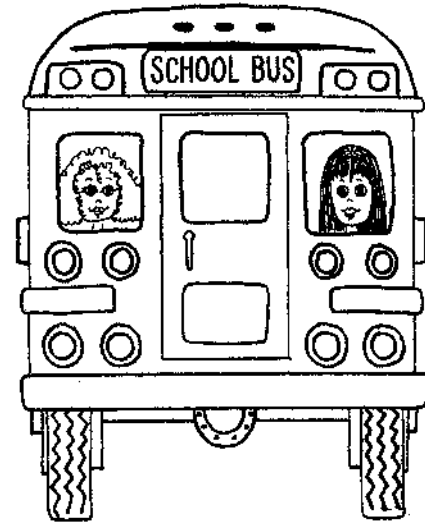


Capítulo 19

CUANDO EL AUTOBÚS DEL COLEGI O YA NO VUELVE A PASAR



Hay ventajas para la mujer con SR. Su estado mental es esencialmente estable y continúa aprendiendo; su motivación y su manejo de las manos puede incrementarse; su potencial para andar se mantiene a pesar de su tendencia a desarrollar deformidades; y su habilidad para comunicarse mejora. Podemos ayudar a esta comunicación protegiendo las relaciones duraderas que tiene con la gente a la que más trata; reservando tiempo para una interacción personal sin exigencias, y aprendiendo a utilizar la vocalización no lingüística y la música como medios de comunicación personal.

Dra. Alison Kerr; FRCP, FRCP & CH.

El futuro para las niñas Rett, conferencia pronunciada en 1991, revisada en 1994.

Cuando el autobús del colegio ya no vuelve a pasar, la mujer con SR necesita un programa adecuado de vida adulta que responda a sus propias necesidades especiales. En la comunidad se pueden encontrar una serie de programas diferentes¹ que han de ser examinados minuciosamente para encontrar aquél que mejor se ajuste a ella. Sin embargo, aunque la estructura del programa es importante, el aspecto más crucial es encontrar cuidadores que la entiendan y que conozcan el SR. Esto es lo que marcará la mayor diferencia en su vida. Ella necesita continuar con las terapias que la ayudarán a mantener tanta movilidad como le sea posible, así como mantener un sistema de comunicación que le permita expresar lo que quiere y lo que necesita y elegir. Deberá tener un buen cuidado médico por profesionales que estén al día de los cambios que tienen lugar mientras va creciendo así como de los estadios del SR. Debería tener oportunidades de participar en las actividades de la comunidad, así como experiencias que enriquezcan su vida social. Sus padres se hacen también mayores y puede que no sean capaces de continuar ofreciendo la misma cantidad y calidad de cuidado que en años anteriores. Es importante pues, buscar ayuda que facilite la continuidad de buenos cuidados.

Muchas familias nos dicen que, en múltiples aspectos, la niña con SR está más asentada y apacible, mejor que durante el periodo anterior de su vida. Contacta mejor con la mirada, está menos irritable y tiene menos ataques de pánico, crisis y problemas de respiración. Puede dormir mejor. Los cambios drásticos en su estado de ánimo que caracterizaban sus primeros años desaparecen y empieza a disfrutar de las actividades que antes la frustraban o la enfadaban. Los movimientos de sus manos serán menos complicados e intensos.

Parece que, cuanto mayor se hace Mary, mejor le va. Hace poco nos dimos cuenta de que, cuando leía un libro, pasaba las páginas sola, que era una capacidad que había perdido hacía años. Se ha enganchado a un programa de TV, "La Ruleta de la Fortuna", y se excita mucho cuando un concursante elige la letra incorrecta o se equivoca al responder. Muchas de sus habilidades físicas han mejorado.

Heather no aprendió a andar sola hasta que tuvo 18 años. Ahora gatea muy a menudo desde su habitación hasta el salón, se sienta en el sofá, cambia de postura y vuelve a su habitación. Lo hace varias veces, y estoy segura de que es algo que le gusta hacer simplemente porque ha descubierto

(1) A menudo, esos programas son un residuo del enfoque basado en el desarrollo que se aplica en las escuelas públicas.

que puede. También ha hecho pequeños progresos en otras cosas. Actualmente ve la TV, cuando antes no le interesaba en absoluto, y le encantan los programas de música clásica y semiclásica, como el Boston Pops, en TV. Siempre le ha gustado la música clásica pero ahora tiene mucho más claras sus preferencias. Es mucho más enérgica, más explícita acerca de lo que le gusta y lo que no le gusta, ahora que cuando era más joven. En conjunto, ahora se está volviendo mucho más observadora y parece estar más en el ajo que cuando era más pequeña.

Seguirá andando hasta bien entrada la edad adulta, pero a medida que se haga mayor, habrá de enfrentarse a otros problemas. Su tono muscular aumentará, causando contracturas en las articulaciones que limitarán su movilidad. Aquellas que hayan tenido un tono muscular muy bajo en la infancia (hipotonía) serán las que sufrirán de mayor rigidez o espasticidad en la etapa adulta (hipertonía). Cuando la tensión de los músculos lleve sus articulaciones hacia posiciones anormales, desarrollará deformidades en los pies, lo que le provocará dificultades al andar e incluso tendrá problemas para encontrar zapatos que se le ajusten. La distonía puede comenzar por un giro hacia adentro de los pies y tal vez avance con el tiempo y se agrave con el movimiento. Aumentará la cifosis, la escoliosis y los espasmos musculares intermitentes serán más frecuentes. A la larga, todos estos factores conducirán a una merma de la movilidad.

Para minimizar las deformidades:

- Fomentaremos posturas correctas de pie y sentada.
- Estimularemos los movimientos activos haciendo que ande y haga ejercicio.
- Utilizaremos la hidroterapia.
- Practicaremos una gama pasiva de ejercicios de movimiento.
- Utilizaremos férulas para mano, codo y pie.
- Trataremos rápidamente la escoliosis progresiva con corsés o cirugía.
- Corrigiremos las deformidades de los pies antes de que causen molestias.

Muchas mujeres ganan bastante peso al comienzo de la etapa adulta y algunas llegan incluso a la obesidad. Sin embargo, si pesara mucho menos de lo que le corresponde a su altura, deberían tomarse medidas para incrementar su peso. Si esto no se puede hacer aumentando las calorías con comidas extra en su dieta, sería necesario insertar un botón-G (practicar una gastrostomía).

Las convulsiones son menos frecuentes o incluso desaparecen en la etapa adulta. En mujeres que continúan teniendo convulsiones, normalmente se controlan con medicación. Si no las ha tenido durante un período considerable de tiempo, será posible reducir gradualmente las dosis hasta eliminarla por completo. **Esto siempre tendrá que hacerse muy despacio y sólo con supervisión médica.**

A medida que se haga mayor, los patrones de respiración irregular que tenía de niña irán a menos. Por lo general, la hiperventilación será menos frecuente, aunque continuará teniendo episodios de apnea. Aunque en ocasiones son difíciles de observar, estos episodios no parecen causar dolor ni angustia. Ocurren rara vez por la noche, pero no repercuten en un descenso del aporte de oxígeno en sangre. Si notásemos largos episodios de no respirar durante la noche o que se produjesen cambios de color en la piel, sería necesario acudir al otorrino para descartar una simple obstrucción causada por amígdalas y/o vegetaciones aumentadas de tamaño. Raramente es necesaria ni útil la cirugía.

Sin que sepamos el por qué, algunas mujeres vuelven a los estados de irritabilidad y lloro que caracterizaban sus primeros años. Esto es frustrante para quien está a su lado. Algunas veces la causa puede ser un dolor de muelas, estreñimiento, acidez, dolores de cabeza, menstruales o musculares. Otras veces puede ser simplemente irritación, frustración o aburrimiento. Por desgracia, muchas otras veces estos episodios de llanto ni siquiera pueden ser entendidos. Es importante descartar las causas físicas más lógicas de dolor, como las mencionadas anteriormente. Algunos de los remedios que funcionaron durante la infancia pueden volver a funcionar. En otros momentos puede ser suficiente unas palabras cariñosas o un poco de tranquilidad para calmarla.

Aunque puede darse la muerte súbita durante el sueño en niñas con S.R., lo normal es que vivan hasta los 40 o 50 años con buen cuidado médico, nutrición y terapia.

¡Me siento tan bendecida porque mi hija haya vivido 33 años! Se está volviendo más preciosa y hermosa a medida que pasan los años, y cada día adicional me siento recompensada con su presencia.

¿Qué clase de programas hay disponibles cuando acaban sus años de colegio?

En muchos casos la educación en colegios públicos puede continuar hasta los 21. Después, la disponibilidad de programas varía de forma muy amplia entre unos estados y otros. Los programas varían desde tiempo libre para los padres y cuidados en casa hasta centros de cuidado diario y talleres protegidos. Otra opción son los programas residenciales. Más recientemente, algunas niñas con SR han tenido la oportunidad de asistir a clases de enseñanza superior con asistencia o de participar en trabajos comunitarios con un tutor laboral.

CASA LEJOS DE CASA

Algunas veces una familia siente que no puede seguir cuidando de su hija en casa. Los padres pueden estar haciéndose mayores o tener problemas de salud que limiten su capacidad para proporcionar el nivel de cuidados que su hija necesita. La tensión física y emocional en la familia puede llegar a ser demasiado grande para soportarla, especialmente para un padre o una madre solos. Puede ser que no exista un respaldo adecuado de la familia en sentido amplio o de la comunidad ni posibilidad de tiempo libre. En algunos casos, la familia piensa que estaría mejor en una residencia en la que puedan proporcionarle cuidados las 24 horas del día. Sea cual sea la razón, tomar una decisión al respecto puede ser difícil y dolorosa. Encontrar el hogar correcto puede ser duro y a veces imposible. La familia tiene que escoger entre seguir con la misma situación y estar tensionada o llevar a la hija a algún sitio y sentirse culpable. Nunca se encuentra una solución a gusto de todos. Los padres han de afrontar las críticas y los juicios de otros, y probablemente siempre se sentirán tristes.



Dawn está en un Hogar Colectivo. Cuando era más joven estuvo en lo que se puede llamar "institución" durante años. No voy a justificarme a mí misma y a mi familia en esto, ya que lo he hecho un millón de veces. No voy a volver a sacarlo a la luz porque mucha gente ha juzgado muy duramente a mi familia por esta decisión. No hay derecho. Nadie se puede poner nunca en el lugar de otro. Incluso las circunstancias de cada familia con SR son diferentes unas de otras. Debemos mostrarnos comprensivos con todas las situaciones. Sé que mucha gente tiene a sus niñas con ellos en casa, pero por muchas razones, otros no podemos.

Es fácil emitir juicios rápidos, cuando nunca podremos conocer todas las circunstancias. Nuestra hija mayor ha vivido fuera de casa desde que tenía 5 años. En aquella época, en torno a 1970, los proveedores de servicios y los servicios mismos eran limitados excepto quizás en los principales centros de población. Había una tendencia a ubicar centralizadamente a los individuos con necesidades especiales y canalizar allí los recursos y proporcionar los servicios. Las familias pensaban que, institucionalizando a su hija, obtenían los mejores servicios disponibles para las niñas discapacitadas (recuerde que había una información limitada en cuanto a discapacidades se refiere). Aunque Missy ha vivido lejos de nosotros durante 20 años, la seguimos queriendo muchísimo y estamos completamente involucrados en su cuidado. Vive a 4 kilómetros de casa en un pequeño Hogar Colectivo. Yo soy uno de los miembros del equipo directivo de la casa y seguimos siendo sus tutores legales. Irónicamente, pienso que no habría estado nunca tan cerca de mi hija a lo largo de los años si ella no hubiera sufrido el Síndrome de Rett.

Mary había estado viviendo en una institución, más tarde fue trasladada a un Hogar Colectivo. Como madre sola, dependía de las canguros, y el comportamiento de Mary se había vuelto tan malo que no podía encontrar a ninguna y la echaban de todos los colegios, incluyendo los que cogían lo peor de lo peor. Mi culpabilidad me llevó a recibir terapia hasta que acepté que ninguna de nosotras puede serlo todo para sus hijos. Mary se mudó a un Hogar Colectivo, y yo nunca he estado fuera de su vida. Voy a todas las sesiones de planificación de tratamiento. Participo en todas las batallas en las que estamos todos, y me llevo a Mary a casa los fines de semana. Nunca me ha perdido. Simplemente me tiene con más capacidad de amor porque no hago el trabajo duro de formarla. Ahora disfrutamos mucho más la una de la otra. Mary tiene 37 años y yo diría que he hecho un buen trabajo de apoyarla.

¡Qué fácil es juzgar a los demás! Creo que nos han enseñado a ser cautos y somos los primeros en defender nuestra situación y a nuestros hijos. Cuando la mayoría de nosotros oímos la palabra "institución", pensamos en esos sitios horribles, fríos y sin corazón de épocas pasadas. Cada familia es diferente y pienso que cada una hace lo mejor que puede y toma las decisiones correctas en función de sus circunstancias. Lo puedo ver desde ambas perspectivas, porque soy la madre de una niña con SR y la madre adoptiva de una chica joven con parálisis cerebral. Fue encomendada a mis cuidados cuando tenía 6 años. La gente siempre me hace la misma pregunta impertinente: "¿Por qué?". Yo siempre les contesto la verdad. Los padres pensaron que dejar a Melissa vivir con nosotros y con nuestra familia era lo mejor para ella. Les partió el corazón dejarla ir y no ser parte de su crecimiento diario. Pero lo hicieron puramente por amor a su hija y por sus necesidades.

¿Cómo encontrar el emplazamiento adecuado?

Probablemente lo mejor es que contactes con el Departamento de Disfunciones del Desarrollo (DDA). Hoy, los niños no son internados en servicios del estado (instituciones). Todos los organismos participan en la revisión de cada caso. Si la niña ha cumplido 18 años, tiene derecho automáticamente a las prestaciones de Medicaid, que proporciona asistencia en casa a las horas cruciales, acogimiento en familias especialmente entrenadas para tratar el problema, u Hogares Colectivos.

"Ir a vivir fuera de casa" fueron palabras que una vez me aterrorizaron. Sin embargo, mi hija Déborah solo tenía 4 años y mostraba comportamientos muy perturbadores y agresivos hacia sus hermanas de 6 y 7 años, así como a cualquiera que se pusiese en su camino. Estuvimos considerando la posibilidad de llevarla fuera de casa durante más de un año antes de tomar lo que fue la decisión más dura de nuestras vidas. Afortunadamente encontramos una pequeña residencia familiar muy agradable para cuidar a Déborah y todo el mundo salió beneficiado. Déborah ha mejorado social y comunicativamente, pero, por supuesto, continúa teniendo muchas discapacidades. A sus hermanas les encanta que las visite en casa, pero también están muy contentas de no tener que soportar el caos y los trastornos de la vida diaria de Déborah. Seguimos siendo los tutores legales de Déborah y estamos muy involucrados en su vida. Como he tenido una buena experiencia con la colocación fuera de casa, estas palabras ya no me asustan. Estoy muy agradecida al hecho de que haya cuidadores y Hogares Colectivos tan excelentes.

El proceso de colocación es diferente de un estado y otro pero sí es indispensable ponerse de acuerdo con el asistente social. Si estuviera buscando cuidados para un ser querido hablaría con otros padres de mi zona. La Asociación local para Ciudadanos Retrasados es un buen punto de partida. La gente no debería descartar la adopción cuando están buscando colocación. Sé que el sentimiento es a veces "si nuestra familia no puede hacerlo ya más, ¿cómo va a poder otra?". Bien, la otra familia no lo ha estado haciendo durante todos estos años. También sus circunstancias familiares pueden ser diferentes a la tuya y por eso tener posibilidades de cuidarla. He conocido a familias adoptivas maravillosas que han hecho cosas estupendas por gente con discapacidades severas. Cada situación es distinta así como cada persona lo es individualmente.

¿Cuándo debemos pensar en instalarla en una residencia?

Algunas familias mantienen a sus hijas en casa durante toda su vida. Si tiene los suficientes recursos para pagar unos buenos servicios de apoyo y tiempo libre, esto puede funcionar bien. Sin embargo, la expectativa de vida de las niñas con SR está alrededor de los 40 y muchos. Cuando los padres tienen 60 ó 70 años es difícil para ellos mantener el nivel de cuidados materiales y atención que ella requiere. También deben hacer frente al hecho de que posiblemente su hija les sobreviva. Los padres deben hacer planes para cuando ellos ya no puedan seguir cuidándola en casa.

¿Qué opciones tenemos en cuanto a residencias para su cuidado?

Las grandes instituciones ya no son una buena opción para personas con discapacidades. Los pequeños hogares colectivos son la alternativa menos restrictiva que ofrece, además, un ambiente semejante al de la propia casa en la comunidad. Algunas familias prefieren sumar recursos y prestaciones para montar un apartamento cerca de ellos con cuidadores a tiempo completo.

Mi idea es que ella encuentre dos personas que quieran compartir un apartamento con ella. Estudiaría la posibilidad de que ella pudiera acogerse a alguna fórmula de apartamento subvencionados y trataría de ofrecer a sus compañeros un alquiler reducido o incluso gratis a cambio de cuidados y apoyo. La idea de que sean dos no es otra que la de conseguir mayor diversión y mejor apoyo mutuo. Yo estaría por supuesto disponible para echar una mano y podría hacer un montón de cosas con Jocelyn, lo que introduciría un alto grado de flexibilidad en el grupo. Me gustaría que su residencia estuviera cerca de la mía, a ser posible en el mismo pueblo, pues Jocelyn necesita veinticuatro horas ininterrumpidas de cuidado y apoyo. Sus compañeros podrían tener sus propios trabajos y habría un cuidador para ayudarla durante el día.

Amy está en un Hogar Colectivo y así está desde hace ocho años. Se fue cuando tenía diecinueve. Compartí su cuidado. Amy recibe enormes cantidades de apoyo y amor en su otra casa y podemos afirmar que es la mejor decisión que hemos tomado nunca y lo hicimos tras dos años de continuas dudas y al quedar una plaza libre que hubimos de disputarle al Estado, pues ellos están reduciendo y cerrando sus instalaciones para deficientes mentales y mandándolos a Hogares Colectivos. Hay muy poco dinero disponible para este proyecto y esos pacientes son colocados antes que nuestras hijas, que hemos criado en casa y cuidado durante años. Tienes que proteger la unidad familiar, tu matrimonio y soltar lastre en algún momento, en la confianza de que esto entra dentro de los planes de Dios. Yo sigo siendo el tutor de Amy, que viene a casa cada fin de semana y en vacaciones, amén de acudir a las citas con los médicos y llevarla a la consulta Rett para su evaluación anual.

Tenemos un programa de Intervención de Contingencias y mi hija Carla había sido "colocada" en un centro regional de los alrededores ese mismo verano. Me dijeron en marzo que había una plaza vacante y que Carla tenía prioridad por mi condición de madre sola y ya no tan joven. Como decir que "no" significaba perder la garantía de una futura colocación y en un futuro próximo, además era su último año de colegio, nadie me aseguraba que podría acogerme a un centro de día si ella viviera en casa. Así que, después de muchas noches en vela me decidí a probar, sobre todo porque me dijeron que podía cambiar de opinión en cualquier momento durante el período de adaptación. Redacté mi lista de pros y contras. Los pros eran los siguientes: se trataba de una pequeña unidad con seis camas y cada cuatro unidades formaban un edificio con dos unidades por nivel; estaba a tres kilómetros de casa; el personal era muy bueno y cariñoso y llevaban varios años trabajando allí y otra chica con síndrome de Rett que tenía 25 años sería la compañera de habitación de Carla. Los contras estaban relacionados con mi condición de madre. No estaba preparada para que ella se fuera ni lo deseaba; no estaba preparada y quería posponerlo al próximo año. Hablé con mi familia, mis amigos, el profesor de Carla, sus cuidadores y con los sacerdotes. Debía hacerlo y empezamos el periodo de adaptación. Durante mayo y junio llevaría a Carla al centro después del colegio para visitarlo. Con cada visita parecía más llevadero el proceso de conocimiento y un día pasó allí su primera noche. Me quedé hasta que se durmió y cuando regresaba a casa lloré durante todo el camino y la mayor parte de la noche. Cuando se despertó a la mañana siguiente yo ya estaba a su lado. Parecía un poco confusa, pero feliz. Cada nueva noche que pasaba en el centro le hacía las cosas más fáciles a Carla, pero no a mí. Luego en Julio, se mudó. Yo intenté planteármelo como si se hubiera ido a un campamento. Pasaba allí de lunes a jueves por las noches, yendo a su colegio de siempre durante el verano y estando en casa desde las dos hasta las siete de la tarde. El día 1 de agosto fue admitida oficialmente. Yo estaba hecha polvo. Me oía a mí misma hablando en las reuniones pero lo que decía no era lo que pensaba o sentía. Sabía lo que tenía que hacer, pero eso no era lo que quería hacer. Pensaba que la estaba dejando de lado, abandonándola, en lugar de convencerme de que eso era lo mejor para ella. Nunca había experimentado un dolor semejante, ni siquiera en mi divorcio o en la muerte de mi padre. Nada comparado con aquella sensación terrible. Estuve despierta toda aquella noche del primero de agosto, sin dejar de llorar ni un solo instante, hasta

gastar una caja entera de Kleenex. Cuando amaneció parecía una zombie, pero cuando la vi estaba bien y me lanzó una mirada como diciendo "no me molestes". Ese mismo día tuve un accidente de tráfico y me reafirmé en la idea de que Dios escribe derecho con renglones torcidos. Había estado rezando por encontrar una luz y ese accidente fue una respuesta para mis dudas, en cierto modo. Me hizo darme cuenta de que si hubiera salido gravemente herida o muerta, Carla habría tenido un sitio para vivir con gente que conocía y con los que saben como cuidar de ella. Por primera vez en 4 meses me sentí bien con la decisión. Había aceptado mi pérdida y ahora era el momento de celebrar la nueva vida de Carla. Si dijera que cada cosa ha sido maravillosa desde entonces, mentiría. Todavía me duele llevarla cada domingo por la noche. Me encanta traérmela a casa los fines de semana. Solo compartimos ahora tiempo de calidad juntas. Estoy empezando a disfrutar de mi tiempo libre. Por primera vez desde hace 21 años puedo hacer cosas, como concertar citas, sin tener que buscar un canguro ni organizar mis tareas en torno a Carla. La visito cada día. Como paso tanto tiempo allí me preguntaron si quería un trabajo a jornada partida. Disfruta con la actividad constante y con la atención. Es verdaderamente divertido mirarla cuando está con Cheryl, la otra chica con SR. Se ha producido un vínculo especial entre ellas. Sin embargo, ¡no les gusta compartir las galletas de chocolate o advertir que una está recibiendo más atención que la otra!

¿Cuál es mi consejo a padres en estas circunstancias? Que lo hagan, hacerlo mientras su hija se encuentre todavía matriculada en el programa normal del colegio, si es posible. Es más fácil para ti y para ella. No le dejes ver que estás triste. Sé feliz por ella y por su nueva independencia. No te enfades con las amigas que dicen que es como tenerla estudiando fuera de casa. Ellas nunca podrán entender el dolor que produce dejar ir a un niño que depende tanto de ti. Los niños eligen si quieren ir a la universidad o no y también la universidad a la que quieren ir. También te pueden contar lo que está pasando. En nuestro caso, nosotros tomamos todas las decisiones, y esperamos y deseamos que hayan sido las correctas. Carla tiene una nueva familia ahora y yo también la tengo. Sigo pensando que si ganara a la lotería me llevaría a Carla a casa y pasaría una ayuda. Pero, ¿a Carla le gustaría esto? Finalmente, felicítate por ser un superpadre. Has ganado todos los premios al mejor padre y ahora es el momento de disfrutar de la vida. Déjales a otros el cuidado diario. Estáte allí para quererla, para divertirte con ella y para no perderla de vista. No se está en ningún sitio como en casa pero tu hija puede tener dos hogares. Trata de ver su nuevo hogar a través de los ojos de tu hija. Ella no se percata de situaciones que pueden no gustarte a ti. ¿No es mucho mejor ser la persona encargada de encontrarle a tu hija una nueva casa y familia antes de que sea demasiado tarde y unos extraños tomen la decisión por ti?

Nuestra experiencia de buscar una colocación definitiva para Nina ha sido un auténtico calvario. Nuestro asistente social no nos localizó ningún Hogar Colectivo, de hecho, nunca hablamos acerca de una colocación permanente. Él quería evitar este tema. Tuvimos que hacer todo el trabajo de búsqueda nosotros mismos. Por fin encontramos el Hogar Colectivo perfecto para Nina. Como si la suerte la hubiera traído, estaba solo a cinco manzanas de nuestra casa. Rellenamos la instancia y esperamos 5 largos años hasta que hubo una vacante, y durante los 5 años de espera, Nina entró en una familia de acogimiento cuando empezó la guardería. Los padres adoptivos fueron como los abuelos que Nina nunca tuvo antes. Después de dos años de cuidar a Nina, la pareja empezó a tener problemas para levantarla. Tuvimos que buscar otro hogar para ella. Por desgracia, en nuestra comarca no había otras posibilidades. Nina fue trasladada a un estado vecino, a otro hogar de acogimiento temporal. Nosotros no estábamos muy contentos pero afortunadamente solo duró 18 meses. Más tarde Nina pudo mudarse al Hogar Colectivo. Es la fórmula perfecta. 32 niños y adultos jóvenes residen en él. Nina fue la primera niña con SR. que vivió allí. El personal estaba ilusionado con la idea y había leído todo lo leíble sobre el SR antes de que Nina llegara. Después de su primera semana allí, llamaron y nos dijeron que fuéramos a ver a una niña que llevaba 11 años allí. Siempre recordaremos aquel día en que inmediatamente detectamos a una joven de veintiún años moviendo unas manos muy "ocupadas" sobre un planeador. Los doctores nunca supieron qué le pasaba a esta chica que había sido perfectamente normal hasta que tuvo dos años. Nuestras preocupaciones sobre la ignorancia de los cuidadores acerca de cómo debían tratar a una niña con SR se desvanecieron completamente cuando nos dimos cuenta de que habían estado cuidando a una durante los últimos 11 años. El Hogar Colectivo de Nina forma parte de una organización sin ánimo de lucro que trata a discapacitados a todos los niveles. Este hogar tiene un experto en alimentación; Nina engordó 12 Kg y creció 12 cm. en su primer año de estancia allí. Tienen especialistas en terapia, en tiempo

libre, cuidadores cariñosos, abundantes voluntarios, una piscina de hidromasaje cubierta, una gran sala de actividades diversas, una habitación separada para cuando la familia se queda a dormir, una lavandería y personal de limpieza.

Una familia puede participar tanto como quiera en la vida de su hija. Además de ver a Nina a diario, le decoré personalmente su habitación y le hacía su colada. Su actitud cambió radicalmente cuando se mudó al Hogar Colectivo. Se calmó y rara vez grita ahora. Nos dimos cuenta de que si estaba rodeada de gente con discapacidades físicas como ella, no se ponía nerviosa por temor a que tropezaran con ella. Aunque vemos a Nina diariamente, le unen fuertes lazos a ciertos miembros del equipo e incluso se pone celosa si ellos hablaban con otra persona. Le llaman "Princesa". Ha sido un arreglo perfecto para nuestra familia. Somos capaces de prestar atención a Nina y tener tiempo además para nuestra pareja y el resto de los niños. Ahora disponemos incluso de esa gran cosa que es el tiempo para nosotros.

¿ Qué clase de ajustes haremos cuando se traslade?

A cada familia le corresponde decidir si ella debe vivir lejos de casa o no. Puesto que Kristas es adoptada, en algunos sentidos es más fácil decir que cuando llegue el momento podremos llevarla a una institución. No tenemos ninguna intención de hacerlo, pero como existen otros tres hermanos también con necesidades, posiblemente llegará un momento en el que no podremos atenderla en nuestra casa. Ahora podemos cuidarla, y también participar en las actividades de nuestros otros hijos. Cada familia ha de adoptar decisiones en función de sus necesidades y de las necesidades de su hija con SR. Algunas veces, emocional o financieramente hablando, la gente no es capaz de cuidar de su hija con SR. Ha de tomarse siempre la decisión que mejor se ajuste a las necesidades de cada familia. Los padres no se han de sentir culpables por la decisión tomada, y no han de poner excusas o dar explicaciones. Pienso que todos necesitamos una palmadita en la espalda solo por el mero hecho de ser padres de un niño discapacitado.

¿Cómo se puede evaluar una Residencia?

A pesar de las inspecciones a cargo del estado nunca puedes "confiar" en la calidad de una residencia sin hacer una visita personal y hablar con los cuidadores. No hay otra forma. Y probablemente la última palabra la dice el instinto, algo muy de dentro que te indica que es un buen lugar para ella. Seguramente te harás las preguntas: ¿estará el personal preparado?, ¿tendrán licencia?, ¿con qué frecuencia es inspeccionado por el gobierno?, ¿podré ver su último informe? ¿Podrá mi familia o el abogado de mi hija visitarla y sacarla de vez en cuando? Y por supuesto, la gran pregunta: ¿cuánto y qué recibimos por esta cantidad?

¿ Cómo pagamos la asistencia en una residencia?

En Minnesota estamos obligados a ser responsables financieros de Nike hasta que cumpla los dieciocho años. El Estado tiene una escala móvil de pagos: cuanto más ganas más pagas. También toman en consideración el tamaño de la familia. La tasa es relativamente pequeña, ya que una familia de cinco miembros que gane 6 millones (\$ 40.000) de pesetas al año, pagará 13.000 ptas. (\$ 83) al mes. Cuando la niña cumple dieciocho años la tarifa permanece fija y el estado absorbe la diferencia.

Tanto si vive en casa como si vive lejos, los que cuiden de ella deben tener un apoyo adecuado para que puedan hacer frente a sus muchas necesidades. Los cuidadores necesitan tiempo libre periódicamente y algunas vacaciones sin la responsabilidad de cuidar de las pacientes. A los cuidadores se les dará amplia información sobre la persona con SR y los problemas, apoyos y adaptaciones que se necesiten para el éxito del programa. Si vive lejos de casa, el cuidador debe contactar periódicamente con los miembros de la familia que serán siempre sus mejores tutores y abogados.

¿Qué es la tutela (guarda)?

La tutela (la guarda) es una relación reconocida jurídicamente entre un adulto en pleno uso de sus facultades mentales y un adulto con discapacidad que, según el juez es incapaz de ocuparse de sí mismo. En esta relación, el tutor (guarda) tiene el deber y el derecho de tomar decisiones que afecten a su vida en términos de protección y de promoción de su bienestar.

¿Cuándo es necesario un tutor (guarda)?

Según la ley, un tutor (guarda) para aquellos con discapacidades "solo debe ser nombrado en la medida necesaria en función de las limitaciones adaptativas y mentales de la persona". Después de cumplir los 18, es importante plantearse la posibilidad de la tutela (guarda) debido a sus necesidades. Si ella es capaz de adoptar sus propias decisiones, entonces no se requiere un tutor (guarda) oficial. Si la familia cree que ella va a necesitar orientación para la toma de decisiones o que simplemente es incapaz de tomarlas, es menester considerar la conveniencia de nombrar un tutor (guarda). Es una decisión muy difícil porque se la priva de todos sus derechos. Sin embargo, la familia tiene que hacerse una simple pregunta, "si ella no puede tomar decisiones, ¿quién lo hará?". Aunque tengas confianza en tu asesor local o estatal, ¿confías lo suficiente en él como para hacerse cargo de esta gran responsabilidad?. Si eres consciente del enorme número de casos que tiene que llevar tu asesor y de que tu asistente social podría ser trasladado, quizá decidas ser tú el que le facilite esta ayuda personal.

¿Quién debería ser el tutor (guarda)?

Los padres pueden ser tutores (guardas) una vez que el niño cumple los 18 años. De hecho, muchos padres asumen este papel sin legalizarlo, por el simple hecho de que la persona continúa viviendo en casa, y muchas organizaciones respetan la postura informal de los padres como abogados (alguien que asiste a la persona que no tiene la capacidad legal para tomar decisiones). Es solo cuando alguien o algún organismo se niega a reconocer la decisión de los padres cuando las cosas se pueden complicar. Por ejemplo, tu hija necesita ser operada y el hospital solo aceptará que sea ella quien firme el consentimiento. Los abogados del hospital se negarán pura y simplemente a aceptar su firma porque no creerán que pueda dar "pleno consentimiento", así que todo quedará en el aire. El tutor legal (guarda) puede evitar este problema porque los padres tutores (guardas) pueden actuar en su nombre. Generalmente hablamos de que los padres pueden asumir ese papel, pero en realidad cualquier familiar puede hacerlo. Incluso los buenos amigos pueden actuar como tutores (guardas).

¿Es el tutor (guarda) responsable del cuidado del tutelado?

Sí, es el responsable. Los jueces o algún organismo de asistencia social deberán controlar a la persona periódicamente. Sin embargo, esto no siempre se hace. Si el asesor del caso sospecha de cualquier abuso o negligencia, debe informar de ello. El tutor (guarda) puede perder la custodia. Hay leyes que protegen a la persona, sin embargo, la burocracia no siempre está a la altura de las circunstancias. Por ello, es esencial que las familias recomienden a gente en la que confíen.

¿Es el tutor (guarda) financieramente responsable del coste del cuidado de su tutelado?

No. Generalmente el tutor (guarda) no asume la responsabilidad financiera de su tutelado. Por eso es esencial que Vd. cree una fundación o una cuenta en la que siempre haya fondos para el cuidado de su hija.

El tutor (guarda) no es legalmente responsable de ninguna deuda en la que haya incurrido la persona. Sin embargo, si el tutor (guarda) incurre en alguna deuda, será responsable. Si la persona con SR carga una TV en una tarjeta de crédito, el tutor (guarda) no tiene que pagar. Si es el tutor (guarda) el que carga la TV para esta persona, entonces él debe pagar. Sin esta salvaguarda, poca gente asumiría esta responsabilidad. Serían acusados por cosas que hace la persona afectada por el SR.

¿Cómo hacemos para nombrar un tutor (guarda)?

Dependiendo del estado en que resida Vd., el procedimiento puede ser fácil o extremadamente difícil. Lo primero que se debe hacer es consultar con un abogado experimentado. Encontrar a alguien que se dedique a ello habitualmente. El abogado presentará un escrito en el juzgado local. El juez asignará un abogado que actuará en nombre de su hija. Generalmente el tribunal envía a un investigador para conocerle. En algunos estados, el organismo estatal también iniciará una investigación. Todos se presentarán ante el tribunal el día señalado, y el juez examinará los informes y hará preguntas. De nuevo depende del estado, pero en muchos de ellos las audiencias se celebran en tribunales de primera instancia o incluso, en el despacho privado del juez.

¿Existen diferentes tipos de tutores (guardas)?

Los tipos de tutela que pueden interesar son:

- **Plena:** el tutor (guarda) asume todos los derechos de que ha sido privado el tutelado.
- **Limitada:** no se priva de sus derechos al tutelado; sin embargo los tribunales pueden otorgar ciertas responsabilidades al tutor (guarda): firmar contratos, tomar decisiones sobre el alojamiento, etc. Treinta estados reconocen esta opción.
- **Co-tutela o suplencia:** Siempre es una buena idea nombrar un co-tutor o suplente. Por ejemplo, el juez declara a la madre como tutor (guarda) principal y al padre como co-tutor (guarda) y sustituto en caso de que algo le ocurra a la madre, como una enfermedad o la muerte. Algunos estados permiten incluir en los documentos el papel de tutor (guarda) sucesor. En el caso de que la tutora (guarda) sea una madre anciana y tenga que ingresar en una residencia, el tribunal podría aprobar el nombramiento de los hermanos como tutores (guardas) sucesores, a la vez que autoriza el nombramiento de la madre como tutora (guarda). De esa forma, en el momento en que la madre ingrese en una residencia o muera, los hermanos tendrán capacidad jurídica para hacerse cargo de ella.

¿Cómo podemos estar seguros de que la cuidarán si morimos?

La tutela (guarda) es importante, pero no sustituye un buen plan de vida bien redactado ni a una carta de intención. Los padres han de poner por escrito lo que quieren para el futuro. Este documento, que no es legalmente vinculante, se llama carta de intención; da a los futuros cuidadores una orientación sobre cómo cuidar a su hija en un futuro. A diferencia de un informe analítico y objetivo escrito por el asistente social, la carta de intención es un documento personal y cálido que da información sobre como facilitar el mejor cuidado posible. Esta carta de intención, combinada con un plan de vida o estrategia para conseguir tutores, alojamiento, abogados, etc., será la diferencia entre el cuidado básico en una institución y un agradable y cálido estilo de vida. Una buena planificación asegurará que haya fondos en todo momento si Vd. muere primero.

¿Quién puede ocuparse de estas cuestiones?

El equipo lo formarán un planificador estatal, un abogado y un CPA. Hay que buscar un equipo de planificación estatal que esté familiarizado con las necesidades especiales de estas familias. Deberán tener un buen conocimiento práctico del programa de subvenciones gubernamentales y de los sistemas de servicios para discapacitados desde el nacimiento hasta la muerte. El equipo debe tomarse el tiempo necesario y sentirse a gusto trabajando con familias que tienen necesidades especiales. El Instituto Nacional de Planes de Vida, dedicado a atender las necesidades de personas discapacitadas, recomienda lo siguiente para desarrollar un plan de vida:

- Decidir lo que Vd. y los que le rodean quieren -la persona con la discapacidad es el miembro clave en el proceso de adopción de decisiones-. Es su vida. Ha de tener en cuenta todos los aspectos: casa, asistencia, cuidado médico, etc., ...
- Ponga sus deseos por escrito. Prepare una carta de intención que hará saber a los futuros cuidadores lo que Vd. quiere para el futuro.
- Elija un abogado o tutor (guarda), alguien que cuidará de su hija, luchará por ella y será su amigo.
- Determine el coste de tu plan de vida y busque los recursos.

- Ocúpese de los documentos jurídicos necesarios, que incluyen testamento y últimas voluntades, crear un fondo, conceder poderes a un abogado, etc., ... Consulte a un abogado cualificado para este trabajo especializado.
- Desarrolle un buen sistema de archivo para mantener todos sus documentos en un solo lugar. Cuando haya una emergencia como muerte o ingreso en una residencia, la gente necesitará encontrar esta información rápidamente. Hágales saber a los demás donde guarda sus papeles.
- Revise y actualice su plan de vida, por lo menos una vez al año. Manténgalo actualizado.

He hecho una disposición en mi testamento para que parte del dinero sirva para los extras de Amy. Dejarle dinero a Amy directamente puede interferir en su ISS. No quiero que su hermana o su hermano se sientan responsables de ella, pero han de cuidarla y seguir siendo sus valedores.

Una forma de atender las necesidades a largo plazo de nuestros hijos sin poner sus recursos de ISS en peligro es establecer un "fondo de necesidades especiales". Cualquier activo, regalo o donación que reciba la niña ha de incluirse en el mismo, lo que hace que este sea su propietario en lugar del niño. Los administradores toman las decisiones acerca de cómo y cuándo gastar el dinero, pero esto no interfiere en los servicios gubernamentales a los que la niña tiene derecho. El dinero del fondo puede ser utilizado para ropa, vacaciones, etc., a la discreción de los administradores. El fondo tendrá su propio número de identificación fiscal y tendrá que estar archivado separadamente con el IRS de cada año. Es un tipo especial de fondo y seguro que necesitará a alguien que tenga conocimientos específicos acerca de esto para orientarle sobre cómo constituirlo. Un peligro potencial son las herencias que el benefactor le deja a la niña en lugar de al fondo. Los especialistas con los que trabajamos le llaman a esto el "problema de la abuela". Hemos redactado uno para Naomi, pero esta mañana me he enterado de que sus ingresos están gravado con una escala mucho mayor, así que ahora estamos elaborando una estrategia para solucionar esto. Como los fondos están concebidos para encajar en los reglamentos federales del ISS, no creo que haya muchas diferencias entre los estados.

Primero hablamos con tanta gente como nos fue posible. Fue poco sorprendente comprobar que la mayoría de los padres no habían hecho ningún tipo de planes. Hablamos con tres abogados diferentes y con dos compañías de fondos antes de elegir al administrador público. Estábamos comprobando su estabilidad con familias similares y también, como consideración secundaria, queríamos conocer la estructura de sus tarifas de administración. Algunas cobraban una tarifa por horas y otras un porcentaje al año. Compramos una segunda casa y la alquilamos para que el alquiler nos ayudara a pagar la hipoteca. Teníamos un seguro de hipoteca, así que si moríamos prematuramente, Rebecca recibiría unos ingresos fijos. ¡Esto nos hizo pobres!. Probablemente puedes obtener el mismo resultado con un seguro de vida, pero al comprar una casa teníamos ventajas fiscales y también esperábamos que esto nos proporcionara algunos ingresos para nuestra jubilación. Hicimos constar en nuestros testamentos el nivel de asistencia que deseábamos: calefacción, TV en su habitación, vacaciones cada año, seguro médico de amplia cobertura, bonitos cortes de pelo, ropa de moda, actividades de mantenimiento. También dijimos que preferíamos que ella viviera en casa con los cuidadores, preferiblemente una familia si ella era joven o con compañeras de habitación sanas si ella ya era mayor. Dejamos todos nuestros bienes en un fondo discrecional para que fuera creado tras nuestra muerte. Por el hecho de ser discrecional no afectaría a ninguna prestación de la seguridad social a que tuviera derecho Rebecca, porque no le pertenecía y por tanto ella no podía depender de ningún ingreso regular procedente de él. El fondo estaría administrado por el administrador público, que es una organización que gestiona el patrimonio de la gente y paga sus facturas a cambio de una tarifa por horas. Tienen una serie de clientes con discapacidades.

Nuestros objetivos eran:

- *Independencia financiera para Rebecca.*
- *Calidad de vida con todo lujo de detalles (y no depender exclusivamente de la Seguridad Social).*
- *Abogados experimentados para controlar su cuidado y constituir una figura paterna para ella.*
- *Administradores experimentados para ocuparse de todo el tema de facturas, de forma que no recaiga sobre la familia.*
- *Continuar en la comunidad en la que ha crecido, en la casa familiar.*
- *Mantener los contactos familiares sin que sus parientes tengan que pasar horas ocupándose del tema administrativo.*

- Las atribuciones sobre Rebecca se distribuyen entre tres grupos diferentes. La familia no puede reser - var su patrimonio en previsión de que heredarían más.

INGRESOS SUPLEMENTARIOS DE SEGURIDAD (ISS)

Cuando tu hija cumple los 18 años, ya tiene derecho a recibir el ISS automáticamente. No hay una fórmula financiera y la renta de los padres no cuenta.

Posiblemente podrá optar al máximo de prestaciones. Es mejor rellenar el formulario de solicitud un mes o así antes de que cumpla los 18, así las prestaciones no tendrán que ser retroactivas. Si no lo hace, ella no las recibirá. Estas prestaciones tienen que ser utilizadas para pagar la comida, la ropa, el alojamiento, el tiempo libre y otras necesidades. La Seguridad Social utiliza una fórmula matemática para calcular las prestaciones. Si vive en casa, debería asignarle una cantidad para que pueda pagar el "alquiler" y así poder acceder a prestaciones superiores. Si vive lejos de casa, su cheque de ISS se envía a su lugar de residencia para ayudar a pagar sus necesidades. Aproximadamente las gestiones burocráticas tardan unos 6 meses antes de recibir el primer pago. Tendrán que pagarle luego con efectos retroactivos.

Jocelyn se ha comprado su primera furgoneta. La paga con el dinero del ISS cuando cumplió los 18 años. Así ella y sus amigos tienen transporte para ir adonde quieran. Afortunadamente cuando llegue el momento de preocuparse por el pago de la casa, ya habrá acabado de pagar la furgoneta.

¿Qué puede hacer en la comunidad?

El CSLA² es un programa que se pone en marcha cuando acaba el colegio, alrededor de los 21. Es entonces cuando buscan talleres, o lo que sea para discapacitados. Lynn tomó parte en el programa durante algunos años pero nadie me dijo que yo podía recibir el dinero para organizarle el programa yo misma. Básicamente es la suma de dinero que se le entrega a su lugar de colocación para su educación. Colocación en un centro de día. Así que, una vez lo descubrí, obtuve la suma de dinero y administro sus actividades diarias yo misma. Contrato ayudantes para ello por 10 \$ a la hora, 6 horas al día, 5 días a la semana, lo que sale de la suma de dinero que le corresponde al año. De esta forma ella hace lo que puede hacer, en vez de que el centro de día se lleve todo el dinero y le ofrezca a ella lo que tenga, que, por lo que yo sé, no se ajusta a las necesidades de Lynn. Al principio fue espantoso tratar de planificar sus actividades diariamente, pero ahora, 3 años más tarde, todo va sobre ruedas. No tengo problemas para encontrar ayuda. Es una buena alternativa a lo que hay disponible en talleres de adultos o centros de día.

El dinero está a disposición de tu hija para programas cuando cumple los 21 años. Todo lo que has de hacer es presentar un plan para el programa. Los talleres tienen personas que te pueden redactar un plan (pero eso cuesta un dinero que se deduce de la cantidad total de que dispones al año, y francamente, lo puedes hacer fácilmente tú mismo).

Jocelyn (y Meloney) reparten el correo a dos oficinas en el mismo piso cuatro días a la semana. Van a la oficina, toman la llave del buzón, vuelven a la habitación del correo, lo recogen y se van arriba. Separan las cartas y las llevan a las personas o despachos. Una de las oficinas está buscando otros pequeños trabajos que puedan hacer. Le dije a Mel que me hiciera saber cuando pensaba ella que estarían preparadas para hacer más, y entonces contactaré con otras oficinas del edificio y trataré de ampliar su trabajo. Es un trabajo voluntario, pero suponía un problema para una de las oficinas y están estudiando una fórmula para pagarles una remuneración. Mel y Jocelyn están encantadas con la experiencia y se sienten bienvenidas y apreciadas.

(2) Community Supported Living Arrangements: Programa Comunitario de Hogares Tutelados.

Otro trabajo que he estado intentando desarrollar para Joce es trabajar con niños mayorcitos en alternativas al colegio. Son niños con problemas en la escuela, por lo que están en diferentes entornos trabajando en técnicas que necesitan desarrollar para triunfar en la vida. Es de esperar que trabajará con ellos en proyectos una tarde a la semana, dándoles las oportunidades de pensar en formas de ayudarla a ayudarles a ellos. Técnicas de solución de problemas, actitudes positivas, solidaridad y comprensión. Creo que estas son cosas que ella puede enseñar eficazmente. Joce ya cuenta con parte del apoyo necesario para ello, está en la comunidad conociendo a gente nueva y haciendo amigos, y ya tiene algunos amigos íntimos que pueden en teoría satisfacer la necesidad y estar interesados. En la actualidad dispone de 25 horas semanales de servicio de apoyo, y probablemente se conseguirán más. Su cuidador la ayuda en las clases del instituto, incluso leyendo en voz alta las lecciones. La llevarán varias veces a la semana a una piscina de terapia al hospital de rehabilitación local para caminar y hacer algo de ejercicio, y a los trabajos que le hemos conseguido en la comunidad.

El autor quiere darles las gracias a los siguientes profesionales por las ideas e información que han sido utilizadas para desarrollar este capítulo: Richard Fee, EDS.