

## COMUNICACIÓN

### Este es mi pueblo

María Soledad Iglesias, Marta Rincón y Hugo Mateu

AFANIAS

[hmateu@afanias.org](mailto:hmateu@afanias.org)

---



A continuación queremos compartir la experiencia que durante dos años ha supuesto la apertura y la puesta en marcha de la residencia AFANIAS Torrelaguna, un hogar para personas con disCAPACIDAD intelectual o del desarrollo mayores de 45 años, (muchas de ellas con graves afectaciones).

Torrelaguna, lugar donde está ubicada la residencia, es una localidad perteneciente a la comarca de la Sierra Norte. Dicha comarca se encuentra en el extremo septentrional de la Comunidad de Madrid abarcando un total de 1.253 km<sup>2</sup> y con una población ligeramente superior a los 26.000 habitantes, repartidos en 42 términos municipales.

En dicha comarca se puede diferenciar dos zonas características. Por un lado la zona de montaña, que corresponde a la mayor parte de la comarca, incluyendo las sierras de Somosierra, Sierra del Lobosillo, La Cabrera, La Morcuera y parte de la de Guadarrama, y la zona de campiña, en su extremo sudeste, donde estaría situada Torrelaguna.

El principal río de la Sierra Norte de Madrid es el Lozoya, si bien, por su territorio también fluye parcialmente el Jarama. El curso del Lozoya se ve interrumpido por cinco embalses interconectados (Pinilla, Riosequillo, Puentes Viejas, El Villar y El Atazar), lo que le confiere una vital importancia como fuente de suministro de agua para toda la Comunidad de Madrid.

Torrelaguna cuenta con una población de 5.000 habitantes aproximadamente y una superficie de 43,4 km<sup>2</sup>, se encuentra a unos 60 kilómetros del centro de Madrid. En cuanto al transporte público, cuenta con la línea interurbana 197, cubriendo el recorrido entre el municipio y el Intercambiador de Plaza de Castilla cuyo trayecto tiene una duración de, aproximadamente, 75/80 minutos, lo cual supone una dificultad añadida si quieres realizar alguna actividad en Madrid si no se dispone de vehículo propio.

La ubicación de la Residencia en las afueras de la localidad, en una zona elevada, supone que lo que es un agradable paseo de 10 minutos al centro, sea un problema añadido para personas con graves afectaciones.

La población de Torrelaguna se dedica en su mayoría a la agricultura de secano y es en general una población mayor, las cuales no están acostumbradas a la interacción con personas con disCAPACIDAD intelectual, ya que hay que tener en cuenta que en toda la Sierra Norte solo hay dos residencias para personas con disCAPACIDAD, ambas atienden a personas mayores de 45 años, una en Berzosa del Lozoya y la nuestra en Torrelaguna y un Centro Ocupacional en Lozoyuela, cabe destacar que ninguno de estos 3 servicios lleva mas de 10 años funcionando.

A esto se une una falta de infraestructuras públicas y privadas en general en la Comarca.

\*\* Datos sociodemográficos y geográficos obtenidos de sierranorte.com y Wikipedia.es

Desde el inicio tuvimos que conciliar y congeniar diferentes aspectos que podían suponer una amenaza o una oportunidad para todas las personas que iban a convivir en la residencia,

**1. El concepto en sí de la palabra residencia, tanto estructura física como la imagen subjetiva que genera.** Cuando pensamos en una residencia, una idea, (aunque seguro que hay muchas más), puede ser perfectamente esta: un edificio grande, de muchas plantas, con habitaciones numeradas y compartidas con más residentes, donde no se elige el compañero con el que quieres dormir o con el que compartir el baño. Un salón grande donde pasar muchas horas sin más entretenimiento que la prensa atrasada o si hay suerte, del día.

La mayoría de los residentes formando un semicírculo mirando a un televisor donde con un poco de suerte puedes ver el partido que te gusta o la película que quieres, siempre y cuando no esté el canal de noticias puesto o venga una señorita de blanco, te coja en ese momento y te lleve a jugar una partida de dominó o de parchís o te apaguen el televisor porque tengas que ir a tomar un zumo o un café.

También pensamos en que todos los días son un madrugón, ya sea fin de semana, festivo, el día de tu cumpleaños, o simplemente que hayas pasado una mala noche y no hayas dormido casi, porque la diana toca cuando empieza a trabajar el turno de mañana y claro, eso es inamovible, porque en cuanto se retrasan el aseo y las duchas, se retrasa el desayuno y con ello las cocineras y gente de servicios domésticos se retrasarían en sus labores.

Si hay suerte y eres lo suficientemente autónomo te dejan salir a ti solo a dar una vuelta, pero cerca de la residencia ¡no vaya a ser que se pierda!, si por el contrario no tienes tanta suerte, te toca quedarte en la residencia, que encima se empeñan en llamarla casa cuando la mayoría no lo siente así. Si te quedas en la residencia, a lo mejor te toca hacer alguna actividad con la que te entretienen un poco o gimnasia y si no, ¡ya sabes! al semicírculo a ver la tele, echen lo que echen, te guste o no.

Sobre la una toca comer, a pesar de que estaría mejor comer un poco tarde, algo impensable, porque el turno de mañana se tiene que ir y antes tiene que dejar a todo el mundo aseado y echado la siesta. Por la tarde, si nos ponemos a pensar no varía mucho de la mañana, cenando igual de pronto y acto seguido, por regla general a dormir todo el mundo (aunque en verano fuera sea todavía de día), te apetezca o no quedarte charlando, viendo la televisión,... Y todo esto acompañando con gritos de algún residente algo nervioso o cantos continuos de algunos de los compañeros, que no siempre te apetece oír.

## **2. La convivencia de 48 “Personas mayores jubiladas, con mucho tiempo libre y de ocio que disfrutar de forma inclusiva e integrada en la nueva comunidad que les acogía” y 36 profesionales que les apoyarían en su día a día**

La tipología de las personas que han venido a vivir a la RESHOGAR AFANIAS Torrelaguna, ha sido muy heterogénea desde el principio, tanto por edad, capacidades, como procedencia.

En cuanto a su procedencia, la mayor parte vienen de otros recursos de apoyo a personas con disCAPACIDAD, en los que por norma los horarios y actividades están muy estructurados y en ocasiones son rígidos. Por edad y procedencia, muchas personas mostraban signos evidentes de “institucionalización”.

- ✓ Un 51% (24 personas), proceden de Residencias con centros ocupacionales (RESCO).
- ✓ Un 23% (11 personas), de Centros ocupacionales (C.O.).
- ✓ Un 10% (5 personas), de su casa o domicilio habitual.
- ✓ Un 6% (3 personas), de Centros de día (CD).
- ✓ Un 4% (2 personas) de de Residencias con Centro de día (RESCD).
- ✓ Un 4% (2 personas) de centros de atención sanitaria.
- ✓ Y un 2% (1 personas) de un Centro especial de empleo (CEE).

Las edades, si bien un gran porcentaje de personas tienen una edad comprendida entre los 51 años y los 60 años, nos encontramos con una diferencia en la franja de edad entre la persona más joven y la mayor superior a los 40 años, lo que implica una amplia variedad de intereses, gustos, ritmos y necesidades.

- ✓ Un 19% (9 personas), son menores de 50 años.
- ✓ Un 52% (25 personas), tienen una edad comprendida entre los 51 y los 60 años.
- ✓ Un 25% (12 personas), tienen una edad comprendida entre los 61 y los 70 años.
- ✓ Un 4% (4 personas), son mayores de 70 años.

La necesidad de apoyo a las personas, es elevada.

Un 40%, necesita apoyo generalizado, un 53% extenso y tan sólo un 7 % limitado.

A esto se unen:

Problemas de conducta: heteroagresiones (69%); autolesiones (33%); agresiones verbales (78%).

De movilidad reducida: (34%)

- ✓ Deambulación inestable: 16%
- ✓ Uso de silla de ruedas: 14%
- ✓ Uso de andador/bastón: 14%

Epilepsias: 23%

Personas con patología Dual: 29%

Enfermedades neurológicas (Demencias): 7%

En general, un grupo nada homogéneo, en el que todos excepto una persona tienen reconocida una disCAPACIDAD superior al 65 %, inducido a convivir junto durante mucho tiempo.

En cuanto a los profesionales, formados por:

1 Director/trabajador social  
1 Terapeuta Ocupacional  
1 Médico  
1 Fisioterapeuta  
1 Responsable de Mantenimiento  
1 Psicólogo  
1 Gobernanta  
2 DUE  
4 Técnicos de Integración Social  
6 Personal Servicios Domésticos  
17 Cuidadores

Tan sólo 5 personas, tenían experiencia en trabajos con Personas con disCAPACIDAD: Terapeuta, Psicóloga, 2 Técnicos y el Trabajador Social.

Teniendo la mayor parte del resto de profesionales, formación o experiencia en el campo de la geriatría, cargando a sus espaldas una gran mochila de asistencialismo y maternalismo o paternalismo.

**3. La realidad de que a la mayoría de Ellos no se les tuvo en cuenta para venir a vivir aquí.** No solo en el ámbito de la vivienda, sino en general en todo lo que atañe a la vida de una persona con disCAPACIDAD intelectual, tendemos a pensar y a ejecutar todo aquello que consideramos que es lo mejor para ella, pero sin tener en cuenta su opinión, ya que tendemos a dar por hecho que lo nuestro es siempre lo adecuado y no hay posibilidad para la equivocación ni posibilidad de escuchar la opinión de la persona afectada, porque ¡claro!....tienen disCAPACIDAD intelectual y ellos no saben lo que quieren o lo que les viene mejor.

Afortunadamente no siempre es así, existen casos excepcionales como puede ser el caso de un señor, mayor de 45 años y con disCAPACIDAD intelectual, que vive en una residencia de varias plantas, donde tiene que compartir habitación con 3 personas más y baño con el resto de la gente de la planta y que además no es de las personas que más sale de paseo ya que tiene problemas a nivel motórico. A esta persona se le propuso venir a vivir a nuestra residencia, un edificio de una planta, luminoso, en mitad del campo, donde sólo compartiría habitación con una persona más y no tendría que compartir el baño con tanta gente y donde además saldría a menudo a realizar actividades fuera de la residencia.

Desde fuera se puede percibir que el cambio sería a mejor, pero cuando se le preguntó a esta persona, Él dijo:” Esta es mi casa y como me saquéis de aquí me suicido” y es que no siempre lo que pensamos que es lo mejor para la persona con disCAPACIDAD intelectual coincide con sus sentimientos y pensamiento de mejora de calidad de vida. En la mayoría de las ocasiones podríamos aplicar el lema del Despotismo Ilustrado. “Todo para el pueblo, pero sin el pueblo”.

Esta persona tuvo suerte, no sólo alguien pensó que podría preguntarle, y que igual daba su opinión al respecto, sino que además la respetaron, lo que posibilita que hoy siga viviendo en la residencia, su casa.

Como bien se muestra en los datos anteriormente citados, la mayoría vienen de otras residencias que también tenían centros ocupacionales, donde se vio que, debido al envejecimiento prematuro o deterioro de las personas con discapacidad intelectual, había llegado el momento de “jubilarse” y de cambiar de estilo de vida a uno más relajado y sin tanto ajeteo como en el centro ocupacional. También hubo gente que a pesar de estar en centros ocupacionales o centros de día, vivían con sus familiares (la mayoría padres y madres), los cuales preocupados por su vejez y el futuro de su familiar cuando ellos faltasen, vieron en la residencia de Torrelaguna una oportunidad.

A pesar de todo lo reflejado, sí hubo gente que quiso venir de forma voluntaria.

*Todo lo citado con anterioridad nos llevó a seguir 4 líneas de trabajo:*

### **1. La necesidad del cuestionamiento continuo del trabajo realizado, sin olvidar que son Ellos quienes deciden.**

No hay que olvidar nunca que trabajamos con personas y que a pesar de tener la sensación de que vamos por buen camino, tenemos que realizar un cuestionamiento continuo de lo que realizamos día a día, porque cualquier cosa que podamos hacer o decir que no le demos importancia puede ser un cambio muy significativo en el día a día de las personas.

Una de las formas de saber cómo lo estamos haciendo, es pidiendo la opinión al Consejo Rector, a los familiares, trabajadores, amigos y vecinos,...pero la mejor forma es observándoles, preguntándoles y escuchándoles a Ellos, que son los verdaderos protagonistas de sus vidas.

Pero aunque esto pueda sonar muy bien, al principio no fue tan fácil, ya que la mayoría de la gente que vino a vivir aquí no había elegido ni decidido prácticamente nada en su vida, porque...*“total, como no se enteran y no saben nada, ¿para qué preguntarles!”*. Por lo que antes de empezar todo el trabajo, nos vimos en la obligación de enseñarles a decidir y a elegir por ellos mismos y eso no siempre es fácil cuando llevas más de 45 años de tu vida estructurada por otros. Convirtiéndose esto en nuestra principal meta, ya que sin esto, la idea de un auténtico hogar en el que no puedes o no sabes decidir, se hace más complicada.

Para ello fue obligada la implicación de todos los profesionales, desde el personal de mantenimiento, hasta el servicio médico, ya que todos convivimos juntos y servimos de apoyo a las personas que viven en la Residencia. Es por esto, que la formación, concienciación, sentido común y creer en lo que haces es imprescindible.

### **2. La necesidad de que la residencia se convirtiera en una casa, un hogar.**

Torrelaguna está pensada en su inicio como una residencia para personas mayores de 45 años con graves afectaciones en el que lo fundamental es satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria de las personas. A la hora de diseñar la residencia, se pensó en una construcción en planta baja, dividida en dos edificios unidos, adaptados a personas con movilidad reducida, sin barreras arquitectónicas.

Edificio residencial: 24 dormitorios dobles; 12 baños adaptados; 4 salones; 4 almacenes; 2 patios interiores.

Edificio principal: vestíbulo y acceso; salón visitas; aseos visitas; 2 aulas polivalentes; gimnasio fisioterapia; 4 despachos; consultorio médico; enfermería; comedor; cocina y zona de lavado; despensa; almacén; lavandería; vestuarios trabajadores.



Consta de un total de 1750 metros cuadrados, rodeado de zonas verdes y aparcamiento.

Aún sabiendo que lo ideal serían viviendas unifamiliares donde cada uno eligiera con quien vivir teniendo sólo los apoyos necesarios, nuestra realidad es esta residencia, una idea pensada en 1990 y puesta en marcha en el 2009.

Una vez que se tenía la comodidad del espacio físico, dentro de lo que se pudo, nos centramos en que los residentes realmente se sintieran como en casa, que la residencia fuera para ellos un auténtico **hogar**. Y para ello la premisa fundamental era que su opinión fuera escuchada y tenida en cuenta. No se puede hablar de calidad de vida, si no se les tiene en cuenta a la hora de decidir cosas tan básicas como a que hora me puedo acostar o levantar, que programa ver la televisión,...Si es verdad que no siempre se puede hacer todo lo que quieren (ni ellos ni nadie) porque nos encontraremos con que no hay medios ni humanos ni económicos suficientes, y la vida en la residencia no deja de ser una convivencia de, actualmente, 45 personas, donde, como en todas las convivencias, a veces tienen que ceder unos y otras veces otros.

La institucionalización de muchas personas en contra de ser un obstáculo, ha favorecido la posibilidad de que algunos se encontraran como en casa, al pasar de entornos totalmente estructurados, a uno más abierto. Y por el contrario, los que venían de sus domicilios, se encontraron con el sentimiento de ser uno más entre 45 personas, donde están aprendiendo el significado de una convivencia, en la cual se dan tanto momentos de gritos y peleas como otros más agradables

Un aspecto fundamental es concebir la residencia como un espacio de puertas abiertas sin restricciones donde ellos pueden moverse libremente y un lugar donde puedan venir a verles sus amigos y familiares dónde y cuándo ellos quieran. ¿Cómo puedo decir que esta es mi casa si no puedo ir a saludar a un compañero al salón de enfrente? , ¿y si me apetece estar tranquilamente dando una vuelta solo? ¿o charlando con una amiga sentada en un banco fuera en una agradable mañana de primavera?

A pesar de que la residencia oferta actividades, son ellos quienes deciden si realizarla o no, no estando siempre obligados a participar en ellas.

Un trabajo muy importante por parte de residentes y profesionales está siendo el respeto a la intimidad, porque algo que nos puede parecer muy obvio se pierde en momentos del día como el aseo, duchas, ir al baño, dormitorios,...

Intentamos que como cualquier jubilado, empezaran a tener un ritmo de vida más tranquilo que el que hasta ahora habían llevado. Sin ser tan estrictos con los horarios, viendo con quienes les

apetecía dormir, (incluyendo que algunas noches puedan cambiar de habitación o invitar a amigos de fuera a dormir con ellos), cuando se querían duchar, si echarse siesta o no, elegir lo que ver en la televisión, decidir que hacer en su tiempo libre, a que hora irse a la cama, que ropa ponerse,....

La mayoría de estas cosas son posibles simplemente preguntando, escuchando y observando y a pesar de que queda todo por hacer, de repente muchos de ellos, empiezan a referirse a la residencia como "su casa". A modo de anécdota citaré el caso de una residente que tenía muy presente que su casa era la de su padre o la de su hermana, donde había estado viviendo hasta que ingresó, y cuando se iba a casa del familiar, siempre decía que se iba a casa, y la última vez que se fue con dicho familiar, la residente se despertó una mañana y dijo : " Tata, me quiero ir a casa" y la hermana pensó que se refería a casa de su padre, a lo que la residente respondió: " No con papá, a mi casa con Búho" y gracias a casos como éste, que ya nos han sucedido, podemos ver que al menos nuestro proyecto de que se sientan como en casa se va consiguiendo, aunque por supuesto sabemos y no se nos olvida que es un trabajo continuo.

### **3. La necesidad de una participación real en el entorno. Teníamos claro que no queríamos ser una residencia, sino unos vecinos más de hecho y pleno derecho.**

Para ello tuvimos que superar algunos obstáculos, nuestros vecinos no estaban acostumbrados a tratar con personas con disCAPACIDAD intelectual ni con personas que vivieran en una residencia y salieran a hacer vida en el pueblo incluso solos, sin ningún profesional, ya que tenían como ejemplo las residencias de ancianos de la zona cuyos residentes no salen a hacer vida activa en el pueblo.

Al principio tuvimos que hacer frente a muchos de los tópicos que considerábamos ya superados hace mucho tiempo en muchos entornos. Por regla general, los vecinos de los pueblos no sólo de Torrelaguna sino también de alrededores, nos miraban con miedo pues desconocían cómo actuar, qué hacer, cómo dirigirse a ellos ya que siempre se dirigían directamente al profesional como si ellos no existieran, también hubo muchas miradas de pena, lástima, compasión y expresiones de "pobrecitos", "si son como niños", "como no se dan cuenta",...pero poco a poco se fue consiguiendo el que no son pobrecitos, no son como niños y sí se dan cuenta de lo que pasa a su alrededor .

Para lograrlo tuvimos que trabajar no sólo nuestra participación en el pueblo, sino hacer partícipes a nuestros vecinos en nuestro día a día.

Hubiera sido cómodo por nuestra parte que si hubiésemos necesitado recursos del pueblo, éstos hubieran venido a la residencia, pero esto hubiera impedido que nos vieran como vecinos y nos vieran más como el concepto generalizado de residencia,

- ✓ Por lo que si se necesita ir al peluquero, se va al pueblo y no existen barreras ni de disCAPACIDAD intelectual ni física
- ✓ Si hay que irse a tomar el aperitivo o a merendar, nos recorremos los bares
- ✓ Si queremos hacer patchwork o tai-chi o yoga lo hacemos con nuestros vecinos
- ✓ Si les apetece recibir clases de música, se realizan en el centro cultural
- ✓ Si se encuentran mal de salud, a menos que sea muy grave, bajamos al centro de salud
- ✓ Si les apetece leer un libro, bajan a la biblioteca
- ✓ Si les apetece ir a la piscina tanto en invierno como en verano, bajan al polideportivo, a pesar de que hubo la posibilidad de construir una en la residencia



- ✓ Si son las fiestas patronales del pueblo, forman su propia peña, los “KYATE” y participan con el resto.
- ✓ Y si les apetece hacer una fiesta en su casa.... Invitan a todo el pueblo!!!

Hoy en día casi podríamos afirmar que toda la gente de Torrelaguna nos ve como auténticos vecinos de hecho y pleno derecho, aunque por supuesto sabemos que todo esto es un trabajo continuo.

**4. La necesidad de disfrutar de su ocio y tiempo libre.** Si hay algo que caracteriza a las personas jubiladas, es el comienzo de una nueva etapa de sus vidas la cual suele tener mucho tiempo libre. Viendo las vidas que han tenido la mayoría de los residentes, vemos que muchos han estado “trabajando” en Centros Ocupacionales, otros han tenido trabajos remunerados y otros han vivido en casa sin tener mucha estimulación salvo la de cuando eran niños. Lo común que tienen todos, es que siempre les han dicho y les han dirigido su ocio y tiempo libre, por no mencionar que muchos de ellos ni siquiera lo han tenido.

Y es que a la hora de hablar de jubilación da igual tener disCAPACIDAD o no, es una nueva etapa que se han ganado para disfrutarla, sobretodo aquellas personas con disCAPACIDAD intelectual que, teniendo en cuenta que antiguamente en España no estaba muy desarrollado todo lo relacionado con la disCAPACIDAD, han tenido vidas muy duras y todos y cada uno de nuestros residentes sin excepción tienen el mismo derecho a disfrutar de su ocio y tiempo libre

Para seguir con la línea de que se sintieran como en casa, tuvimos que preguntar o averiguar cuales eran sus gustos, sus hobbies, sus aficiones,.. para poder cuadrar en la medida de lo posible todas las diferentes actividades y que todos pudieran salir todas las semanas a realizar las actividades que habían elegido. Nos encontramos casos curiosos como el de un residente al que se le preguntó que si le apetecía ir al cine y él contestó:”No se si me gusta o no, porque no se lo que es” y es algo que a nosotros nos parece muy obvio, también cabe citar que a veces intentamos pensar en las mejores actividades que les van a hacer una mayor ilusión y luego la cosa mas pequeña es la que mas les impacta, como sucedió con otra residente que nunca había ido de compras, así que se decidió que fueran a un centro comercial y lo que recuerda con mas ilusión es que “...había unas escaleras que te subían directamente sin cansarte...”, y es que nadie se podía imaginar que todavía y en los tiempo de hoy, existiera alguien que nunca hubiera visto unas escaleras mecánicas.

Analizando todo estos hechos pudimos darnos cuenta de la pobreza de ocio que algunos residentes habían tenido hasta que llegaron aquí.

- ✓ No cuesta tanto llevar a un residente que juega al futbol una vez al mes con el equipo de su anterior residencia a que eche su pachanguilla y vea a sus amigos,
- ✓ No cuesta tanto acercar a una señora a que compre lana para continuar haciendo una manta,
- ✓ No cuesta tanto ir al zoo si a alguien le encantan los animales,
- ✓ No cuesta tanto ir al cine o al teatro si una residente te lo está pidiendo desde el lunes,
- ✓ No cuesta tanto acercar a una señora que quiere ver a sus compañeros de su antiguo centro,
- ✓ No cuesta tanto echarte un bingo si les encanta recibir un regalito luego,
- ✓ No cuesta tanto ir a la piscina cuando algunos llevan toda la vida yendo,
- ✓ No cuesta tanto ir al spa para relajarse un poco,

✓ Y es que no cuesta tanto...

**Los medios y las estructuras físicas ayudan pero es la actitud de las personas las que lo hacen posible. Las limitaciones las tenemos nosotros no ellos.**