p.c.d.i. a través del estudio de casos que nos vayan surgiendo para ir aprendiendo más del tema (GDT-5).

4.2. La imagen social de la discapacidad intelectual

Aún a pesar de que la imagen social de la discapacidad intelectual se ha modificado de forma positiva en los últimos años, las expectativas que la sociedad mantiene respecto a las personas con discapacidad intelectual pueden tener un importante peso en la posibilidad de integración en la comunidad a través de pisos o viviendas tuteladas y que, como veremos con posterioridad, pueden significar el futuro de la cohabitación en personas que pueden encontrarse en el inicio de un proceso de envejecimiento.

La sociedad los acepta, aunque un poco los ven como bichos raros (GDF-4).

Creo que la gente les admite muy bien, no es como antes (GDF-4).

Ahora la gente nos ve como uno más. Ahora hacemos como ellos: saludamos, hablamos... (GD PCDI-3).

Ahora no se nota tanto que seamos diferentes a ellos (GD PCDI-3).

La sociedad está ahora más sociable. Antes fichaban a un deficiente como cosa mala (GDF-5).

Hace algunos años algunas personas eran muy crueles con ellos, pero ahora no tanto (GDF-5).

De cualquier modo, hay que apuntar que aunque la imagen de la discapacidad intelectual ha mejorado sustancialmente, el cambio de actitud respecto a la discapacidad intelectual necesita todavía de un fuerte impulso para alcanzar este cambio deseado.

Vas por la calle y oyes: “ésa no está bien”. Tendrían que callarse. Se creen superiores (GD PCDI-1).

Soy muy pesao. Voy al bar y me dan algo y se me quitan de encima (GD PCDI-2).

A mí me dan un faria y se me quitan de encima también (GD PCDI-2).

A mí me conocen en mi barrio. Si no me conocen no saludo. No se dan cuenta como te llaman... retrasada, subnormal, etc. (se trata de una mujer con síndrome de Down de 45 años). (GD PCDI-2).

Yo ahora no tengo queja. De pequeña la gente me decía: “pobrecita, está malita, qué lástima”. A veces también me han llamado subnormal (GD PCDI-2).

A mí me llamaban retrasado mental (GD PCDI-2).

No me gusta que me llamen subnormal (GD PCDI-2).

La imagen social de las p.c.d.i. tanto jóvenes como mayores, no ha cambiado mucho (GDF-4).

Están mejor admitidos que antes, pero la gente no deja de mirarlos y reírse en el autobús (GDF-4).

De todas maneras, todavía hay gente que sigue metiéndose con ellos. El otro día un grupo de chavales se quedaron mirando a mi hijo y dijeron en voz alta “anda, la hostia, que cara de subnormal tiene” (GDF-5).

La gente nos ve como si fuera un inútil. Me pasa mucho en mi pueblo. No me ha gustado nunca que me vean así (GD PCDI-3).

Las apariencias a veces generan conductas por parte de la policía y de los vigilantes que hace que en ocasiones los detengan porque se piensan que pueden realizar algunas conductas extrañas (GDF-5).

La actitud de la sociedad ha mejorado, aunque sigue habiendo rechazo a estas personas..., aunque a veces depende del caso (GDF-5).

Como podemos observar a continuación, las familias han posibilitado enormemente el cambio en la percepción de las p.c.d.i. entre el tejido social. Han ido ocultando sus miedos y, en un proceso que les ha provocado muchas situaciones de ansiedad, han “permitido” que la sociedad modificara en muchos aspectos la imagen social de la discapacidad intelectual. Llama especialmente la atención, y por ello la destacamos en negrita, una opinión expresada respecto al papel de la familia en el cambio social producido.

Mis padres tenían vergüenza de que mi hermana saliera a la calle (GDF-1).

Los padres no les dejamos hacer nada por miedo a la sociedad (GDF-3).

Es un problema muy grande el de los padres, lo que pasa es que somos muy valientes..... Me gustaría que la sociedad los aceptara mejor y no los señalara (GDF-5).

La sociedad ha cambiado respecto a las p.c.d.i. porque no escondemos a nuestros hijos.... y porque los aseamos más, no huelen mal y los llevamos muy guapos (GDF-5) (lo señalan tres miembros del grupo).

Lo mejor para nuestros hijos sería que la sociedad los aceptara como normales (GDF-5).

*Hace 20 años las familias los tenían en casa y no lo sabía la gente. Ahora los sacamos y la gente los ve. Ha habido un cambio importante. **A veces el peor enemigo del discapacitado ha sido la familia que lo ha ocultado a la sociedad (GDD).***

Tanto desde las familias como desde el entorno de las propias p.c.d.i., se apuntan una serie de soluciones para modificar la percepción de las p.c.d.i. por parte de la sociedad. Presentamos a continuación algunas de estas propuestas.

Desde los colegios deberían informar a los niños para que los respeten. Aunque la información no es suficiente para cambiar la forma de pensar (GDF-4).

Las capacidades psíquicas se demuestran según cómo te comportas, si vas gritando por la calle la gente piensa que está loco y se ríen de ti (GD PCDI-3).

Somos iguales si nos comportamos como ellos (GD PCDI-3).

Para finalizar este apartado referido a la imagen social de la discapacidad intelectual y su probable importancia en el futuro dirigida a mejorar la calidad de vida de estas personas ante un incipiente proceso de envejecimiento, presentamos a continuación la frase expresada por la hermana de una p.c.d.i. de más de 40 años. Aunque, como resulta lógico, el coordinador de los grupos de discusión y autor de este trabajo ha tenido ocasión de escuchar un sinfín de proposiciones sobre las necesidades de las p.c.d.i. y de su entorno, la frase que sigue causó un impacto sustancial respecto al planteamiento del trabajo y a la necesidad de conseguir un cambio importante respecto a las capacidades de las p.c.d.i. entre cualquier estamento social.

Mi hermana se cayó un porrazo y se rompió la cadera, entonces empezamos por consultar al médico de la Seguridad Social y nos dijo que tendrían que operarla para ponerle una prótesis de cadera, pero que dudaba de que mi hermana hiciera un buen uso de la operación y se negó a operarla. Tuvimos que buscar otro médico para que la operaran (GDF-2).

4.3. Los procesos de socialización. La potenciación de la autonomía personal

Los procesos de socialización que han configurado la actual situación de las p.c.d.i., especialmente por cuanto se refiere a las posibilidades de potenciación de la autonomía personal, a la búsqueda de procesos de autodeterminación que les permitan una mejor calidad de vida en el proceso de envejecimiento, han constituido -y a nuestro entender, todavía constituyen en la actualidad-, uno de los aspectos importantes que necesitarán de un mayor número de cambios en el futuro.

Como sugiere el dicho popular: “*de aquellos polvos, vienen estos lodos*”. Como podremos observar a través del análisis del discurso de las personas que han intervenido en los diferentes grupos de discusión, el proceso de socialización previo a un proceso de envejecimiento, no ha propiciado estrategias de autodeterminación adecuadas entre las p.c.d.i. Por otra parte, esta situación se ha producido tanto por parte de las familias como por parte de los profesionales que se encuentran en contacto con ellos. Pero además, las instancias socializadoras (familia y profesionales) no han actuado, en muchas ocasiones, para producir un efecto sinérgico en cuanto a resultados para lograr potenciar la autonomía personal. Más bien, y como veremos con posterioridad, en algunas ocasiones respon-

sabilizan a la otra parte de no actuar de manera convergente.

Una frase de Rosa Pérez (2002), recogida en la presentación de un monográfico sobre discapacidad intelectual y envejecimiento, y ya comentada en el Capítulo 1, explica adecuadamente esta circunstancia.

La situación actual de las personas mayores con retraso mental pone en evidencia los “fallos” del pasado. Individuos erróneamente considerados “eternos niños” llegan ahora a envejecer sin haber disfrutado y experimentado la condición de adultos. La sobreprotección y el paternalismo pasan factura, y tienen como consecuencia negativa una generalizada falta de autonomía y un funcionamiento social pobre en las personas con discapacidad, unidos a limitadas expectativas del entorno provocadas precisamente por no tener la consideración de adultos. Los profesionales, las familias..., recogemos lo que sembramos, si bien es cierto que en muchos años no pudimos o no supimos sembrar otra cosa, y hasta hace unos años el terreno no era desde luego un semillero ideal. Vivir y madurar supone tener experiencias diversas y correr riesgos, y hasta ahora a las personas con discapacidad no les hemos dado apenas oportunidades de que las tuvieran, bueno, algunas sí, las que controlábamos, las que no nos iban a suponer más esfuerzos o preocupaciones.

A fin de intentar aprehender en toda su magnitud el significado del proceso de socialización en el devenir futuro de las p.c.d.i., nos hemos permitido separar intencionadamente el discurso de los familiares y de los profesionales que analizamos a continuación.

4.3.1. La socialización a través de la familia

Previamente a comenzar el análisis del discurso, presentamos dos frases recogidas en el Libro de Ponencias del III Congreso Nacional de Familias de p.c.d.i. celebrado en Zaragoza en 2006 y que exponen la necesaria coordinación con los profesionales pero..., señalando oportunamente que las familias reciben servicios a través de los profesionales, aunque a su vez coartan de manera sigilosa la autonomía de éstos a la hora de modificar planteamientos futuros.

“Las familias debemos tener una relación fluida con los profesionales, mos-

trando interés y nuestras inquietudes. Debemos, además, valorar el trabajo que realizan y confiar en sus actuaciones” (pg. 48).

*“Es importante distinguir que las familias somos **clientes** de los servicios que recibimos, pero somos propietarias, **socias** de la entidad. Es necesario tener claro lo que implica cada rol” (pg. 59).*

El proceso de socialización a través de la familia se ha caracterizado tradicionalmente por un modelo de sobreprotección que, en general, no ha propiciado un proceso de autonomía personal.

Mis padres no quisieron que trabajara. Querían que estuviera a su lado y no me dejaban hacer nada. No querían que me juntase con nadie. Ellos se creían que iban a vivir siempre. Tuve que aprender cosas yo sola cuando se habían muerto mis padres (GD PCDI-1). (Se trata de una mujer que comenzó a ir a una asociación a los 50 años y que hasta ese momento había permanecido en casa con sus padres hasta que éstos murieron y sus hermanos se hicieron cargo de su tutela).

A mí, desde que estoy con mis hermanos ahora por lo menos me dejan salir. A veces se van al pueblo y me dejan sola dos días. Mis padres no me dejaban salir a la calle, ni ir a la esquina sola (GD PCDI-1).

Yo he vivido siempre con mi padre en la casa en el campo. Cuando murió mi padre mi hermana me trajo a la escuela (GD PCDI-3). (Se trata de una mujer de 50 años de edad y cuyo proceso de socialización ha sido responsabilidad del padre que entendió que lo mejor para su hija era aislarla de la ciudad y que ingresó en el CO sólo cuando éste murió).

Las dificultades por parte de la familia en la falta de respuestas a sus peticiones por parte de sus familiares con discapacidad ha favorecido la delegación de responsabilidad en el proceso de socialización en los profesionales que los atienden.

Tenemos la batalla perdida, hacen lo que quieren de nosotros. A mi hijo (42 años) si no le dices lo que tiene que hacer no hace nada (GDF-4).

En el aspecto de hacerles las cosas tenemos la batalla perdida porque saben que al final vamos a acabar haciéndoselas (GDF-5).

En el CO sí hace muchas cosas, pero en casa no. Hace de mí lo que quiere..., me toma el pelo. Los amigos me dicen que no la castigue, al final me pongo a

llorar porque mi hija no me hace caso y no se si seré buena madre. A mi marido sí le hace caso, a mí no (GDF-4).

Si bien los centros ocupacionales han descargado la responsabilidad de los padres en el proceso de socialización, son capaces de reconocer que las actividades que se desarrollan con sus familiares en estos centros no son ya las adecuadas cuando éstos se hacen mayores.

Me gustaría que vinieran al CO hasta que se mueran (GDF-5).

A ellos les enriquece pensar que pueden trabajar (GDF-3).

El CO es útil hasta cierta edad. Cuando se hacen mayores tendrían que ir a un Centro de Día (GDF-3).

La conexión entre los profesionales y la familia en los procesos de socialización de las p.c.d.i. no resulta sencilla por cuanto que las familias delegan en los profesionales la adecuada formación de éstas y resulta muy difícil una correcta coordinación entre familia y profesionales dirigida a proporcionar estrategias de autodeterminación en el futuro. Esta conexión exige un gran esfuerzo por parte de los profesionales, y más todavía cuando los padres son muy mayores.

Cuando organizamos algún grupo de familias para tratar de algún tema acuden tan sólo un 15 o un 20% de la gente que se convoca (GDT-2).

Hay que trabajar a nivel individual con las familias..... A las familias hay que trabajárselas para modificar actitudes (GDT-2).

Los profesionales de los centros debemos escuchar y mantener buenas relaciones con la familia de las p.c.d.i., convencerles de que hay que buscar el recurso de convivencia adecuado, que se familiaricen con los profesionales y con el centro, que aprendan como atender mejor a sus hijos antes de que se presente una situación problemática (GDT-5).

4.3.2. La socialización a través de la actividad laboral

La aparición de los centros ocupacionales supuso una revolución en el proceso de socialización de las p.c.d.i.. La posibilidad de contar con un recurso que permitiera la atención a estas personas a partir de los 18 años fuera del ámbito familiar, ha constituido una auténtica revolución para este colectivo.

A partir de 1985 y tal como recoge Jover (1986), se publica un “Real Decreto por el que se regulan los Centros Ocupacionales para minusválidos”. En este Real Decreto y en su Capítulo II, se especifica el concepto y naturaleza de los centros ocupacionales:

1. Los Centros Ocupacionales constituyen un servicio social para el desarrollo personal de los minusválidos en orden a lograr, dentro de las posibilidades de cada uno, la superación de los obstáculos que la minusvalía les supone, para la integración social.
2. Tendrán consideración de Centros Ocupacionales aquellos establecimientos que tengan como finalidad asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social de los minusválidos, cuando por el grado de su minusvalía no puedan integrarse en una empresa o en un Centro Especial de Empleo.
3. Los Centros Ocupacionales no tendrán, en ningún caso, carácter de centros de trabajo para los minusválidos sujetos de este servicio social.

La función del Centro Ocupacional se ha centrado pues en: 1) posibilitar la integración laboral de las p.c.d.i. y 2) potenciar el desarrollo de determinadas habilidades sociales dirigidas a un proceso de integración real en la comunidad. De cualquier modo, mucho nos tememos que la primera se ha desarrollado en mayor medida que la segunda y no ha sido hasta épocas recientes cuando comienza a tomar cuerpo entre los profesionales la necesidad de invertir los objetivos iniciales.

Todavía hoy, las cosas están tan claras como al principio, si bien el trabajo a realizar con las familias comienza a convertir las tareas de los profesionales en un tema crucial para el futuro.

Los ejes de trabajo de un CO deberían ser el trabajo con la familia y la integración laboral (GDT-5).

Resulta curioso, que los propios profesionales comiencen a admitir la enorme confusión que ha generado la función de los centros ocupacionales entre los distintos estamentos implicados en el proceso de socialización y la situación en que se encuentran en estos momentos.

Debemos unificar criterios respecto a la percepción del CO, porque el usuario cree que va a trabajar, la familia cree que va al colegio y el profesional cree

que va al taller ocupacional (GDT-5).

En mi centro, de diez personas sólo tres podrían estar integradas laboralmente en realidad. Las tareas ocupacionales tienen un objetivo más terapéutico que prelaboral (GDT-4).

Pero nosotros, en los centros ocupacionales no les desmontamos que no trabajan, sino que sólo ocupan su tiempo, y ellos exigen incluso más paga por trabajar (GDT-2).

Les hemos vendido que se van a colocar laboralmente, y esto puede haber aumentado su frustración (GDT-4).

Ahora estamos haciendo en los centros ocupacionales las mismas cosas que hemos hecho siempre y han funcionado, pero ahora ciertas personas que se hacen mayores rechazan estas mismas actividades que han hecho siempre (GDT-2).

No obstante, siguen existiendo argumentos que justifican la dificultad de una inserción laboral a partir de las actividades que se desarrollan en el CO.

Los usuarios tienen un alto índice de depresión porque llevan 20 años en los CO haciendo lo mismo y sin lograr un empleo. Se sienten frustrados. Esto ocurre porque hay muchos casos que presentan problemas con plurideficiencias y nosotros nos vemos coartados porque no tenemos los medios y los apoyos adecuados. A veces no acompaña la capacidad física y no tiene por qué ser un problema de envejecimiento, sino propio de la discapacidad. (GDT-4).

El envejecimiento de los familiares provoca que no puedan llevarles y traerles a su trabajo, y no pueden colocarse en el mercado laboral por eso (GDT-4).

De cualquier modo, en estos momentos los profesionales de los CO que atienden a p.c.d.i., comienzan a adaptar las actividades que se desarrollan en los centros y ya se encuentran más dirigidas al fomento de las habilidades sociales y a los procesos de integración en la comunidad.

Nosotros sí adaptamos las actividades. El CO los mantiene activos física y mentalmente. Van cambiando de actividades y no solamente están delante de la tarea laboral. Hay otras actividades y, a medida que se hacen mayores, se va disminuyendo la actividad laboral y aumentando otras actividades (GDT-4).

Ahora las gratificaciones nunca son por el trabajo, sino por comportamientos: lavarse los dientes, la relación con los compañeros, etc... (GDT-4).

El ritmo de los cambios que puedan producirse en un centro depende de los profesionales que haya en cada centro, por ejemplo respecto a la autodeterminación (GDT-5).

Los CO actuales se centran en promover las competencias personales, las competencias sociales y los hábitos de conducta laboral de las p.c.d.i. (GDT-5).

Debemos especificar y establecer el refuerzo proporcionado en los CO diversificándolo para potenciar el refuerzo útil y no tanto reforzar la actividad del taller o laborterapia para que las p.c.d.i. se den cuenta que esa gratificación extra se debe a ciertas actitudes y conductas y no tanto a la actividad laboral (GDT-5).

Ellos no nos van a pedir cambios, somos nosotros los que tenemos que ir cambiando las actividades (GDT-2).

Pero eso puede ser peligroso porque son gente que tiene dificultades para adaptarse a los cambios (GDT-2).

Sin expresar nuestras reflexiones con la vehemencia que expone un directivo de FEAPS Com. Valenciana, señalamos que efectivamente, los centros ocupacionales siguen desarrollando sus actividades centradas especialmente en la laborterapia, dirigida a la inserción laboral, en detrimento de las dirigidas a la integración social y al fomento de los procesos de autodeterminación.

Los centros ocupacionales es un tema sangrante. Se han quedado obsoletos. Los padres piensan que allí están protegidos, pero no se hace nada. Lo que más me preocupa en FEAPS es la formación de las familias. El desequilibrio de FEAPS es que no hay una sincronización entre las asociaciones y los técnicos (GDD).

4.3.3. Sobreprotección vs. Autonomía

No existen demasiadas dudas; frente al discurso público relativo a que es necesario potenciar la autonomía de las p.c.d.i. con el fin de posibilitar una integración real de estas personas, existe todavía un discurso asociado a la incertidumbre del futuro. El discurso público queda recogido en el Libro de Ponencias del III

Congreso Nacional de Familias de p.c.d.i. celebrado en 2006 en Zaragoza y se refuerza con aportaciones de diferentes miembros de los grupos de discusión.

“Es importante trabajar la autonomía y la capacidad de decisión de la persona con discapacidad desde que es pequeña, para que cuando sea adulta pueda decidir cómo quiere vivir su vida, en la medida de sus posibilidades” (pg. 44).

Le estamos enseñando cosas para que aprenda a ser autosuficiente (GDF-1).

Hay que darles la posibilidad de que sean más autónomos. Empezando por despegarte de ellos en vacaciones (GDF-3).

Mi madre me enseñó a hacer cosas y yo ahora puedo vivir solo: guiso, lavo, plancho.... (GD PCDI-1).

Mi hijo es perfecto del Síndrome de Down..... Se hace la cama desde pequeño..., claro que le he enseñado yo (GDF-4).

Los padres de ahora comienzan a dar más autonomía a sus hijos (GDT-2).

Tendrían que enseñarles cómo vivir en un piso tutelado (GDF-3).

Pero como indicamos más arriba, junto a este discurso de esperanza, coexiste un discurso de temor, asociado a la incertidumbre de futuro.

Mi hijo como en casa no va a estar en ningún sitio..... porque como nosotros no les cuida nadie. Aunque les hayamos enseñado muchas cosas siempre necesitan ayuda. Además hay gente que no es tan buena (GDF-3).

Mientras pueda, mi hijo no saldrá de casa (GDF-3).

La gente no los conoce (se refiere a las p.c.d.i.). Si los conocieran no habría problemas con integración a través de pisos tutelados (GDF-3).

A las madres nos cuesta más desprendernos de nuestros hijos y tomar la decisión para que nuestros hijos vivan solos en un piso aunque sea con ayudas (GDF-3).

Yo también he tenido a mi hijo muy protegido (GDF-4).

Como con la madre no va a estar en ningún sitio (GDF-5).

No queremos separarnos de ellos mientras vivamos (GDF-5).

A mi hijo no le dejo que sea autónomo en el vestido y la ducha porque lo hace

mal aunque haga otras cosas bien como la expresión verbal (GDF-5).

A lo largo del discurso elaborado por los participantes en los diferentes grupos de discusión, hemos encontrado veladas críticas por parte de las p.c.d.i. frente a sus padres por no haber facilitado su autonomía personal y que se ha posibilitado con el fallecimiento de los mismos y bajo la tutela de los hermanos.

Cuando murieron mis padres no sabía hacer nada, mis padres como estaba así no me dejaban trabajar y eso no me ha ayudado. Ahora mis hermanos me han enseñado a hacer cosas y puedo vivir sola aunque en un piso arriba de mis hermanos. A veces me ayudan cuando no sé hacer algo, pero me dejan sola dos o tres días (GD PCDI-1).

Nuestros padres nos tenían que haber enseñado a manejar el dinero para poder vivir solos (GD PCDI-1).

Creo que mi hermana estaría muy a gusto en un piso. Hasta que no falleció nuestro padre mi hermana no fue a ninguna asociación, de esto hace ya cuatro años. Ella se defiende muy bien en casa: barre, friega.... (GDF-4).

Mi hermana me hace la comida y yo la congelo y me la como cuando quiero. La cena me la hago yo sola (GD PCDI-1).

A mí me ingresan el dinero en la cartilla y yo me encargo de distribuirlo cuando necesito comprarme alguna cosa (GD PCDI-1).

Perdí a mi padre y vivo solo y yo me arreglo. Tengo un hermano que se separó y se compró otro piso y me dejó a mí el que vivo ahora (GD PCDI-1).

Murieron mis padres y ahora vivo con mis hermanos. Cada mes me cambio de casa. Me lo paso muy bien con mi familia (GD PCDI-1).

No obstante, en ocasiones existen algunas circunstancias que pueden dificultar el desarrollo de la autonomía personal, tal y como se puede observar a través del discurso.

Mi hijo es profundo y no va a pedirme nunca salir de casa (GDF-3).

Muchas veces, en ciertos casos, presentan disconductas porque no están en entornos normalizados, han estado aislados y no saben comportarse en esos contextos (GDT-4).

Yo no podría manejar dinero que fuera más de 20 euros. A mí la ropa me la

compra mi cuñada. Yo no sé lo que valen las cosas (GD PCDI-1).

En un piso tendría más autonomía, allí se aprende cómo se paga una cosa, a hacer la compra... En la residencia nosotros no decidimos (GDPCDI-3).

Es difícil que puedan tener autonomía porque la mayoría están muy medicados (GDT-2).

Finalmente, se observa una cierta incredulidad por parte de los técnicos, en que sea posible intervenir sobre las familias para que proporcionen un nivel de autonomía adecuado en una etapa del ciclo evolutivo donde las p.c.d.i. pueden comenzar un proceso de envejecimiento, especialmente por la actitud y la edad avanzada de los padres.

Yo no sé si a estas edades podemos proporcionar estrategias de autonomía. Lo veo muy difícil (GDT-2).

Es tonto pensar que los padres se preocupen ahora de ofrecer autodeterminación a los hijos cuando no lo han hecho nunca (GDT-2).

El otro día una madre me decía: “mi hijo me está pidiendo ir a comprar él solo a la frutería de la esquina, pero me da miedo que no sepa hacerlo aunque él solo sabe hacer otras cosas muy bien”. Se trata de unos padres mayores y lo que voy a hacer es persistir, dentro de un mes la llamo y le pregunto si su hijo ha ido solo a la frutería (GDT-2).

4.4. La atención socio-sanitaria

Como hemos podido comprobar en anteriores capítulos, existe una total coincidencia entre todos los estamentos implicados, en señalar la atención socio-sanitaria que reciben las p.c.d.i. como uno de los indicadores más importantes para proporcionar una mejor calidad de vida para estas personas. Pero además, todos coinciden en señalar que los recursos existentes no son los adecuados para ofrecer una correcta atención a estas personas. Como expresa sin ambages un familiar participante en uno de los grupos de discusión:

La atención sanitaria funciona fatal (GDF-5)

En la base de esta deficiente atención socio-sanitaria se encuentra, en muchas ocasiones, la dificultad por parte del estamento sanitario de llevar a cabo revisio-

nes sanitarias a las p.c.d.i.. Las dificultades surgen de un lado, por las limitaciones de expresión por parte de las p.c.d.i., y de otro, por el propio desconocimiento de las características de estas personas por parte del estamento sanitario. Esta doble circunstancia provoca que la atención sea: 1) muy rápida, y 2) muy inadecuada.

Realizar las revisiones sanitarias es muy difícil, los médicos no están por la labor (GDT-4).

En ocasiones como no saben qué hacer, los médicos los duermen para poder realizar alguna revisión (GDT-2).

Faltan médicos especializados para realizar revisiones a estas personas. Falla el sistema sanitario. Se necesita más tiempo para revisiones (GDF-2).

Mi hermana se cayó un porrazo y se rompió la cadera, entonces empezamos por consultar al médico de la Seguridad Social y nos dijo que tendrían que operarla para ponerle una prótesis de cadera, pero que dudaba de que mi hermana hiciera un buen uso de la operación y se negó a operarla. Tuvimos que buscar otro médico para que la operaran (GDF-2).

No hay médicos especializados para realizar revisiones a estas personas. El otro día tuve que llevar a mi hermano al oculista, pero dudaba de las respuestas que le daba mi hermano cuando le preguntaba algo y no sabía como seguir (GDF-2).

Desde esta perspectiva, las revisiones periódicas que deberían realizarse con estas personas (vista, audición, nutrición, problemas neurológicos, etc.), especialmente a partir de los 40-50 años y que si se llevan a cabo entre la población general, no se realizan en cambio en las p.c.d.i. con la frecuencia adecuada. Llama la atención la carencia de revisiones ginecológicas a fin de detectar la aparición de futuros problemas.

La regla como vino se marchó. A mí nunca me han revisado nada de eso (GD PCDI-1).

Yo no me he enterao con el retiro. Como vino se fue y adiós (GD PCDI-1).

De cualquier modo, reconforta escuchar por las propias p.c.d.i. que han participado en los grupos de discusión que en algunas ocasiones, las revisiones ginecológicas sí se llevan a cabo.

Pues yo sí que he tenido calores y he ido al médico para que me dieran unas pastillas (GD PCDI-1).

Uno de los aspectos que más llama la atención es el excesivo uso de fármacos que consumen las p.c.d.i. -en ocasiones de forma inadecuada y sin las preceptivas revisiones-. En algunos casos, el 80% de las personas atendidas en los diferentes centros que se han visitado se encontraba tomando fármacos que inciden sobre el sistema nervioso central, especialmente, neurolépticos y antiepilépticos. Si bien este consumo se hace necesario en muchas ocasiones, no es menos cierto que el uso indiscriminado de los mismos puede provocar reacciones secundarias (caídas, deterioro cognitivo, etc.) que pueden incidir en la calidad de vida de estas personas.

El cincuenta por ciento de los usuarios toma neurolépticos y además la enfermedad mental florece de forma muy patente (GDT-5).

No me siento mayor, estoy bien. Ahora estoy más tranquila y ando más despacio por las pastillas que tomo (GD PCDI-3).

Es posible que los fármacos y la epilepsia le obstaculicen en muchos aspectos el funcionamiento diario (GDT-1).

Es difícil que puedan tener autonomía porque la mayoría están muy medicados (GDT-2).

Finalizamos el epígrafe de la atención sanitaria con una visión más optimista. Aún a pesar de que los programas de promoción de la salud entre p.c.d.i. no se lleven a cabo con la frecuencia que sería deseable, llama la atención que algunas de estas personas, comiencen a asimilar que el mantenimiento de la salud es un tema fundamental, especialmente, a partir de una determinada edad.

Yo me cuido mucho. Fumo poco..., comidas sin grasa..., no bebo alcohol..., estoy bien (GD PCDI-1).

Yo sí me hago revisiones no sea caso que me pase alguna cosa (GD PCDI-1).

4.5. Convivencia actual y planteamientos de futuro

El tema referido al futuro de la cohabitación, o dicho en otras palabras, indagar sobre el planteamiento de una convivencia en el futuro de las p.c.d.i., consti-

tuye sin lugar a dudas uno de los temas importantes a fin de posibilitar una mejor calidad de vida entre estas personas, especialmente, cuando sus padres son ya mayores o incluso han fallecido, y ellas mismas pueden encontrarse en un incipiente proceso de envejecimiento.

A través del análisis del discurso efectuado por los distintos estamentos que han participado en los diferentes grupos de discusión, se observan negaciones, incertidumbres, críticas, y esperanzas, pero no demasiadas reflexiones sobre el futuro (nosotros diríamos presente) de la situación de convivencia de las p.c.d.i.

Desde el Grupo de Directivos de la Federación de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual y a sus Familias, FEAPS Com. Valenciana, se recogen una serie de principios que, como veremos en el análisis posterior, aglutina gran parte de las expresiones de todos los participantes en los diferentes grupos de discusión.

A nosotros, lo que nos preocupa es qué será de ellos en el futuro (GDD).

El camino es qué sucederá cuando no estemos y cómo se quedarán ellos (GDD).

Estamos muy alejados de lo que ellos piden. Lo que piden los autogestores son talleres de funcionamiento en pareja (GDD).

Los recursos tienen que ser futuristas. Las residencias aunque dan seguridad a los padres no son lo mejor. Los cambios son importantes y las familias tienen que prepararse para el futuro (GDD).

Quizá, una frase expresada por un técnico que participó en uno de los grupos de discusión, resume de algún modo el principal problema de la familia ante el proceso de envejecimiento de sus familiares:

Si se soluciona quién se hará cargo de los hijos se resuelve el problema del envejecimiento. Los padres quieren morir sabiendo dónde seguirá atendido su hijo. Creo que ellos no tienen más angustia (GDT-2).

Cuando se plantea cómo puede ser el futuro de la atención a las p.c.d.i., que puede generar una situación de ansiedad entre sus padres, se dan, a veces, reacciones de negación ante un futuro cambio. En varias ocasiones, cuando hemos hablado de este tema con los padres, hemos escuchado las repetidas frases: “morirnos cinco minutos después de él”, “no separarnos de ellos mientras

vivan”, etc... Esta actitud denota un enorme agotamiento en la prestación de cuidados, y por otra parte una enorme desconfianza en que su hijo pueda recibir una atención adecuada en el caso de que ellos fallecieran. Como veremos posteriormente, no resulta extraño que desde este planteamiento, los padres opten por ingresar a sus hijos en una residencia y obviar el tema.

Cuando los padres se enfrentan a problemas con hijos mayores, surgen más problemas porque ellos mismos se hacen mayores y niegan su propia muerte (GDT-2).

Mientras pueda, mi hijo no saldrá de casa (GDF-3).

Como con la madre no va a estar en ningún sitio (GDF-5).

Me gustaría morirme cinco minutos después de él (GDF-3).

Me gustaría que mi hijo se muriera a la vez que mi mujer y yo. El rompimiento puede ser traumático (GDF-3).

No me planteo nada del futuro, vivo al día (GDF-4).

Nunca hemos hablado con nuestros hijos de dónde podrían vivir en el futuro (GDF-5).

No queremos separarnos de ellos mientras vivamos (GDF-5).

Mi hijo como en casa no va a estar en ningún sitio..., porque como nosotros no les cuida nadie. Aunque les hayamos enseñado muchas cosas siempre necesitan ayuda. Además hay gente que no es tan buena (GDF-3).

Un tema importante en la actualidad y en una situación de futuro, es el papel que juegan los hermanos en el cuidado y atención de las p.c.d.i. Podríamos calificarlo como una reacción de amor y rechazo por parte de los padres, en el sentido de que, por una parte desearían que fueran sus hermanos los que se hicieran cargo de la p.c.d.i, pero por otra son conscientes de que los hermanos tienen organizada su propia vida y que no deberían asumir estas tareas de cuidado. Lo cierto es que, como se desprende del discurso, los hermanos están ya en estos momentos asumiendo un papel importante en el proceso de envejecimiento y proponiendo alternativas que no se planteaban sus padres, aunque de una forma diferente a como lo hacían éstos.

En el cuidado de las p.c.d.i. se están involucrando mucho ahora los hermanos, aunque en general las familias se desentienden del problema (GDT-2).

Llega un momento que aunque no quieran, los hermanos tienen que hacerse cargo porque los padres son mayores (GDT-2).

Aunque los hermanos se involucren no llegan ni a la mitad de lo que llegaban sus padres (GDT-2).

Los hermanos buscan más recursos que buscaban sus padres (GDT-2).

Aunque los padres no quieran dejarles como encargo a sus hermanos que cuiden a su hijo, sí es cierto que muchos hermanos se involucran en el tema, aún a pesar de sus responsabilidades con su propia familia (GDT-2).

Qué suerte tienes de disfrutar de tu hermana (GD PCDI-2).

No quiero de ninguna manera que mi otra hija se haga cargo de su hermana cuando yo ya no esté (GDF-1).

Me gustaría resolver algunos aspectos legales para que mi hijo sea tutelado por su hermano (GDF-1).

A lo mejor una solución sería que cuando yo me muera, mi hijo esté una temporada con cada hermano y así no se cansan de tenerlo (GDF-1).

Me preocupa el tema de la incapacitación, pues no puedo obligar a mi otra hija a responsabilizarse de su hermano (GDF-3).

Me gustaría que mi hijo estuviera en un futuro con sus hermanos, aunque sé que es mucha carga para ellos (GDF-4).

Si yo ingreso en una residencia, mi hijo quedaría con sus hermanos (GDF-5).

No tengo hijas para dejarles el cuidado de su hermano..., y sería demasiado para mi nuera (GDF-5).

Hay padres que no permiten que los hermanos se involucren en el cuidado de sus hijos con d.i. y sólo se hacen cargo de sus hermanos cuando los padres mueren (GDT-2).

Murieron mis padres y ahora vivo con mis hermanos. Cada mes me cambio de casa. Me lo paso muy bien con mi familia (GD PCDI-1).

La convivencia futura de las p.c.d.i. tiene mucho que ver, como resulta lógico, con los planteamientos actuales de la Administración. El modelo tradicional de la institucionalización de estas personas en el ámbito residencial propuesto por las administraciones, choca de manera frontal con los nuevos planteamientos que

propugnan la integración de estas personas en el ámbito comunitario.

Una p.c.d.i. que ha cumplido los 65 años fue reclamada por la Conselleria para cambiar de recurso; el centro se opuso y logró que el usuario permaneciera allí, aunque evidentemente dejaron de subvencionar el uso del recurso a esta persona. Como profesionales del centro tenemos problemas porque perdemos la identidad, no tenemos recursos adaptados a ellos (GDT-4).

No se van a generar servicios públicos porque a la Administración y a la iniciativa privada no les resulta rentable, por ese motivo no promueven el piso tutelado (GDT-4).

Las políticas sociales preponderantes dirigidas a ubicar a las p.c.d.i. mayores en residencias no es muy favorable. Además, los padres favorecen el uso de residencias (GDT-4).

El hecho de que la vivienda tutelada es mejor que una residencia está claro pero tendríamos que cambiar los planteamientos de la Administración (GDT-2).

Ahora bien, para que se produzca esta deseada integración en la comunidad, y el futuro de las p.c.d.i. se desenvuelva en su medio social de referencia, es necesario desarrollar o potenciar estrategias de autonomía en estas personas. Como podemos observar, si bien los padres van tomando conciencia de que es necesario potenciar procesos de autonomía en sus hijos, llama la atención las dudas de los técnicos a que, efectivamente, los padres vayan a cambiar sus planteamientos de sobreprotección sobre sus hijos en estos momentos, cuando no lo han hecho en épocas anteriores.

Es tonto pensar que los padres se preocupen ahora de ofrecer autodeterminación a los hijos cuando no lo han hecho nunca (GDT-2).

Nuestros padres nos tenían que haber enseñado a manejar el dinero para poder vivir solos (GD PCDI-1).

Mi madre antes de morir me enseñó a manejar la lavadora, a cocinar y a vivir solo (GD PCDI-1) (Se trata de un varón de 50 años que en la actualidad vive solo en su piso).

Le estamos enseñando cosas para que aprenda a ser autosuficiente (GDF-1).

Los padres de ahora comienzan a dar más autonomía a sus hijos (GDT-2).

Yo no sé si a estas edades podemos proporcionar estrategias de autonomía. Lo veo muy difícil (GDT-2).

A través del discurso de los participantes en los grupos de discusión, se observa un agotamiento en la situación de cuidado de sus familiares y un velado acercamiento a los técnicos a fin de dar soluciones a estas situaciones de agotamiento, pero esta circunstancia choca de nuevo con las dudas de los técnicos a que se puedan producir determinados cambios en el ámbito de la familia.

Las familias necesitamos pautas de actuación para planificar el futuro de estas personas. Yo mismo ahora me he comprado una nueva casa y voy a llevarme a vivir conmigo a mis padres y a mi hermano y me gustaría saber cómo tengo que tratar a mi hermano a partir de ahora ya que antes vivía con mis padres, pero estos son muy mayores (GDF-2).

No tengo intimidad. Vivo sólo para ella. No puedo irme un fin de semana con mi marido. No hay horas libres el fin de semana. Veinticinco años cuidando es agotador (GDF-2). (Se trata de una mujer que tutela a su hermana desde hace 25 años que murieron los padres)

Es una desesperación a pesar del amor que tienes por ellos. A veces me gustaría irme de vacaciones sin él, pero no puedo irme ni siquiera a algún congreso o reunión. Tendrían que haber apoyos de respiro gratuitos, cuando me voy a trabajar si él no va al CO tengo que buscar una canguro para que lo atienda (GDF-2).

Hay mucha diversidad, hay muchos casos y no podemos generalizar. Cada familia se involucra de una forma diferente (GDT-2).

Claro que se puede trabajar con la familia que tiene un hijo de 50 años pero..., es muy difícil (GDT-2).

Mi hermana no quiere estar en casa. Venci la resistencia de mis padres para que empezara a venir a la asociación... Mis padres se han negado hasta hace cuatro años. La trabajadora social nos dice que los hermanos solicitemos la tutela ahora y nos planteemos dónde quiere estar mi hermana en el futuro (GDF-4).

Hemos apuntado anteriormente, que el modelo tradicional de convivencia de las p.c.d.i. ha estado basado en las instituciones residenciales. Como podemos observar, la elección de este recurso proporciona tranquilidad a los padres, enten-

diendo que esto será lo mejor para sus hijos, hasta el punto de que, todavía en la actualidad, la máxima ilusión de las asociaciones que atienden a p.c.d.i. es precisamente la construcción de una residencia.

Eso sí, los padres han visitado previamente diferentes modelos de residencias y, en su imaginario, desean construir una residencia idílica que cuente con un sinfín de recursos para que sus hijos estén perfectamente atendidos en el futuro.

En realidad, la proliferación de residencias para atender a p.c.d.i. ha posibilitado una tranquilidad para los padres y una solución para las diferentes Administraciones que han optado por este tipo de recurso para la atención a estas personas. Pero de nuevo esta solución choca con los técnicos y con las propias p.c.d.i. que prefieren otro tipo de opciones para su convivencia futura y que son capaces incluso de expresar abiertamente sus críticas frente a esta opción.

Los grupos de padres demandan que quieren ver residencias para ver cómo quedará su hijo en el futuro (GDT-2).

En mi centro tenemos un caso de una p.c.d.i. que vive en una residencia para mayores, y ante la falta de regulación, cuando acude al CO duerme durante gran parte de la jornada (GDT-4).

Me gustaría que mi hija estuviese con sus hermanos, pero no quiero obligar a los hijos y por eso pienso que estará mejor en una residencia (GDF-5).

Sería un trauma para mi hijo que lo ingresaran en una residencia de tercera edad (GDF-1).

A veces los padres amenazan a sus hijos con d.i. diciendo “como no te portes bien en el colegio vas a ir a una residencia” (GDT-1).

Es que los padres tienen derecho a querer protegerlos... Prefieren la tranquilidad de la residencia porque es segura. La administración aún no está apoyando los pisos tutelados o dando los permisos necesarios..... Ellos tienen una realidad como padres, y una comprensión determinada (GDT-1).

Los cooperativistas de esta asociación hemos decidido construir una residencia encima de este edificio. Sin embargo, pensamos en la viabilidad de los pisos tutelados y pisos heredados aunque no sabemos qué es más factible económicamente (GDF-3).

Hemos sido pioneros cuando no había nada, hemos buscado escuelas, CO y

ahora pisos y residencias. Vamos a hacer una residencia que será una maravilla (GDF-5).

Pienso en una residencia porque ya no lo puedo soportar..... No duerme, se levanta, da golpes.... (GDF-5).

Mi hijo es severo y yo lo único que quiero para mi hijo es una residencia cerca de casa donde lo pueda ver cuando quiera (GDF-4).

Como nuestros hijos son especiales, queremos una residencia especial... Estarían todo el día en el CO y por la tarde estarían en la residencia con sus monitores, un médico..., con una capacidad para 40-50 usuarios.... He visto residencias que dan pena (GDF-5).

La residencia sería el final de un proceso, pero si se interviniera antes de los 40 años a lo mejor podríamos proporcionar estrategias para que fueran más autónomos antes de que sean muy mayores. (GDT-2).

Sé que sería mejor un piso tutelado, pero no siempre puede ser.... Nosotros tampoco queremos una residencia..., los padres no queremos que nuestros hijos vayan a una residencia, pero a veces... no hay más remedio.... Ni los chavales nuestros quieren ir a una residencia..., como en casa, en ningún sitio... Las madres no queremos una residencia pero las circunstancias te obligan (GDF-5).

A mí me molesta de la residencia que la comida es muy mala (GDPCDI-3).

Frente a la opción tradicional de las residencias como expectativa de futuro, aparece la opción actual de los pisos tutelados o asistidos y que posibilitan la convivencia dentro de un núcleo urbano en una vivienda previamente adaptada y contando con los apoyos necesarios de un grupo reducido de p.c.d.i. (entre 4-8 personas). Este recurso, facilita la integración en la comunidad, y evita en muchas ocasiones un proceso de aislamiento que suele acompañar a la institución residencial.

Ahora bien, la posibilidad de integración en un piso tutelado, requiere previamente de un aprendizaje de determinadas habilidades de comunicación y de relación, que es necesario desarrollar para conseguir una convivencia eficaz. En otras palabras, el fomento de las habilidades sociales se convierte en un instrumento necesario.

No menos importante resulta el trabajo a realizar con el entorno comunitario en

donde se pueda instalar este tipo de recurso a fin de modificar las tradicionales actitudes de rechazo frente a las p.c.d.i. Pero especialmente fundamental, resulta el trabajo con los padres a fin de modificar sus actitudes conservadoras en el sentido de que en una residencia estarán mucho más protegidos que en un piso. Como se observa en una de las frases expresadas por una madre, vencer estas resistencias ha supuesto un importante esfuerzo, aunque finalmente, la experiencia ha resultado enriquecedora. Por otra parte, las propias p.c.d.i. escogen la opción de la convivencia en pisos por la libertad que les otorga este tipo de recurso.

La vivienda ideal es aquella que está formada por gente que quiere vivir junta. Pueden tener diferentes grados de d.i. y de funcionalidad, no pasa nada porque eso se soluciona con apoyos. También creemos que si poseen una red social amplia, su adaptación a la vivienda tutelada será más efectiva (GDT-4).

Estos chicos se sienten mejor con otros compañeros iguales a él, aunque se hagan mayores (GDF-1).

La gente no los conoce (se refiere a las p.c.d.i.). Si los conocieran no habría problemas con integración a través de pisos tutelados (GDF-3).

Tendrían que enseñarles cómo vivir en un piso tutelado (GDF-3).

Los pisos tutelados posibilitan más la autonomía, dan más libertad, más calidad de vida (GDF-3).

Primero pedí una residencia porque no sabía que existía otra cosa. Al principio cuando me propusieron que mi hijo fuera a un piso lloré mucho, dudé porque me parecía muy pronto, yo aún me encuentro bien para cuidarle. Al final dije que sí, lo pasamos mal ambos con depresión, pero ahora mi hijo está encantado (GDF-4).

En un piso tienes más libertad. En una residencia no puedes hacer nada (GD PCDI-3).

En realidad una residencia es muy parecida a un piso tutelado (GDF-5).

La Administración me está insistiendo para convertir mi casa en un piso tutelado, pero yo no sé cómo funciona este asunto (GDF-3).

A las madres nos cuesta más desprendernos de nuestros hijos y tomar la decisión para que nuestros hijos vivan solos en un piso aunque sea con ayudas (GDF-3).

Creo que mi hermana estaría muy a gusto en un piso. Hasta que no falleció nuestro padre mi hermana no fue a ninguna asociación, de esto hace ya cuatro años. Ella se defiende muy bien en casa: barre, friega... (GDF-4).

Quisiera que mi casa fuera una casa tutelada para que mi hijo la compartiera con otros compañeros (GDF-4).

Los pisos tutelados no deberían ser mixtos porque mi hija se abraza a todo el mundo y de ahí a lo otro... Cada uno tiene una forma de pensar porque es una forma de proteger a mi hija (GDF-5).

A lo mejor con extraños puede que pudiera adaptarse en un piso y hacer sus cosas (GDF-4).

Me gustaría vivir con mis hermanos o mis sobrinos, aunque en un piso tutelado también me gustaría (GDPCDI-3).

En un piso tendría más autonomía, allí se aprende cómo se paga una cosa, a hacer la compra..., en la residencia nosotros no decidimos (GDPCDI-3).

Pero en realidad, ¿cuál es la expectativa de convivencia en el futuro de las p.c.d.i.? Como se puede observar en las frases recogidas por las personas que participaron en nuestros grupos de discusión, las opiniones son de lo más variopinto. En las mismas se recogen diferentes opciones de convivencia, predominando especialmente las que posibilitan una vida de forma autónoma o que permiten una integración en la comunidad sin separarse del medio en el que han podido vivir hasta estos momentos. Son conscientes de que van a necesitar apoyos para poder lograr este objetivo ya que ellos, -al menos de momento-, no pueden ser autónomos en todas las facetas de la vida que requieren de un proceso de normalización.

De todos modos, y siguiendo el eslogan “quien tiene un sueño, tiene un futuro”, es posible lograr que sus expectativas de vean cumplidas.

Mis hermanos me ayudarán. No tendré que ir a una residencia (GD PCDI-1).

En una residencia no estás con libertad. En tu casa comes lo que te apetece, en una residencia lo que te ponen (GD PCDI-1).

Cuando sea mayor me gustaría estar con mi hermano. Si fuera hermana es otra cosa pero al ser cuñada es diferente (GD PCDI-1).

Me gustaría vivir en Valencia. Cuando estoy con mi hermana en.... no puedo salir y a mí me gusta salir por ahí y dar vueltas (GD PCDI-1).

Me gustaría vivir con la familia, pero no me dejan manejar dinero, me controlan la cartilla (GD PCDI-1).

Cuando murieron mis padres no sabía hacer nada, mis padres como estaba así no me dejaban trabajar y eso no me ha ayudado. Ahora mis hermanos me han enseñado a hacer cosas y puedo vivir sola aunque en un piso arriba de mis hermanos. A veces me ayudan cuando no sé hacer algo, pero me dejan sola dos o tres días (GD PCDI-1).

Me gustaría vivir con mi novia y con sus padres (GD PCDI-2) (Se trata de un hombre que mantiene una relación estable con otra compañera del CO pero que necesitaría de apoyos importantes para poder vivir con la novia).

Imagino que entre mi madre y mi hermano me atenderán (GD PCDI-2).

Me gustaría vivir con mi novio, pero con gente que nos cuide como ahora (GD PCDI-2).

Me gusta vivir sola porque entras y sales cuando quieres (GDPCDI-3).

Me gustaría hacer mi vida por mí mismo, vivir solo (GDPCDI-3).

Voy al CO tengo amigos aquí, luego hago mi vida aparte, voy por mi cuenta aunque también tengo vida con la familia (GDPCDI-3).

Me gustaría vivir en un piso donde vives tú solo con un grupo de chavales y hay alguien que te cuida (GDPCDI-3).

Yo no me he planteado dónde voy a vivir..., quizá en una residencia... Sabía de personas que van por el día a cuidar a personas mayores, pero eso del piso tutelado nunca lo había oído (GDPCDI-3).

Para concluir el apartado referido a las expectativas de convivencia en el futuro, recogemos las frases formuladas por dos p.c.d.i. y por dos madres que son conscientes de una necesidad de que algo cambie; de que el futuro de la convivencia de estas personas no puede quedar al fruto del azar. Esperemos que así suceda.

No sé que será de mi vida cuando no esté mi madre (GD PCDI-2). (Se trata de una mujer que vive con su madre de 79 años).

Yo creo que alguien me cuidaría. Tengo sobrinos y seguro que me ayudarían (GD PCDI-1).

Hay que pensar que no podemos sobrevivirles, hay que buscar soluciones (GDF-3).

Hemos cambiado también los padres... Nuestros hijos sí saben donde quieren estar (GDF-5).

4.6. Las relaciones interpersonales y el tiempo de ocio

Entramos finalmente en la última de las coordenadas que hemos definido para llevar a cabo el análisis de las p.c.d.i. ante un proceso de envejecimiento. Se trata de las actividades de ocio que llevan a cabo y, especialmente, de sus relaciones afectivas de tipo interpersonal y del desarrollo de su sexualidad.

En cuanto se refiere a la forma de ocupar el tiempo de ocio, tanto los técnicos como las familias coinciden en señalar que en las asociaciones y en los centros ocupacionales se siguen realizando las mismas actividades que cuando estas personas tenían menos edad, cuando en la actualidad aparecen signos evidentes que demandan un cambio de las mismas. Llama la atención que personas de más de 40 años sigan yendo a los campamentos de verano de toda la vida, pasando 15 días durmiendo en albergues y realizando las mismas actividades de todos los años. No ha sido hasta fechas bien recientes cuando se ha empezado a programar algún otro tipo de actividades dirigidas exclusivamente a p.c.d.i. que tienen edades superiores a los 50 años.

Así, mientras que algunas personas mayores (de 45 o más años) siguen asistiendo a las actividades que se realizan diariamente en las asociaciones, otras en cambio manifiestan abiertamente que estas organizaciones no ofrecen actividades adecuadas para su edad y prefieren quedarse en sus casas.

Cuando se hacen mayores hay que descartar actividades físicas pesadas. Ya no les gusta ir a campamentos ni a excursiones (GDF-2).

La gente mayor necesita actividades diferentes a las del CO. Tendrían que enseñarles habilidades para estar con la gente y moverse con algo de libertad (GDF-2).

Estar con los compañeros y los maestros da mucha vitalidad (GD PCDI-1).

Cuando tienes una edad como la nuestra, la asociación ya no te ofrece oport-

tunidades de disfrutar viniendo (GD PCDI-1).

A mí lo que me gusta hacer cuando salgo de aquí es ver la tele en mi casa (GD PCDI-2).

Una persona que empieza a tener problemas, le afectarán el tipo de actividades que puede hacer (GDT-2).

Yo vengo a la asociación todos los días (GD PCDI-1).

Yo vengo a la asociación y ayudo a las monitoras (GD PCDI-1).

Vivo con mi madre y mi hermano. A veces me pierdo en el autobús. Me gusta mucho ir a los mercadillos (GD PCDI-1).

En casa es lenta y no hace nada, pero en los campamentos hace todas las cosas (GDF-4).

A mí me gusta ver la tele. Yo me trago todas las novelas (GD PCDI-3).

A mí lo que me gusta es asomarme a la ventana y ver todo lo que pasa. Estoy un montón de tiempo en la ventana (GD PCDI-3).

Yo como estoy en una residencia cuando salgo de aquí no hago nada (GD PCDI-3).

A mí lo que me gusta es arreglar la casa. Siempre estoy cambiando algo de sitio, barriendo, quitando polvo.... (GD PCDI-3).

Personas con discapacidad intelectual que solían ir al bar o a dar una vuelta, a partir de un momento determinado dejan de hacerlo (GDT-2).

El mundo de las relaciones interpersonales y afectivas, como veremos a continuación, se encuentra muy influido por un largo proceso de socialización, en donde la sobreprotección ha coartado de manera importante los sentimientos de las p.c.d.i. Podemos observar como el temor ante una probable situación de indefensión ha provocado en el imaginario de estas personas que para su seguridad, es mejor inhibir determinados sentimientos.

A lo mejor la familia se opone a que nos juntemos con alguien (GD PCDI-1).

Sí que quisiera estar con alguien, pero luego tienes que hacer lo que él quiera. El marido debería ser buena persona. Sales con un chico, pero pueden torcerse las cosas y luego ya no puedes hacer nada (GD PCDI-1).

Me gustaría vivir con mi novia. Nos queremos los dos, pero a su madre no le parecería bien que viviéramos juntos (GD PCDI-1).

Estar con los compañeros y los maestros da mucha vitalidad (GD PCDI-1).

Llevo mal el no relacionarme con otra persona..., el afecto..., aunque tengo pareja (GD PCDI-3).

Yo solo estoy con mi novia en el CO. Luego su madre no le deja que esté conmigo (GD PCDI-3).

Pero si la afectividad de estas personas puede encontrarse inhibida, cuando en los grupos de discusión se ha indagado sobre el tema de la sexualidad, podemos observar de qué modo la familia protege a la p.c.d.i., incluso negando abiertamente el que sus hijos o hermanos puedan sentir en ciertos momentos el desarrollo de sus instintos sexuales básicos. Aunque alguna madre acepte con total libertad que su hijo pueda mantener relaciones sexuales, lo cierto es que, en general, se trata de un tema difícil de abordar.

A mí no me gusta que mi hermana pudiera tener relaciones sexuales porque no creo que sea necesario y me negaría a que pudiera tomar algún tipo de anti-conceptivos (GDF-2).

Ahora mismo no me planteo las relaciones afectivas o sexuales de mi hija porque la veo muy quieta en ese sentido y porque aún no vive en un piso tutelado (GDF-3).

Los programas holandeses que facilitaban relaciones a través de la prostitución me parecen bien porque ellos también tienen necesidades (GDF-4).

No veo ningún síntoma de sexualidad en mi hermana (GDF-4).

No me gustaría que tuviera necesidades sexuales (GDF-4).

Yo no tengo necesidad de nada (GD PCDI-3) (Se trata de una mujer de 50 años que se ha incorporado a un CO tan sólo hace 4 años después de la muerte de su padre).

Los pisos tutelados no deberían ser mixtos porque mi hija se abraza a todo el mundo y de ahí a lo otro... Cada uno tiene una forma de pensar porque es una forma de proteger a mi hija (GDF-5).

Como señalaba de manera acertada uno de los técnicos que han asistido de

forma periódica a nuestros grupos de discusión:

La gente piensa que en lo que en la población general es una necesidad, en los discapacitados intelectuales es una obsesión..., besitos sí, pero más no (GDT-2).