

## COMUNICACIÓN

### El comité de sabios

Pilar Trillo, Alejandra Manteca, Ana Sánchez y Juan Manuel Arbequilla

*AFANIAS Canillejas*

*pilytrilogomez@hotmail.com*

---



## INTRODUCCIÓN

El incremento en la esperanza de vida durante las últimas décadas es un reflejo de la mejora en la calidad de vida de la población general y, por lo tanto en las personas con discapacidad intelectual (pcdi).

Debido al aumento de la esperanza de vida, a lo largo de los últimos años se han realizado diversos estudios sobre el envejecimiento en pcdi, con el objetivo de crear programas y servicios adaptados para esta población.

La mayoría de los estudios detectan una serie de cambios que se dan en torno a los 45- 50 años: aumentan los problemas de salud, disminuye el ritmo de trabajo, aparecen problemas de relación con los demás, absentismo y/o incumplimiento de horarios, disminución de la capacidad para reconocer riesgos, resistencia al cambio, desorientación temporo-espacial, pérdida en la capacidad de comprensión de instrucciones, pérdida de aprendizajes adquiridos y dificultad para adquirir nuevos, pérdida de interés y motivación por las actividades habituales, entre otros.

A nivel emocional y de personalidad, en las pcdi en proceso de envejecimiento aparecen otros cambios que repercuten significativamente sobre su ritmo de trabajo, tales como labilidad afectiva, alteraciones conductuales, cambios de humor, agresividad, tendencia al aislamiento, retraimiento, inhibición, fatiga, etc.

Cuando comienzan a aparecer problemas de salud y/o este tipo de cambios en la pcdi a partir de 45 años, es necesario contemplar la posibilidad de ir cambiando progresivamente la actividad ocupacional por otro tipo de actividades orientadas a preservar las capacidades de cada persona, lo que sería lo más parecido a la jubilación en la población general.

El abandono de la actividad laboral implica una serie de pérdidas (de tipo económico, de relaciones sociales, de salud, disminución de rendimiento a nivel cognitivo.....). Este proceso provoca en la persona sentimientos de vacío al dejar de producir, y la sensación de no ser útil, lo que suele dar lugar a síntomas depresivos y a una disminución de la autoestima. Es importante ayudar a elaborar estos sentimientos, mejorando así la calidad de vida de las personas implicadas.

La calidad de vida de la persona viene determinada por la actuación del entorno más cercano que rodea a la persona con discapacidad intelectual y de las experiencias que estas personas planteen y promuevan. Por ello, la calidad de vida se ve fomentada al asegurar al individuo experiencias significativas que provoquen sentimientos de logro, de autovalía y respeto. Por tanto, podemos decir:

*“El concepto de calidad de vida hace referencia a las condiciones deseadas por una persona relacionadas con la vida en el hogar y la comunidad, el empleo y la salud. Como tal, es un fenómeno subjetivo basado en la percepción de la persona sobre varios aspectos de experiencias de la vida, incluyendo características personales, condiciones objetivas de vida y la percepción de otros significados” (Schalock, 1997)*

Las dimensiones del Modelo de Calidad de Vida (Schalock y M.A. Verdugo, 2002-2003) son las siguientes: Bienestar Emocional, Relaciones Personales, Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Auto Determinación, Inclusión Social y Derechos.

## **NUESTRA EXPERIENCIA**

AFANIAS-Canillejas es uno de los Centros y Servicios de AFANIAS, entidad miembro de FEAPS. AFANIAS-Canillejas nace en 1978, en la actualidad forma parte de la Red Pública de Centros de la Comunidad de Madrid. Ofrece servicios de vivienda y de desarrollo personal e de inserción laboral a personas con discapacidad intelectual, principalmente de la zona este de Madrid y su Comunidad.

En AFANIAS Canillejas conviven tres servicios orientados a la atención de las necesidades y deseos de las personas con discapacidad intelectual: Centro ocupacional (CO), Residencia y Centro Ocupacional (RESCO) y Atención a Personas con Discapacidad Intelectual en Proceso de Envejecimiento Prematuro (mayores de 45 años).

Los usuarios de este último grupo provienen de RESCO, cambiando de servicio al incrementar su edad además de presentar cambios relevantes en algunas condiciones médicas, cognitivas o sociales. Los usuarios que pasaban a formar parte del área de mayores de 45, en muchos casos, mostraron reticencias al cambio.

Otros elementos detectados fueron: algunos compañeros estigmatizaban a aquellos que cambiaban al considerar que dejaban de ser útiles por no realizar la actividad ocupacional. Por otro lado, la idea de que pasaban a “hacerse mayores” fue impregnada con una visión peyorativa.

Lo anteriormente expuesto, ha generado la necesidad por parte de los usuarios que pertenecen al área de mayores de 45 años, de explicitar a sus propios compañeros de residencia (y antiguos compañeros de talleres ocupacionales), las actividades que se realizan en dicho área. El objetivo final sería demostrarles que envejecer o dejar de “trabajar” supone el inicio de una etapa en la que la persona puede dedicar su tiempo a actividades que le resulten más atractivas y satisfactorias que el propio trabajo en si. Actividades más adecuadas a su edad y más vinculadas al ocio, siendo además determinadas por la elección personal.

Para el desarrollo de esta experiencia nos ha servido como base el modelo de Calidad de Vida, y en concreto las dimensiones de autodeterminación y bienestar emocional, dando la posibilidad a las personas de que decidan sobre su propia vida y aporten propuestas que tengan una repercusión positiva en su vida diaria.

Los objetivos que nos hemos planteado al llevar a cabo “El Comité de Sabios” son los siguientes:

- Responder a la demanda de los usuarios que participan en el proyecto.
- Difundir una imagen positiva y activa del envejecimiento de las personas con discapacidad.
- Disminuir los prejuicios existentes acerca de las posibilidades que se presentan a las personas cuando pasan a formar parte del servicio de “Atención a Personas con Discapacidad Intelectual en Proceso de Envejecimiento Prematuro”.
- Potenciar el desarrollo de la autodeterminación.
- Potenciar el bienestar emocional entre los participantes.
- Crear un espacio de reflexión acerca de los temas que les interesan y/o preocupan.
- Extraer las conclusiones que los usuarios desean transmitir.
- Difundir las experiencias, conclusiones, reflexiones a las que llegan entre las personas de su entorno.

Esta experiencia consta de las siguientes fases y metodología:

- Los profesionales del Centro informan a aquellas personas susceptibles de participar en el proyecto, sobre la naturaleza y objetivo general de “El Comité de Sabios”.
- Las personas interesadas, de forma voluntaria, constituyen el grupo definitivo de participación. Este grupo queda abierto a la incorporación en un futuro de otras personas.
- En la primera reunión, se establecen los objetivos del grupo, la metodología a seguir y se hace una lluvia de ideas sobre posibles temas a tratar. Al principio, con objeto de alentar la participación y dinamización del proyecto, la temporalización de las reuniones tuvo un carácter mensual. Con posterioridad, con objeto de optimizar el resultado de las mismas, éstas pasaron a ser trimestrales.
- La metodología de las reuniones es la siguiente: se elige el tema a tratar de entre la lluvia de ideas que se hizo en la primera reunión o de nuevos asuntos que puedan ir surgiendo. Cada participante expresa su opinión sobre la temática elegida y se debate sobre las reflexiones o comentarios que resultan más interesantes para el grupo, hasta llegar a una conclusión final.
- Esta reflexión grupal acerca del tema elegido, se incluye en la revista del centro, junto con alguna de las frases de los participantes, con el objetivo de darles difusión.
- Además, se extrae un acta de sesión en la que se reflejan los contenidos debatidos y las conclusiones finales. Este grupo nombra a un secretario, encargado de firmar las actas.

Para todo el proceso se han utilizado los siguientes recursos:

- Humanos: participación de personas con discapacidad y profesionales del servicio. Existe una responsable del proyecto, que tutela al mismo, teniendo como función principal coordinar las sesiones y apoyar la recogida de reflexiones.
- Materiales: Acta de sesión de la comisión; materiales para su inserción en la revista.

Hasta el momento, se ha avanzado con los siguientes resultados:

- Se ha dado respuesta a la demanda de los usuarios.
- Se ha creado el espacio de reflexión que demandaban.
- Se han extraído conclusiones de cada una de las reuniones.
- Se han difundido las reflexiones a través de la revista del centro.
- Además, se ha difundido la experiencia y las reflexiones que los participantes querían transmitir entre los compañeros del Centro Ocupacional (y antiguos compañeros de trabajo suyos), mediante las Asambleas que se realizan mensualmente en cada taller.
- A raíz de la experiencia anteriormente mencionada, los compañeros de los otros servicios han demostrado un mayor interés sobre el "Comité de Sabios" transmitiendo a sus compañeros temas a tratar y expresando el deseo de participar en las reuniones.
- Las reflexiones de los participantes sobre uno de los temas tratados suscitaron el interés de la Dirección de la revista "Adiós", concretándose en la próxima publicación de una serie de artículos.

En cuanto a la difusión positiva y activa del envejecimiento, la disminución de los prejuicios y la potenciación de la autodeterminación y del bienestar emocional, se considera que se ha avanzado en su consecución, aunque se continuará trabajando en ello. Basamos estas afirmaciones en la disminución detectada de comentarios negativos por parte de los usuarios de RESCO y CO, la expresión de sentimientos positivos de los del servicio de mayores de 45 años y los resultados expresados en el párrafo anterior.

Como indicadores de evaluación del proyecto se han utilizado los siguientes:

- El número de participantes en el proyecto
- Continuidad en la asistencia a las sesiones y demanda de la realización de las mismas.
- Participación activa de los usuarios
- Satisfacción de los usuarios que participan
- Comentarios emitidos por personas del entorno tras la publicación de cada número de la revista del centro
- Comentarios emitidos por los antiguos compañeros de "trabajo".
- La demanda de los usuarios de dar continuidad al proyecto.

Consideramos que esta experiencia ha facilitado que los participantes puedan expresar sus inquietudes y darlas a conocer a personas de su entorno; ha facilitado que las personas de su entorno vayan modificando sus actitudes y disminuyendo sus prejuicios progresivamente hacia las personas mayores. Se continuará trabajando en la línea que se ha desarrollado hasta ahora, puesto que cuenta con el apoyo de la Dirección y Consejo Rector del Centro, de la Dirección Técnica de AFANIAS, de los usuarios y de los profesionales implicados.

Como futura línea de mejora se está estudiando la difusión de esta experiencia a otros colectivos de personas (usuarios de otra tipología de residencias, institutos de enseñanza y similares) por una representación del grupo de participantes junto con el apoyo de un profesional.

Asimismo, consideramos que este proyecto se puede realizar en cualquier centro de similares características al nuestro. Su realización queda supeditada al interés de los participantes en su desarrollo.

Autores:

M<sup>a</sup> del Pilar Trillo Gómez

Ana Sánchez Millán

Alejandra Manteca Ortega

Juan Manuel Alberquilla Rodríguez

## **BIBLIOGRAFÍA**

- Schalock, Robert L.; Verdugo, M.A. (2003) Calidad de Vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza Editorial. Madrid
- Rodríguez, M.J.; De Pablo – Blanco, C.(2004) Retraso Mental. Editorial Síntesis. Madrid
- Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI  
Colección FEAPS / N<sup>o</sup> 12 Madrid: FEAPS, 2010