

PROGRAMA DE ATENCION A PERSONAS CON RETRASO MENTAL QUE ENVEJECEN Y A SUS FAMILIAS

JUAN LUIS PLANELLS, GEMA SANCHO,
LINA FORÉS Y SABINA GIMENO.
ASPRONA, Valencia.

1. ¿UNA POBLACIÓN QUE ENVEJECE?

1.1 Delimitación conceptual

Cuando hablamos de envejecimiento estamos hablando de todo un conjunto de conceptos distintos a veces, contrarios y/o complementarios, que nuestra cultura concentra en dicho término. Envejecer es añadir años a la vida, pero también es ir perdiendo un poco de la misma; envejecer es llenarse de experiencia y madurez, pero

también puede ser una pérdida de habilidad en la propia inteligencia. El envejecimiento de algo puede entenderse como pérdida de valor, pero también a veces es sinónimo de mejora como ocurre al hablar de ciertos materiales, lo que hace que el término sea unívoco para realidades distintas. El envejecimiento conlleva una forma de pensar y comportarse o, lo que es lo mismo, una forma cultural específica dentro de la propia cultura.

Es una afirmación constatada que la población española está envejeciendo. Lo primero que se suele pensar es que la población española envejece porque cada vez es mayor la esperanza de vida, o sea que la gente vive muchos más años. También aquí, tras estas afirmaciones se concentra una serie de conceptos que no siempre están patentes en la mente de quien habla. Con el fin de delimitar el concepto de envejecimiento de una población vamos a recordar cinco conceptos utilizados en demografía, como son:

- * *Pirámide de edades.*
- * *Envejecimiento por la cima.*
- * *Envejecimiento por la base*
- * *Esperanza de vida.*
- * *Tasa de fecundidad*

* *La pirámide de edades*

Es una gráfica en la que, en el eje central de las ordenadas, se colocan los grupos de edad y en el de las abscisas, a ambos lados del eje, los efectivos de hombres o mujeres. Se llama pirámide porque la forma habitual de la gráfica hasta hace un par de décadas se suponía que era la de una pirámide; es decir, los grupos de edad más baja aumentaban mientras que por efecto de la mortalidad disminuían gradualmente los efectivos de los grupos de edad más avanzados.

En el presente trabajo hemos elaborado dos pirámides de edades de la población española a 31-12-2000 y a 31-12-2020. Para la

elaboración de las mismas, hemos recurrido a las tablas que publica el Instituto Nacional de Estadística en la Base de datos de su website (www.ine.es/base). Evidentemente a fecha de hoy dichos datos sólo pueden ser prospectivos (véanse fig. 1 y fig. 2).

Fig.1

Proyección de pirámide de población española del 31/12/2000
a partir de los datos del INE

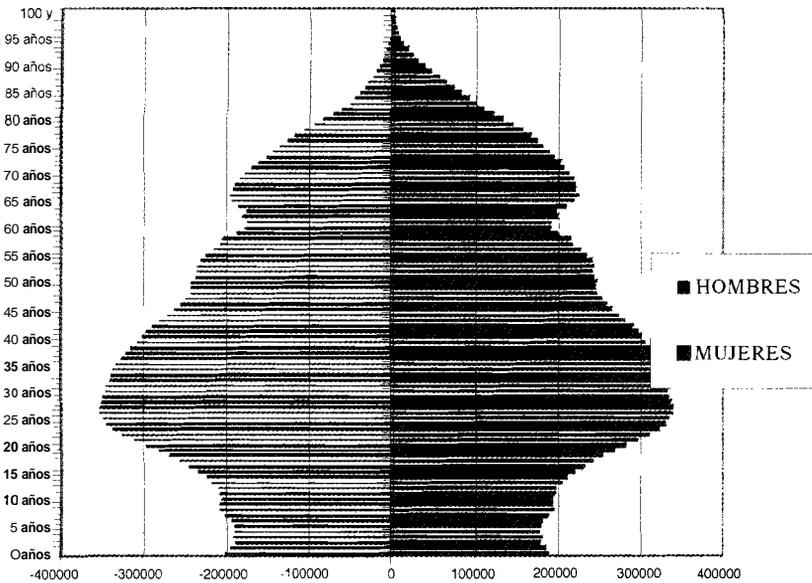
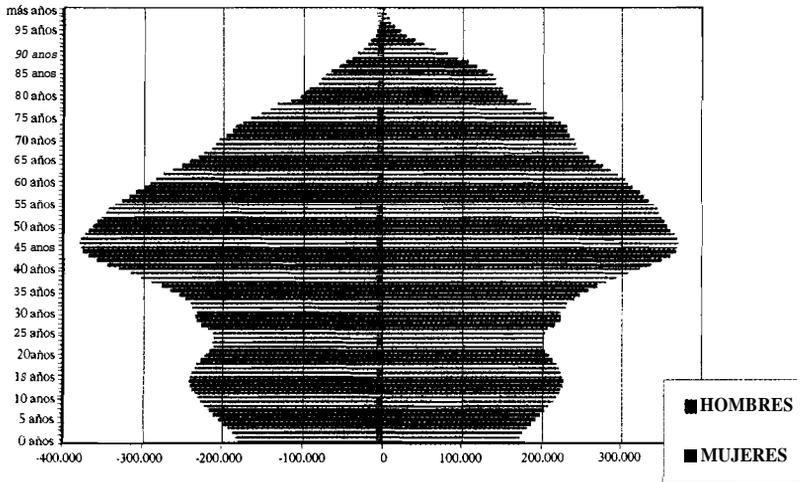


Fig.2

Proyección de pirámide de población española del 31/12/2020
a partir de los datos del INE



" *Población que envejece por la cima*

Partiendo de la propia pirámide de edades se dirá que la población que envejece por la cima es "aquella en la que por una prolongación de la vida de las personas aumenta en número de efectivos tanto en hombres como mujeres en los grupos de edades avanzadas". El aumento es pues en la cima de la pirámide. La proporción de personas mayores aumenta.

" *Población que envejece por la base*

De un modo similar podemos hablar de envejecimiento por la base en la que bien por disminución de la natalidad, bien por fenómenos migratorios, disminuye el número de efectivos en las edades más jóvenes tanto en hombres como en mujeres. En este caso disminuye la proporción de niños sobre mayores.

* *Esperanza de vida*

La esperanza de vida es un concepto estadístico que se elabora sacando la media de años vividos por toda la población existente. Con el fin de evitar distorsiones en el cálculo, la esperanza de vida se elabora a partir de la población que ha cumplido un año; esto evita los efectos de la mortalidad infantil y la mortalidad de la perinatalidad. También se puede hablar de la esperanza de vida de un grupo de población de una edad concreta. La esperanza de vida del grupo de población de ochenta años sena la media estadística de la edad de todos aquellos que en ese momento superan los ochenta años.

Nótese que un envejecimiento por la base supone que esa esperanza de vida sea mayor, lo mismo ya que el divisor de los que han vivido menos años es inferior.

* *Tasa de fecundidad*

La tasa de fecundidad resulta de dividir la suma total de nacimientos de un año en concreto por el número de efectivos mujeres cuya edad oscila entre catorce y cuarenta y nueve años. La tasa de fecundidad de la población española para el año dos mil estuvo alrededor del 1,1. Normalmente se considera que la tasa de fecundidad que supone una reposición de la población debe de estar alrededor del 2,2.

La población española va hacia un envejecimiento por la base y por la cima

Si se observan las dos pirámides de edades que hemos establecido se podrá comprobar en primer lugar lo más obvio, y es que no tienen forma de pirámides, en el caso de la pirámide del 2020, vemos que la forma se asemeja a un trompo.

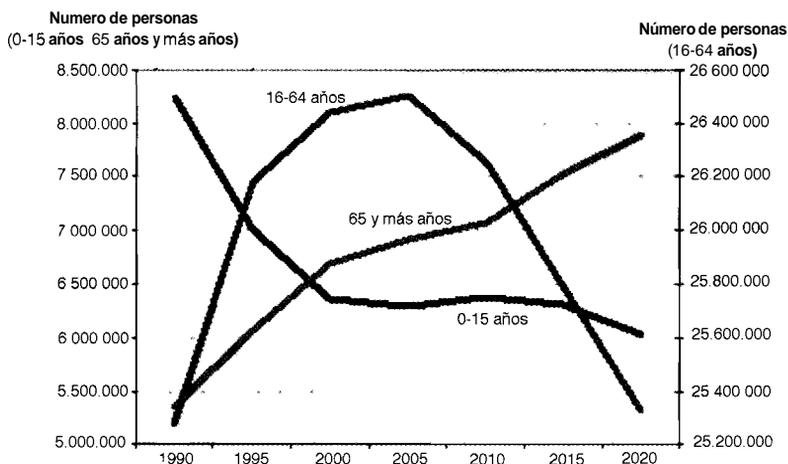
De la observación de la pirámide del año 2000 veremos que los efectivos de 5 años de edad, es decir los niños que tienen cinco

años, son prácticamente la mitad de los jóvenes que tienen 25 años. Esto supone que en veinte años las mujeres que estarían en edad de engendrar serían un 60% de las actuales. Si se mantiene la actual tasa de fecundidad es muy posible que la prospección del año 2020, elaborada por el INE sea todavía excesivamente optimista, salvo correcciones por fenómenos migratorios.

En cuanto a los efectivos que superan los sesenta años podemos constatar cómo crecen de forma espectacular (véase Fig.3).

Fig. 3

Evolución prevista de la población española por grandes grupos de edad, 1990-2020



Fuente INE. Proyecciones de la población de España calculadas a partir del Censo de Población de 1991

El envejecimiento de una población acarrea una transformación cultural

En cuanto que las expectativas de quien comienza son distintas a las de aquellos que están en una fase, si no terminal sí de madurez, es evidente que una sociedad en la que la proporción de adultos es superior a la de jóvenes evoluciona a posturas más conserva-

doras y menos atrevidas. Esto necesariamente tiene que influir sobre el joven, quien, o bien reaccionará contra dicha situación o bien terminará por aceptarla como un entorno natural.

1.2 Las personas con retraso mental también envejecen

Por una parte envejecen por la base. Cada vez nacen menos personas con retraso mental. Es indiscutible que el seguimiento y profilaxis del embarazo hace posible que cada vez nazcan menos personas con discapacidad. En contra de esta disminución tenemos que todo el que nace sobrevive ampliamente bastantes años, con lo que la proporción de personas con retraso mental con respecto a la población global no desciende. Si observamos la Encuesta Nacional de Discapacidades de los años 86 y 99, vemos que la tasa de deficiencias mentales entre las personas de 6 a 64 años se mantiene en torno al 7,8 por mil. Aplicando este porcentaje a la pirámide de población, tendremos un rápido envejecimiento de las personas con discapacidad por la base y por la cima, ya que las proporciones no cambian.

Por otra parte, los cuidados y la mejora de la calidad de vida hacen posible que las personas con retraso mental estén prolongando de forma espectacular su esperanza de vida, por lo que cada vez son más las personas con retraso mental.

1.3 Evolución de la toma de conciencia en FEAPS

En el año 1987, el 21 y 22 de octubre, se celebra en Madrid, en FEAPS, un *"Simposio sobre envejecimiento y deficiencia mental"* cuyo material difunde el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

A dicho simposio acuden personas de reconocido prestigio internacional, como Matthew JANICKI¹, quien establece "los cuarenta y

¹ Director de los Servicios de la Tercera Edad. Oficina de la deficiencia Mental y Problemas de Desarrollo del Estado de Nueva York.

cinco años como la época en la que debe prestarse consideración a un ajuste de las actividades vitales para que reflejen conductas, intereses y capacidades físicas propias de la edad.

En el índice temático del simposio tenemos: aspectos médicos, consecuencias del envejecimiento, formación del personal, planificación de los servicios para personas deficientes mentales de edad avanzada².

En Septiembre de 1993 el Ministerio de Asuntos Sociales organiza unas jornadas para centros en las que de nuevo se estudian distintos aspectos del envejecimiento. Destaca una ponencia a cargo de la profesora holandesa Marian Maaskant, sobre la evolución de la esperanza de vida de las personas con retraso mental institucionalizadas. Nos explica la evolución de dicha esperanza de vida en las personas con síndrome de Down a partir del primer año de vida, que pasa de ser en 1929 de nueve años, a alrededor de cincuenta a finales de los ochenta.

¿Qué ha supuesto en FEAPS la toma de conciencia de la evolución de la esperanza de vida?

No quisiéramos simplificar excesivamente al decir que en las cuatro décadas de FEAPS podemos aproximar cuatro etapas. En parte es una conclusión entresacada de navegar a través del CD de la Revista Siglo Cero (1967-2000).

- En los años sesenta se pone el acento en la escolarización. Atención a la familia.
- En los setenta, se incide en dos grandes temas: la preocupación por la ocupación, y la necesidad de la atención a profundos que ya suelen superar ampliamente la etapa de la adolescencia.

² Quiero señalar, que en el año 1986, la revista Siglo Cero, publica su primer número monográfico sobre el envejecimiento. N^o 113 "Edad Adulta y Envejecimiento.". El sumario tiene un cierto parecido con el Simposio.

- En los ochenta se incide con gran fuerza en el empleo, así como en los temas jurídicos, como incapacidades, tutelas, curatelas, esterilización, etc.
- La década de los noventa culmina con cuatro grandes temas:
 - J** La calidad de vida.
 - J** La autonomía personal, el ocio y el deporte.
 - J** La atención en su idiosincrasia a la persona que envejece.
 - J** De nuevo renace la preocupación por las familias que paradójicamente también envejecen.

Por supuesto que en todas las épocas se habla de todos los temas, pero digamos de alguna forma que la historia de aquellos primeros padres que buscaban solución para sus hijos ha condicionado la historia del movimiento asociativo. El movimiento asociativo ha crecido y se ha desarrollado con el crecimiento y maduración de los usuarios y la aparición de nuevas necesidades.

La evolución de la población real de personas con retraso mental en la Comunidad Valenciana

En abril de 1990 se publicó un estudio³ de las personas con discapacidad de la Comunidad Valenciana que reciben algún tipo de prestación. Se trataba de personas que o bien cobraban la famosa prestación de "ayuda a subnormales"⁴, o bien la pensión de Orfandad, o bien la LISMI y/o el FAS. Se cruzaron las bases de datos y se eliminaron duplicidades. Las personas mayores de cuarenta años, como se verá en la siguiente pirámide correspondiente a las personas con minusvalía psíquica, son un efectivo relativamente impor-

³ Personas con discapacidad de la Comunidad Valenciana que reciben algún tipo de prestación.

⁴ Se trataba de una ayuda de la Seguridad Social de 1500 pesetas de 1968, que luego paso a ser 3000, hasta la llegada de las no contributivas.

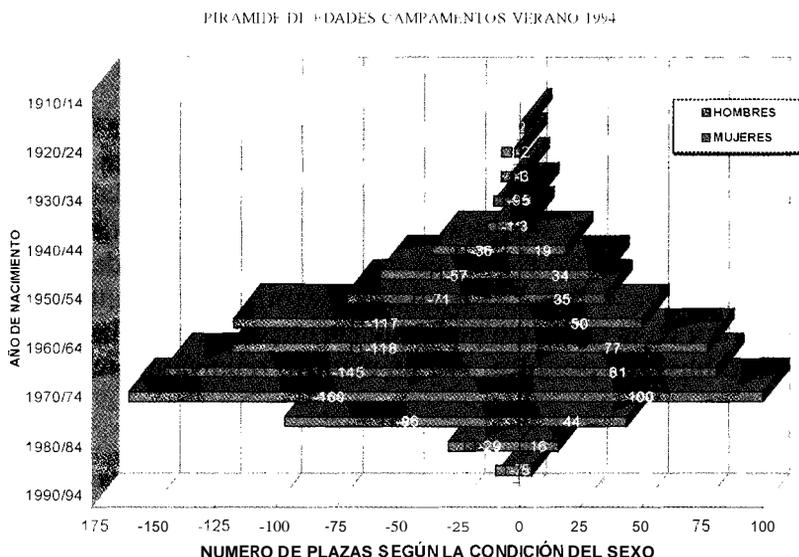
tante, sobre todo si se tiene en cuenta que la LISMI no estaba suficientemente implantada.

Sobre 14.926 personas, 3.239 superaban los 41 años, dándose la mayor caída de tasas a partir de los sesenta años, es decir, en las generaciones anteriores a la guerra civil, que por las condiciones de vida adversas, y sin algunos descubrimientos médicos como la penicilina, era lógico que no fuesen excesivos los efectivos restantes.

Los programas de vacaciones, viajes y campamentos de la Generalitat Valenciana

En el año 1994, en la memoria de las plazas de las vacaciones y campamentos de la Generalitat Valenciana, establecimos la siguiente pirámide de edad:

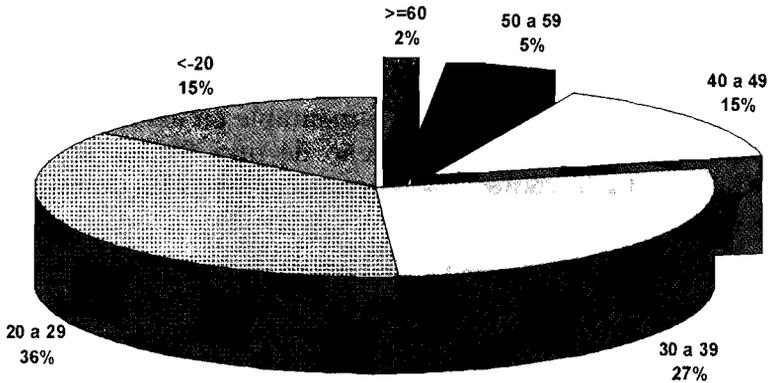
Sobre un total de 1.326 plazas realizadas, 288 usuarios con retraso mental superan los 40 años de edad, es decir un 22%.



Proporción por edades 1994

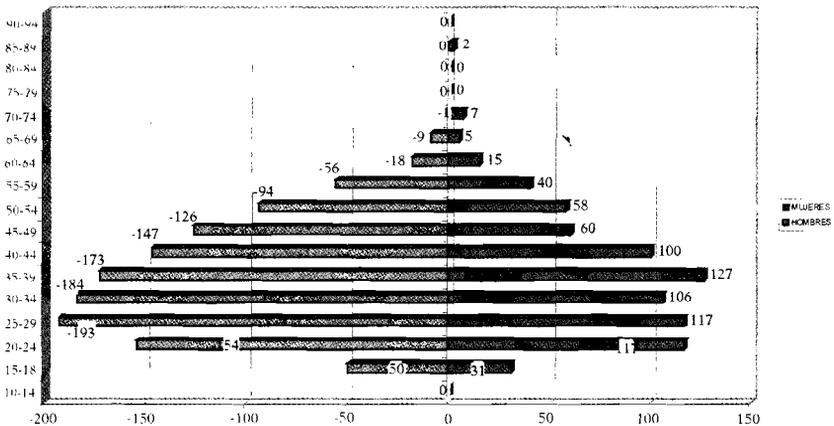
Siete años después (verano de 2001), la pirámide de edad, con un aumento de más de 500 usuarios, es decir el 40%, es la siguiente:

DISTRIBUCIÓN TOTAL POR EDADES AÑO 1994



Los separados de la tarta corresponden a los grupos de envejecimiento

PIRAMIDE DE EDADES DE LAS PLAZAS VACACIONES 2001



En esta pirámide observamos que sobre 1.900 usuarios de las vacaciones de verano, el 30%, es decir, 567 son personas mayores de cuarenta años. Sólo el 2,7% de los usuarios es mayor de 60 años, pero dado que este servicio no está concebido para gente mayor no es extraño que aún nos parezca una cantidad importante. Debe observarse como un servicio concebido, en un principio, para gente relativamente joven. La proporción de gente que supera los cuarenta crece muy rápidamente pasando del 21,8% al 30%.

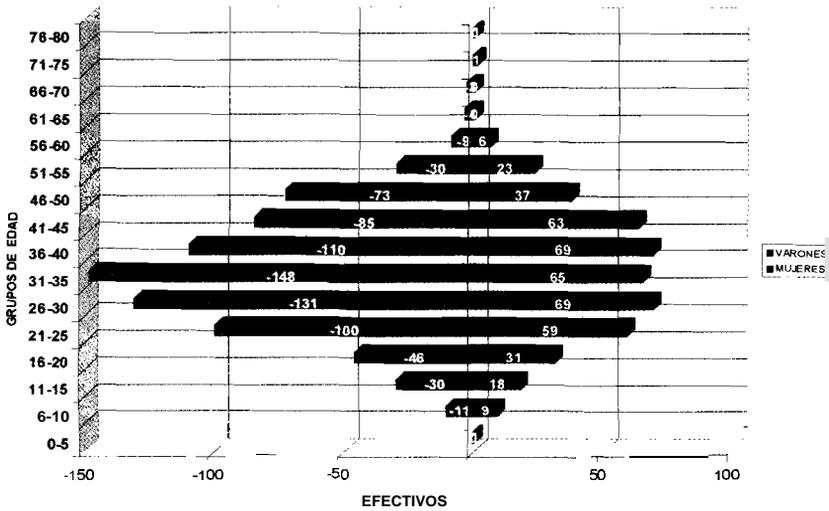
La pregunta clave ante esta población tan mayor es saber qué tipo de tratamiento se le da. Lo lamentable en estos casos es que se ofrece "café para todos". Dicho de otra forma, se mezclan adultos con adolescentes y se preparan actividades unitarias para todos.

Debe observarse que en las dos pirámides de usuarios, por cada mujer hay dos hombres. Todas las estadísticas sobre población con retraso mental dan resultados similares. La "Encuesta Nacional sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías" del año 1987, cuando da cifras sobre las discapacidades psíquicas obtiene resultados similares. Con respecto a nuestras pirámides esto viene a ser un signo de la buena implantación del servicio.

La realidad de ASPRONA

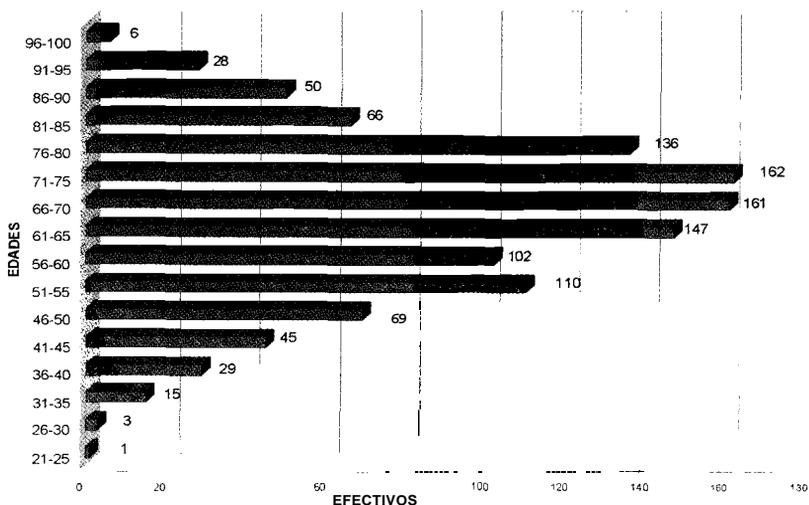
La realidad de una asociación con más de 1.100 usuarios. ASPRONA, tras cuarenta y un años de historia es normal que también tenga un sector de la población que ha envejecido mucho. La permanencia y fidelidad de los usuarios ha hecho que ASPRONA tenga un grupo de usuarios de edad avanzada. Esto que podría ser considerado como una ventaja se había convertido en algunos servicios en una dificultad, pues disuadían a los padres de traer a chicos relativamente jóvenes al identificar la Asociación como un lugar para los adultos. Uno de los esfuerzos de la Asociación en este momento es hacer ver que tenemos servicios específicos según las edades.

PIRAMIDE DE EDAD DE LOS USUARIOS DE ASPRONA año 1999



Si la edad de nuestros usuarios ha crecido quiere decir que la edad de los padres o tutores también. La pirámide de los padres o tutores, socios de ASPRONA del año 1999 nos muestra cómo los efectivos que superan la barrera de la jubilación son la gran mayoría, lo cual no es más que una consecuencia lógica de, por una parte, el envejecimiento de la persona con retraso mental, pues sus padres o tutores necesariamente deben superar o igualar su edad.

PIRAMIDE DE EDAD DE LOS PADRES O TUTORES SOCIOS DE ASPRONA AÑO 1999



Esto nos hace contemplar que el ambiente que rodea a la persona con retraso mental que envejece es culturalmente un entorno de envejecimiento, donde los planteamientos, las reflexiones, etc., tienen un cierto tinte de decrepitud.

2. PROGRAMA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON RETRASO MENTAL QUE ENVEJECEN Y A SUS FAMILIAS

Hace dos años, celebramos unas jornadas nacionales bajo el título "La persona con retraso mental que envejece" con motivo del cuarenta aniversario de ASPRONA, la primera asociación que se creó en España con el objeto de atender a las personas con retraso mental. A partir de este momento comenzamos un trabajo de reflexión e intervención en nuestra entidad, que a continuación se detalla.

2.1 Primeros pasos

El primer principio que tuvimos claro desde el inicio, era que todas nuestras reflexiones tenían que llegar a los distintos departamentos de la entidad, que éste era un trabajo a largo plazo, y que además se debería seguir profundizando e implicando a todos los profesionales. Para ello nos reunimos un equipo técnico, compuesto por un miembro de cada servicio (Empleo, Formación Laboral, Trabajo Social, Ocio, Viviendas Tuteladas...) y conjuntamente planificamos unas sesiones de trabajo, sin una finalidad demasiado clara de qué queríamos conseguir. La primera reunión consistió en hablar de qué es el envejecimiento, cómo afectaba éste a nuestras propias familias, e incluso a los profesionales del equipo. Posteriormente, estuvimos analizando cada técnico desde su departamento cómo se estaba "teniendo en cuenta" el proceso de "hacerse mayor" de las personas con retraso mental y por supuesto de sus familias. De este ejercicio salieron unas líneas de trabajo que nos iban indicando por donde debíamos actuar.

- ¿Qué necesidades tienen las personas con retraso mental y sus familias "mayores"?
- ¿Estamos aplicando los apoyos necesarios para estos clientes?
- (Somos conscientes como profesionales de lo que implica tener un número tan elevado de clientes mayores?)
- ¿Por qué muchos de nuestros asociados "mayores" dejan de participar en determinadas actividades?
- ¿Qué sucede con las familias cuyos padres tienen edades muy avanzadas? ¿Qué necesidades tienen? (Están cubiertas?)
- Menos relaciones sociales. Mayor aislamiento.
- Menos participación en las actividades de la entidad.
- Dificultad en los desplazamientos.
- Dificultad en la comprensión de notas informativas, circulares, trípticos...

- ¡Empiezan a faltar las fuerzas!
- (Hasta dónde las emergencias de la familia? ¿Nos piden soluciones mágicas?)
- (Cómo nos manejamos con los enganches emocionales?)
- ¿Y el futuro? Enfrentarse a tomar una decisión.
- El relevo de los hermanos.
- Duelos. (Alguien les ha explicado algo sobre la muerte?)

Hicimos un análisis desordenado pero exhaustivo sobre estos aspectos y empezamos a realizar una autocrítica de nuestro trabajo. Por supuesto que todos estos aspectos los habíamos detectado, pero quizás no los habíamos tratado de una manera tan concreta y concedido la importancia y consideración que claramente tenían.

2.2. Análisis organizacional de la propia entidad

Llegamos a un consenso sobre la siguiente **metodología** de trabajo:

** Detección de señales de envejecimiento e intervención*

Objetivo: conocimiento del problema.

Fin: paliar el problema.

Medios: técnicas de ajuste/sentido común, lógica en las intervenciones.

Vamos a detallar algunos ejemplos prácticos que fuimos aplicando en cada departamento.

EQUIPO DE VIVIENDAS TUTELADAS

A través de la práctica diaria y con técnicas como la observación directa, conocimos y detectamos alguno de los indicadores del

envejecimiento. Hay veces que las señales no se muestran tan claras y se manifiestan por medio de aspectos como la falta de apetito, sueño alterado, problemas de conducta, aumento de visitas al médico etc.

A continuación vamos a exponer algunos ejemplos prácticos:

- *Vida en el hogar (Tareas domésticas):*

El lunes se hace un reparto de las tareas domésticas de la vivienda, cada persona es responsable de una durante toda la semana. Anteriormente se realizaba una vez a la semana la limpieza pero se observó que se cansaban mucho (sin contar el añadido de la pereza habitual).

➡ Propuesta de actuación: En vez de realizar las tareas un día a la semana se espaciaron en dos o tres días, *la frecuencia se marcó dependiendo del cliente, cada persona tiene un ritmo diferente* y hay que tratar de ajustar la tarea a la naturaleza de la propia persona.

- *Salud y seguridad:*

La salud adquiere especial relevancia en el funcionamiento de la persona, por lo que es importante tener en cuenta diferentes aspectos.

Alimentación: puede ser que hasta entonces, no haya llevado una alimentación muy saludable porque quizás resulte más apetitoso comer unas patatas fritas que hervidas. Mientras se es "joven" puede no ocasionar ningún inconveniente, pero cuando nos hacemos "mayores" empiezan a aparecer en nuestro vocabulario palabras como: colesterol, hipertensión, azúcar... Los clientes de las viviendas, por supuesto, no están exentos de estos problemas, por tanto en esta etapa de la vida, es no ya aconsejable sino necesario seguir una dieta equilibrada. La aplicación de estas sanas costumbres habitualmente no es una tarea fácil.

- Propuesta de actuación: ajustar menús. El pescado no cuenta entre los alimentos favoritos, por tanto, la solución no es borrarlo de la lista, sino que se optó por adaptar una receta de "pollo a la cerveza" que contaba con muchos seguidores pero con pescado. Otras ideas fueron:
 - Variedad de menús atractivos, según el gusto de los miembros de la vivienda.
 - Cada uno cocina el plato "saludable" que más controla.
 - Organizar la semana cultural de alimentación sana, con premios incluidos a los que mejor cocinen alimentos dietéticos y nutritivos etc.

EMPLEO

En el empleo necesitamos continuamente estar observando la interrelación del trabajador con la tarea, herramienta y puesto de trabajo. Ello nos permite detectar pequeños pasos mal realizados, gestos profesionales incorrectos, hábitos mal adquiridos o no propicios a la acción productiva del momento.

Con la observación obtenemos el porqué. Cuando sabemos la causa de algo, podemos incidir en ella y hacer el ajuste o la acción propicia.

Si en el ámbito del empleo con trabajadores con retraso mental estamos acostumbrados a realizar lo expuesto anteriormente, cuando tenemos un trabajador que entra en un proceso de envejecimiento no vamos a tener que actuar de forma diferente. Cualquier señal de envejecimiento que afecta a la producción será detectada y una vez observada actuaremos como ya estamos habituados, es decir, paliando el problema con ajustes técnicos y con lógica o sentido común.

- Propuesta de actuación: si tenemos un trabajador que está perdiendo reflejos y cuando se acerca a la máquina de producción no ha de entrar en el campo de acción de ésta, pode-

mos ponerle un tope en el suelo para que su pie detecte el lugar de frenar su movimiento; con ello, estamos trabajando con una sensación cinestésica burda para que pueda seguir realizando su trabajo correctamente.

OCIO Y VIDA SOCIAL.

La primera modificación que realizamos fue el cambio de nombre del club de ocio denominado Club Juvenil "Llum", ya que el número de participantes mayores de treinta años era superior al 60%, superando algunos clientes la edad de sesenta años.

Seguidamente iniciamos unos talleres de trabajo con los encargados del Club de Ocio, para la realización de actividades adaptadas a las personas con retraso mental que envejecen, y seguimiento de pautas de actuación adecuadas. A continuación realizamos distintas acciones formativas a voluntarios en materia de envejecimiento.

Algunas pautas de actuación que consideramos importantes fueron las siguientes:

- Grupos reducidos
- Actividades más adaptadas a nivel - edad.
- Respeto al ritmo e intereses.
- Tramitación Tarjetas Pensionistas de E.M.T.
- Deportes adaptados.

Otro aspecto que intentamos introducir fue la participación de voluntarios "mayores", ya que por afinidad pueden comprender mejor las necesidades de este colectivo.

Ejemplo de nuevas alternativas de ocio:

Una familia nos plantea que su hermana no puede asistir a un campamento de verano porque el ritmo que se lleva no es adecua-

do para ella, ya que ha sufrido un gran deterioro estos últimos años.

Nos proponen ceder su apartamento en la playa durante quince días, para que desde la asociación organicemos una estancia para su hermana y un grupo de personas con retraso mental con características similares. En un primer momento se contactó con clientes mayores, algunos de los cuales habían dejado de hacer viajes por diferentes motivos.

Se visita el apartamento y los recursos de alrededor y se elabora un proyecto adaptado a las necesidades de los participantes. Se decide que por el tipo de recurso así como por el colectivo al que va dirigido, el grupo ha de ser reducido (seis clientes) y disponer de una ratio más elevada de lo habitual de monitores/participantes. Se realiza un rastreo de los recursos sanitarios cercanos dadas las condiciones de salud de los beneficiarios, y se cuidan especialmente los aspectos nutricionales, elaborándose menús saludables y equilibrados.

En cuanto a las actividades programadas, destacar la importancia de que fuesen individualizadas y adaptadas a la edad de los usuarios.

GRUPOS DE APOYO FAMILIAR

Analizando la realidad de nuestra asociación se detectó que la participación de los hermanos en el funcionamiento de la misma era relativamente baja, dato que resulta paradójico puesto que el peso que ellos van a tener en el proyecto futuro del hermano discapacitado será alto.

El primer paso fue reflexionar sobre los métodos que utilizábamos para implicar a los hermanos en los distintos servicios.

Actuaciones:

- Pedimos la estrecha colaboración de cuatro hermanos para que redactaran una carta al resto de hermanos invitándoles a participar en las sesiones del grupo.

- Una vez constituido el grupo llevamos a cabo sesiones conjuntas con los grupos de padres en las que ambos debatían respecto a sus distintas impresiones sobre la implicación en el futuro de la persona con retraso mental. ¿Qué necesitan los hermanos?, ¿qué les piden a los padres?, ¿qué piden los padres a los hermanos sin discapacidad?, etc.
- Organizamos sesiones específicas para hermanos con la asesora jurídica para tratar el tema de incapacitación y tutela.

COMUNICACIÓN

Desde los distintos departamentos fuimos analizando aspectos que podían afectar a la escasa participación en general de los socios. Uno de los puntos a mejorar fue la manera de transmitir la información por medio de circulares, trípticos etc. De este modo nos planteamos adaptar mucho más la forma de comunicar, dependiendo del receptor a través de cartas más sencillas, sin demasiada información, resaltando los aspectos más importantes y utilizando un lenguaje coloquial con pocos tecnicismos.

Ejemplo: con motivo de la apertura de una de las viviendas tuteladas en el año 96, se mandó una circular a los socios en la que se informaba en qué consistía el recurso. Textualmente se decía:

"...La vivienda tutelada es un hogar funcional, de dimensiones reducidas, en el que conviven en una vivienda normalizada algunas personas autosuficientes en régimen parcialmente autogestionado..."

Para el ejercicio 2001 se abrieron dos nuevas viviendas. En esta ocasión se confeccionó un tríptico con un giro en la transmisión de la información:

"...si tienes ganas de independizarte, te apetece compartir tu casa y quieres disfrutar de las ventajas de vivir en Valencia, igual te interesan las Viviendas Tuteladas de ASPRONA".

Añadimos además frases ilustrativas y fotos de los clientes y de sus familias:

“ Si viviera en una residencia tendría las cosas hechas, pero a lo mejor no tendría tanta libertad” (Luis)

“Para mí ha sido una solución porque cada vez tengo menos energía y mi hijo cada vez más...” (Raquel, madre de Luis)

2.3 El envejecimiento de la persona con retraso mental

El proceso de envejecimiento de la persona con retraso mental es similar al del resto de personas y presenta síntomas parecidos: pérdida de memoria, lentitud y torpeza al realizar actividades diarias, pérdida de visión y audición, problemas de salud, etc. De ahí la importancia de tratar a cada persona en función de su edad cronológica, observándola y respetando su ritmo, gustos y elecciones. Las personas mayores en general y las personas con retraso mental mayores en particular, suelen cansarse con más facilidad, se vuelven más lentas y a menudo cambian sus gustos y preferencias en lo que a las actividades se refiere. Es fundamental respetar este ritmo más lento (tardan más tiempo que antes para hacer las mismas cosas) y seguir fomentando y respetando su capacidad de elección.

Otro aspecto a destacar es la mayor dificultad que presentan las personas mayores respecto a las jóvenes para asimilar los cambios, por lo que en la medida en que se pueda hay que trabajar en entornos conocidos por el cliente, evitando los cambios bruscos y el desarraigo de su entorno o, en caso de ser inevitables dichos cambios, prepararlos de forma progresiva.

Como particularidad hay que destacar que las personas con retraso mental suelen envejecer antes y más deprisa. Para autores como Janicki, los efectos biológicos, psicológicos y sociales del envejecimiento pueden aparecer en las personas con retraso men-

tal antes que en las no retrasadas, en algunos casos como el síndrome de Down puede ser entre los treinta y cuarenta años, pero la edad en que suele aparecer generalmente es a partir de los cuarenta y cinco años⁵.

Al llegar a una edad avanzada, las personas con retraso mental tienen las mismas necesidades que el resto de la población. A continuación exponemos algunas de ellas:

- Reconocimiento de su identidad personal.
- Libertad de acción y de elección en la medida de sus posibilidades.
- Contactos sociales con la familia, los amigos y círculos más amplios.
- Ocasiones para realizar actividades.
- Respeto a la vida privada, a la elección del entorno personal.
- Constante preocupación de que se les asegure una calidad de vida satisfactoria.

No existe una forma única o una situación única. Cada uno envejece en función de su dotación genética, de sus hábitos de vida más o menos saludables, a lo que se añade la vulnerabilidad a las enfermedades. Además de esto, hay que destacar la *importancia del entorno*: nos hemos encontrado con personas con retraso mental bastante jóvenes (30 años o menos) con padres mayores y escasas o nulas relaciones sociales fuera del núcleo familiar, que presentan síntomas de envejecimiento y comportamientos "envejecidos" probablemente muy influenciados por el entorno de gente mayor con la que conviven.

A partir de nuestro trabajo hemos detectado dos aspectos que han llamado nuestra atención en lo referente a las personas con

⁵ Simposio Internacional sobre el envejecimiento y deficiencia mental. FEAPS. (Publicado por el "Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía" edición privada) Madrid 1987.

retraso mental que envejecen: la falta de imagen de sí mismos como adultos (incluso en edades avanzadas y en personas con un alto nivel de autonomía) y la escasa posibilidad de decisión sobre su propio futuro.

En el proceso de envejecimiento además de enfrentarse a un deterioro físico y psíquico, hay que añadir otras circunstancias fundamentales como son la pérdida de los padres, la posible tutela por parte de hermanos u otros familiares, y probablemente a un cambio de hogar o ingreso en un centro residencial o similar, a menudo difíciles de "digerir" tanto por la persona con retraso mental como por sus familiares.

En ocasiones los familiares, en un intento de protegerla y evitarle sufrimiento, le impiden la vivencia de todas aquellas situaciones relacionadas con la enfermedad, la muerte de familiares o amigos etc., llegando incluso a ocultarle la verdad "para que no sufra". De este modo no sólo se le impide a la persona con retraso mental la oportunidad de madurar emocionalmente y "hacerse mayor" sino que además se le perjudica abocándola a un cambio brusco y drástico en el momento que los padres fallecen.

Existen muchos casos además en los que las personas con retraso mental no son consultadas a la hora de tomar decisiones relativas al futuro; con quien vivirán, quién será su tutor, etc. Esta situación se agrava por la falta de indicadores que la persona con retraso mental tiene respecto a su propio proceso de adultez y envejecimiento (relación de pareja, adquisición de un empleo, paternidad, muerte de abuelos y padres, etc.). A ello hay que añadir ciertos entornos en los que no se les permite funcionar como personas adultas con capacidad de elección y control de sus propias vidas.

De todo lo expuesto, y del resultado de nuestro trabajo con personas con retraso mental que envejecen destacamos tres aspectos:

- La necesidad de dejarles crecer, y sufrir como elemento fundamental para su desarrollo emocional como adultos, no ocultándoles o engañándoles sobre las situaciones de enfer-

medad, muerte, etc., sino preparando y apoyando a cada uno en función de sus posibilidades (hablar del tema, que nos acompañen a visitar un familiar enfermo, etc.)

- Informarles de forma que lo comprendan sobre su futuro y preguntarles sobre lo que ellos desean (¿con quién quieres vivir? Etc.)
- Prepararles para el futuro no sólo a nivel legal sino también evitando las dependencias excesivas de ciertos familiares, y fomentando las relaciones con personas ajenas al núcleo familiar.

2.4 Cómo afecta el envejecimiento de la persona con retraso mental a su familia

A grandes rasgos, en esta etapa de la vida al igual que en otras se observan diferencias en cuanto a la forma en que las familias asumen su propia realidad. No obstante, hay una serie de aspectos comunes que a continuación detallamos:

Debido a la edad avanzada de los padres, las fuerzas para seguir luchando y atendiendo a la persona con retraso mental se van agotando, la viudedad supone a menudo la pérdida de un cónyuge con el que compartir las responsabilidades, y la dependencia de una pensión disminuye en ocasiones las posibilidades de recurrir a ayuda profesional.

El propio envejecimiento de los padres provoca problemas de salud y merma las fuerzas. Muchos padres son conscientes de que sus hijos necesitan más actividad de la que ellos directamente pueden ofrecerles, y de que cada día les cuesta más seguir cargando con el peso de las responsabilidades derivadas de la atención a una persona con retraso mental. A su vez, cuanto más extensas son las necesidades de apoyo del hijo/a, más conscientes son los padres de que les supone cada día más esfuerzo atenderlo en solitario, incluso en las actividades más comunes de la vida diaria como las tareas de aseo, vestido, desplazamientos, etc.

Es importante destacar que si bien algunos padres son muy conscientes de su propio proceso de envejecimiento y de las repercusiones del mismo, otros lo aceptan con dificultad no sintiéndose identificados con el concepto de "padres mayores" pese a su evidente edad cronológica. Inevitablemente la aceptación de la propia vejez, lleva aparejadas muchas cuestiones difíciles de asumir como son la angustia por la cercanía de la propia muerte, el sentimiento de culpabilidad por "abandonar" al hijo discapacitado, las dudas respecto a qué pasará cuando ya no estén, o la necesidad inminente de plantearse el espinoso tema del futuro.

En lo referente a los hermanos es preciso comentar que a medida que los padres se van haciendo mayores, se va descubriendo la postura y el grado de implicación que los hermanos/as están dispuestos a asumir de cara al futuro. Evidentemente el abanico de posibilidades es infinito, desde los hermanos que no están dispuestos a aceptar ninguna responsabilidad hasta aquellos dispuestos a encargarse de la tutela e incluso el cuidado de la persona con discapacidad.

2.5 Detección e intervención en clientes en situación de riesgo de exclusión social

A lo largo del primer año de puesta en marcha del programa, se observó la dificultad de detectar y apoyar a determinadas familias con las siguientes características: progenitores muy mayores, con un hijo/a con retraso mental (habitualmente con necesidades de apoyo extensas o generalizadas) a su cargo, y con escasa o nula vinculación a los distintos subsistemas de Bienestar Social.

Estas familias se encuentran aisladas, sin relaciones sociales fuera del núcleo familiar, y no se benefician prácticamente de ningún recurso comunitario o específico. Entre los posibles motivos de esta situación se encuentran: el desconocimiento o la dificultad de acceso a la información, la inadecuación de los recursos existentes a las características de la familia, y la dificultad de aceptación de ayuda externa. Se trata de familias con unos patrones de funciona-

miento "rígido" y con muchas dificultades de asumir cambios. Dado lo expuesto se concluye que se trata de personas con un grave riesgo de exclusión social, con las cuales tanto la detección, como el acceso y la intervención resultan muy dificultosas.

Al no estar estas familias dentro del "circuito" de recursos de atención a personas con retraso mental, la vía de acceso a ellas ha sido la difusión del programa y la coordinación entre ASPRONA y los Centros Municipales de Servicios Sociales ya que ésta es la principal vía para llegar a los casos menos accesibles. Estas familias presentan unas necesidades de apoyo que van más allá de la atención al hijo/a discapacitado/a, como son las derivadas tanto de la avanzada edad de los padres (dificultades de movilidad, de realización de las actividades de la vida diaria, problemas de salud, demencia, etc.), como del aislamiento social que padecen. Por ello, resulta imprescindible la estrecha colaboración con los diferentes subsistemas de Bienestar Social (sanidad, servicios sociales, educación, ocio, etc.) y especialmente con los Centros de Servicios Sociales Generales.

Este trabajo en red es imprescindible para proporcionar la atención integral que estas familias requieren, posibilitando su permanencia en el entorno con unos niveles adecuados de calidad de vida, y evitando o retrasando en la medida de lo posible el desarraigo derivado del internamiento en un centro residencial.

7. CONCLUSIONES

Una de las finalidades del proyecto es que las conclusiones de ese trabajo lleguen a todos los agentes implicados en la atención de las personas con retraso mental (familias, personas con retraso mental, voluntarios, profesionales...). Consideramos que nuestra labor no está concluida, sino en continuo proceso de mejora y evolución, por lo que una parte fundamental de este proceso es la existencia de foros en los que pueda tratarse esta cuestión y seguir avanzando. A lo largo de estos años hemos detectado una inquietud creciente en este sentido, y ha sido frecuente la demanda de información sobre el programa. Como reflexiones finales nos parece importante resaltar:

Las personas mayores con discapacidad tienen las mismas necesidades que el resto de la gente mayor, aunque pueden necesitar más apoyos.

Es necesario incidir más en la preparación del futuro de las personas con retraso mental, haciéndoles más partícipes de su propio proceso en la medida de lo posible.

Hay que avanzar en la eliminación de la concepción de la persona con retraso mental como niño, permitiéndole desarrollarse como persona adulta, y en su caso "mayor".

No se requiere en todos los casos crear nuevos servicios, sino modificar los existentes, y ajustarlos a las necesidades de las personas con retraso mental que envejecen.

El desplazamiento hasta los servicios suele ser una dificultad que adquiere relevancia, y ha de ser un factor que no debe obviarse a la hora de planificar cualquier actuación.

Esta etapa es especialmente difícil para las familias, por lo que resulta imprescindible proporcionarles un apoyo emocional, legal, de recursos, etc., que disminuya el estrés que todo esto conlleva.

Epílogo

No por tópica deja de ser verdad: "el poder llegar a envejecer es la única forma de poder vivir muchos años". Quizá la frase podría ser distinta si añadimos dos adjetivos a "envejecer", como "digna" y "felizmente", o sea, con contenido y calidad de vida. El cómo conseguir que la persona con retraso mental lo logre puede depender de alguna forma de nuestra seriedad y profesionalidad en este empeño, pero también de nuestra capacidad de introspección con respecto a la vejez. "El envejecer no es algo que ocurre a los demás, a los otros, sino que es un proceso que está en cada uno de nosotros y al que hemos de prepararnos para desarrollarlo digna y felizmente".

Queremos terminar con una frase encontrada en una website de una revista latinoamericana:

"Se debe envejecer con alegría e ilusión descubriendo la belleza del cuerpo plateado propio o ajeno".

BIBLIOGRAFIA

- ABELLÁN GARCÍA, A. (1989) *El envejecimiento de la población*. Madrid: IEGA.
- ACXERU, I. y OLANO, A. (1980). La evolución reciente de la fecundidad en España, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 10, 121-150.
- ANDRÉ, R. (1967) Analyse régionale de l'espérance de vie á la naissance. *Revue de l'Institut de Sociologie*, 4, 679-696.
- ANDRÉ, R. (1965). L'espérance de vie en Europe. *La Géographie*, 1, 69-79.
- ANDRÉ, R. (1967) L'ombre de Malthus. *La Géographie*, 3, 137-144.
- ARBELO, C. y HERNÁNDEZ, G. (1989) *Demografía sanitaria de la ancianidad*. Madrid: Ministerio de Sanidad.
- BANCO MUNDIAL (1999). *Informe sobre el desarrollo mundial, 1998-1999. El conocimiento al servicio del desarrollo*. Madrid: Mundi-Prensa.

- BAZO, M.T. (1990). *La sociedad anciana*. Madrid: CIS.
- BECKER, G.S. (1987). *Tratado sobre la Familia*. Madrid: Alianza Universidad.
- BLANES, A., GIL, F., y PÉREZ, J. (1996). *Población y actividad en España: evolución y perspectivas*. Barcelona: Colección Estudios e Informes, núm. 5, Servicio de Estudios, Caja de Ahorros y Pensiones de Barcelona.
- BOURGOIS-PICHAT, J. (1950). *Mesure de la fécondité des populations*. París: P.U.F., INED. Travaux et Documents, cahier n°12.
- BOURGOIS-PICHAT, J., FESTY, P. (1990). 19e rapport sur la situation démographique de la France. *Population*, 45 année, n. 4-5, 873-921.
- CIS, 1989. *Problemática y situación de las personas de la tercera edad*, Madrid.
- CIS, 1990. *Situación social de los viejos en España*, Madrid.
- CLIQUET, R.L. (1991). *La deuxième transition démographique: réalité ou fiction?* Estrasburgo: Consejo de Europa.
- CONDE, R. (comp.) (1982). *Familia y cambio social en España*. Madrid: CIS.
- CONGRÈS ET COLLOQUES (1990). *La famille dans les pays développés: Permanences et changements*. Paris: INED.
- CONSEIL DE L'EUROPE (1990). La structure des ménages en Europe. *Etudes Démographiques*, n.° 22, Strasbourg. (1993). *Recent demographic developments in Europe and North America 1992*, Strasbourg.
- COURBAGE, Y. (1995). Fin de l'explosion démographique en Méditerranée? *Population*, 50, n.° 1.
- COURTOT; JOANNON, R., y KOLODNY, M. (1995). Dynamiques actuelles de la population dans les pays méditerranéen. *Méditerranée*, n° 1-2.
- CHESNAIS, J.C. (1983). La notion de cycle en démographie. La fécondité post transitionnelle est-elle cyclique? *Population*, mars-avril.
- DE MIGUEL, A (1994). *La sociedad española 1994-95*. Madrid: Editorial Complutense.
- DE MIGUEL, A. (1995). *La sociedad española*. Madrid: Alianza.
- DECROLY, J.M., y GRIMMEAU, J.P. (1996). Les fluctuations de la fécondité en Europe: États et régions. *Espace, Populations, Sociétés*, 1, 79-91.
- DEL CAMPO, S. (1991). *La nueva familia española*. Madrid: Eudema.

- DELGADO PÉREZ, M. (1993). *Cambios en las pautas de reproducción*, en GARRIDO MEDINA, L. y GIL CALVO, E. (dirs.), *Estrategias familiares*, Madrid: Alianza Universidad.
- DELGADO, M. (1993). Cambios recientes en el proceso de formación de la familia en España. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 64, 123-153.
- DELGADO, M. (1998). *Los componentes de la fecundidad: su impacto en la reducción del promedio de hijos por mujer en España*. Madrid: Instituto de Economía y Geografía, Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- DELGADO, M. y CASTRO MARTÍN, T. (1998). *Encuesta de Fecundidad y Familia 1995 (FFS)*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), Serie Opiniones y Actitudes, 20.
- DELGADO PÉREZ, M. y FERNÁNDEZ CORDÓN, J.A. (1989). *La fecundidad en España desde 1975*. Madrid: Instituto de Demografía (CSIC), Documento de Trabajo, 2.
- DELGADO PÉREZ, M. (1990). *La fecundidad en España por grupos de edad, 1975-1985*. Madrid: Instituto de Demografía (CSIC), Documentos de Trabajo, 3.
- DUMONT, G.F. (1995). *El festín de Cronos. El futuro de la población en Europa*. Madrid: Rialp.
- FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R. (1992). *Mitos y realidades sobre la vejez y la salud*. Barcelona: S. G. Editores y Caja de Madrid.
- GARRIDO, L. y GIL CALVO, E. (dirs.) (1993). *Estrategias familiares*. Madrid: Alianza Universidad.
- GIL CALVO, E. (1993). *La estrategia progenitora*, en Garrido Medina, L. y Gil Calvo, E. (dirs.). *Estrategias familiares*. Madrid: Alianza Universidad.
- IGLESIAS DE USSEL, J. (ed.) (1988). *Las familias monoparentales*. Madrid: Instituto de la Mujer, Ministerio de Asuntos Sociales.
- INSERSO (1990). *La tercera edad en España: necesidades y demanda*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- INSERSO (1991). *La tercera edad en España: aspectos cuantitativos*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- INSERSO (1995). *Las personas mayores en España*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- INSERSO (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.

- INSTITUTO DE DEMOGRAFÍA (1994). *Proyecciones de la población española*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (1995). *Evolución de la Fecundidad en España, 1970-1994*. Madrid: Subdirección General de Estadística.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (1997). *Movimiento Natural de la Población Española 1994, Tomo 1*, Madrid.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (1986). *Encuesta Nacional de Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías*. Madrid.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (1999). *Avances de la Encuesta Nacional de Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías*. Madrid. (Véase www.ine.es)
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. Véanse las estadísticas de población en www.ine.es/inebase/
- LE BRAS, H. y BONVALET, C. (1988). *Transformation de la famille et habitat*. París: INED.
- LERIDON, H. y VILLENEUVE-GOKALP, C. (1988). Les nouveaux couples: nombre, caractéristiques et attitudes. *Population*, 43 année, n.º 2, 331-367.
- LESTHAEGHE, R. y MEEKERS, D. (1986). Value Changes and the Dimensions of Familism in the European Community. *European Journal of Population*, nº 2, 225-268.
- LIVT-BACCI, M. (1988). *Ensayo sobre la historia demográfica europea. Población y alimentación en Europa*. Barcelona: Ariel.
- MONNIER, A. (1990). La conjoncture démographique: l'Europe et les pays développés d'Outre Mer. *Population*, 45 année, nº 4-5, 924-936.
- MUÑOZ PÉREZ, F. (1987). Le déclin de la fécondité dans le sud de L'Europe. *Population*, nº 6.
- NACIONES UNIDAS (1998). *Estado de la Población Mundial, 1998*. Nueva York: Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP).
- REHER, D.S. (1996). *La familia en España, pasado y presente*. Madrid: Alianza Editorial.
- ROUSSEL, L. (1985). *Le cycle de la vie familiale dans la société post-industrielle*. Florence: International Population Conference, IUSSP, F. 13. 2.
- (1986): «Evolution récente de la structure de ménages dans quelques pays industriels», *Population*, n., 41 (pp. 913-934).
- (1989): *La famille incertaine*, Editions Odile Jacob, Paris.

- ROUSSEL, L. (1991). Données démographiques et structures familiales. *L'Année Sociologique*, vol. 37, 123-138.
- (1991). Les "futuribles de la famille". *Futuribles*, n° 153, 3-22.
- (1992). La famille en Europe occidentale: divergences et convergences. *Population*, 47 année, n° 1, 133-151.
- VALERO, A. (1990). «Evolución del hogar y de la estructura familiar en Madrid», *Boletín de Demografía Histórica*, IX, n° 1, 89-121.
- (1992) La prevalencia de la familia nuclear en el sistema familiar español. *Revista Internacional de Sociología*, n° 3, septiembre – diciembre, 183-210.
- (1993). *La muerte de la familia. ¿Mito o realidad?*, en varios autores, *Escritos de Teoría Sociológica*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), 1127-1143.
- VALERO, A. y PÉREZ LENGE, C. (1995). Nupcialidad, fecundidad y familia. La paradoja del comportamiento de la nupcialidad y la fecundidad en España. *Revista Internacional de Sociología*, n.º 11, 89-113.

