

Discriminación por cariño en personas adultas con discapacidad intelectual

Texto | M^a José Frutos Frutos [Directora de Programas de Fundown, Región de Murcia] Fotos | M. A, TC



“
No hay normas comunes a todas las personas con discapacidad intelectual. La diversidad existente exige variedad en la oferta de recursos para que cada una pueda encontrar aquello que más se ajuste a sus condiciones particulares”

El modelo de intervención con las personas con discapacidad intelectual ha experimentado una gran evolución en los últimos años, superando las opciones más restrictivas y limitantes para llegar a otras que potencian la autonomía y la autodeterminación. En esta evolución, han participado diferentes agentes, cada uno con un tipo y un grado de responsabilidad distinto:

- **El movimiento asociativo**, la voz de las familias que reclama respuestas a la sociedad y a las Administraciones Públicas y que da un servicio cada vez más profesionalizado. Dicho servicio, llevado a cabo desde las asociaciones y fundaciones, permite además aplicar modalidades innovadoras de intervención, dando soluciones más rápidas a las necesidades que van surgiendo y



que están a la vanguardia que, posteriormente (y en ocasiones, muy posteriormente), se incorporarán a los modelos regulados por las Administraciones Públicas.

- **Los poderes públicos**, que han sabido valorar la importancia de intervenir con este colectivo por dos motivos: por una parte, por ser una necesidad ciudadana a la que no se puede dejar sin respuesta y, por otra, por la rentabilidad de lograr que unas personas pasen de ser perceptores de servicios y pensiones a formar parte del grueso de la ciudadanía que trabaja de manera activa y cotiza y paga impuestos.
- **El tejido social y empresarial**, ofreciendo oportunidades para que las personas con discapacidad intelectual puedan demostrar sus capacidades y

permitiendo también que se disminuyan los tópicos asociados a este colectivo.

- **Las propias personas con discapacidad intelectual**, reclamando las más altas cotas de integración y de responsabilidades posibles, pidiendo poder ejercer su derechos y obligaciones como ciudadanos y ciudadanas responsables y cumpliendo con los mismos (en muchas ocasiones con esmero y alegría) cuando han tenido la opción de hacerlo.

Este cambio de perspectiva, surgido de la experiencia de los últimos años, ha sido muy eficaz por ser un proceso natural: el hecho de que se compartan espacios entre personas diversas, con capacidades diversas, con características diversas, implica necesariamente un ajuste entre ellas, un conocimiento mutuo y la reducción o

eliminación de ideas falsas, tópicos y estereotipos. Por lo que, conforme más ámbitos y espacios de convivencia vayan siendo ocupados por personas diversas, mayor será el número de personas que conozcan cual es la realidad de las personas con discapacidad intelectual y, consecuentemente, se disminuirán las situaciones de discriminación.

Esta experiencia, a su vez, pone en evidencia que la principal discriminación que sufren las personas con discapacidad intelectual en la actualidad no es la vergüenza o la resignación de las familias. Ya se ha superado sobradamente la situación que tantas veces se ha repetido de personas ocultas o mal cuidadas.

Seguramente, seguirá existiendo algún ejemplo de ello, pero será infrecuente y tiende a desaparecer. En realidad, una de

las principales formas de discriminación que padecen es la sobreprotección. El “exceso de cariño” impide el desarrollo personal y tiene unos efectos muy negativos sobre la autoestima y las capacidades reales de quienes lo sufren. Además, esta situación repercute sobre las demás personas de este colectivo (incluidas aquellas que luchan por superar esta situación), extendiendo el estereotipo de personas pasivas, con escasa utilidad y habilidades sociales.

En la actualidad, las personas con discapacidad intelectual reclaman su derecho a tener su propia personalidad, así como a recibir una adecuada integración escolar, una formación profesional que les prepare para desempeñar un puesto de trabajo, un empleo remunerado y la posibilidad de tomar las decisiones que les afectan sobre cómo y con quién vivir, en qué invertir su tiempo y sus recursos. Afortunadamente, esta evolución ha ido orientándose en esa dirección y las personas con discapacidad intelectual y sus familias han podido escoger un camino que, aunque más arriesgado, defiende el respeto a la individualidad de la persona.

En los últimos años, el proceso que ha experimentado el colectivo de personas con discapacidad intelectual ha derivado en dos opciones bien diferentes:

- De una parte, las nuevas modalidades de intervención están dirigidas a la integración y a la normalización y, ahora, a la vida independiente (integración escolar, empleo con apoyo y, según las opciones más vanguardistas, las viviendas compartidas por jóvenes con y sin discapacidad intelectual o los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal). Este tipo de actuaciones tiene una clara postura ideológica basada en la búsqueda y administración de cuantos apoyos sean necesarios para lograr que las

personas con discapacidad puedan acceder a los mismos recursos públicos que cualquier otra persona utilizaría.

- Desde otra orientación, se ha dedicado una gran parte de recursos públicos y privados hacia la creación de grandes centros de atención en los que se ofrece una atención más específica, más protegida, aunque algo menos integradora.

Lo que es cierto es que no hay normas comunes a todas las personas con discapacidad intelectual. La diversidad existente exige variedad en la oferta de recursos para que cada una pueda encontrar aquello que más se ajuste a sus condiciones particulares: quienes no tengan autonomía ni capacidades para adquirirla deberán disponer de lugares donde tener una atención más protegida; pero quienes deseen y puedan intentar vivir de manera más autónoma, también deberán poder hacerlo.

La sobreprotección, que se da especialmente en el ámbito de las familias y en las instituciones, puede venir agravada por diversas variables (por ejemplo, ser mujer, la edad o tener varias discapacidades unidas). Vamos a hacer un análisis somero por las dos primeras, en tanto que la tercera es un argumento más que justifica la sobreprotección y que tendrá tanta variabilidad como condiciones individuales de discapacidades se puedan dar:

EL GÉNERO:

El hecho de ser mujer viene a incrementar las posibilidades de marginación cuando se une, no sólo a la discapacidad intelectual, sino a otras condiciones de vida que se alejan del “modelo de persona integrada socialmente” (ser joven, con un aspecto físico enmarcado en unos cánones concretos, con un empleo remunerado y

“*La sobreprotección, que se da especialmente en el ámbito de las familias y en las instituciones, puede venir agravada por diversas variables,*”



elevada capacidad adquisitiva...). Todas las condiciones de marginación, unidas a la de ser mujer, han dado lugar a lo que se conoce por "doble discriminación" y, de manera concreta con relación a las personas con discapacidad, tiene unas características que la definen con claridad.

En primer lugar, si se acepta que, por miedo a sufrir algún riesgo, las familias puedan escoger un modelo de vida para sus hijos con discapacidad, que quizás no es el que esa persona desea o el que se pudiera esperar de él en función de sus capacidades, no resulta difícil pensar que esa elección es mucho más estricta en el caso de que la persona sea mujer, bajo el argumento de que los riesgos son mayores y las capacidades de autodefensa, menores (como se tiende a pensar de forma general con las mujeres sin discapacidad).

Es decir, hay muchas más posibilidades de que una hija con discapacidad se quede en casa y no continúe su formación dirigida al empleo o la propia búsqueda de un empleo remunerado, una vez finalizada su etapa de educación obligatoria, que de que lo haga un hijo en similares condiciones de capacidad y autonomía.

Esta situación se presenta como un modo de discriminación oculta, en tanto que se basa en el "cariño" y no en formas expresas de discriminación. Esto tiene su base en que la mayor parte de las personas con discapacidad no han aprendido la defensa de sus derechos y da como resultado, una pulverización de la individualidad de la persona. Quizás, muchas madres y muchos padres han pretendido que sus hijas (y, en algunos casos, hijos) sin discapacidad no tomen sus propias

decisiones bajo el argumento de la protección pero dichas hijas (e hijos) han puesto en juego sus herramientas de rebeldía para defender su individualidad, respecto a la de sus padres. En este caso, lamentablemente, las mujeres con discapacidad intelectual tienen más riesgos y menos capacidad para desobedecer a sus progenitores y, la consecuencia, es que el respeto a su condición de persona individual queda al criterio de sus padres, a lo largo de toda su vida.

Hay otro elemento relacionado con el hecho de ser mujer y tener una discapacidad intelectual que viene a complicar la sobreprotección familiar, y es el hecho de que muchas de ellas ofrecen un papel muy útil de apoyo en las tareas domésticas de la familia. Esta es una opción personal válida y positiva para quienes la escojan de forma libre, pero no debe ser impuesta a nadie, porque las repercusiones de que esa persona no tenga suficiente autonomía las va a sufrir ella misma principalmente, y el resto de personas de su entorno, también.

Es cierto que esta situación no se da exclusivamente en el caso de las mujeres. También hay muchos hombres con discapacidad de entornos rurales o, en el mejor de los casos, que tienen un espacio de trabajo en una empresa familiar y a quienes no se les da otra oportunidad que la que la familia ha escogido para ellos, pero hay matices que hacen que esta otra situación no sea tan limitante como la del trabajo doméstico: en primer lugar, porque al ser un trabajo "productivo" puede cubrir las necesidades personales de autorrealización o, incluso, de ingresos económicos y, en segundo, porque se da con menor incidencia, dado que el de apoyo en las tareas de casa se puede ofrecer en prácticamente todos los hogares y el primero sólo en el que tengan unas condiciones muy particulares.

LA EDAD MADURA:

Esta es la variable más compleja dado que es la menos conocida y en la que hay menos argumentos que pesen a favor de hacer el esfuerzo que cuesta la integración (pues se supone que el tiempo de vida que le queda es menor).

La edad a la que hacemos referencia se podría establecer en aquella que supera los 35 años, ya que si una persona con discapacidad intelectual llega a esa edad habiendo estado sometida a una situación de sobreprotección severa, resulta realmente difícil que pueda llegar a estar totalmente integrada en su entorno social. Es de suponer, que esa edad es estimativa y que varía mucho en función del grado de autonomía y de integración de la persona, así como de la situación en la que se encuentra la familia.

Las situaciones personales o sociales en las que se encuentre una persona con discapacidad intelectual, mayor y sobreprotegida a lo largo de su vida son variadas, aunque en la mayoría de ellas coinciden en la necesidad urgente de una respuesta difícil en un determinado momento de sus vidas. En el caso de que las personas cuidadoras sean los padres y madres de la persona con discapacidad, éstas suelen ser mayores, con hábitos adquiridos muy estrictos y con otras muchas otras necesidades a las que dedicar sus cada vez menores energías. En otros casos, puede ocurrir que se haya producido un relevo de esa responsabilidad a otras personas, tras el que, a su vez, pueden darse diversos modelos de familia: puede ocurrir que esa responsabilidad recaiga sobre una persona, habitualmente hermano o hermana que, por distintos motivos, no puede o no quiere asumir ese nivel de abnegada dedicación que asumieron sus progenitores; puede darse, también, que esa familia se encuentre en

un entorno muy diferente al de la persona con discapacidad, o, incluso, que no exista familia; puede haber muchas variables que incidan en el hecho de que la persona mayor con discapacidad no pueda continuar en el entorno familiar, una vez que sus padres no estén o no puedan "hacerse cargo" de la situación.

En todos los casos, los problemas se minimizan si se ha logrado que la persona haya adquirido los más altos niveles de autonomía posibles y puede llevar una vida más independiente.

LAS ALTERNATIVAS:

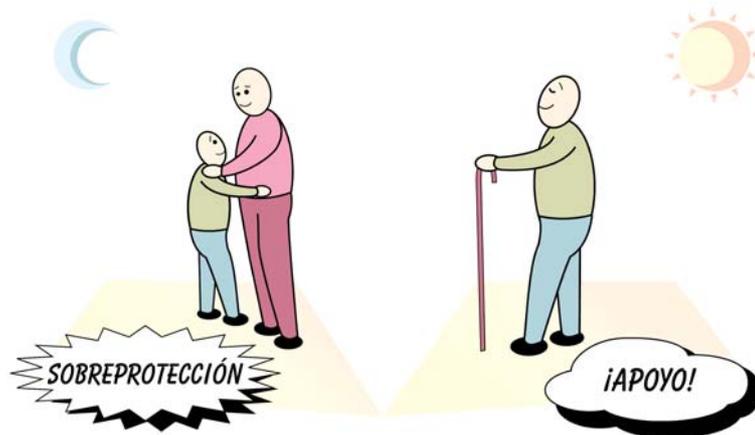
Afortunadamente, cada vez existen más modelos de intervención dirigidos a responder a la diversidad que caracteriza al colectivo de personas con discapacidad y, cuantos más haya, más adecuada será esa respuesta. Aquellos más tradicionales y protectores (residencias, mini-residencias, pisos tutelados, centros ocupacionales...), dirigidos a quienes no dispongan de autonomía ni de capacidad para adquirirla, son sobradamente conocidos por lo que no vamos a describirlos. Vamos a pararnos a reflexionar sobre aquellos que se encuentran a la vanguardia, aquellos que se han ideado para adaptarse a las nuevas necesidades de una sociedad que avanza rápidamente para todos y todas y que se dirigen hacia modelos de integración, de normalización y de vida independiente:

- **Empleo en empresa ordinaria:** Especialmente, la metodología de "empleo con apoyo" ha venido a ofrecer un gran impulso a esta área de acción: implica poner los apoyos necesarios durante el tiempo estrictamente imprescindible para que la persona se integre en una empresa y, paulatinamente, conforme vaya teniendo adquiridas las ha-

“*La convivencia se presenta como la mejor manera de evitar lugares comunes del tipo de que las personas con discapacidad intelectual tienen unos rasgos de personalidad común”. La cada vez mayor diversidad de recursos sociales de atención a las personas con discapacidad permite una atención más adaptada a la diversidad de capacidades y limitaciones que existen*”

bilidades y conocimientos necesarios, ese apoyo se va retirando para facilitar que la persona quede como un trabajador o trabajadora más de la plantilla de esa empresa.

- **Voluntariado:** Consiste en buscar tareas que realizar, adaptadas a las capacidades y motivaciones de cada cual, para aportar a otras personas que lo necesiten. Hay experiencias muy positivas realizando tareas de acompañamiento en residencias de la tercera edad o de animación en actividades infantiles y juveniles. Esto tiene muchos efectos de gran valor: proyectar una imagen activa de las personas con discapacidad intelectual, devolver a la sociedad lo que de ella han recibido, procurar la autorrealización de quienes no tienen una actividad laboral remunerada, participar de la sociedad en la que están insertos... Esta labor puede procurar, además, cubrir las expectativas personales de cada cual que no pueden ser cubiertas desde la perspectiva profesional, por ser éste un entorno mucho más exigente. Es decir, si una persona tiene una opción vocacional clara hacia un perfil profesional que no le resulta adecuado a sus capacidades y habilidades puede, tener un trabajo que le permita tener un sueldo y una tarea voluntaria que le permita desarrollar aquello que libremente ha escogido. En definitiva, como la mayoría de personas trabajadoras.
- **Vida independiente:** Lograr espacios donde las personas con discapacidad puedan superar la sobreprotección familiar y aprendan a vivir de manera autónoma e independiente para poder escoger cuál es el modo de vida que quieren llevar. El ejemplo más claro es el de una persona que ha recibido una formación, ha encontrado un puesto de trabajo remunerado y lo defiende día a



día (cumple con las responsabilidades que tiene impuestas como cualquier persona adulta de su entorno) y no es aceptable que no se le permita escoger el modo de vida que desea tener, cómo y con quién quiere vivir, a qué quiere dedicar su tiempo y sus recursos (disfrutar de los derechos que le corresponde como cualquier persona adulta de su entorno).

Existen experiencias de *Viviendas Compartidas* en las que jóvenes con y sin discapacidad intelectual conviven en pisos y donde unos y otros crean un espacio natural de aprendizaje y de experiencias, desde un marco de igualdad (no hay profesionales con un rol de autoridad), aunque sí que cuentan con los apoyos que sean necesarios para un adecuado desarrollo. Un elemento indispensable para conocer esta iniciativa es el hecho de que las *Viviendas Compartidas* no son, o no tienen que ser, una alternativa definitiva de residencia, sino que son una *Escuela de Vida* en la que una persona entra para aprender una serie de habilidades, contenidos y actitudes pero que tendrá un final en el momento en que las tenga adquiridas.

- **Espacios de formación:** Resulta necesario que haya entornos de formación adecuados a las personas con discapacidad intelectual a lo largo de toda su etapa formativa. Una formación práctica. Los centros de Educación Secundaria deben poder responder a las necesidades reales de formación y no únicamente "mantener" dentro del aula al alumnado hasta que cumpla la edad necesaria para salir. Además del tiempo que la persona con discapacidad está en el aula, con los compañeros, aprendiendo los contenidos académicos que sean útiles y accesibles para ellos, los centros educativos deben tener centenares de tareas que pueda desarrollar el alumnado con discapacidad intelectual y que le pueda resultar útil de cara a un futuro profesional (tareas administrativas, cuidado de plantas y jardines, limpieza y mantenimiento del edificio, animación y vigilancia de niños y niñas más pequeños, etc.). Finalizada la escolarización, se debe planificar cuidadosamente un itinerario de formación profesional individualizado en el que también debe primar la característica de conocimientos prácticos y significativos y, sobre todo, en entornos reales que minimicen los pro-

blemas de generalización de aprendizajes a otros contextos distintos de los aprendidos, que son tan habituales en las personas de este colectivo. Por ejemplo, desarrollar cursos de formación profesional dentro de empresas que se dediquen a la actividad objeto del curso permite que, al tiempo que se aprenden las tareas propias del puesto de trabajo, el alumnado está conociendo cuál es el funcionamiento dentro de una empresa: el tipo de relaciones que se establecen con superiores, con compañeros o con clientes, las responsabilidades que se tienen como trabajador/a, las actitudes propias del entorno empresarial, etc. De ninguna otra manera se pueden adquirir estos conocimientos si no es experimentándolos realmente.

- **Espacios de decisión:** Crear lugares donde las personas con discapacidad intelectual puedan poner en común experiencias o inquietudes o hacer propuestas que posteriormente puedan organizarse y llevarse a cabo. Participar en los órganos de dirección de las asociaciones o crear órganos consultivos con voz sobre aquellos temas que les resulten de interés. Resulta necesario que podamos escuchar lo que tienen que decir sobre sus propias vidas y sobre cómo quieren vivirlas y superar definitivamente la actitud protectora y el trato infantil que reciben cuando no se tiene en cuenta su opinión.

A modo de resumen, se podría destacar la importancia de que las personas con y sin discapacidad compartan espacios. La con-

“
Existe una responsabilidad de todos los agentes implicados en este proceso para lograr que las personas con discapacidad ocupen en lugar que les corresponda y que cada vez más están reclamando”





vivencia se presenta como la mejor manera de evitar lugares comunes del tipo de que las personas con discapacidad intelectual tienen unos rasgos de personalidad común. Es muy frecuente escuchar comentarios sobre la personalidad de individuos o grupos de personas con discapacidad intelectual y asignársele cualidades como el cariño, la alegría, la eterna infancia, etc. (haciendo extensiva la característica visual de la hipotonía muscular de una causa de discapacidad, como es el síndrome de Down y que ofrece una imagen cándida y tranquila, a todas las personas que tienen un determinado nivel de inteligencia). En realidad, es como asociar unas determinadas facultades mentales a quienes tienen un determinado color de pelo con la diferencia de que las personas que tienen ese color de pelo tienen muchas más op-

ciones de demostrar sus capacidades reales ante la sociedad que quienes se ciñen a un entorno doméstico y a unos escasos estímulos de aprendizaje.

Por otra parte, la cada vez mayor diversidad de recursos sociales de atención a las personas con discapacidad permite una atención más adaptada a la diversidad de capacidades y limitaciones que existen: desde opciones más protectoras, hasta otras más innovadoras y basadas en la integración y la vida independiente.

Existe una responsabilidad de todos los agentes implicados en este proceso (las propias personas con discapacidad, sus familias, las instituciones, las empresas, la administración pública... todas las personas que conformamos esta sociedad) para lograr que las personas con discapacidad

ocupen en lugar que les corresponda y que cada vez más están reclamando, como ciudadanos y ciudadanas que son y que desean demostrar.

Por último, es importante tener en cuenta que hay muchas acciones que desarrollamos cada día que no exigen una elevada capacidad intelectual, por lo que no deberían estar limitadas para algunas personas: comprar el pan, tener una pareja, prepararnos una cena sencilla, desempeñar un puesto de trabajo adecuado a nuestras habilidades y preferencias, salir con nuestras amistades, regar las plantas de nuestra casa, ducharnos de manera autónoma... Son situaciones que no suelen merecer nuestra reflexión porque no tenemos a nadie que nos dé permiso para hacerlas, pero que si no fuera así...