

PRÓLOGO

ROSA PÉREZ GIL
FEAPS

***E**l trabajo con personas con retraso mental comenzó en muchas de las asociaciones de FEAPS hace ya más de treinta, o incluso cuarenta años. En todo este tiempo las familias y los profesionales les hemos acompañado, muchas veces haciendo camino al **andar**, a lo largo de su itinerario de vida. Hemos transitado juntos los caminos de la educación (más recientemente la atención temprana), el trabajo y la ocupación, la vivienda, el ocio... Ahora le llega el turno al proceso de envejecer.*

Cuando en los años 60 se inició nuestro movimiento asociativo no había apenas personas mayores con retraso mental, su esperanza de vida era escasa y, en general, no sobrevivían a sus progenitores. Bueno, quizá sí había algunas..., pero estaban de algún modo ocultas a la sociedad, viviendo en sus casas o reclusas en instituciones que hoy consideramos del todo inapropiadas: asilos, hospitales psiquiátricos o incluso centros penitenciarios.

Como consecuencia del desarrollo y del progreso de nuestra sociedad, la esperanza de vida de la población ha aumentado en el último

tercio del siglo xx de forma considerable, también la de las personas con retraso mental. Esta longevidad, que estas personas alcancen la tercera edad, es una situación deseable, y es, desde luego, un logro que debe hacernos sentir satisfacción y alegría. Eso sí: es un logro que nos plantea nuevos retos. Entre estos el principal es dar respuesta tanto a nuevas necesidades como al previsible incremento de necesidades que ya existían, debido al propio envejecimiento. Así que tendremos que adaptar, transformar o incluso en algún caso eliminar los actuales modelos de atención (recursos, servicios y programas) a esas nuevas necesidades, y hacerlo enseguida.

Además, esa adaptación deberá estar sustentada en las necesidades de cada persona, en la individualización de la atención, es decir, basada en el concepto y el modelo de calidad de vida desarrollado por Robert Shalock como principio orientador de los cambios a acometer, y en el concepto de retraso mental de la AAMR, que nuestra organización ha asumido hace casi cinco años. Tendremos que adaptar los recursos y los contextos a las personas y a sus nuevas necesidades; de ningún modo al revés.

La situación actual de las personas mayores con retraso mental pone en evidencia los 'fallos' del pasado. Individuos erróneamente considerados "eternos niños" llegan ahora a envejecer sin haber disfrutado y experimentado la condición de adultos. La sobreprotección y el paternalismo pasan factura, y tienen como consecuencia negativa una generalizada falta de autonomía y un funcionamiento social pobre en las personas con discapacidad, unidos a limitadas expectativas del entorno provocadas precisamente por no tener la consideración de adultos. Los profesionales, las familias..., recogemos lo que sembramos, si bien es cierto que en muchos casos no pudimos o no supimos sembrar otra cosa, y hasta hace unos años el terreno no era desde luego un semillero ideal. Vivir y madurar supone tener experiencias diversas y correr riesgos, y hasta ahora a las personas con discapacidad no les hemos dado apenas oportunidades de que las tuvieran, bueno algunas sí, las que controlábamos, las que no nos iban a suponer más esfuerzos o preocupaciones.

La profusión de análisis de datos estadísticos, de investigaciones, y las diversas aproximaciones al tema del envejecimiento en los artículos que componen este volumen ilustran la preocupación por identificar, localizar y describir esta población: cuántas personas son, dónde están, qué características tienen, qué necesidades plantean y en qué áreas de su vida, de su salud, de sus relaciones... Por otra parte, ponen en evidencia que hay que echar a andar ¡sin dilación! El futuro nos ha alcanzado mientras analizábamos, mientras teorizábamos sobre lo que habría que hacer, mientras nos interrogábamos sobre lo que podría pasar.

Al iniciar la preparación de este libro, cuando revisaba junto con otros textos la propia literatura de nuestra organización sobre el tema del envejecimiento - la revista Siglo Cero, documentos o actas de seminarios sobre el tema, etc.-, comprobé que en FEAPS el análisis y la preocupación por esta cuestión cuentan ya con tres lustros a sus espaldas... Desde mediados de los ochenta se han desarrollado diversas actuaciones y programas encaminados a reducir de forma significativa el tamaño de los servicios de vivienda y residencia para adultos con retraso mental, pasando de las macro-instituciones con casi un centenar de plazas, a miniresidencias de veinticinco a treinta plazas y, más recientemente, a pisos y viviendas tuteladas ubicadas en los barrios de nuestros pueblos y ciudades, donde todos vivimos y convivimos. Todavía queda mucho por hacer respecto a los actuales modelos de atención residencial, pero llevamos muy buen camino, y los nuevos proyectos tienen todos ellos enfoques más humanos.

También es digna de mención la creación de las Fundaciones Tutelares, posibilitada por la ley 13/1983, de 24 de octubre, de "Reforma del Código Civil en materia de Tutela". Las Fundaciones Tutelares han llenado el vacío y aliviado la preocupación de tantos padres y madres respecto al futuro de sus hijos, tantas veces enunciada con la pregunta: "¿qué será de él/ella cuando nosotros no estemos?". La positiva evolución y el aumento del número de Fundaciones Tutelares constituidas dieron lugar a que en 1995 se constituyera, promovida

por FEAPS, la Asociación Española de Fundaciones Tutelares, cuya misión ("Proporcionar a sus miembros el apoyo necesario para el adecuado desempeño de sus funciones de guarda y tutela de las personas con retraso mental") expresa su clara voluntad de aunar esfuerzos, sumar voluntades y su confianza en un principio básico, compartido por toda nuestra organización: "muchas personas con discapacidad pueden llegar a gobernar sus propias vidas si cuentan con los apoyos necesarios".

Hemos de asumir la gran responsabilidad que esta nueva situación, el envejecimiento de las personas con retraso mental, plantea a nuestra organización de cara a planificar servicios, plantear programas o adaptar recursos de forma que satisfagan las necesidades de las personas mayores con discapacidad y las de sus familias, padres y madres, en muchos casos también de edad avanzada. Personas que nos van a exigir - de hecho están exigiendo ya- mayor atención, mayor dedicación, mayor especialización y, por supuesto, también mayores medios económicos. Todo esto es difícil, pero no imposible, y es uno de nuestros principales retos para el joven milenio.

Las artículos ilustran lo complejo y todavía insuficientemente conocido que es el proceso de envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual, así como lo difícil que resulta fijar un momento a partir del cual hablar de vejez o tercera edad. De todos modos, la presencia en este volumen de artículos liderados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) ilustra que a nivel internacional ya se están promoviendo y adoptando medidas y políticas sociales, que serán claves en el desarrollo de nuevos programas y servicios para personas mayores con discapacidad intelectual.

En la mayoría de los textos se aborda el tema y se refiere a él en términos de proceso de envejecimiento, un proceso que en las personas con retraso mental suele iniciarse antes que en las personas sin discapacidad. Por otra parte, el proceso de envejecimiento no es simple, sino un conjunto de procesos que pueden o no ser sincrónicos, pero que desde luego están conectados entre sí. El envejecimiento en cual-

quier persona, tenga o no discapacidad, supone una compleja secuencia de cambios a distintos niveles: biológico, psicológico, social... Por otra parte, el envejecimiento es una situación vital, no un problema; es una etapa más de cambios en la persona, y no solamente la antesala de la muerte.

El envejecimiento de las personas con retraso mental está todavía poco estudiado en nuestro país, así que también habremos de impulsar la realización de estudios e investigaciones que awojen luz sobre este cuadro con más sombras que luces. Hay que investigar y analizar, por ejemplo, los factores biológicos, psicológicos y sociales que es preciso tener en cuenta para planificar de forma adecuada el proceso de envejecimiento y los recursos y apoyos que precisa. También hay que investigar y deterrninar los factores de los que depende y que influyen en la calidad de vida de los mayores con discapacidad intelectual. Algunos de los artículos recogidos en este volumen hacen interesantes aportaciones en este sentido.

También es preciso reconocer que tenemos muy poca información sobre cómo perciben las propias personas con discapacidad su envejecimiento ¿estamos siquiera abordando esta cuestión?, ¿alguien ha investigado?, ¿alguien les ha preguntado?

Es previsible que las personas con discapacidad intelectual que son hoy jóvenes o adultos tendrán una vida más larga, con una mejor salud, más experiencias y oportunidades, y que envejecerán con mayor dignidad y calidad de vida que las generaciones anteriores. Es previsible, pero hemos de poner los medios para que ocurra. Las cosas no cambian solas y como ya he dicho antes, es un reto que nuestra organización debe afrontar convirtiendo el envejecimiento en un área de trabajo permanente y una línea básica en la estrategia del movimiento asociativo.

Quiero terminar este prólogo invitando al lector a hacerse preguntas e imaginar: ¿Cómo podrían envejecer las personas con retraso mental? (Podrán envejecer de otra forma? ¿Cómo envejecerán esos

hombres y mujeres jóvenes que hoy trabajan y tienen presencia social? ¿Cómo desean envejecer? ¿Cómo envejecerán las personas con mayores necesidades de apoyo? ¿Cómo podríamos conseguir todo esto que unos y otros vamos imaginando y deseando? La utopía, el paraíso factible solo podrá ser construido entre todos.