

CAPÍTULO 10

DISCRIMINACIÓN POR CARIÑO

JAVIER PEREA Y ENRIQUE GALVÁN
Fundación Gil Gyarre

El presente artículo pretende acercarnos a un término que en principio puede parecer ambiguo en su enunciado, pero que se nos antoja central en su contenido para todos aquellos que estamos en contacto directo o indirecto con las personas con retraso mental, incluso los propios interesados, nos referimos al término «discriminación por cariño», el cual adquiere una importancia y significación especial dado que se puede producir a lo largo de todo el proceso de la persona y que va a condicionar en cierta medida su calidad de vida y la de su familia.

Nuestra preocupación desde el principio se centró en delimitar los procesos y conceptos que aparecen englobados en este término, con el fin de aproximarnos a una realidad compleja, que viene determinada por las vivencias individuales y profundas que se producen fundamentalmente en el seno de una familia, donde uno de sus miembros es una persona con retraso mental. Estas vivencias y sus efectos se generalizan en el entorno social con otro tipo de

implicaciones, aludimos a los vínculos que se establecen entre esta persona y su marco de relaciones familiares y sociales.

¿Pero de dónde nace la preocupación y la necesidad de estudiar este concepto?:

La Liga Internacional a favor de las Personas con Retraso Mental (Inclusión Internacional) en su reunión de la India en el año 1994 enunció la necesidad de abordar una serie de temas que se desarrollarían durante los años 1995 - 1998 en grupos de trabajo bajo la denominación de OPEP Grups, proponiendo a un país como coordinador de cada uno de los grupos. España a través de FEAPS (Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Retraso Mental), asumió la responsabilidad de coordinar junto con otros países el Open Project Group número 7 cuya denominación era «Discrimination by Love»

((Discriminación por Cariño»

Si partimos de estos antecedentes, vamos a profundizar en el estudio de este término tomando como esquema de referencia el plan de trabajo trazado por FEAPS, con el fin de diseñar las líneas de actuación que dieran debido cumplimiento al objetivo marcado por la Inclusión Internacional. Un equipo de trabajo formado por padres, técnicos y gerentes de FEAPS estableció un procedimiento a través del cual poder llevar a cabo un estudio que desvelara algunas claves útiles para un mejor conocimiento del término y de sus causas. Y así crear estrategias de futuro para favorecer una mejor calidad de vida de las personas con retraso mental y de sus familias.

Se establecieron cinco fases que nos permitirían seguir un proceso lógico en la descripción, puesta en marcha y desarrollo posterior de un estudio sobre el tema. Este equipo de trabajo se convirtió en comisión permanente de seguimiento durante el tiempo que duro el estudio.

FASES Y DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

1.ª Fase

- Delimitación y definición del concepto «Discriminación por Cariño» desde las escasas referencias bibliográficas y desde su experiencia personal y profesional.
- Se decide elaborar un trabajo de investigación con el fin de recabar información y conocer en que términos aparece desde la experiencia, el fenómeno de la Discriminación por Cariño.

DELIMITACIÓN Y DEFINICIÓN DEL CONCEPTO

((Discriminación por cariño» (DC) es un termino acuñado no hace mucho tiempo. Dentro de él, se recogen aspectos y problemáticas de distinta naturaleza (médica, psicológica, social, cultural, etc.) que han sido enfocadas desde el prisma de la igualdad de oportunidades y análisis de situaciones desfavorables para la persona con retraso mental. Pero pensamos que para reflexionar sobre el origen de estas situaciones, debemos conectarlo con procesos de maduración personal y de aprendizaje, fundamentalmente en el contexto familiar. Modelos formativos y de socialización, donde percibimos características comunes a través de la observación de la evolución y desarrollo inadecuado de las personas comprometidas en situaciones enmarcadas en este fenómeno. Por ello se produce una merma en la calidad de vida de los afectados, que no son exclusivamente los que podríamos llamar como «discriminados», sino que afecta negativamente a las personas integradas en dicha dinámica, tanto a las que activamente participan, como a aquellas que parecen inhibirse o delegar en otros. Es un problema que no debemos analizar como de las personas sino que esta ubicado entre las personas, es de naturaleza relacional e interdependiente, no de

uno, o de dos, o del grupo, o de la sociedad, aunque todos participan activamente.

Es bajo nuestro punto de vista un concepto descriptivo, que define los efectos de un determinado tipo de relación y establecimiento de vínculos. Que se materializa de maneras muy distintas en cada caso, y en donde una de las personas sufre una limitación para acceder, experimentar, decidir o establecer estrategias relacionadas con su propia vida en cualquiera de los entornos vitales y que dichas funciones limitadas parecen estar en relación con las necesidades, afectos, deseos, de otros que asumen este tipo de acciones, comportamientos y decisiones.

Por tanto hablamos de la complejidad de los procesos vitales de las personas, donde la historia familiar, la cultura, los aspectos económicos, los modelos de socialización, y otros, conforman una figura caleidoscópica, difícil de analizar y modificar pero que provoca consecuencias negativas y en ocasiones incapacitando gravemente.

Encontramos en este termino cierto carácter paradójico, que combina la palabra amor («by love») y el rechazo, la no inclusión que nos trae discriminación («discrimination»). Nos movemos en el campo de las emociones, en el problema de la subjetividad individual y grupal ante lo vivido (donde lo paradójico aparece de forma constante). Se establece de forma insidiosa un modelo relacional que está marcado por determinadas vivencias traumáticas no aclaradas o resueltas insatisfactoriamente, que vienen acompañadas de determinadas creencias que inmovilizan el modelo de relación. Todo ello parece influir en un esquema de comportamiento característico de la DC, que gira entorno a un grupo familiar donde uno de sus integrantes es señalado de forma especial por su manera de ser o estar en el mundo (física, psíquica, social...) que le hace y hace a los demás establecer con él un vínculo que le «discrimina» como cualitativamente distinto. Se van procesando esas diferencias en forma de pautas de aprendizaje de la realidad para él y con él, maneras de comunicarse con él, cuidados diferentes

para él, un sistema de asignación de roles muy rígidos en relación con él, por ende una depositación de expectativas igual de estereotipadas hacia este... Todo ello como estrategias defensivas ante una situación dolorosa para todo el grupo familiar, que enfoca la realidad de manera distinta si es para los demás integrantes del grupo familiar o si es para el ((discriminado))Y todo ello no tanto por lo que cada uno de la familia es, sino por lo que uno de ellos y los demás parecen sentir que no es.

Se plantea una situación en la que la afiliación y pertenencia de uno de los miembros del grupo familiar tiene una calidad distinta a la del resto y está signada por el sentido paradójico que comentábamos de este término. En palabras de una persona, que creemos que sufría esta situación y se sentía discriminado por su grupo familiar decía, «a mí no me pregunta nunca (se refería a su padre)... ¿por qué? (pregunta su interlocutor)... porque yo no soy español.» Ciertamente es español, pero quería transmitir que no poseía en su grupo familiar una característica esencial para ser preguntado por su padre.

((Discriminación por cariño» parece ampliar el enfoque de otros conceptos muy relacionados con él: «Sobreprotección», ((Conflicto de intereses)), «Rechazo», «Inmadurez», «Dependencia», «Culpa», «Autonomía», «Ambivalencia» «Simbiosis».. etc. Todos ellos aluden a características en el proceso evolutivo de la persona. La DC tal vez quiere centrarse más en los resultados o efectos de esos procesos. La DC no es propia de una minusvalía, discapacidad o situación concreta, no conocemos estudios sobre indicadores de evaluación de nivel de DC y tampoco nivel de incidencia por grupos de población. Creemos por la observación que está relacionada positivamente con el grado de apoyo que necesita la persona ((discriminada)), y lógicamente de forma negativa con el nivel de autogestión o capacidad de autodeterminación de la persona. De todas maneras las características del grupo familiar inciden de forma importante para que la DC aparezca en lugares que sorprenden.

EL AMBITO DE LOS PRIMEROS VÍNCULOS

En este apartado queremos reflexionar sobre las características que podemos observar en las maneras primeras de relación, en situaciones en las que posteriormente se ha observado la situación de DC. Fase relacionada con el nacimiento o las edades más tempranas. La DC como otras situaciones puede encontrar una predisposición a aparecer incluso antes de que lo haga la propia persona, la prehistoria de un hombre o una mujer está en relación con lo que de él se espera, los acontecimientos y procesos familiares cercanos a su concepción y nacimiento, siendo signado por el grupo familiar esta nueva vida con determinados contenidos. Frases como: este niño está llamado a... como recuerda a tal o cual persona, que mal momento para tener un bebé.... Podríamos decir que la **propia** historia está antes que nosotros mismos. Ya en ese momento existe el establecimiento de un tipo de vínculo con el que ha de llegar o ha llegado hace poco. En los casos en que la situación traumática está muy cercana al nacimiento o surge en el propio nacimiento, se observa con mayor claridad como parece establecerse este tipo de relación, surge una ruptura del proceso vital normal esperado y aparece el fantasma de la incompletud, de la muerte, del desequilibrio,... el rechazo o la simbiosis serían exponentes polares de una marejada emocional que atraviesa a toda la familia, especialmente a lo padres.

Es entonces cuando hijo y padres van a ir creando una sociedad particularmente distinta a lo que observamos como proceso habitual. Parece existir un maternaje donde la relación vincular se establece con una intensidad muy elevada en relación con la aceptación y rechazo del hijo. Se pueden ir fijando como realidades inmutables ideas propias, informaciones externas, experiencias de amigos o familiares... Aquí se encontrarían elementos muy primitivos y por ello cargados de material fantástico, que está en la base de las primeras relaciones de maternaje y que quieren controlar un alto nivel de angustia con un esquema defensivo que caracterizará el tipo de conducta del término DC. Todo ello provoca una profunda herida

de tipo narcisista que supone fracasar en la tarea reproductora. Tener que revisar a la baja las expectativas depositadas sobre este nuevo hijo/a, y todo el material que suele estar girando sobre estos aspectos: fantasías de muerte, fantasías de curación, culpa y reparación, procesos de duelo, negación, proyecciones al entorno... Los procesos de comunicación aquí se reducen significativamente, es difícil hablar. En cambio bulle incesantemente el dolor interno que ha provocado la herida y el diálogo interior a veces provoca gran pesar. El peligro aquí, radica en no poder recomponer por la palabra las situaciones vividas. Es entonces cuando toma carta de naturaleza la lectura de la realidad que surge del diálogo interno y no está confrontado con otras versiones, opciones, visiones que viniendo del exterior matizan, objetivizan, reconducen las pautas de afrontamiento que el grupo familiar está construyendo. '

Esta primera fase es común a muchas personas que padecen el golpe de sufrir en su familia las dificultades relacionadas con un hijo o hermano con algún tipo de problema o limitación. Pero esa dura experiencia en muchos casos es superada satisfactoriamente a lo largo de los años y la vinculación con este miembro de la familia crece y se va ajustando operativamente a la realidad, con los vaivenes, crisis, incertidumbres y miedos que son propios de todos nosotros. En estos casos se observa un cambio en los roles de la familia y el hijo con necesidad de ayuda especial evoluciona de forma similar que el resto del grupo, aprendiendo habilidades adaptativas que le permiten conocer entornos distintos y asumir funcionalmente estatus diferentes a los del «dependiente» o «discriminado».

Otros padres y familiares sufren muchos años después las secuelas de no haber podido cambiar. Operan de una forma rígida y estereotipada, asumiendo un rol invasivo y auxiliar del miembro que presenta la dificultad. Se observan pautas casi inmutables y que difícilmente soportan cuestionamiento «las cosas son como son», «tu hermano es así, que le vamos a hacer...»). Esta conducta dogmática e inmovilizante esconde una ensalada emocional no elaborada, y que se impone al principio de realidad, que personas externas a

la situación suelen reseñar. Son frecuentes frases como no puede, no sabe, no quiere, no necesita..., deja que yo,... pobrecito, etc. Ensalada emocional en la que la estructura vincular no discrimina de quien son los sentimientos que se ponen en juego. Suele existir una proyección en la estructura vincular con la persona «en dependencia))de muchos contenidos que no son exclusivamente suyos. El dolor crónico de gran intensidad sería una característica propia de la DC, puede vivirse de forma más o menos sana la vida con determinado monto de este tipo de dolor crónico, cuando sobrepasa un límite se tiende a buscar la depositación de una parte en el otro. Somos conscientes que este tipo de reflexión provoca un rechazo y culpa grande en algunas familias: «¿Qué me dices? que además de haberlo traído al mundo así, le estamos perjudicando)), el caso extremo de estas situaciones es cuando la persona en dificultad se convierte en una joroba de uno de los progenitores, más frecuente en las madres, el nivel de simbiosis es tal que surgen los pactos de vida y muerte. Fantasías como: «Hombre, cuando yo me muera lo mejor para mi hijo es que se fuera conmigo» o también las situaciones de anticipación constante donde la madre o el padre, más observado en las madres, cubre todo tipo de necesidad o manifestación antes que esta surja, consiguiendo que desaparezca el papel activo del hijo/a, y fijándolo como ser pasivo y dependiente. Casi no hay espacio para la formación del yo o de la personalidad del hijo/a.

Los efectos que observados posteriormente denominamos DC, en gran parte de las situaciones, responden a este primer esquema. Trauma relacionado con el recién nacido o con el momento del nacimiento, donde ese niño aparece en dificultad y con algún tipo de limitación generalmente real y objetiva. Este establecimiento de un vínculo signado por la enfermedad, la muerte, la incapacidad, la deformación dificulta la evolución posterior para graduar estas estrategias defensivas e ir normalizando el proceso. Podemos ver que junto a grandes dificultades muchas familias consiguen seguir evolucionando y operando adaptativamente en sus entornos, habrían alcanzado cierto nivel de elaboración de las emociones familiares, es decir, han podido hablar, asimilar, aceptar y elaborar en

medida suficiente la situación traumática, dejando ésta por tanto de ser elemento central de sus vidas. Otras, por distintos motivos, no han podido desarrollar estrategias encaminadas a resolver salubablemente y en una medida suficiente la ensalada emocional que ha provocado el advenimiento de un nuevo hijo que presenta esa dificultad, entonces se desenvuelve de forma defensiva: no crecimiento, roles rígidos, no aprendizaje del hijo/a y del resto del grupo familiar. Suelen ser situaciones muy viscosas, donde hay un fuerte nivel de confusión, que evoluciona desde lo maníaco a lo depresivo, pero donde todavía no ha habido un encuentro con el hijo/a real, el presente, y sí cierto nivel de interposición del hijo/a fantasma que impide la comunicación de seres con perfiles claramente diferenciados. En el primer caso la limitación, la enfermedad, la discapacidad o lo que sea, deja de tener en el grupo familiar una posición de centralidad, aunque permanezcan ciertos problemas, sentimientos negativos y miedos. En el caso más patológico se convierte en un aspecto alienante en el sentido de que las personas han incorporado existencialmente un aspecto concreto que les hace confundir su propia naturaleza con determinadas experiencias que vive y ha vivido: «Yo he vivido por este hijo», «A mí me gustaría ser como la gente normal... no estar siempre con el mismo problema... es que vive pegado a mí... y quien me va a decir a mí como es mi hijo... si yo soy quien le sufro».

La DC en estos primeros momentos podría percibirse como el déficit de espacio para ser, el excesivo control limita los lugares de experiencia y aprendizaje donde poder desarrollar comportamientos autónomos.

EL GRUPO FAMILIAR

Si hasta ahora hemos reflexionado sobre algunas de las características que observamos en el establecimiento de un tipo de relaciones vinculares que se ven incluidas en el fenómeno de la DC, sobre todo centrados en la relación madre-padre-hijola, en este

segundo punto pretendemos abrir un poco el enfoque abarcando a otros miembros del grupo familiar.

Una Familia no se relaciona de uno con uno, sino que podemos descubrir una dinámica o sistema relacional en el cual se va conformando una estructura, que a lo largo del tiempo, se debe ir modificando adaptativamente. Más que una estructura, podríamos decir que se comporta como un «estructurando», que va respondiendo a las necesidades tanto del exterior como a las internas del grupo como tal y a la de sus miembros.

Cuando uno de los miembros se vincula con una calidad distinta al resto, es lógico que aparezcan dificultades sobre este especial «estatus». En general se caracteriza esta situación respecto al grupo a través de la impotencia para la acción, la incompletud, dependencia, indefensión,... una persona vivida con un «estatus de estar en dificultad». Todos estos contenidos y otros determinan una estructura que defiende los aspectos de vulnerabilidad, que son de uno de los miembros, pero como unidad también pertenecen a todo el grupo familiar. De esa limitación concreta también participa su hermano, o en algún grado un abuelo, por ejemplo, es afectado por la incapacidad que es traída por el «dependiente». Son vínculos corresponsables a los establecidos por los progenitores, no tan intensos generalmente, pero sí participan en un común denominador, una conciencia grupal, en la que aparecen necesidades de compensar con ayuda una carencia o limitación. Existe un proceso de suplantación de determinadas funciones que en otra situación realizaría ese miembro. Aquí empezará a observarse, si las funciones de ayuda están equilibradas con el nivel de necesidad real, o van más allá invadiendo espacios personales y operativamente conservados en la persona. Si esto fuera así estaríamos ante una situación que va a provocar efectos de DC, se ayuda más allá de lo necesario, incapacitando al otro para cambiar su modelo de relación con el entorno y aprender otro nuevo.

En ocasiones se centraliza la dificultad en dos actuantes, el protector y el protegido o discriminado, el resto del grupo de una

forma u otra señala o reconoce la dificultad que existe en esa relación donde es frecuente escuchar: «es que su madre no lo puede evitar...», para ella él siempre será igual..., es que este hijo es muy especial...». Si existen problemas o dificultades suelen ser «culpa» del protector o protectora. Los demás adoptan una postura **permissiva** con el esquema y delegan la responsabilidad a la persona actuante como protectora. Los matices de este esquema son innumerables, también se observa a veces una fractura en el grupo donde existen los detractores y defensores del tipo de relación. Muchas veces esta división de posicionamientos frente al tipo de trato que hay que dar al «diferente» esconde un conflicto disfrazado y que tiene o no tiene que ver con la persona «discriminada», pero que se hace portavoz de tal situación.

El resultado en cualquiera de los escenarios **posibles** si hablamos de DC, es que uno de ellos deja de participar al mismo nivel de derechos que los demás. Puede que a unos niveles se le otorguen más derechos y en otros menos. Pero sea como sea, se van a ir dando situaciones de conflicto:

- En decisiones sobre la propia persona «discriminada» Si va a trabajar o no. Si este amigo le conviene o mejor este otro. Cuando debe tomar vacaciones y adonde... El conflicto de intereses se suele plantear en estos términos. Es mejor que no tenga novia... tú tienes amigas. Se puede plantear en formas más sutiles o evidentes, suele argumentarse su propio bien y colisiona con intereses de otros familiares: es mejor que no tenga novia, no lo entiende y además a mí me da miedo. Es mejor que no trabaje, así no le exigen tanto, además no estamos pendientes de su turno de vacaciones, etc.
- En el tratamiento económico: Como no entiende para que le vas a comprar ropa de marca, a sus hermanos sí, bueno es que lo piden. Este hijo me sale muy caro,... si con lo que me dan por él no se mantiene. Al final va a ser verdad el dicho: sales más caro que un hijo tonto.

- Participación en decisiones comunes: Si a él le da igual... luego le preguntas y no contesta o dice no sé. ¿Tú crees que sabe lo que quiere?
- Participación en eventos familiares: Se va a casar su hermano... él no lo sabe... ahora que lo dices si le veo más triste. Al entierro... no fue pensamos que lo iba a pasar mal... no, no le preguntamos.
- En realización de actividades: Con mi hermano no solemos salir... con los otros hermanos sí lo hacemos... pero bueno esto desde pequeño. Vamos a vendimiar todos, bueno él mira... ¿Usted cree que le gustaría?

Cuanta mayor es la edad, la DC se hace más evidente, y cuánto más se sale del seno familiar se observan los efectos de forma más palpable. Podemos señalar que en una persona discriminada por cariño es frecuente observar un mayor grado de inseguridad ante situaciones nuevas, un menor nivel de autonomía del esperable, un pobre marco de relaciones sociales, intereses por debajo de su edad y entorno vital, escasez de experiencias fuera de la familia, miedos, fuerte apego a las figuras de referencia, escasa iniciativa. Pueden aparecer problemas de conducta relacionados con los límites, pues es frecuente que la Sobreprotección impida acceder a cotas de mayor autonomía pero se compense inadecuadamente con caprichos, rutinas, etc. Ese doble rasero para unas cosas y otras crea mucha inseguridad que se manifiesta en conductas inadecuadas y no son infrecuentes las conductas agresivas.

Un indicador positivo son los signos de rebeldía característicos de los adolescentes, son comportamientos reivindicativos que piden un tratamiento distinto al recibido, e indican deseos de cambio. Cuando la familia es receptiva a esta actitud, la propia persona se hace agente de cambio personal y del propio grupo. Hemos observado esto, en momentos de cambio a lo largo de su vida, por ejemplo del colegio al trabajo o taller ocupacional, en casa exige un trato distinto. Si la familia está muy afectada no reconocerá ese derecho pues supondría cambiar un esquema muy rígido, en estos

casos las reacciones de la persona pueden ser hacia una adaptación pasiva a la familia o de mayor rebeldía, pudiendo alcanzar serios conflictos hasta que se restablece otra vez un equilibrio interno familiar, que supone un coste para el que intentó cambiar y para quienes lo controlaron.

Por ello y sin ánimo reduccionista podemos decir algunas características que observamos en las familias donde se observa la DC: suelen tender a un sistema cerrado, muy proyectivas hacia el «discriminado», rígidas y estereotipadas, con un sistema de creencias grupales muy dogmático y resistente al análisis exterior, fuerte control de las emociones, etc.

EL ÁMBITO SOCIAL

Es en este ámbito donde ha nacido el término DC, tal vez porque es aquí donde se observan con mayor claridad sus efectos, desde la distancia emocional y la pujante defensa de los derechos de las personas, a través de los movimientos sociales. La DC entendemos que tiene que ser un término utilizado con prudencia para no etiquetar procesos normales, o fases necesarias en un grupo familiar. Es natural que en algunos momentos exista Sobreprotección en el entorno familiar, cuanto más en aquellas situaciones donde exista algún tipo de dificultad puede ser un momento vital necesario para superar una crisis. El mundo emocional es complejo y a veces paradójico como hemos visto, el amor sincero e incondicional convive con el miedo, la rabia o la impotencia. No podemos «cargarlas tintas» sobre unos u otros desde una actitud moralizante y de superioridad. Corremos el peligro de prejuzgar a unos como sufrientes y otros como culpables sin adentrarnos profundamente en los procesos. Debemos huir de esta concepción equivocada.

La DC habría que entenderla como un estado que participa de la suma de muchos factores y características individuales, grupales y sociales. Por tanto no podemos trivializar o poner de moda un tér-

mino que señala determinadas situaciones de gravedad que provocan la inadaptación operativa a los distintos entornos vitales de varias personas implicadas en una relación actual o pasada de discriminación por cariño, donde uno actúa como «discriminado» y otro u otros como «discriminadores», siendo esta relación un intento inadecuado de resolver una situación traumáticamente enquistada en los vínculos que han establecido y que altera su evolución como grupo y a cada uno como persona. El «discriminado» parece ser el que menos defensas adaptativas tiene para afrontar dicha situación, en ocasiones surge como el tirano o dominador. Por eso suele ser a nivel de derechos el que más pierde o se ve obligado a dejar de ejercerlos. En contrapartida los «discriminadores» también pierden parte de su identidad y derechos, que los depositan en el discriminado: por eso hay tantas dificultades para que muchos se separen de su hijo/a, con el hijo se va parte de sí mismo. En dicha situación, en la práctica se observa, que no todos los miembros están implicados y los que lo están no en la misma medida, ejerciendo algunos de ellos cambios personales que les hacen salir del esquema de relación. La DC tiene que ser diferenciada de otros procesos familiares que son de claro rechazo y situaciones de desamor o desapego.

La DC tiene que ver con la familia de forma muy clara, pero vemos como en otros entornos diferentes se establecen pautas de comportamiento y situaciones de discriminación y de conflicto de intereses muy similares a los observados en el grupo familiar. Estamos hablando de conductas que están en relación con los profesionales, amigos o vecinos que no respetamos el «estatus» de la persona como ciudadano. Dar un tratamiento de «los chicos» a trabajadores de una empresa denota la existencia de una desigualdad que aparece tanto en el plano mental, como en los hechos prácticos. En la organización de los servicios sociales también se observa, por ejemplo, que aunque cada vez son más, todavía son pocos los centros que tienen un sistema de representación de los receptores del servicio. En el ocio, el deporte, y un sinnúmero de actividades podemos ver que el tratamiento que reciben no tienen la misma

calidad que para la mayoría de la población. Es cierto que socialmente se han dado pasos de gran importancia y que los efectos de esos esfuerzos están llegando en forma de resultados. Jóvenes socialmente más integrados, laboralmente incluidos en los procesos económicos y empresariales. Un mayor nivel de sensibilización y aceptación social. Todo esto hace que miremos esperanzados al futuro. No obstante existen algunas sombras en este horizonte. El modelo social garantiza ciertamente y vela por los derechos de todos, pero es muy prudente en la defensa de las personas menos favorecidas no aceptando bien asumir ciertos riesgos que pueden favorecer la aparición de efectos sobreprotectores y de discriminación.

2.^a Fase

- Trabajo de investigación.
- Elaboración de un cuestionario.
- Elaboración de conclusiones.

Se decidió elaborar un cuestionario, con el fin de recabar información concreta, para conocer en qué términos se podía afirmar la existencia de «Discriminación por Cariño» en las personas con retraso mental. El cuestionario tenía dos partes diferenciadas, en la primera había preguntas que trataban de recoger información objetiva de la persona en cuestión y en la segunda existían preguntas abiertas donde la persona que respondía el cuestionario podía hacer una valoración más amplia de la pregunta en cuestión.

Después de su elaboración se mandó a diez familias para valorar su validez, lo significativo de la información obtenida y observar su futura utilidad.

El cuestionario se envió con posterioridad a todas las Federaciones asociadas a la Confederación Nacional de Asociaciones (FEAPS), que coinciden con todas las autonomías.

Además se envió a algunos países de la Unión Europea, aunque la tasa de respuesta fue tan escasa que se desestimaron.

El cuestionario recogía información referida a los siguientes aspectos:

0. Datos personales
1. Valoración sobre aspectos laborales:
 - Actitud general ante el trabajo.
 - Asistencia.
 - Puntualidad.
 - Disponibilidad.
 - Responsabilidad.
 - Constancia.
 - Iniciativa.
 - Grado de ejecución de la tarea.
2. Autonomía personal.
3. Integración en el ambiente familiar:
 - Normas de convivencia
 - Opiniones, planes y decisiones.
 - Comunicación y rol en la familia.
4. Identidad personal:
 - Ocio y relaciones interpersonales.
 - Relaciones afectivas.
 - Independencia e identidad personal en la familia.
 - Integración familiar.
5. Expectativas laborales.
6. Estilo educativo de las familias y las expectativas de futuro.

El mismo cuestionario tenía que responderse por los padres (padre/madre), por algún hermano y por un profesional, con el objeto de ver el grado de concordancia existente entre la valoración de las tres contestaciones ante el mismo ítem.

A través del cuestionario tratamos de obtener información fiable y objetiva sobre aquellos aspectos más significativos a tener en cuenta en una persona a la hora de desenvolverse en sus entornos naturales. Además pretendíamos conocer la concordancia existente entre el grado de desenvolvimiento de la persona en todos esos aspectos y el perfil que establecimos para la muestra utilizada, que fue el siguiente:

- Personas con retraso mental adultas integradas en Centros Especiales de Empleo (C.E.E.) o en Centros Ocupacionales (C.O.), pero con proyección clara a una situación laboral más normalizada.
- Personas con retraso mental que tuvieran hermanos.
- Sin graves problemas asociados en su retraso.
- Personas que bajo los criterios técnicos de cada Centro o Institución cuentan con una buena capacidad adaptativa y una baja necesidad de apoyo.

El diseño del cuestionario no posee validez estrictamente científica, al no ajustarse a las exigencias requeridas en una investigación, pero creemos que puede servir como un instrumento a considerar en futuros trabajos y documentos.

MUESTRA:

El número total de cuestionarios recibidos fue de 110, de los cuales se pudo obtener información válida en 80 casos.

SEXO:

- Mujeres: 32
- Hombres: 45
- No contestados: 3

EDAD:

- Máxima: 45
- Mínima: 19
- Media: 27,5

EDAD DE LOS PADRES:

- Máxima: 88
- Mínima: 47
- Media: 61,6

TIPO DE CENTRO:

- C.O.: 60
- C.E.E.: 20

A continuación se detallan pormenorizadamente en porcentajes algunos datos más significativos en relación a la competencia de las personas con retraso mental en los aspectos señalados con anterioridad.

Esta descripción de datos pretende hacernos pensar en el porqué de los mismos, su alcance y significado. Somos conscientes de que todos estos aspectos no se pueden valorar de forma aislada y descontextualizada.

Análisis porcentual de datos en relación a:

1. Valoración sobre aspectos laborales

Se estableció la siguiente escala de puntuación:

0 - Mala.

1 - Regular.

2 - Buena.

3 - Muy buena.

Según los	PROFESIONALES	PADRES	HERMANOS
	2,03	2,22	2,20
La media:		2,15	

2. Autonomía personal

- Aseo, vestido y cuidado del aspecto personal

No son completamente autónomos

Según	PROFESIONALES	PADRES	HERMANOS
	24,65%	28,32%	27,48%
En general		26,81%	

Ejemplos más significativos:

- No se cortan las uñas solos: 45,16%
- No se peinan solos: 12,77%
- No eligen diariamente su ropa: 34,10%
- No van solos a comprar su ropa: 81,11%

- Hábitos domésticos: limpieza, orden, cocina, uso de los electrodomésticos.

No son completamente autónomos:

Según	PROFESIONALES	PADRES	HERMANOS
	52,05%	52,24%	52,09%
En general		52,12%	

Ejemplos más significativos:

- No encienden la cocina: 54,62%
- No fríen algún tipo de alimento: 66,89%
- No ponen la lavadora: 79,34%

- Uso de servicios de la comunidad: compras, transporte, uso de servicios públicos (médico, banco, correos, etc.)

No realizan habitualmente tareas relacionadas con el uso de Servicios de la Comunidad:

Según	PROFESIONALES	PADRES	HERMANOS
	61,59%	53,82%	54,88%
En general		56,76%	

Ejemplos más significativos:

- No van solos al médico: 77,52%
- No realizan recados o pequeñas compras: 62%
- No van al Banco solos: 86,34%

Después de describir en términos de porcentaje la adquisición de determinadas habilidades con autonomía personal, se formulan preguntas que hacen referencia a el porqué no se han adquirido las habilidades y qué piden hacer estas personas en relación a su autonomía personal y social.

— ¿Cuál es la razón por la cual no se han adquirido estas habilidades?

- No se les ha permitido

Según los	PROFESIONALES	PADRES	HERMANOS
En general	44,30%	30,12%	32,89%
		35,77%	

- No se les ha exigido o animado

Según los	PROFESIONALES	PADRES	HERMANOS
En general	37,97%	48,19%	51,32%
		45,82%	

— ¿Qué piden hacer las personas con retraso mental?

- No piden nada

Según los	PROFESIONALES	PADRES	HERMANOS
En general	20,25%	27,25%	36,84%
		28,11%	

- Demandan más autonomía social

Según los	PROFESIONALES	PADRES	HERMANOS
En general	41,77%	50,06%	35,53%
		42,45%	

3. Integración en el ambiente familiar

- En general cumplen las normas de convivencia familiar

Según los	PROFESIONALES	PADRES	HERMANOS
	85,29%	88,61%	90,79%
En general		88,23%	

- Se les exige igual que a los hermanos: 96,8%.
- No participan en la toma de decisiones familiares: 52,2%.
- No demandan participación: 79,65%.
- A la hora de realizar actividades de ocio eligen ir con sus padres: 84,03%.
- Se utiliza un lenguaje adecuado a su edad cronológica: 79,09%.
- No se les explica detalles de la economía familiar: 65,96%.
- Participan activamente de los acontecimientos familiares: 89,37%.

4. Identidad personal

- Sale habitualmente con amigos: NO - 52,01%.
- Tiene o ha tenido relación de pareja: NO - 77,52%.
- Tiene llave de su casa: NO - 26,11%.
- Se queda en casa solo alguna noche: NO - 77,96%.
- Ha salido o sale por la noche: NO - 91,83%.
- Se le permite llegar después de las 22:00 horas: NO- 73,56%.

- Administra lo que gana semanal o mensualmente: NO – 73,32%.
- Sale habitualmente con los padres: SI – 63,72%.

5. *Expectativas Laborales*

- Está inscrito como demandante de empleo: 35,68%
- Busca la persona con retraso mental activamente trabajo solo: 1,41%
- La valoración sobre la posibilidad de que no pueda incorporarse a un empleo ordinario:

Según los	PROFESIONALES	PADRES	HERMANOS
	76,47%	65,28%	54,47%
En general		65,40%	

6. *Estilo educativo de la familia y las expectativas de futuro*

- La familia se define como tolerante y flexible en un 70%
- Existe un nivel bajo en la tasa de respuesta ante cuestiones relacionadas con:
 - El estado civil futuro de la persona con retraso mental.
 - La posibilidad de vivir de forma autónoma o en un piso tutelado.
 - El trabajo de sus hijos.
- En general, podemos hablar de que el futuro se ve ligado a la familia.

Trabajo de investigación:

Las conclusiones que se desprenden del estudio se refieren a inferencias obtenidas a través de la significación y diferencias de los porcentajes hallados en la fase de respuestas. Estas conclusiones pretenden ser un material de reflexión que nos pueda hacer pensar sobre la existencia de un proceso de discriminación que se produce al analizar las capacidades reales en relación a las potenciales.

- Si la valoración de la muestra ante la actitud sobre el trabajo se considera como «Buena» al obtener una valoración general de 2,15 sobre 3, es significativo que el nivel de autonomía personal y social en algunos aspectos no guarda esa misma proporción.
- El poco nivel de autonomía personal en algunos aspectos parece no corresponderse con el perfil del sujeto elegido. Además los grados de ejecución en relación a la autonomía personal van disminuyendo progresivamente a medida que las tareas y actividades van pasando desde los aspectos que tienen que ver con la propia persona, su autocuidado hacia tareas y habilidades en el hogar y más aún si se refiere al desenvolvimiento en el entorno social más cercano.
- Dentro del hogar existe un amplio abanico de tareas y funciones que presentan diversos grados de complejidad, parece que hay una falta de sensibilidad sobre la necesidad de enseñar y adiestrar a la persona con retraso mental en éstos aspectos, situación que provoca como efecto la dificultad de que se incorpore de forma normalizada a la dimensión y distribución de responsabilidades dentro del grupo familiar y por extensión a otros entornos sociales.
- En relación al uso de servicios de la comunidad se confirman las anteriores conclusiones, ya que el no permitir ni facilitar el acceso a estos recursos produce una situación de discrimi-

nación y a su vez un conflicto de intereses al constatar una mayor demanda de autonomía en relación a su desenvolvimiento social, por parte de la persona con retraso mental.

- Es significativo el dato que apunta a ver a la persona con retraso mental como un individuo que no manifiesta demandas claras, según la valoración que hacen los profesionales y las propias familias.
- Los datos referidos a la integración en el ambiente familiar parecen plantear una cierta contradicción, ya que por un lado se dice que cumplen las normas, se les exige igual que a sus hermanos, se usa un lenguaje en relación a su edad cronológica y participan de los acontecimientos familiares, mientras que es relevante significar la poca participación en la toma de decisiones, la no demanda de participación y la escasa información de la economía familiar. Esto nos haría pensar en un doble código normativo dentro de la familia que respondería al deseo de situarles en un plano de no discriminación con respecto a sus hermanos, pero sin embargo los datos confirman que el grado de participación activa y responsable dentro del entorno familiar no es demasiado alto.
- La identidad personal se entiende desde el entorno familiar, siendo este el referente de afectos y de seguridad que determina en gran medida su marco de relaciones. Parece que existen ciertas dificultades para despegarse de la familia, lo que supone limitar la posibilidad de conocer, convivir y experimentar con otros entornos de relación desde donde se complete su desarrollo personal. (Por ejemplo, cómo se entiende que el 77,52% de personas cuya edad media es de 27 años y medio, no tienen ni han tenido relación de pareja).
- En los aspectos relacionados con la proyección familiar de estas personas nos parece importante señalar el bajo nivel de expectativas que se le asignan, y que curiosamente sean los profesionales, los que ven más lejos esta posibilidad.

- En general la administración del dinero no la controla la persona con retraso mental y se limita a recibir la cantidad que los demás estiman adecuada, y para los fines que otros consideran apropiados y oportunos. Desde aquí se produce un conflicto de intereses, ya que uno trabaja para ganar un dinero para que otros le digan cómo y cuando lo tienen que utilizar.
- Cuando aparecen cuestiones relacionadas con el futuro de la persona con retraso mental, el índice de contestación es muy bajo, y mayoritariamente cuando responde la familia, se podría pensar que existe una dificultad de ver a la persona fuera del entorno habitual, y a su vez, el no contestar parece estar relacionado con la incertidumbre y el temor que plantea dicha situación.
- Parece significativo que las contestaciones de los profesionales, padres y hermanos son muy similares. Las valoraciones son semejantes, lo que nos hace pensar que el posicionamiento ante la persona con retraso mental no es tan diferente y por lo tanto las situaciones de discriminación y de conflicto de intereses si se producen, sean parecidas.
- El estudio parcial comparativo entre los dos subgrupos que conforman la muestra; personas con retraso mental que trabajan en C.E.E., frente a los que están integrados en un C.O., nos indica que:
 - El nivel de autonomía personal es muy similar en ambos subgrupos.
 - En las habilidades domésticas, el subgrupo de C.E.E. presenta un mayor nivel de ejecución.
 - Con relación a la autonomía social se observan diferencias significativas. El subgrupo de C.E.E. alcanza puntuaciones más altas en el uso de servicios comunitarios.
 - En términos generales las puntuaciones alcanzadas por el subgrupo de C.E.E. superan al subgrupo de C.O., sin

embargo hay aspectos que aparecen mucho más uniformes y que nos hacen pensar en cierta consistencia en la homogeneidad de datos en ambos subgrupos.

- El papel que juega la persona con retraso mental en el ámbito familiar es muy similar en ambos subgrupos con independencia del grado de autonomía que tienen en otros entornos.
- Con relación a la identidad, se mantienen niveles bajos en los dos subgrupos con respecto a las relaciones sociales y afectivos-sexuales, además podemos hablar de autodirección limitada en ocio, elección de amigos, gestión de sus bienes, etc.
- En ambos casos, las expectativas de proyección hacia situaciones más normalizadas de empleo son muy limitadas.
- Y por último también existe uniformidad en la valoración que se hace del futuro de la persona con retraso mental que pasa por estar ligado a la familia y a los servicios sociales.

3.ª Fase

Realización de un Seminario Internacional sobre el concepto «discriminación por Cariño») que se celebró en Madrid los días 8 y 9 de mayo de 1998, donde participaron familias y profesionales del grupo de España y de algunos países que pertenecían al Open Project Group número 7. Los objetivos del seminario fueron:

- Analizar las barreras a la integración social y laboral, autodeterminación y ciudadanía de la persona con retraso mental, originadas por las actitudes de Sobreprotección, así como los conflictos de intereses que puedan producirse en el ámbito familiar.

- Elaborar estrategias para el futuro relacionadas con el entorno familiar.

Para ello se pretende:

- Buscar una terminología común (conceptos de ((discriminación», «conflicto de intereses», superproducción», etc.)
- Analizar los resultados de la experiencia.
- Elaborar conclusiones.

El contenido del seminario fue el siguiente:

- Conferencia marco «Sobrepotección como freno a la calidad de vida de las personas con retraso mental» M.A. Verdugo.
- Experiencia y opiniones de los diferentes países participantes.
- Presentación del trabajo de Investigación por parte del grupo de trabajo de España.
- Trabajo en grupos de todos los participantes del seminario con el objetivo de aportar elementos para la elaboración del manual.

4.^a Fase

Trabajo en grupo con personas con retraso mental

Esta fase tenía como objetivo por un lado dar a conocer a las personas con retraso mental el estudio que se estaba realizando en torno al concepto «discriminación por Cariño», ya que nos parecía coherente implicar a estas en el análisis y estudio de un fenómeno del cual eran protagonistas directos. Por otro lado, conocer su opinión y valoración con respecto a este concepto. También sus opi-

niones determinarían en alguna medida la concepción y elaboración de una guía o manual práctico como objeto de la quinta y última fase del estudio.

A continuación se describen de forma literal, las opiniones, respuestas y aportaciones de un grupo de personas con retraso mental ante preguntas que giran en torno al concepto de Discriminación por Cariño y Conflicto de Intereses.

¿Qué entendéis por Discriminación por Cariño y Conflicto de Intereses?

- Las familias, los padres siempre están encima, no te dejan hacer las cosas que tú puedes hacer por ti mismo.
- No siempre tienes que estar en las faldas de tus padres, por haber nacido como has nacido.
- No nos dejan nuestra propia libertad, se creen que siempre te va a pasar algo.
- Ahora (cuando soy adulto) las cosas son distintas que antes, con mi madre estaba más agarrado, cuando se murió me quedé con mi hermano y ahora es distinto que antes, incluso pasan de mí.
- El cariño de los padres es distinto al cariño de los hermanos.
- ¿Quién educa mejor? Unas familias están muy encima y otras pasan de ti.
- Nos hacen más minusválidos de lo que somos.
- Con tu nivel lo puedes hacer, pero ellos no nos dejan.
- Te repiten continuamente, no puedes hacer esto. Te lo dicen por tu bien, pero te están perjudicando.
- Cuando éramos pequeños se han producido esas situaciones de sobreprotección.

- No confían en nosotros para dejarnos hacer cosas.
- Hay cosas que no sé hacer porque no puedo, aunque me las enseñaran.
- Mi padre me ha enseñado a hacer algunas cosas y otras no. ¿Qué pasa si tus padres se mueren? Tienes que aprender.

¿Y los profesionales?, ¿os sobreprotegernos?

- Si, algunos mucho y demasiado, siempre nos solucionan los problemas que tenemos. Nos ayudan a solucionar todos los problemas.
- Nos tienen como niños pequeños.
- Sí, a nosotros nos dicen lo que tenemos que hacer y lo que hacemos. Hay profesionales que sí nos tratan como a niños.
- Los profesionales están encima para que hagamos las cosas.

¿Por qué creéis que los profesionales os sobreprotegernos?

- Por la minusvalía, al ser minusválidos, hay cosas que podemos hacer y cosas que no, aunque algunos profesionales saben menos.
- Los profesionales saben que nosotros no podemos hacer las cosas como las personas normales. Los profesionales pretenden hacer las cosas como ellos quieren, según el grado y nivel que ellos tienen.
- En el Centro hay maestros que dicen que tienen trabajadores y otros que somos sus chicos.
- Tienes que ser libre para contar o no contar las cosas. A veces, los profesionales hasta que no te sacan lo que nos pasa, no paran. Pero si no lo quieres contar, no lo debes contar.

- Los hermanos no vienen al Centro a hablar con los profesionales porque eso significa comprometerse.
- Pero cuando ocurre algo siempre buscas al profesional.

¿Pero vosotros/as os dejáis proteger?

- Sí, es más cómodo que te lo hagan todo, porque lo «jodido» es hacer las cosas por ti mismo. Aquí se está para aprender.
- Aquí (se refiere al Centro) nos sentimos más tranquilos y más cómodos, aquí te ponen el plato de arroz y ya está, tira millas.
- Y la incógnita está allí, si sales a la calle, ¿qué pasa?, ¿a quién le vas a pedir ayuda?, tú vas a tener que sacarte las castañas por ti mismo.

Y eso ¿da miedo?

- (A) Miedo al rechazo, por la minusvalía que «hacemos».
- (B) Cuando salimos, todo el mundo se nos queda mirando.

Un compañero le dice a (A). Se te pone mala cara.

(A) Esta sociedad no sabe en los centros de educación especial, los trabajos que salen de aquí los hacemos nosotros.

(B) Los trabajos que salen los hacen los profesionales y no los chicos.

(A) Eso no es así, lo hacemos nosotros.

(B) Sí, los empezamos, ¿pero quién los termina? Los trabajos salen, pero con ayuda desde el principio por el profesional. Todo pasa por las manos del profesional.

(D) Aunque el profesional también se equivoca.

(B) ¿Por qué? ↗

(D) Por que el chaval y el profesional no son perfectos. El único perfecto es Dios.

- Si salgo a trabajar me quitan la pensión que me están dando.

¿Qué pasa fuera?

- Cuando sales, te dicen: «Mira aquí están los subnormales». También nos llaman locos.
- El que quiera entrar, las puertas están abiertas, pero que entren sin llamamos tontos.
- A veces, por uno nos señalan a todos.

¿Y eso, de qué depende?

- De nosotros, pero ellos también tienen que poner un grano de arena.
- En el autobús hacen tonterías.

¿Por qué tienen ese comportamiento?

- Lo hacen en el autobús, porque aquí están vigilados, aquí no son educados (se refieren a la Institución).
- ¿Tú crees que algún día saldremos a la calle?
- ¿Tú crees que podremos salir a trabajar fuera?
- ¿Y si no podemos salir? Sí se puede salir, pero siendo educado.

¿*Qué* les pediríais a vuestras familias, a la institucibn, a la sociedad, a vosotros mismos, para que no se produjera la sobreprotección o la discriminacibn por Cariño?

- Que el chaval aprenda por sí mismo, que les dejen hacer las cosas por sí mismos.
- Que nos traten mejor, que nos den más cariño y más apoyo, que nos dejen hacer las cosas para el día de mañana porque si no, no aprenderemos nunca.
- Aunque con todos los apoyos, al final, quien tiene que salir a la calle eres tú mismo. El apoyo también tiene que venir de ti mismo.
- Yo pediría más libertad para hacer las cosas por ti mismo, para que no estén diciendo continuamente lo que tienes que hacer.
- Me gustaría casarme y tener más independencia en la relación con mi novia.
- Pediría que no nos llamaran subnormales. Que nos ayudaran un poco más los de fuera y los de dentro. Tú puedes demostrar a la sociedad que vales.
- El papel de las familias es educamos y aceptamos tal como somos.
- A nosotros mismos ser más sinceros en el puesto de trabajo, ser más conscientes de que estamos en un puesto de trabajo.
- A la sociedad que se mire a sí misma, para que luego pueda juzgamos, ya que la sociedad también es minusválida.
- Hay que aceptarse a sí mismo, cada uno tiene un defecto.
- Si sacas el retraso mental a la calle se nos cae la casa encima.
- A los padres que nos den un poquito más de libertad para que podamos ser un poco más nosotros, para que nos podamos defender.
- A los profesionales que nos escuchen, que nos entiendan, que nos comprendáis, que sepáis como somos y porqué somos así.

- La sociedad tiene que conocer que estamos haciendo cosas para la calle.
- A mí mismo, pediría que se hiciera un milagro y que saliera andando.

(Aquí se señalan algunas de las respuestas que se obtuvieron en esa sesión de trabajo y que aparecen tomadas textualmente, sin añadir ni quitar nada)

5.^a Fase

Elaboración de una guía de reflexión.

La elaboración de este documento se planteó como una guía de reflexión, que más que normalizar procesos o recetar pautas de actuación, tenía como objeto ayudar a pensar sobre los efectos que pueden producir en la persona con retraso mental, la manera que tenemos de interactuar con ella. Supone acercarse a los entornos de la vida real, cotidiana y específica de cada persona. Ella misma, su entorno familiar, contextos sociales, institucionales, comunitarios, etc. Es decir, que tenga un sentido verdaderamente práctico.

La guía no se pensó para determinados grupos concretos: familia, profesionales del sector, personas con retraso mental. Más bien se ofrece a todos nosotros, para cuestionar lo cotidiano, lo que hacemos, lo que asumimos, y como nos mostramos sin pensarlo demasiado y sin caer en los efectos que provoca.

El documento está diseñado desde la complementariedad de dos módulos diferenciados:

— *Módulo teórico:*

- Aproximación histórica de los términos a tratar.
- Definición de conceptos.

— *Módulo práctico:*

- Guía para la reflexión:
 - Consta de una serie de preguntas que tienen por objeto ayudar a pensar sobre la **Discriminación por Cariño**, desde cada realidad concreta donde aparece.
 - Son preguntas – ejemplo, que en ocasiones cuestionarán o permitirán profundizar en las actitudes que se demandan de nuestro comportamiento diario.
 - La redacción de las preguntas está planteada sobre la base de cuatro momentos evolutivos en el desarrollo de la persona:
 - Infancia I (de 0 a 6 años)
 - Infancia II (de 6 a 12 años)
 - Juventud (de 12 a 21 años)
 - Edad adulta (de 21 años en adelante)
 - Además, en cada etapa de desarrollo hay una especificidad de las preguntas teniendo en cuenta los ámbitos fundamentales, donde se desenvuelve esa persona en el momento concreto (Familiar, Educativo, Rehabilitador y Social).

(La guía no tiene pretensiones de exhaustividad y pretende delimitar en distintos momentos, el proceso evolutivo de la persona).
 - Después de cada momento evolutivo se incluyen unos principios orientadores que pueden servir como referencia a la hora de pensar como mejorar la calidad de vida de las pers'onas con retraso mental.
 - Esta guía se diseñó a partir de distintas fichas, donde aparecen espacios en blanco que tienen como objeto, completar desde cada realidad concreta aspectos que inciden a la hora de detectar, prevenir y reconducir situaciones generadoras de la Discriminación por Cariño.

En general pretende crear una mejor disposición hacia la valoración de las situaciones reales vinculadas a la prevención y orientación de aspectos relacionados con la Discriminación por Cariño y el Conflicto de Intereses.

El documento, por tanto intenta huir de ámbitos de pensamiento culpabilizadores, maniqueístas o que simplifiquen la complejidad de cada realidad concreta. Por ello, lo que persigue es el descubrimiento de los propios recursos de mejora de todos los agentes implicados. Asumiendo desde su inicio, que nos movemos en la esfera de las relaciones personales, en muchos casos cargados de intensas emociones, afectos y sentimientos. Así este trabajo debe entenderse como una ayuda más, que no pretende solucionar por sí misma nada, y que se presenta desde su origen como algo abierto y mejorable en su proceso.

CONCLUSIONES GENERALES

Las conclusiones de este artículo tratan de sintetizar desde una visión global aquellos aspectos que aparecen contenidos en torno al término «Discriminación por Cariño»).

En estas conclusiones no quisiéramos reiterar los elementos fundamentales que aparecen en este documento, pero sí parece claro que la prevención y reconducción de los efectos que provoca la Discriminación por Cariño, pasan por un cambio de actitudes de todos los agentes implicados. Para ello, es necesario el constante cuestionamiento desde nosotros mismos, impidiendo depositar las dificultades, problemas, etc. en el otro.

Unido a esto parece necesario pensar en el retraso mental como un elemento que aparece en la vida y como tal la necesidad de elaboración y asunción de dicha realidad.

El término Discriminación por Cariño es un concepto paradójico, ya que por un lado, es difícil de entender y delimitar teóri-

camente, sin embargo es sencillo de poner en práctica y vivenciar.

- Desde un análisis más concreto:
 - **Aparecen** elementos que favorecen el desarrollo de la persona desde la atención y el apoyo.
 - Pero su grado de intensidad provoca una limitación y diezma los derechos más elementales de la persona.
- Los aspectos emocionales y los sentimientos son los que dan contenido a la **Discriminación por Cariño**, ya que es desde aquí, desde donde se articulan todos los comportamientos que permiten describirlos.
- Esta descripción es compleja, ya que se asignán connotaciones negativas, partiendo siempre de «la buena intención»), y fácilmente se vivencia en términos de culpa o daño.
- No está claro realmente, quién se beneficia de asumir este tipo de comportamientos (sobreprotectores), que aún teniendo beneficios, también provocan dificultades y **generan** problemática a aquellos que en principio originan dicha situación: sobrecarga, culpabilización, estrés familiar, etc.
- Pensemos que en términos generales, los orígenes de la Discriminación por Cariño hay que situarlos en el entorno familiar, que es desde donde se configura y **toma** entidad.
- No es un fenómeno que se produzca con exclusividad sobre la persona con retraso mental, aunque sí parece cierto que aparece con más frecuencia.
- Si bien es cierto que en la familia es donde más claramente aparece, también puede entenderse como un reflejo de una realidad social, que pretendería el control y manipulación del retraso mental como amanzante de sistemas fundamentados en valores muy concretos.

- Aunque es algo que se generaliza en su definición y sus contenidos, hay que ver la parte de singularidad que hay que asignarle en cada historia y situación concreta.
- Estos comportamientos que se proporcionan de forma sobredimensionada no contemplan los intereses y deseos de quienes lo viven. La falta de escucha y de consideración hacia el otro definen en términos más concretos la Discriminación por Cariño.
- Las personas con retraso mental, tienen unos derechos y unos deberes como ciudadanos de una comunidad, de una sociedad. Cualquier tipo de comportamiento que no permita un desarrollo armónico de la persona estaría fuera del objetivo que perseguimos todos (incluyendo a la persona con retraso mental) y que es: Conseguir la mejora de la calidad de vida de estas personas.
- Hay que pensar que la persona con retraso mental debe de asumir la responsabilidad de todo aquello que suponga una influencia positiva o negativa en su propia vida.
- La sociedad, tiene que pensar que tiene la obligación de dar una respuesta satisfactoria a las necesidades que presenta un grupo de personas que en este caso tienen retraso mental y forman parte de ella.
- Es importante fomentar y promover todo tipo de acciones que vayan encaminadas a prevenir aquello que tenga que ver con la Discriminación por Cariño y sobre todo aquellas situaciones en las que los derechos de estas personas se vean alterados.
- Se han recogido distintas propuesta, líneas de trabajo, etc. de los diferentes grupos de personas inmersas en dicha realidad. No podemos aportar desde aquí soluciones concretas ni técnicas específicas de intervención. Pero sí es cierto que hoy en día contamos con aportes científicos, equipos profesionales,

movimientos asóciativos y recursos sociales, que deben ir optimizándose **para** servir como elementos o red de apoyos que faciliten la detección, prevención y reconducción de estos procesos discriminatorios y por ello segregantes.

- Animamos desde aquí a todos para que comiencen o continúen reflexionando sobre estos aspectos, desde un trabajo compartido que posibilite mejores cotas de calidad de vida para las personas con retraso mental.

BIBLIOGRAFÍA.

- AMOR, J. R. (1997). *Afectividad y Sexualidad en la Persona con Deficiencia Mental*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid.
- Congreso FEAPS – Siglo **XXI**, Ponencias, Toledo, 1999.
- Diputación Foral de **Álava** (departamento de Bienestar social). *Manual de Buenas practica para Residencia de personas ancianas*.
- GALVÁN, E. y PEREA, J. (1998). *Estudio sobre Discriminacibn por Cariño*, FEAPS, Madrid.
- LACASTA, J. J.; MARTÍNEZ, M. y ÁLVAREZ, M.^a J. *Guía de orientación para padres de personas con deficiencia mental*, FEAPS.
- Seminario sobre Discriminación por Cariño. *Grupos de Trabajo (Aportaciones)*, FEAPS, Madrid, 1998.
- VERDUGO, M. A. Conferencia «**Sobreprotección** como freno a la calidad de vida de las personas con retraso mental», Seminario sobre Discriminación por Cariño, FEAPS, Madrid, 1998.