

ENVEJECIMIENTO, FAMILIA Y DISCAPACIDAD MENTAL

Les propongo pensar, en un movimiento de vaivén, siguiendo 3 ejes: el cuerpo, la mente, la familia y la sociedad, sin generar la ilusión de compartimentos separados

CUERPO

Que las personas con discapacidad mental envejezcan, pasen los 50 y los 60, es un hecho relativamente reciente. En la década del 80 el promedio de vida para una persona con discapacidad estaba muy por debajo del promedio de la población. Un profesor universitario decía que la expectativa de vida para las personas con Síndrome de Down era de 35 años. Nunca constaté la precisión del dato, pero no me extrañaría que fuera cierto. Los desarrollos técnicos, la popularización del uso de medidas farmacológicas y tecnológicas potentes, la lucha por la igualdad de los derechos de las personas con discapacidad, hicieron posible que de esta población, relegada a muertes precoces, surgieran vidas más y más duraderas. Ahora que duran, enfrentamos el desafío de llenar esas vidas de sentido personal y de dignidad.

Los últimos estudios publicados en las revistas American Journal of MR y Mental Retardation, describen el envejecimiento de las personas con discapacidad mental como similar al de cualquier otra persona. Hay una diferencia en la incidencia de hipotiroidismo para las personas con Síndrome de Down, y una presencia mayor de factores de riesgo para obesidad, hipercolesterolemia y osteoporosis.

La demencia de tipo Alzheimer dentro de la población de personas con síndrome de Down, tiene una prevalencia de 9,4% en la cuarta década de la vida y del 54,5% en la sexta década. Esta edad de comienzo es menor que la de la población general. Las placas amiloides y la degeneración neurofibrilar se hallan presentes con regularidad luego de los 40 años y anteceden 10 años a la aparición de manifestaciones clínicas.

La distribución de Apolipoproteína E es similar a la de la población general. No se han hallado diferencias entre los sujetos con síndrome de Down que desarrollan demencia y aquellos que no la desarrollan. Por ello, se cree que el rol de la ApoE es limitado. Es probable que las personas con síndrome de Down que desarrollan demencia se parezcan a los casos de Enfermedad de Alzheimer familiar, (alrededor de un 10% del total), que tienen una mutación de la proteína precursora del amiloide en el cromosoma 21, (de allí también, el comienzo precoz en estas personas).

La detección clínica de demencia se basa en la existencia de una caída del desempeño cognitivo. Obviamente, las personas con discapacidad mental presentan un descenso en su nivel cognitivo que antecede a la posible demencia. En ellas, además, los resultados de las pruebas cognitivas no son tan estables en el tiempo, y varían según el ambiente y el vínculo con el entrevistador. Para el diagnóstico se utilizan entrevistas directas, (que evalúan memoria, motricidad fina, coordinación viso-motora, vocabulario y lenguaje expresivo, razonamiento no-verbal), e informes de los cuidadores.

La conducta que recomiendan los expertos es la siguiente. A partir de los 40 años, evaluar a cada persona con una serie de evaluaciones, por lo general tres. Cada centro tiene sus preferidas. Por lo general, se utilizan tests que evalúan varias áreas a la vez, al estilo del Mini

Mental State Examination. Una vez que se cuenta con un nivel de desempeño inicial, se repiten las evaluaciones anualmente. Cada sujeto se compara consigo mismo. Si se evidencia una caída del desempeño en las tres pruebas, esa caída se sostiene en el tiempo y se constata la presencia de otros síntomas conductuales de demencia, podemos realizar un diagnóstico presuntivo.

MENTE

Espacio y Tiempo son condiciones de la vida humana. No hay vida humana sin temporalidad o sin espacialidad. No hay vida humana sin cuerpo o sin historia.

No ignoramos que el cuerpo envejece. Sin embargo, para incorporar a nuestra cotidianeidad que nuestro cuerpo va a envejecer, no basta con el reconocimiento teórico, con tener la información; es un logro de cada persona incorporar al envejecimiento como algo propio.

Incorporar la noción del envejecimiento no es igual a incorporar la noción de mortalidad. Aunque estén relacionadas, la suya no es una relación unívoca o completa. El procesamiento de ambos conceptos, vejez y mortalidad, se realiza por caminos y en tiempos; conjuntos, a veces, y separados, otras.

Rescato dos bellas y complejas definiciones de tiempo que tomé de Cornelius Castoriadis.

- El perpetuo rezumar de lo nuevo en la porosidad del ser
- Lo que **altera** a lo idéntico incluso cuando lo deje intacto

Para transformar a una persona con discapacidad mental en un niño eterno; para lograr la eficacia de esa ilusión de eternidad, las familias, las instituciones y los sujetos deben eliminar al tiempo. Se me ocurren tres maneras de lograrlo, utilizando las definiciones que anteceden:

- interrumpir el flujo de novedades
- impermeabilizar al ser
- impedir la alteridad.

Ambos términos de la trampa de la infancia eternizada son atacados cuando las familias, las instituciones y los sujetos se proponen:

- Reanudar o incrementar el flujo de novedades
- Permeabilizar a la persona y a su sistema (lo que, en definitiva, es hacerle agujeros. Aunque seamos delicados y nuestra tarea ínfima, la persona y su familia pueden reaccionar del mismo modo que el esperable frente a una invasión abrumadora. Una coraza, o un impermeable, funcionan con lógica binaria: deben aislar sin fisuras)
- Reinstalar la presencia y la función de los otros

Envejecer es descubrir tanto que no somos niños como que no somos eternos. Pero no sabemos mucho sobre como envejecen las personas con discapacidad mental y sobre lo que significa envejecer para estas personas y sus familias.

A las dificultades para plantear, y jugar con las respuestas, a la pregunta clásica: *¿que vas a ser cuando seas grande?*, debemos agregar las dificultades para plantear, y jugar con las respuestas, a otra pregunta: *¿que vas a hacer cuando seas viejo? ¿Cómo te imaginás a los 50, a los 60? ¿Con quien te gustaría y podrías vivir?*

Pueden parecer preguntas angustiantes. El futuro siempre resulta incierto para los familiares de las personas con discapacidad mental. Pero el futuro es incierto para todos, no-solo para las personas con discapacidad. Si aceptamos atravesar la angustia que esos planteos generan, descubrimos que, en vez de inundarnos de dudas y temores, se abren caminos para apropiarnos y construir un futuro; durante el cual, con vejez incluida, cosecharemos lo que sembramos.

Dice MARIO BENEDETTI en el poema PASATIEMPO,

Cuando éramos niños

los viejos tenían como 30

un charco era un océano

la muerte lisa y llana no existía.

Cuando muchachos,

los viejos eran gente de 40,

un estanque era un océano,

la muerte solamente una palabra.

Ya cuando nos casamos

los ancianos estaban en 50,

un lago era un océano,

la muerte era la muerte de los otros

Ahora veteranos

ya le dimos alcance a la verdad.

El océano es por fin el océano

pero la muerte empieza a ser la nuestra

FAMILIA Y SOCIEDAD

La vejez esta significada por el propio sujeto y por la familia. Cada persona vive el envejecimiento de forma singular y de forma social a la vez. Envejecer no significa lo mismo para todas las personas en todas las culturas.

La superposición de la vejez y la muerte es, ya, un procesamiento particular. Seguramente conocen a alguna persona añosa que no teme a la muerte, pero aborrece de su vejez. La vejez no es siempre la antesala de la muerte. A veces es vivida y significada de ese modo, otras veces no. La vejez es significada, transformada y modulada por mecanismos psicológicos, familiares, sociales y culturales. Es un concepto más plástico y maleable que la muerte. Será porque la vejez nos acontece, y nuestra muerte les acontece a otros.

Durante muchos años, los viejos fueron los que "ya no pueden" y se pensaba que, por el simple hecho del paso del tiempo, la potencia de las personas decaía, tanto fuera la potencia intelectual, la sexual o la productiva. Tomo algunos versos de "Velhice" de Vinicius de Moraes, para ejemplificar esas significaciones

Serei um velho, não terei mocidade, nem sexo, nem vida

Serei um corpo sem mocidade, inútil, vazio

O eterno velho que nada é, nada vale, nada tive

O velho cujo único valor é ser o cadaver de uma mocidade criadora

Estas significaciones van variando. Muchas personas se mantienen activas y vitales pasados los 70 o los 80 y hay personas de más de 40 años que, por una eventual pérdida de empleo, no pueden reincorporarse al mercado, por causa de su edad, y quedan excluidas del sistema productivo. La edad de jubilación se ha incrementado en la mayoría de los países, en parte por el reconocimiento de que la edad productiva de una persona se ha prolongado y en parte porque los países con déficit económico tratan de disminuir la cantidad de pasivos que dependen de las cajas de jubilación y retiro.

Tanto los viejos como las personas con discapacidad han sido mirados, por el imaginario social, desde el paradigma del déficit. Un paradigma es un sistema de conceptos interrelacionados que guían cómo se percibe la realidad y cómo se actúa sobre ella. Un paradigma impregna la actividad científica de los siguientes modos

- a) cambia la significación de los conceptos establecidos
- b) determina los problemas ofrecidos a la investigación
- c) decide acerca de cuales son los problemas pertinentes y las soluciones legítimas
- d) introduce nuevas formas de práctica y modifica la experiencia

El paradigma del déficit, de lo que falta, engendra intervenciones tendientes a completar, a suplir ese déficit. Las personas deficientes pasan a estar identificadas socialmente con lo que les falta y la función de los otros queda ligada a *hacer por ellos* lo que ellos no pueden.

La clasificación y la perspectiva deficitarias establecen el pronóstico independientemente de cualquier intervención, como un techo por encima del cual estas personas no van a poder desarrollarse. Cuando establecemos un límite a priori, o las familias y las instituciones dejan de esperar el crecimiento personal, hablamos de **plafonamiento**.

La población de padres con hijos con discapacidad mental, va envejeciendo, lo cual plantea

otro tipo de problemas. Al prolongarse la vida de los hijos y la de los padres, la relación paterno filial y el vínculo de dependencia, necesaria o artificial, también se extienden más allá de lo que las familias pudieron plantearse.

Las relaciones se desgastan, los padres se cansan de los hijos y los hijos se cansan de los padres. Los controles, por parte de los padres, que una persona con discapacidad mental podía tolerar o vivir con naturalidad durante la adolescencia, pueden tornarse intolerables o ser vividos como intrusiones arbitrarias a los 45 años.

Imagínense una reunión familiar. Un joven callado, obediente, calmo participa paciente o pasivamente de la reunión. No dice nada, pero mira a todos con atención. Imagínense la misma reunión familiar, pero en vez de un adolescente, pongan a un señor con barba que, en silencio mira a todos los presentes. El efecto no es el mismo, porque no es lo mismo. Lo que es apropiado en la niñez y en la adolescencia no tiene porque seguir siendo apropiado durante la adultez y la vejez.

Si el personaje de la escena imaginaria fuera una persona con discapacidad mental, podría ser considerado como un joven bien educado durante la adolescencia. Si la misma persona con discapacidad sigue comportándose así a los 50 años, un entorno no viciado de la ilusión de eternidad de la niñez, lo verá como una carga o como una presencia siniestra, no como un adulto bien educado.

En los últimos 5 años hemos recibido, en el Instituto donde soy director, familias que se acercan a una institución por primera vez, con hijos de 30, 40, 50 años. La particularidad de su consulta no es un interés centrado en sus hijos, sino la toma de conciencia sobre su propia mortalidad. Consultan porque descubren que tienen 70 años, no porque sus hijos tengan 40.

Es igualmente cierto que han aumentado las consultas precoces y los centros de estimulación temprana. Veremos los efectos de este cambio de actitud en algunas décadas. Para una persona de 40 años con discapacidad mental, la historia habitual es un recorrido institucional orientado por el paradigma deficitario y que no se le hayan dado los apoyos adecuados durante mucho tiempo; que haya sido modelado, suplido, compensado sin tomar en cuenta un futuro autónomo.

Un área con gran potencial es el trabajo con los hermanos de las personas con discapacidad, quienes podrían participar precozmente en los procesos terapéuticos, educativos, socializadores, como portadores de significaciones familiares, como interlocutores y como aliados. Una cosa es compartir la vida con un hermano o hermana con discapacidad mientras se convive en el hogar, y otra cosa es tener que reinsertar en lo cotidiano a una persona de 45 años con discapacidad, cuando ya se tiene ocupación, otra familia, un proyecto propio.

QUE HACER

La licenciada Aznar percibe 3 etapas en nuestro trabajo.

En una primera, los esfuerzos están centrados en los procesos de desalienación: La aparición de una conciencia de sí mismo, una identidad estable y mudable, y de las diferencias y similitudes con respecto a los otros.

En la segunda, el surgimiento de intereses y motivaciones propios. La motivación implica un sujeto y su actividad para relacionarse con un objeto del que tiene conocimiento.

En la última, la construcción de un proyecto personal de vida, cuya expresión técnica más acabada es la elaboración de una Planificación Centrada en la persona.

La diferenciación en tres etapas es artificial, en rigor se funden una con la otra o, mejor dicho, una no tiene sentido sin las otras. No podríamos construir un proyecto personal desde una posición alienada, ni se justifica impulsar la desalienación si no es para construir una vida propia. A la vez, estas etapas interdependientes no pueden producirse exclusivamente en la persona con discapacidad: los familiares y los trabajadores en contacto con ellos también son tomados por estos movimientos, cambiando su mirada sobre la persona en cuestión y dejándose transformar por ella. No es, pues, un proceso de modelado, es una praxis transformadora conjunta.

Una planificación centrada en la institución tiende, por su propio empuje, a facilitar que la persona se adecue, se adapte a la institución. Una inserción exitosa transcurre en forma silenciosa o incluso gratificante. Si todo está como debería ser, no hay motivos para pensar en un futuro. El futuro señala un área donde las instituciones, macro y micro, no tienen respuestas. Luego de las bombas atómicas, Auschwitz, el muro de Berlín, ninguna institución puede pretenderse eterna, garantizar su existencia en el futuro y asegurar a los padres que la institución va a estar allí, para sus hijos con discapacidad, cuando ellos no estén.

Durante la vejez, la propuesta es utilizar una visión que tenga en cuenta las capacidades y las limitaciones en cada una de las 10 áreas adaptativas, las que se toman en cuenta para el diagnóstico del retraso mental, diseñar los apoyos necesarios y entroncarlos en un proyecto de vida significativo, en una planificación centrada en la persona. Para que el futuro sea, hay que armarlo en el presente y pensarlo como un proceso prolongado, que implica la participación de múltiples actores. Algo tenemos a favor: este es un terreno relativamente impensado y pensarlo con anticipación es una buena medida de prevención. No solo por una cuestión de planificación meticulosa, con la ilusión de controlar el devenir, sino por reconocer que estos procesos requieren tiempo, energía y creatividad. Para ello es necesario pasar de planificaciones centradas en las instituciones a planificaciones centradas en las personas y en las familias.

Una planificación de este tipo, relativa a la adultez tardía, debe incluir los siguientes aspectos fundamentales

- Autodeterminación
- Salud
- Seguridad financiera
- Ocupación y trabajo
- Tiempo libre
- Vivienda

Cada uno de estos elementos es fácil de enunciar, aunque su naturaleza compleja requiera precisiones.

Supongo que, en general, el tema de la muerte de los padres, del envejecimiento de la familia, del futuro de la persona con discapacidad sin los padres, no es abordado más que ocasionalmente o dependiendo de las reuniones espontáneas de padres. Se requiere un cambio en la orientación de quienes coordinan instituciones y asociaciones de padres, para que incluyan voluntariamente este punto. Y digo cambio de orientación, porque hay que tolerar la incertidumbre de plantearnos problemas para los cuales no tenemos respuestas, o cuyas respuestas son en parte descorazonadoras. Si las instituciones y las asociaciones de padres logran tolerar esta incertidumbre, podrán, inventar soluciones creativas.

He visto funcionar, en Canadá, viviendas independientes para personas con discapacidad de diversas edades. Con presupuestos prácticamente ilimitados, pueden garantizar la vida independiente de estas personas, aún de jóvenes que no se pueden mover por sí mismos, que no hablan y cuyas familias no han querido o podido hacerse cargo de ellos. Sus habitaciones están decoradas de acuerdo con el gusto, con la historia y la preferencia de cada uno. Las actividades y el personal auxiliar se adecuan a los recursos y a los intereses de cada uno. Es fácil fascinarnos con esa solución y lamentarnos por nuestra falta de recursos. Para esta solución se necesita muchísimo dinero, dinero que la mayor parte de los países latinoamericanos no pueden brindar bajo ningún aspecto. Pero también se necesita una historia de estabilidad institucional, la existencia de políticas de estado y una ciudadanía que vive al estado como algo propio y no como la propiedad de los políticos. En Latinoamérica, estos tres elementos también son escasos.

Aplicar, replicar, los modelos generados en otras culturas solo porque son efectivos en ellas, es desconocer que la discapacidad es un producto social y, como tal, cada sociedad produce sus propias vías de discapacitación. No creo que, súbitamente, los gobiernos de los países en vías de desarrollo liberen recursos económicos para las personas con discapacidad, antes de dar respuesta a la pobreza, el desempleo o la tercera edad. Es el trabajo con de familias, instituciones y de los propios sujetos el que va a resultar transformador, el que va a modificar el futuro.

Volviendo al tema de los apoyos, no encontramos soluciones, porque estamos planteando o pidiendo las respuestas en el nivel más macro. Nos quejamos de lo que nos falta, identificados con el déficit, y queremos que otros, los profesionales, los institutos públicos, hagan por nosotros lo que imaginamos que no podemos. Pero debemos plantearnos cómo hacerlo posible. Los primeros apoyos con los cuales debemos contar son los naturales. Si planteamos estas mismas preguntas a las familias y apoyamos a las familias para que busquen respuestas creativas dentro de sus recursos, van a surgir respuestas que ni los profesionales ni el gobierno pueden brindar, porque no les son pensables.

Por ejemplo, la posibilidad de asociación entre personas con discapacidad que tienen una vivienda, pero que requieren apoyos limitados, y personas que no tienen vivienda pero que accederían a convivir, proveyendo los apoyos necesarios, con una persona con discapacidad. Traten de pensar en esto como una asociación potenciadora, donde ambas ponen sus capacidades y sus limitaciones en juego. Si lo imaginan a corto plazo, seguramente se frustren y crean, quizás con justa razón, que no es posible. Pero a largo plazo, si la población en general viera las diferencias de las personas con discapacidad dentro del contexto de las

similitudes, no sería tan anormal, para una persona, aceptar compartir su vida con una persona con discapacidad. Si queremos que en tres décadas las personas con discapacidad estén incluidas en la sociedad, debemos incluir en nuestra agenda de hoy, que los niños y adolescentes, convencionales y discapacitados, se encuentren y se descubran iguales y distintos, distintos e iguales.

Quiero finalizar con un poema

HOMBRE DE NIEVE

Shel Silverstein

Era el primer día de primavera.

El hombre de nieve estaba parado,

mientras la nieve del invierno se derretía

y los pinos parecían bostezar diciendo:

"¡Ah!, ¡Qué triste este hombre de nieve sonriente!

Te estás derritiendo poco a poco."

Le dijo el hombre de nieve: "¡que pena!

Porque me encantaría conocer el verano.

Sí, me encantaría ver el verano y no me preguntes por qué.

Simplemente me gustaría, me encantaría ver el verano."

Una golondrina que acababa de llegar dijo:

"Las estaciones llegan y se van.

Y así como los grandes hielos deben derretirse,

es el tiempo de que aparezcan las flores.

Y así como para algunas cosas es el comienzo,

otras deben morir. Y nunca se supo

de un hombre de nieve que haya visto el verano.

No, ellos nunca ven el verano. No importa cuanto lo intenten.

Nunca jamás han visto el verano."

Pero el hombre de nieve se sonó

su nariz de zanahoria y dijo:

"por lo menos voy a tratar". Y valerosamente
sonrió con su sonrisa escarchada
y parpadeó con sus ojos de carbón.
Y se quedó parado enfrentando al sol que rayaba sobre el cielo.
Y, la verdad, es que yo no puedo decirles
si alguna vez llegó a ver el verano.
¿Llegó a ver el verano? Ustedes pueden suponer
tanto como yo, si alguna vez
este hombre de nieve llegó a ver el verano.

Elegí este poema, porque es un canto a la potencia y a la dignidad del propio deseo. El hombre de nieve sabe de las dificultades que enfrenta, no intenta justificar su deseo y, dueño de su vida, encara al futuro, incierto, pero propio. No todos somos discapacitados, pero *todos* somos hombres de nieve. A mi entender, todos podemos asociarnos y comprometernos en la creación de nuestro futuro, personal y colectivo.

Dr. Diego González Castañon

Contacto: itineris@fibertel.com.ar Comentarios

[Volver](#)

Página desarrollada por [ITINERIS](#)