PROYECTO STEPS: COLABORACIÓN DE LIDINGÖ

Kent Ericsson, Adriana Buzea, Patricia Ericsson, Kerstin Lundberg

HACIA UNA BUENA VIDA PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES DE APRENDIZAJE A PARTIR DE LAS ENTREVISTAS A DOS FAMILIAS DENTRO DEL PROYECTO STEPS.

STEPS/LIDINGÖ
La ciudad de Lidingö
Departamento de Discapacitados y Tercera Edad de Lidingö. Suecia.

STUDIO DE CASOS

ANTECEDENTES

El proyecto STEPS es parte de un programa iniciado por la Unión Europea para llamar la atención sobre el tema de la discriminación, al que se le da cumplida atención en el artículo 21 de los estatutos de la Unión Europea. Para dar pasos encaminados a estos métodos que luchen contra la discriminación, el Proyecto STEPS se formó en colaboración con otros proyectos europeos.

Dentro del proyecto STEPS se han celebrado una serie de Congresos para obtener información y para conformar un enfoque conjunto sobre el tema de la discriminación. Algunos de estos Congresos ya han tenido lugar; otros, tendrá lugar próximamente. Ahora tendrá lugar un Congreso en Barcelona en el que se tratará el tema de los asuntos legales y económicos con relación a la discriminación. Para poder debatir dichos temas se han recogido experiencias de personas discapacitadas.

Esta memoria contiene material de dos entrevistas, presentadas aquí brevemente, que se han llevado a cabo dentro del proyecto nacional sueco. La pregunta a responder en este estudio se ha centrado en la lucha de las familias por una vida mejor de sus con discapacidad intelectual. Se prestará atención al hecho de si ha habido, o hay en la actualidad experiencias que puedan se consideradas como una expresión de discriminación.

Las dos personas sujeto de estas entrevistas participan en el proyecto STEPS. Las personas entrevistadas son los padres de los discapacitados. La razón de haber elegido a sus padres

como informantes es obvia, dado que dichas personas son incapaces de comunicarse a través del lenguaje verbal. Otra razón es el hecho de que la posible discriminación es un fenómeno identificado y padecido también por los miembros de las familias.

Dado que estas entrevistas se publicarán, sin ninguna posibilidad de recoger las copias que se entregarán, hemos elegido no entrar en aspectos de tipo personal que afecten a las familias y a las personas, ni en detalles de servicios que se han mencionado en las entrevistas. A las dos personas se les han dado otros nombres, Adam y Ben, que naturalmente no son sus nombres reales. A pesar de ello, se ruega al lector que trate esta memoria con las debidas consideraciones éticas. Después de las dos entrevistas se añade un comentario de los gestores del proyecto.

CASO 1

ADAM

Infancia

Adam nació en Lidingö el año 1980. Al nacer se le identificó como un niño con una cardiopatía conocida como "chico morado". La implicación de esta condición dominó sus primeros años de vida y a los dos años de edad tuvo que sufrir varias operaciones de corazón. Gradualmente emergió el cuadro de un niño con múltiples discapacidades. Éstas incluían, además de su padecimiento cardíaco, una parálisis lateral, problemas de audición, epilepsia, y discapacidad intelectual. Durante sus primeros años, Adam fue cuidado en su propio hogar y se le ayudó en su discapacidad intelectual por parte de las autoridades sanitarias locales.

Etapa escolar

En la etapa preescolar se consideró necesario elegir una forma adecuada de educación temprana. Ésta comenzó a ser el principio de un largo periodo de falta de claridad y, consecuentemente, de indecisión sobre cuáles eran las primeras necesidades de Adam, y cómo, dónde y quién se las debería satisfacer. Sus padres califican este periodo como un periodo como un periodo de "andar a tientas en la oscuridad", como un periodo frustrante, durante el que se esperaba que ellos formularan demandas y que tomaran decisiones sobre

las condiciones y necesidades de su hijo, sin recibir información suficiente acerca de dichos temas.

Esto quedó ejemplificado al comentar lo que les pasó cuando quisieron visitar una escuela primaria para valorar si se adecuaba a las necesidades de su hijo y les dijeron que primero tenían que hacer la matrícula formal y luego se les permitiría visitar dicha escuela. Desde su punto de vista, esta demanda natural ilustra la perplejidad de las autoridades cuando ellos intentan una vida mejor para su hijo.

En una etapa posterior de su vida, cuando las necesidades de Adam fueron más claras y quedó patente que padecía una discapacidad intelectual y un problema de audición, se vio que la única ayuda posible para un chico como Adam implicaba un internamiento en una residencia escuela, localizada en otra provincia, a una distancia considerable de su casa. Como ésta era la única alternativa que se les ofrecía, "tuvieron" que aceptarla y comenzó el estrés.

Adam mostró su protesta en varias ocasiones cuando volvía de la escuela a su casa a pasar el fin de semana. El personal de la escuela calificaba esta conducta como perturbadora y como una parte normal de sus discapacidad. Para sus padres, sin embargo, esa conducta era una expresión de su desagrado por haber sido alejado de su familia. No se sugirió otra forma de educación hasta que tuvo edad suficiente como para ir a la escuela.
No obstante, se aplicó otro enfoque cuando Adam alcanzó la escuela secundaria. Pudo asistir a la escuela secundaria, todavía en su provincia, con un currículum flexible, con unos contenidos educativos adaptados a su persona. Tuvo entonces la oportunidad de vivir en un hogar- grupo para niños: a pesar de que la escuela estaba a mucha distancia de su casa, sus padres hoy en día ven esa etapa como una etapa de desarrollo positivo. Ésta fue la primera vez que Adam gozó de un plan programado personalmente. Se consideró este plan como un contraste a la "colocación" anterior que se debió a factores legales y no a factores personales.

Este enfoque de proporcionar servicios basados en las necesidades personales se aplicó también a la planificación de la vida adulta de Adam, y comenzó 4 años antes de que acabase la escuela secundaria. Los padres recuerdan cómo el trabajador social de la escuela, que ya

estaba cuando Adam entró en dicha escuela, contactó con las autoridades locales en su hogar de la comunidad. Les informó de que era el momento de comenzar a planificar la vida adulta de Adam: *"Necesitará vivienda con apoyo y actividades de día que tengan significado para él - prepárense".*

Edad adulta

Hoy en día Adam vive en Lidingö, en la misma comunidad que su familia. Vive ahí con otras personas que ya conoce desde su infancia - ha vuelto a "casa". Lleva viviendo en su casa actual unos tres años y sabe cómo satisfacer sus deseos y sus necesidades!

En su apartamento recibe el apoyo que necesita por parte del personal laboral. Éste está formado por "4,37" personas que tienen la responsabilidad de prestar ayuda a un grupo de 8 personas, todas con discapacidad intelectual, que viven en sus propios apartamentos en una casa en el centro de Lidingö. Adam vive de esta manera desde Junio de 2000.

Asiste a sus actividades cada día. El grupo al que él pertenece se llama *"The Craftsmen*", ("Los Artesanos"). Sus actividades semanales incluyen la producción y venta de productos artesanales de madera, y otras actividades asociativas como, por ejemplo, el cuidado de los tablones de anuncios de la comunidad: En este grupo Adam tiene un programa personal que él ha acordado con el personal laboral responsable de la provisión de las actividades diarias.

La participación en el proyecto STEPS que está en marcha ha tenido consecuencias positivas para Adam. Ha mencionado temas como el de mejorar su vivienda. Por ejemplo, ha expresado el deseo de vivir en una casa donde pudiera colocar un mástil para una bandera, o al menos un balcón en su apartamento donde poder colocar una bandera. Este deseo le viene de cuando era pequeño y vivía en una casa con jardín en el que había un mástil con su bandera.

Dado que el hogar-grupo tradicional se ha colocado en apartamentos, esto se podría interpretar como un factor discriminatorio. No hay, sin embargo, obstáculos legales o económicos para tener una propiedad o que tener una casa pueda convertirse en realidad. Hay varias experiencias de personas con discapacidad intelectual que han logrado una hipoteca o han llegado a ser propietarios de la vivienda que ocupan. Los padres de Adam se refieren

también a las experiencias positivas de su hijo en sus contactos con el banco y en la ayuda personal que Adam ha recibido a través de la cita de un fiduciario

Adam comenzó su vida adulta en unas circunstancias que sus padres califican de satisfactorias y que le proporcionan una buena vida. Destacan las complejidades de su discapacidad y consideran que los servicios públicos, por ejemplo, los servicios clínicos de salud, son útiles y cooperativos en facilitar su deseo de vivir su propia vida, mientras recibe ayuda de la enfermera del distrito, cuando se lo pide , por ejemplo, en el tema de la medicación .

Sus padres también consideran que su hijo es un ciudadano respetado y es un miembro de pleno derecho de la comunidad. Es conocido y es un activo ciclista. En su trayecto diario tiene que cruzar la vía del tren. Una vez fue testigo de una peatón a la que se le clavó el tacón de su zapato entre los raíles. Adam llamó inmediatamente al encargado de las vías y le dijo que había que tomar medidas para que no volviera a ocurrir un incidente como aquél.

Sus padres contaron esta anécdota como un ejemplo de "actitud no-discriminatoria" que ellos piensan es representativa hacia las personas con discapacidades en Lidingö.

CASO 2

Ben

Infancia

Ben nació en Lidingö el año 1969. Al nacer, a Ben le identificaron como un niño con Síndrome de Down. Sus padres no estaban entonces ni familiarizados ni concienciados con dicha discapacidad. Su madre recuerda esa etapa como un momento en el que recibió mucha información pero le faltaban, sin embrago, indicaciones sobre las consecuencias a largo plazo de dicha discapacidad. Recuerda, riéndose, cómo asociaba "una desviación cromosomática" con la causa de una criminalidad y se preguntaba de qué manera afectaría ésta a su hijo.

Un aspecto del que todavía se lamenta la madre de Ben es que le advirtieron de que no diera de mamar a su hijo " en el caso" de que decidiera colocarlo en una institución. Ella argumenta que su familia nunca contempló la alternativa de tal colocación, pero que estaban dispuestos a seguir los consejos de los "especialistas". También se le dijo que se sentiría mejor y llevaría mejor la situación si no se cansaba dándole el pecho a su hijo, un punto de vista que ella no ha acabado de entender. Ben se quedó con su familia. En 1972 fue admitido en una guardería local junto a otros niños de su vecindad.

Etapa Escolar

Al llegar a la edad escolar, Ben fue admitido en la escuela primaria local. Allí asistió a una clase especial para niños con discapacidades intelectuales, situada en un edificio separado pero dentro del campus escolar. La clase tenía 6 niños que seguían programas individuales. Las actividades recreativas y las comidas las hacían con el resto de niños de la escuela. Este periodo escolar de Ben se recuerda como satisfactorio y libre de complicaciones derivadas de su discapacidad. Hasta el punto que su familia solicitó apoyo después de las horas escolares a través de la guardería a la que había asistido y que tenía también la función de proveedora de actividades ecxtraescolares.

La etapa de enseñanza secundaria de Ben fue mucho más problemática. Fue admitido en una escuela pública a unos 30 km. de su casa, lo que suponía un largo trayecto diario en un autobús escolar especial (en Suecia los niños normalmente han de ir a su escuela local). Esto significó nuevos compañeros de clase, pero no necesariamente de su propia comunidad. Además de la distancia entre su casa y la escuela, ésta se hizo menos accesible a su familia, creándole dificultades a sus padres a la hora de mantener contactos con su escuela y hacer un seguimiento de su escolaridad.

A los 16 años se le descubrió una infección y hubo que tratarlo regularmente con inyecciones, algo que le causó un tremendo trauma. El miedo a recibir inyecciones a la fuerza le llevó finalmente a negarse a ir a la escuela y al final se le dio de baja.

Después de un largo periodo sin estar escolarizado, se le proporcionó un profesor visitante que lo tutoró. Luego se le retiró y se valoró que Ben no era "receptivo a la educación" y por tanto se le "excusó" de la escolarización.

Edad Adulta

Durante un largo periodo, después de su etapa escolar, Ben vivió con su familia y dependió enteramente de ella. Su conducta se parecía más a la de un recluso, negándose a salir de casa o a verse con otras personas.

Cuando quedó más claro que Ben no estaba ya capacitado para más escolarización, se le ofrecieron actividades diarias en forma de un asistente personal, proporcionado por los servicios de discapacidad de la municipalidad. Un grupo de asistentes comenzó, entonces, un proceso de "socialización", animándole y ayudando a Ben a salir de casa, a encontrarse con otras personas y a participar en actividades que él elegía. Como parte de este proceso hizo sus primeros contactos con un grupo de actividades, *"The Craftsmen"*, en el que él participa ahora.

El hogar-grupo es una casa compartida por 4 personas, cada una de las cuales tiene su propio dormitorio, pero comparten el resto de las dependencias, como la cocina, el salón, y dos baños. El apoyo que necesita en este hogar proviene de un grupo de personal de "4,27" personas que son responsables de proporcionar los servicios a los hombres residentes en la casa. Ben vive allí desde el año 1996.

Durante el día, Ben es miembro de un equipo de actividades, *"The Craftsmen"*. Allí, tiene un programa personal que él mismo ha acordado con el grupo de personal. Las actividades del grupo incluyen la producción y venta de artesanías de madera. La principal ocupación e interés de Ben está en la vida de los pájaros, y la fabricación de nidos-caja para ellos. Éstos los vende a la gente y los cuelgan en los árboles en las zonas urbanas (un fenómeno muy común en Suecia) *"The Craftsmen"* también tiene una responsabilidad en la comunidad: el cuidado de los tablones de anuncios de la comunidad, de su puesta al día, su mantenimiento, y de quitar las noticias que ya han pasado de fecha.

Debate

En el tema principal de si existe la discriminación de las personas con discapacidad intelectual, hay, por supuesto, algunas limitaciones para identificar la discriminación a través de dos entrevistas: Pero a pesar de ello, hay algunas tendencias a las que se les podría prestar atención.

Los padres de Adam, por ejemplo, tienen dudas sobre si los problemas que ellos han tenido que afrontar podrían considerarse como una expresión de discriminación. Señalan las complicaciones de la legislación especial respecto a los niños con discapacidades. ¿Qué "legislación" y qué "regulaciones" se aplican a un niño con una discapacidad múltiple? ¿Las que se aplican a los niños con un problema de auditivo o las de los niños con una discapacidad intelectual? Durante la entrevista no estaban preparados para describir este tema necesariamente como un problema legislativo y discriminatorio, pero lo veían como una expresión de inadecuación humana.

¿Ocurre que no estamos acostumbrados al uso de la discriminación como concepto y por tanto no vemos estos fenómenos discriminatorios si aparecen - y cuando aparecen -?

Ambas entrevistas señalan que los mayores problemas de estas personas surgen durante sus años escolares, problemas que tuvieron mayores implicaciones luego en la edad adulta. No es posible a partir de este material establecer que el sistema educativo para las personas con discapacidad intelectual contenga en sí mismo prácticas discriminatorias. Los años escolares señalados aquí pertenecen a hace varias décadas, una época en la que el conocimiento de ahora no estaba tan a mano. Es difícil juzgar el trabajo pasado desde una posición actual.

Pero estos niños habían recibido su educación en unas escuelas-residencia, es decir, de las instituciones. Como tales, son expresión de discriminación de las personas ya que su función es separar las personas con discapacidad de la corriente general de la vida diaria. Está bastante claro que a partir de estas breves pinceladas de los antecedentes de Adam y Ben que en estas instituciones escolares se dieron prácticas que tuvieron consecuencias negativas para ellos.

Otra tendencia en estas entrevistas está representada por la edad adulta. Adam y Ben llevaron una buena vida en Lidingö. No se dieron rasgos de discriminación. En lugar de eso, son miembros respetados de su comunidad, al mismo tiempo que ellos contribuyen al bien de dicha comunidad. ¿Puede deberse esto a que se ven, reconocen, y respetan sus necesidades?

Con la aceptación de los servicios de discapacitados de Lidingö en la ideología presente de la legislación, se muestra un respeto a las necesidades de estos grupos. La base democrática de la Ley Parlamentaria ha conllevado que en la vida diaria se vaya hacia mayores intentos de encontrar servicios contribuyentes a lograr la plena ciudadanía de estos miembros de la comunidad.

Respecto al tema económico de estos servicios, se ha desarrollado un sistema económico bien diferenciado tendente a una variación de las actividades diarias y de vivienda. En estos términos, se ha sentado una base para satisfacer las necesidades personales dando una estructura a la economía, basada en la ideología de la legislación actual. La idea de que las necesidades de la persona se han de tomar desde un primer punto par presupuestarlas es una expresión de una actitud no-discriminatoria. (Hay más información disponible sobre el trabajo de los servicios de discapacidad en el informe STEPS de Mayo de 2003).

Nuestra conclusión de este pequeño estudio es que los asuntos legales y económicos son factores importantes cuando se trabaja contra la discriminación. El marco legal de servicios debe estar basado, por supuesto, en el reconocimiento de todas las personas con discapacidad intelectual como ciudadanos de pleno derecho, con los derechos democráticos que conlleva este rol. Cuando se utiliza el sistema económico como un medio de realización de una idea políto-social, se convierte en una herramienta más potente contra la discriminación.