



Adulthood Conscious: An Active Ageing Program for persons in situation of intellectual disability

Conscious Adulthood: An Active Ageing Program for persons in situation of Intellectual Disabilities

Patricia González Salvo, Corporación COOCENDE,
envejecimientoactivocoocende@gmail.com

Maximiliano Gaete Espina, Corporación COOCENDE,
envejecimientoactivocoocende@gmail.com

Resumen

El programa a usuarios adultos en situación de discapacidad intelectual (PsDI) en la Corporación COOCENDE, Chile, diseñado para 18 personas cuyas edades fluctúan entre 35 y 57 años que se desempeñan en talleres laborales, se plantea en relación a la mantención de capacidades desarrolladas, preservando niveles de autonomía, previniendo el deterioro y de la necesidad de transformar el formato escolarizado hacia uno que rescate-reconozca sus demandas de construcción de identidad "adulta". Esto a partir de sus relatos de disconformidad con el escenario institucional. Durante la puesta en marcha del programa se han ido reestructurando los objetivos desde un enfoque inicial paliativo de mantención de funcionalidad hacia el re-significar el proceso de adultez, desde la transición de visiones estereotipadas de los profesionales hacia la co-construcción con los propios usuarios. Por otra parte, se evidencian variables en torno a las relaciones intergeneracionales con sus familias: envejecimiento y deterioro de cuidadores directos, disminución y transformación de recursos, redes de apoyo y percepción de incertidumbre respecto al futuro. Así se concluye que los usuarios deben capacitarse y responsabilizarse de su autocuidado, autoconcepto y percepción de autoeficacia. Bajo la hipótesis que la calidad de vida en esta etapa del ciclo vital requiere desarrollar una identidad adulta que derribe la concepción del "niño eterno", transformando sus dominios de existencia a partir del reconocimiento de sus expectativas personales y perfeccionando herramientas que les permita tomar decisiones propias de su actual y futura etapa de vida: "Soy adulto... Soy responsable de mí mismo... Soy mi propio cuidador".

Palabras clave: *calidad de vida, discapacidad intelectual, envejecimiento activo, adultez consciente, adulto mayor.*

Abstract

The program to adult users in situation of intellectual disability (PsDI) in the Corporation COOCENDE, designed for 18 persons whose ages fluctuate between 35 and 57 years that get out of a jam themselves in labor workshops, appears in relation to the maintenance of developed capacities, preserving levels of autonomy, preparing the deterioration and of the need to transform the format enrolled in school towards

one that rescue recognizes his demands of construction of "adult" identity. This from his statements of non-conformity with the institutional scene. During the putting in march of the program the aims have been restructured from an initial palliative approach of maintenance of functionality towards to re-mean the process of adulthood, from the transition of visions stereotyped of the professionals towards the co-construction with the own users. On the other hand, variables are demonstrated concerning the intergenerational relations by his families: aging and deterioration of direct keepers, decrease and transformation of resources, networks of support and perception of uncertainty with regard to the future. This way one concludes that the users must qualify and to take responsibility of his self-care, self-concept and perception of self-efficiency. Under the hypothesis that the quality of life in this stage of the vital cycle needs to develop an adult identity that knocks down the conception of the " eternal child ", transforming his domains of existence from the recognition of his personal expectations and perfecting tools that it allows them to take own decisions of his current and future stage of life: " I Am adult ... I Am responsible for me self ... I Am my own keeper."

Keywords: quality of life, intellectual disabilities, active ageing, conscious adulthood, older adults.

1. En toda historia existe un problema

En los tiempos actuales, en la sociedad occidental, la vejez plantea una paradoja: La longevidad ha marcado un gran logro del desarrollo médico, económico y social, así la vejez no representa un sinónimo de muerte vital, pero que podría representar una anulación social si se mantienen políticas de exclusión y discriminación por la edad. (Osorio, 2006).

Si consultamos antecedentes cuantitativos sobre el proceso de envejecimiento de la población Chilena, la proporción de adultos mayores alcanza el 15,6% del total de población nacional (SENAMA, 2013) y se proyecta que para el año 2050 la población de adultos sobre los 60 años llegaría casi al 30% del total país (Boreal, 2011). En el caso del adulto y adulto mayor con discapacidad mental en Chile según la Encuesta de Caracterización Socioeconómica-CASEN (2011) las personas con discapacidad mental (PcDM) del tramo entre 30 y 59 años representan el 36,5% del total nacional (según ese indicador) y, sumando a la población mayor a 60 años, alcanzan el 62.7% del total con esta condición. Para el indicador del total de PcDM se consideraron personas con discapacidad intelectual, personas con discapacidad psíquica y personas con ambas discapacidades (ver Cuadro 1). Aun así es preciso señalar que solo las personas en situación de discapacidad intelectual representan el 63% del total de PcDM en Chile (CASEN, 2011 en Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, 2014).

Indicador	Medida	Año/Fuente	Resultado
Total de PcDM y porcentaje de la población chilena	Nº de PcDM (mide psíquica e intelectual con instrumento de mediana sensibilidad)	2011 CASEN (3)	239.715 PcDM (corresponde al 1,39% de la población chilena total del 2011)
Distribución porcentual de PcDM	Nº de PcDM de 0-17 años / Nº total de PcDM X 100	2011 CASEN (3)	0-17 años: 20,1%
	Nº de PcDM de 18-29 años / Nº total de PcDM X 100		18-29 años: 17,2%
	Nº de PcDM de 30-59 años / Nº total de PcDM X 100		30-59 años: 36,5 %
	Nº de PcDM de 60 y más años / Nº total de PcDM X 100		60 y más: 26,3%
Distribución porcentual de PcDM según tipo de discapacidad	Nº de PcDM con discapacidad intelectual/ Nº total de PcDM X 100	2011 CASEN (3)	Intelectual: 62,0%
	Nº de PcDM con discapacidad psíquica/ Nº total de PcDM X 100		Psíquica: 32,5%
	Nº de PcDM con ambas discapacidades mentales / Nº total de PcDM X 100		Ambas discapacidades: 4,5%

Cuadro 1: “Prevalencia de la Discapacidad Mental en Chile” (adaptado)

(Fuente: Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, 2014).

La discriminación y exclusión de este grupo etario en la sociedad actual (sin distinción entre personas con y sin discapacidad intelectual) se evidencia en la medida en que se deja arbitrariamente a estas personas sin roles definidos y sin participación social activa, marginándolos de la actividad y esfera pública. Los papeles asignados corresponden solo a su participación a la esfera privada- familiar, permaneciendo sin compromiso y responsabilidad, desapareciendo su estatus de individuo social. (Osorio, 2006, Miranda, 2013). Y la problemática se acrecienta aún más para las PsDI y su contexto: *“La ausencia en nuestro país de políticas públicas integrales específicas para la discapacidad intelectual (...) que respondan adecuadamente a las necesidades de las personas en esta situación y que permitan el pleno ejercicio de sus derechos en nuestra sociedad, se debe en gran parte a que se visualizan estas situaciones como excepcionales, sin dimensionar el alto número de personas y familias que se encuentran afectadas por ellas”* (Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental , 2014, p. 16)

Se hace urgente entonces establecer acciones que reconozcan y atiendan las necesidades frente al actual escenario de la población adulta de nuestro país, y específicamente enfrentar aquellas relacionadas con el adulto y adulto mayor en situación de discapacidad intelectual. En los siguientes párrafos narraremos nuestra experiencia en la

implementación de un programa focalizado en el ejercicio multidisciplinar con usuarios adultos y adultos mayores en situación de discapacidad intelectual de la Corporación Coocende, institución sin fines de lucro dedicada al trabajo con PsDI en las áreas de educación especial, talleres laborales protegidos e inclusión socio-laboral.

Invitamos al lector a considerar los antecedentes señalados a continuación en el marco de nuestra experiencia profesional. Nuestra Historia. Y en efecto, como toda historia, narraremos el origen, desarrollo y conclusión de nuestro actuar dando paso a la discusión, la autocrítica y la proyección.

2. Reflexionar. Actuar (teoría, propuesta y ejecución).

El Programa de envejecimiento activo para PsDI (de ahora en adelante P-EA) no fue concebido antojadizamente. Hubo eventos determinantes que mencionaremos para contextualizar el planteamiento y la toma de decisiones. El primero de ellos es la asistencia de un miembro de nuestro equipo al III Congreso iberoamericano de Síndrome de Down en Monterrey México. En esa oportunidad la ponencia de Gonzalo Berzosa llamada “Envejecer Activo: Garantía de Bienestar Personal y de Inclusión Social” (2013) impulsó la idea de implementar en Coocende un programa enfocado a nuestros usuarios de más avanzada edad, considerando un marco teórico preciso. *“La discapacidad no significa una minoría de edad permanente”* (Berzosa, 2013). Se generaron entonces instancias de discusión y conversación entre el equipo y familia en base a los conceptos de Envejecimiento Activo, Adulto y Adulto mayor en situación de Discapacidad Intelectual y Calidad de Vida que se transformarían en los pilares del P-EA.

2.1. Construcción

Una de las grandes brechas conceptuales que necesariamente tuvimos que sortear en la gestación del P-EA fue el aterrizar (y casi de manera forzosa) las definiciones de los tres pilares teóricos a nivel de sistema institucional. El estamento de profesionales, educadores, co-educadores y familias debían informarse y validar la implementación de un programa que, indudablemente en su concepción semántica, implicaba un reto. Los pilares por sí solo no sostienen una estructura si no son contruidos y erguidos de manera colaborativa.

2.1.1. Primer pilar: Envejecimiento y Discapacidad Intelectual

El hecho que la esperanza de vida de la población mundial haya experimentado un incremento significativo se debe, en gran parte, a los avances a nivel médico, terapéutico y en la mejora de los apoyos y servicios ofrecidos, fenómeno que abraza también a la población con discapacidad intelectual, principalmente descritos en personas con Síndrome de Down (Bittles y Glasson, 2004). Sin embargo, para las PsDI se describen cambios prematuros en su salud respecto a su edad; cambios físicos, cognitivos, funcionales y modificaciones del escenario socio-familiar (Farriols, 2012) los que comenzarían al aproximarse a los 45 años (Esbensen, Seltzer y Krauss, 2008). El cuadro

clínico que encabeza las descripciones de envejecimiento de la población con discapacidad intelectual y Síndrome de Down es la Demencia tipo Alzheimer (EA), cuadro caracterizado por el deterioro de las funciones mnésicas, principalmente, acompañado de alteraciones en el ejercicio independiente de las actividades de la vida diaria tanto básicas como instrumentales (Farriols, 2012), considerada como una manifestación atípica de la EA (Peña-Casanova, 2014). El último punto representa una poderosa señal de alerta de las familias de las PsDI: toda una vida dedicada a desarrollar habilidades funcionales que permitan a sus hijos/hermanos alcanzar autonomía en su actuar diario, logros que prematuramente podrían verse afectados si consideramos factores de riesgo como la inactividad, sedentarismo, falta de estimulación y escasas redes sociales (Berzosa, 2013) al recorrer una etapa adulta. Reconocer una problemática implica establecer un enfoque de acción.

2.1.2. Segundo pilar: El envejecimiento Activo (EA).

El EA representa el proceso dinámico, entre la esfera del individuo y la de su entorno (OMS, 2002) *“que permite llegar a altas edades de la vida con un óptimo funcionamiento físico, psicológico y una alta implicación social”* (Fernández-Ballesteros, 2013, p. 106), proceso necesariamente dependiente del éxito obtenido por el sistema de apoyos individualizado ofrecido en un entorno que reconozca el contexto y la historia de cada persona permitiendo así que sus capacidades desarrolladas a lo largo del ciclo vital se mantengan (Baltes y Baltes, 1990). Actualmente el adoptar el enfoque de Envejecimiento Activo (basado en la teoría de la actividad) implica una lucha contra la imagen social de aislamiento del adulto mayor (Fernández-Ballesteros, 2013).

2.1.3. Tercer pilar: Calidad de Vida

El concepto de calidad de vida puede convocar una infinidad de componentes que la definen ligados principalmente al criterio y énfasis en la pesquisa del investigador (Cabrera, Morales y Pavéz citados en Villagrán y Morrison, 2014). Para efectos de considerar un marco asociado a las personas en situación de discapacidad recogemos el planteamiento de Schalock y Verdugo, quienes señalan que *“Calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal multidimensional, que tiene propiedades éticas, universales y émicas ligadas a la cultura, que tiene componentes objetivos y subjetivos y que está influenciada por factores personales y ambientales”* (Schalock y Verdugo, en prensa). Este estado de bienestar o *well-being* se compone de ocho Dimensiones, considerando el Desarrollo personal de la persona en situación de discapacidad, su Autodeterminación, las Relaciones Interpersonales, su Inclusión Social, Derechos y el Bienestar Emocional, Físico y Material (Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007).

Había teoría, contábamos con una población que demandaba una atención especializada según su ciclo vital (“no son niños eternamente”) y la voluntad de generar un cambio a través de un programa pionero en el histórico institucional. Ahora, ¿Construimos objetivos para nuestros usuarios o convocamos usuarios para nuestros objetivos?

3. Un Programa de Envejecimiento Activo

El Programa de Envejecimiento Activo para Personas en situación de Discapacidad Intelectual de la Corporación Coocende P-EA, surge entonces con un enfoque tradicional y un objetivo preciso: “Mantener en los usuarios las capacidades adquiridas a lo largo de su ciclo vital, preservando la autonomía y la participación social, previniendo el deterioro resultante de la doble articulación entre envejecimiento y discapacidad intelectual”. El desafío era gigante (y aún lo es). Con el respaldo y confianza de Dirección Académica, en Enero de 2014 se estructuró el formato para la aplicación del programa (ver Cuadro 2) y, por qué no, una ambiciosa proyección anual.

Total Usuarios del Programa	18 usuarios
Carga horaria semanal destinadas a ejecución del Programa	6 horas
Profesionales a Cargo (4)	Psicóloga Fonoaudiólogo (Logopeda) Terapeuta Ocupacional Co-educadora
Modalidad de trabajo	Grupal
Lugar de Ejecución del Programa	Sala Multiuso (Corporación Coocende)
Recursos Materiales	Variable (Sujeto a Actividad específica)

Cuadro 2: “Ficha Técnica Programa de Envejecimiento Activo para Personas en Situación de Discapacidad Intelectual-Corporación Coocende, Chile”.

El P-EA está dirigido a 18 usuarios de la Corporación COOCENDE (ver Tabla 1), 8 mujeres y 10 hombres cuyas edades fluctúan entre los 37 y 57 años de edad, estableciendo una edad de corte de 35 años para su ingreso (La literatura señalaba que a los 45 años comenzaban a observarse cambios prematuros en su estado de salud y funcionalidad. Nosotros debíamos adelantarnos a ese escenario). La mayor parte de los usuarios se encuentran en el tramo etario 40-44 años (39%) seguidos los usuarios de los tramos 35-39 y 45-49 con un 28% y 22%, respectivamente. Los usuarios entre 50 y 60 años representan aproximadamente el 11%. El 72% de los usuarios del programa son adultos con Síndrome de Down y el porcentaje restante corresponde a usuarios con otros cuadros de discapacidad intelectual de diversa etiología. En su totalidad, son trabajadores activos de los Talleres Laborales protegidos de la Corporación que participan conjuntamente del plan de formación continua y de los cuales un 50% participa también del Programa de Inclusión Laboral, prestando servicios profesionales en empresas privadas en formato de tiempo de trabajo parcial.

Género (%)		Tramo Etario (%)		Etiología de la Discapacidad (%)		Situación Laboral de los Usuarios (%)	
Femenino (8)	44%	35-39 (5)	28%	Síndrome de Down (13)	72%	Asisten a Taller Laboral Protegido y Programa de Formación Continua (18)	100%
Masculino(10)	56%	40-44 (7)	39%				
		45-49 (4)	22%	Síndrome Seckel (1)	6%	Trabajan en Programas de Inclusión Laboral (9)	50%
		50-54 (1)	5%				
		55-59 (1)	6%	Otros (4)	22%	Trabajan Exclusivamente de Taller Laboral (9)	50%

Tabla 1: "Perfil de usuarios P-EA Corporación COOCENDE"

En lo que respecta al ámbito de su vida familiar y cotidiana (ver Tabla 2), el 89 % vive con sus padres, el resto vive con otros miembros de la familia extendida como hermanos y/o cuidadores. Ninguno de ellos lo hace de manera independiente o en formato residencia. Referente a la edad del núcleo parental de los usuarios, en el caso de las madres, la edad promedio es de 74 años, mientras que la edad de los padres promedia 74 años con casos excepcionales que incluso superan los 100 años. 7 usuarios han enfrentado el fallecimiento de sus padres y 3 usuarios el de sus madres. En el caso de 2 usuarios el de ambos padres.

Residencia (%)		Tramo Etario Madres (%)		Tramo Etario Padres (%)		Padres Fallecidos (%)	
Viven con padre y/o madre (16)	89%	60-64 (2)	11%	60-64 (0)	0%	Madres (3)	17%
		65-69 (4)	22%	65-69 (3)	17%	Padres (7)	39%
		70-74 (4)	22%	70-74 (5)	28%		
Viven con otro familiar (1)	6%	75-79 (1)	6%	75-79 (0)	0%		
		80-84 (0)	0%	80-84 (0)	0%		
		85-89 (1)	5%	85-89 (1)	5%		
Viven con cuidador (1)	5%	90-94 (3)	17%	90-94 (0)	0%		
		95-99 (0)	0%	95-99 (0)	0%		
		100-104 (0)	0%	100-104 (2)	11%		

Tabla 2: "Perfil de los usuarios en relación a su familia nuclear"

Una vez establecido el formato de acción señalado en el Cuadro 2, se llevó a cabo el proceso de evaluación y levantamiento de información de los usuarios del programa. Para efectos de contar con un instrumento de evaluación de fácil aplicación, con criterios comunes para los miembros del equipo (considerando sus campos de acción), se optó por utilizar la Guía de identificación de indicios de envejecimiento y orientaciones para la determinación de apoyos (FEAPS-Madrid) cuya naturaleza se relaciona con la determinación de sistemas de apoyo para la población con necesidades de apoyo generalizado. Lo valioso de este instrumento para efectos de incluirlo en el proceso de evaluación es que considera las dimensiones de Calidad de Vida para personas en situación de discapacidad intelectual, uno de los pilares teóricos de este programa. Su aplicación se consideró en el marco de evaluación en formato entrevista de los familiares y/o cuidadores de los usuarios en su hogar lo que permitió, junto con recopilar antecedentes propios del instrumento, analizar in-situ la cotidianidad familiar en que se desenvuelven los usuarios y generar una mayor proximidad de los profesionales con sus cuidadores, a través de una modalidad de evaluación sin precedentes dentro del sistema. Además se estableció la red de apoyo directa de cada usuario. Para complementar el levantamiento de información se consideraron los antecedentes previos respecto al desempeño en Actividades de la Vida Diaria Básicas e Instrumentales (AVDB-AVDI) de los usuarios, sus perfiles cognitivo-comunicativos y socio-emocionales tomando como referencia los informes de evaluación históricos de los periodos de intervención del año 2012 y 2013 (según los planes de formación continua).

4. Reflexionar. Actuar. Reflexionar. Volver a actuar.

4.1. Un Programa de Adulthood Consciente

Tal como se ha señalado en los párrafos anteriores este programa surge con el fin de mantener las capacidades adquiridas a lo largo del ciclo vital, preservando la autonomía y la participación social de nuestros usuarios adultos, previniendo el deterioro asociado a una doble articulación de riesgo, vejez y discapacidad intelectual.

Así, en la puesta marcha fuimos constatando de manera reiterada durante el primer mes, la siguiente narrativa compartida por los usuarios en las sesiones de grupo, *“No soy canoso, soy rubio muy claro”, “Mi familia me dice mi niño”, “Nunca voy a ser viejo, no me gusta, los viejos se enferman y mueren”*. Es a partir de estos y otros relatos que caemos en cuenta que habíamos dado por supuesto que los usuarios contaban con una definición de sí mismo como adultos, lo cual tuvo que ser rápidamente desechado al evidenciar las redes de significados *infantilizadoras* con las que se definían en ese momento y la serie de mitos que se asociaban a esa construcción identitaria.

Se acuerda entonces con el equipo, poner pausa a los contenidos de trabajo proyectados, para reflexionar en torno a cuáles eran las cosmovisiones que nos habían ubicado en una posición tan distante de la situación real de nuestros usuarios. Tras ese proceso de observación personal, concordamos que la tentación de la teoría nos había seducido a tal

punto que nos había centrado exclusivamente en nuestros anhelos profesionales y nos había dejado ciegos respecto de las personas con las cuales estábamos trabajando en el P-EA. Debíamos hacer un quiebre. Era el momento de dejar de “trabajar para” y comenzar a “trabajar con”.

Es en este punto que nos volvimos a reunir con nuestros “adultos-niños”, para discutir respecto a sus demandas e intereses. A medida que íbamos escuchando sus relatos y lo que querían transmitirnos, comprendimos que tanto ellos como nosotros, estábamos ubicados en un mismo limbo de ignorancia, *¿Qué es esto de estar siendo adultos?...*

Para salir de esa encrucijada, acordamos modificar nuestro objetivo original, planteando uno nuevo centrado en favorecer la calidad de vida de la persona en situación de discapacidad intelectual de edad, desarrollando una identidad adulta y re-significando el proceso de adultez. Las Dimensiones de calidad de vida pasaron de ser un concepto a un propósito. Bajo esta premisa iniciamos nuestros conversatorios con los usuarios sobre el *estar siendo adultos*, compartiendo nuestras narraciones, definiciones, eventos, temáticas, que nos hacían definirnos como adultos. Tal como menciona Kenneth J. Gergen en *Realidades y relaciones, los sondeos en la construcción social*, los seres humanos nos relacionamos con otros y con nosotros mismos, a través de una serie de creencias, conceptos y significados, que emergen de redes complejas de interacción, relación y procesos sociales, y es en esta red de significados que vamos construyendo y definiendo quienes somos, de modo, que si no se cuestionan dichos significados o creencias, los sujetos corremos el riesgo de petrificarnos en un misma idea, limitando nuestras posibilidades de acción y de cambio.

De esta manera, fuimos abordando distintas áreas de interés centradas en favorecer la comprensión e identificación con la etapa adulta, desafiando el desconocimiento y la incertidumbre inicial, con cuestionamientos profundos referentes a pareja, afectividad, sexualidad, trabajo, amigos, familia, autocuidado, expectativas, metas y sueños. Asimismo, se fue generando un sentido de pertenencia grupal entre los usuarios del P-EA, que enriqueció sus lazos y les permitió abandonar la creencia de soledad respecto a este proceso de evidenciar su crecimiento y a los sufrimientos asociados a pérdidas, frustraciones y miedos, lo que se representó en la idea *“lo que me pasa a mí, también te pasa a ti. Vivámoslo juntos”*.

Entonces pasamos de ser únicamente “adultos-niños” a estar siendo “adultos en proceso de consciencia”, dejamos de ser un P-EA y nos transformamos en Adultez Consciente, Un Programa de Envejecimiento Activo (P-EAAC).

Contenidos del P-EAAC, 2014
Significados asociados a la vida adulta: mitos y realidades.
Definición de rol adulto: responsabilidad, realización, dependencia/independencia, seguridad/inseguridad, proyectos y expectativas (metas, sueños).
Significados asociados a la vejez y el rol del adulto mayor: mitos y realidades.
Cambios personales y familiares a través del tiempo: matrimonios, nacimientos, fallecimientos, cambios de residencia, cambios de trabajo, etc.
Bienestar emocional: estrategias de identificación y afrontamiento frente a emociones como pena, frustración, soledad, miedo, ansiedad y angustia.
Relaciones interpersonales: rol de acompañamiento y contención de mis pares, trabajo en equipo, empatía, identificación y respeto por el otro.
Relaciones Afectivas entre pares: pareja (confianza, comunicación, respeto), qué entendemos por querer y amar a otro.
Estilos de vida saludable: alimentación, actividad física, pausas activas dentro de la jornada laboral.
Estimulación Cognitiva: Reflexión, contextualización y aplicación en el día a día
Estimulación de funciones ejecutivas; Planificación de actividades y Estrategias.
Orientación espacial y temporal: Estoy donde debo estar y cuando debo estar.
Estimulación de procesos de atención, concentración y memoria de trabajo; Estrategias.
Discurso y vocabulario; Círculos de comunicación.

Cuadro 3: “Contenidos Generales de intervención del Programa de Envejecimiento Activo: Adulterz Consciente de la Corporación COOCENDE, 2014”

5. Reflexión puesta en Acción

Tras este viaje por la historia que dio vida al P-EAAC, creemos que es momento de volver a reflexionar en torno al legado que hasta el minuto nos ha entregado “*los adultos en proceso de consciencia*”, puesto que la mención a esta denominación no ha sido accidental. Una travesía que nos ha invitado a cuestionar los paradigmas normalizadores, para adentrarnos junto a los usuarios a *estar siendo adultos*, y también, cuestionándonos en torno a lo que nos permite definirnos de una determinada manera.

En este proceso de construcción de identidad adulta, uno de los primeros fenómenos que pudimos evidenciar fue lo acotado de los dominios de existencia (entiéndase espacios de relación con normas definidas de interacción), en los que nuestros usuarios se definían a sí mismos como adultos, circunscrito, en primer lugar, al dominio laboral y luego al dominio pareja. Siendo en estos sistemas relacionales donde consensuaban patrones de reciprocidad, centrados en la responsabilidad personal, autonomía, seguridad y realización.

En la vereda opuesta aparecía el dominio familiar, el que se organizaba en base a narraciones *infantilizadoras*, donde los relatos apuntaban a tópicos de sobreprotección y

dependencia. Claramente, este suceso no es nuevo y responde al arraigo de la creencia de “niño eterno” que prima en muchos sistemas familiares. Esta forma de vincularse de la familia con el usuario, derivó en algunos casos en una lucha de poder en la medida que nuestros *adultos en proceso de consciencia* comenzaron a replicar y apropiarse de los discursos contruidos en el P-EAAC. Entonces, comprender que el hablar de adultez y de cómo se vivencian todas las tramas asociadas a este ciclo vital, es una reivindicación del derecho a cambiar, crecer, y no una pataleta de “niño”. Se debe, por lo tanto, construir con la familia espacios de reflexión respecto a estas nuevas formas de definirse como adultos, invitando a abandonar la idea de obediencia y sustituyéndola por la de consenso.

Este es un desafío a largo plazo, puesto que supone deconstruir patrones sobreprotectores, para luego construir supuestos de relación familiar centrados en la confianza y en la potencialidad, como señala Gonzalo Berzosa en su Ponencia “Envejecer activo es garantía de bienestar personal y de inclusión social” (2013), “*No ayudamos a cambiar, envejecer, a otra persona si hacemos siempre las cosas por ella. Ayudamos a crecer, a cambiar cuando posibilitamos que haga las cosas por ella misma, aun prescindiendo de mí*”. Esta noción de prescindencia es, en sí mismo, un reto no sólo para la familia sino que también para nosotros los profesionales, quienes de una u otra manera alimentamos nuestro ego profesional (quizás hasta personal) con el supuesto que somos indispensables para el éxito de los usuarios y sus familias. Pero bueno, este es un gran tema en sí mismo y probablemente habrá otra ocasión en la cual podamos discutir sobre éste.

Ahora, tal como mencionábamos al comenzar esta reflexión final, el uso del término “*adultos en proceso de consciencia*” no es antojadizo, pues no sólo atiende al impacto que ha generado en los usuarios del P-EAAC y sus familias, sino que a su vez responde a su progresiva incorporación al sistema institucional, llamado Corporación COCENDE. Este supuesto se ha ido instalando y transfiriendo entre el equipo y nuestro quehacer cotidiano, conduciéndonos a nuevos escenarios de relación con los usuarios, transitando desde “Los chiquillos” (“chavales” en el lenguaje español), “Los jóvenes” hasta “Los adultos”, motivándonos a cuestionar nuestros estilos de mediación y al rol que desempeñamos dentro de este contexto.

Esto ha implicado meditar como equipo de trabajo más allá del P-EAAC, sobre las orientaciones de nuestras intervenciones: cuánto de lo que hacemos en el día a día impacta su calidad de vida como adultos; cómo atender a este concepto multidimensional, promoviendo experiencias vitales significativas que faciliten en el adulto y en el adulto mayor la sensación de seguridad, confianza y tranquilidad, que enriquezcan y nutran sus relaciones interpersonales, que su estimulación y capacitación permanente representada en el Programa de Formación Continua apunte a nuevos aprendizajes, conocimientos que posibiliten la realización personal, que refuerce la práctica de estilos de vida saludable, que dirija sus acciones a favorecer la autodeterminación e inclusión social, desde una mirada de derechos, en que se valide la igualdad y diversidad, no sólo como un eslogan sino como una certeza.

Lo anterior pareciese una hermosa y pretenciosa declaración de principios, cuestión que no lo es para nosotros, es más bien nuestra guía de trabajo. Porque iniciar un programa de este tipo, en una realidad nacional donde recién se habla de “Persona con Discapacidad”, sin esperar y esperar por la implementación de políticas públicas, implica dar un salto, quizás caer, pero volver a pararse. El adulto mayor en situación de discapacidad está viviendo hoy. Es imperante apoyar sus desafíos de crecer y envejecer. No podemos seguir desperdiciando tiempo y recursos. Apremia la reflexión puesta “en acción”.

“Toda formalización es necesariamente secundaria al entendimiento conceptual y operacional de lo que se quiere formalizar, y que de otro modo el formalismo se aleja de la experiencia.” (Maturana H., En prefacio "De máquinas y seres vivos", 1994. 2da Edición)

6. Referencias Bibliográficas

- Baltes, P. B., y Baltes, M. M. (1990). Successful aging. Perspectives from the behavioral sciences. New York: Cambridge University Press.
- Barros, C. (2013). Introducción a la gerontología social. En León, D & Rojas, M (Ed). *Diplomado en gerontología social: herramientas para la intervención en calidad de vida*. Santiago: Programa Adulto Mayor
- Berzosa, G. (2013). “Envejecer Activo: Garantía de Bienestar Personal y de Inclusión Social”. Ponencia presentada en el III Congreso iberoamericano de Síndrome de Down , Monterrey, México.
- Bittles A., Glasson, E. (2004) Clinical, Social and Ethical Implications of Changing Life Expectancy in Down syndrome. *Develop Med Child Neurol* 2004; 46:282-286.
- Carvajal, M. (2013) Servicios sociales e institucionalidad en Chile: SENAMA. En León, D & Rojas, M (Ed). *Diplomado en gerontología social: herramientas para la intervención en calidad de vida*. Santiago: Programa Adulto Mayor
- Esbensen, A., Seltzer, M., Krauss, M. (2008) Stability and Change in health, functional abilities, and behavior problems among adults with and without Down Syndrome. *Am J Ment Retard*;113:263-77.
- Farriols, C. (2012) Aspectos específicos del envejecimiento en el Síndrome de Down. *Revista Médica internacional sobre el Síndrome de Down*. 16(1):3-10. Elsevier. España
- Fernández-Ballesteros, R. (2013) Envejecimiento Activo: su promoción. En León, D & Rojas, M (Ed). *Diplomado en gerontología social: herramientas para la intervención en calidad de vida*. Santiago: Programa Adulto Mayor
- Kenneth J. Gergen (1996) Realidades y relaciones, los sondeos en la construcción social. Editorial Páidos Ibérica.

- Miranda, P. (2013) Ética para el trabajo con adultos mayores. En León, D & Rojas, M (Ed). *Diplomado en gerontología social: herramientas para la intervención en calidad de vida*. Santiago: Programa Adulto Mayor
- Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental (2014). *Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental: Diagnóstico de la Situación en Chile*. Santiago, Chile.
- Organización Mundial de la Salud (2002). Envejecimiento activo: un marco político. *Revista Española de Geriátrica y Gerontología*, 37, 74 – 105
- Osorio, P. (2006). Exclusión generacional: La tercera edad. *Revista MAD*, 14, Departamento de Antropología. Universidad de Chile
- Palomba, R. (2002). “Calidad de vida: Conceptos y medidas”. Ponencia presentada en el Taller sobre calidad de vida y redes de apoyo de las personas adultas mayores, Santiago, CELADE/CEPAL
- Peña-Casanova, J. (2014) Perfiles Cognitivos y Neuroimagen en el Deterioro Cognitivo Leve y la Enfermedad de Alzheimer. Presentación en las Jornadas de Actualización en Neuropsicología: Diagnóstico Diferencial de las Demencias, COPRAD. Chile
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (en prensa). Quality of life theory: Its development and use in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*
- SENAMA (2013) Indicadores Sociodemográficos de las personas mayores a nivel territorial. *Boletín Unidad de Estudios, División de planificación y desarrollo*, Chile.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Gómez, L.E. y Arias, B. (2007) Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: La escala GENCAT. *Revista española sobre discapacidad intelectual, Siglo Cero*. Vol. 38 (4); 224: 57-72.
- Villagrán, M. y Morrison, R. (2014) *Envejecimiento activo de la población chilena*. Primera edición. Santiago. RIL Editores.