

## ¿QUÉ HACEMOS PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ENVEJECEN?

Suele haber un gajo de corazón que se queda cuando todos se van, es decir cuando viajan las piernas la barriga el pescuezo las rodillas el sexo, un gajo que se queda porque asume su sitio en las tallas de veras, las salvadas de un pánico amoroso, las curadas con bálsamos del alma. Mario Benedetti.

***Palabras clave: Discapacidad intelectual, Envejecimiento, Calidad de Vida, Paradigma de los Apoyos***

Las personas con discapacidad intelectual comparten, con el resto de la población el incremento de la esperanza de vida y ésta, como indicador de calidad, presupone que las personas viven más años y viven mejor.

Cierto es que las personas con d.i. viven más tiempo, entre otras razones por los avances y mejoría en la asistencia sanitaria, por la preparación formativa más especializada de los profesionales y debido al crecimiento en la calidad y número de los servicios de las entidades del movimiento asociativo.

La solicitud de estos beneficios, se ha visto dimensionada al haber legislado cuestiones tan relevantes como protección, seguridad, apoyos y recursos, con la aprobación y puesta en marcha de leyes, planes nacionales y prestaciones económicas que regulan y garantizan los derechos en cuanto a la autonomía personal, la atención a la dependencia, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad universal, los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, la protección del patrimonio, planes de accesibilidad, pensiones etc, aumentando así la cobertura para las necesidades de asistencia como son: viviendas, residencias, atención ocupacional, atención de día, empleo, ocio, deporte y atención sanitaria, y con ello una mayor percepción de bienestar de las personas con discapacidad y de sus familias.

Pero para que las personas atendidas en nuestros servicios alcancen un envejecimiento saludable,

¿Qué hacemos desde las organizaciones (entidades sin ánimo de lucro pertenecientes al movimiento asociativo FEAPS) para mejorar su calidad de vida, es decir qué recursos ponemos a su alcance y al de sus familias para que se cumplan sus expectativas sobre el cuidado y seguimiento de su salud, su bienestar emocional, el mantenimiento de sus capacidades, el acceso a lugares comunitarios, el disfrute del ocio en entornos normalizados, las mejoras de sus situaciones sociales y familiares, la igualdad de oportunidades en el aprendizaje y el beneficio de la rehabilitación?

Desde nuestras estructuras organizativas, compuestas por profesionales, voluntarios, directivos y en alianzas con las administraciones públicas y

entidades privadas, somos conocedores de las necesidades y esperanzas de las personas que envejecen y de sus familias, necesidades de aprendizaje y de rehabilitación, de bienestar físico y emocional, de viviendas y residencias, de protección y seguridad, de vida social, de crecimiento personal y de relaciones interpersonales.

Basándonos en el paradigma de calidad de vida y en el de los apoyos (Schalock y Verdugo, 2003), muchas son las herramientas de las que disponemos para ofrecer y diseñar servicios excelentes y alcanzar nuestro propósito, el de mejorar la vida de las personas con discapacidad intelectual en la etapa de la vejez:

entre ellas, desde la conceptualización y clasificación de la discapacidad intelectual por la AAMR 2004 (Asociación Americana sobre Retraso Mental), pasando por el concepto de autodeterminación como derecho de las personas en su compromiso con su propia vida, el paradigma de los apoyos, entendido como conjunto de recursos y estrategias para alcanzar una situación de independencia y satisfacción personal, sin olvidar los soportes que nos impulsan a la mejora en la calidad de vida, como los códigos éticos, nuestras definiciones de valores y buenas prácticas, unidos a una buena batería de materiales como guías prácticas, manuales, pruebas de evaluación, escalas de medición, etc.

Estos instrumentos, incorporados al sistema de intervención, utilizados como elementos esenciales en el diseño de programas y creación de servicios para atender las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias, desde el movimiento asociativo, y a través de las diferentes asociaciones, fundaciones y entidades sin ánimo de lucro que lo componen y que tienen su despliegue por toda la geografía nacional, también debemos de someterlos a adaptaciones, revisiones y críticas a la hora de aplicarlos y utilizarlos en nuestras diferentes realidades dentro de la prestación de servicios. Pero, no es sólo la actualización de estos materiales, sino también las propuestas de iniciativas creadoras que den respuesta a los nuevos retos planteados por las actuales circunstancias, en materia de igualdad y de oportunidades y en este tiempo de crisis económica, rentabilizando lo que ya hemos conseguido y reestructurando y reorganizando los recursos con los que podemos contar.

De este modo, todas estas herramientas, tenemos que adaptarlas a todas las etapas del ciclo vital y a las múltiples necesidades de las personas en los distintos ámbitos de su vida. Será, por tanto, necesario ajustarlas a las diferentes áreas sobre las que gravita la intervención profesional: capacidades

intelectuales, conducta adaptativa, participación, interacciones y roles sociales, salud y contexto.

No obstante, también son algunos los obstáculos que debemos librar y algunas amenazas y debilidades sobre las que estamos obligados a la reflexión.

En concreto, con las personas mayores, nos encontramos con dificultades en los diagnósticos por la escasez de pruebas psicométricas adaptadas a nuestra población y porque definir a qué patología corresponden unos síntomas y no otros, se vuelve complejo en personas con un déficit cognitivo previo. Aquí se da lo que se han denominado diagnósticos ensombrecidos, cuando además de la discapacidad intelectual la persona padece alguna demencia o algún problema de salud mental, importante sería entonces, identificar la sintomatología con su patología correspondiente y disponer de instrumentos apropiados para realizar una valoración desde el punto de vista médico, funcional, mental y social; sin embargo, la escasez o ausencia de pruebas no tiene por qué evitar, y de hecho no paraliza, las intervenciones y las planificaciones individuales de los apoyos para una atención acorde a las necesidades.

Además, la atención en los servicios sanitarios, en algunas circunstancias, no es suficiente, fundamentalmente porque entre los ámbitos de la salud y lo social no se ha establecido una coordinación del todo eficaz, no hay una información precisa acerca del trabajo de nuestras organizaciones, y esto dificulta el acceso a los recursos existentes. Las personas mayores, muchas de ellas, han carecido de un seguimiento completo y exhaustivo de su salud a lo largo de su vida, las oportunidades que se les han brindado para poder decidir sobre su vida han sido muy reducidas o nulas, tanto por parte de la familia como por parte de las instituciones, del mismo modo el acceso a un empleo, una vida independiente y autónoma, hoy comienza ya a ser una realidad para la mayoría de nuestros jóvenes y adultos, pero no lo fue para muchos de los que ahora tienen más de seis décadas.

Por otra parte, la oferta de actividades comunitarias para personas mayores, suele exigir, para su disfrute, cierta autonomía e independencia difícil de alcanzar en las personas de edad avanzada y con d.i.

Tendremos, por tanto, los profesionales que poner el énfasis en promocionar la autonomía personal, incidir en las capacidades y minimizar la dependencia de nuestros mayores, del mismo modo que incorporaremos a nuestros estilos de trabajo, el ser facilitadores y personas de referencia en la planificación para conseguir los logros personales que cada individuo decida. Estaremos muy atentos a una formación humana y técnica que incluya los conocimientos, la

adquisición de destrezas y las actitudes imprescindibles para procurar los apoyos que precise el envejecimiento digno y saludable de nuestros mayores.

A los familiares, hermanos como prioritario, desde las organizaciones (entidades de personas con d.i.) acompañarles en los grandes cambios que se suceden dentro del propio núcleo: hermanos que deben asumir el papel de cuidadores principales, no sólo de la persona con d.i., sino también de los padres, además de tener que velar por su propia familia. El objetivo fundamental, minimizar el estrés y evitar la soledad, en definitiva ayudarles con recursos y estrategias a adaptarse a la nueva situación, es lo que se ha dado en llamar “cuidar al cuidador”. A su vez, los familiares que atenderán a esta nueva responsabilidad, deberán prepararse, formarse, y evitar o reducir el agotamiento a través de los grupos de autoayuda.

Poner a disposición de las personas dependientes los medios estructurales, profesionales y económicos, es donde se espera que nuestras administraciones cumplan con la protección jurídica de los derechos de las personas mayores. A través del desarrollo de las leyes, los planes, y la existencia de recursos económicos y de infraestructuras adaptadas.

El papel de las estructuras comunitarias y de los ciudadanos, ellos también tienen una gran corresponsabilidad en la integración e inclusión de las personas mayores, y en concreto de los ancianos con d.i. en el ámbito local, en su barrio, en su ciudad, teniendo la obligación de ofrecer actividades accesibles, eliminando barreras arquitectónicas, pero sobre todo suprimiendo las barreras actitudinales por medio de campañas de sensibilización y del voluntariado social, garantizando así el cumplimiento de sus derechos como ciudadanos.

Por tanto, de nuevo alertadas las entidades del movimiento asociativo (familiares, directivos, profesionales y voluntarios), las organizaciones políticas, económicas y sociales, y los ciudadanos, porque de las actitudes y de nuestra capacidad de crear entornos inclusivos, de facilitar la participación y el acceso a los recursos, y de proporcionar los apoyos que les capaciten, va a depender su calidad de vida en esta última etapa, la de la vejez.

Ángela Gómez Llorente

Profesional de ASPRODES FEAPS Salamanca

Salamanca veintitrés de febrero del 2009