Apoyo Comunitario, Vida Comunitaria, Viviendo en Comunidad

Berthe es nuestra hija y ella y nosotros celebramos su 10º aniversario el pasado 6 de mayo.

Hablando de la atención comunitaria, el apoyo comunitario, os explicaré mi experiencia como padre y miembro de una comunidad en la ciudad en la que vivo. En esta presentación quiero conectar las cosas que pasaron el año pasado, acontecimientos que asocio a la comunidad en la que vivo.

La preparación de esta presentación incrementó el número de preguntas y aumentó en mí el volumen de incertezas y dilemas.

Os voy a hablar de:

?? mi hija.

?? de algunas cosas que pasan en la comunidad local de Breda, como encontrar viviendas para personas con discapacidad de aprendizaje.

?? del debate en mi ciudad sobre la distribución de fondos para las viviendas escolares y del papel de la escuela especial en dicho debate.

?? de la red con personas con discapacidad de aprendizaje, del comienzo de un centro de actividades de día para personas con discapacidad de aprendizaje en los distritos de la ciudad.

Finalmente, conectaré estas historias una con otra y presentaré mis preguntas al contemplar y debatir el tema del apoyo comunitario, la emancipación y la participación de las personas con discapacidad de aprendizaje.

Rotterdam, 30 de abril de 2003.

Peter Peeters

Berthe es nuestra hija de diez años y la hermana de Anna y Stijn.

Cuando nació Berthe, nos dijeron a mi esposa, Mérien, y a mí que tenía Síndrome de Down. El pediatra recalcó que era una cosa terrible lo que había pasado y que deberíamos prepararnos para las dificultades venideras. Nos trastornó bastante el hecho y no nos resultó nada fácil aceptar el impacto que iba a tener en nuestras vidas y en las de nuestros hijos. Esa fue nuestra primera reacción. Lo sentimos como un hachazo en nuestras vidas, una expresión que yo había oído en un documental acerca de unos padres que se vieron sorprendidos por el nacimiento de un hijo con discapacidad.

Las primeras semanas experimentamos diferentes reacciones y emociones. Intentamos observar todas las consecuencias de la situación y ajustar el acontecimiento a nuestras vidas y a nuestras ideas sobre el futuro, y sobre nuestra felicidad.
Nos dimos cuenta que nos seguían pasando las mismas cosas, que teníamos las mismas emociones y racionalizaciones que habíamos experimentado tras el nacimiento de los otros dos hijos, pero con un a fuerza y manera un tanto diferentes. Lo que se nos hizo diferente, y nos causó más preocupación, fue el hecho de que Berthe padeciera el Síndrome de Down, un síndrome que significaba una discapacidad de aprendizaje y posibles problemas físicos.

Gracias a nuestro bagaje profesional y a nuestros estudios sabíamos qué tipo de problemas tendría Berthe en un futuro cercano y lejano. La inseguridad acerca de su desarrollo y su grado de discapacidad y el conocimiento sobre qué obstáculos ella (siendo una chica) podría encontrarse nos puso en la tarea de encontrar un (nuevo) equilibrio en nuestras vidas y en las de nuestros tres hijos.
Estábamos familiarizados, gracias a nuestro bagaje profesional, con las estructuras de atención profesional ofrecidas por los diferentes servicios. Sabíamos los riesgos que corríamos al depender de la responsabilidad de estos servicios y tener que tratar con sus estructuras de servicios y de cuidados. Conocíamos el riesgo de la reacción a su interferencia desde un punto de vista profesional en una estructura en la que se proporcionaban ciertos tipos de servicios preparados y en la que sería difícil descubrir nuestras propias necesidades y definir nuestros propios estándares de apoyo.

Nuestra familia, los amigos al principio, nos dijeron que Berthe había tenido mucha suerte al tenernos a nosotros como padres, unas personas con ese bagaje profesional y con el conocimiento de saber qué hacer y qué servicios deberíamos contactar a fin de encontrar una ayuda para criar nuestra hija. La gente hablaba de un sistema bien llevado de atención en Holanda y de la musicalidad de las personas con Síndrome de Down.
Tratamos de encontrar un equilibrio, pero teníamos que ser conscientes de que los servicios no entraban en nuestras demandas, que podíamos definir nosotros mismos. Queríamos definir los tipos de servicios que necesitábamos en lugar de escoger los que estaban en el "supermercado". Es decir, determinar qué servicios y qué productos de atención eran los más apropiados para nosotros. A veces, lo que gastaba energía era la consciencia constante de la situación.
Nuestra hija se está desarrollando muy bien. Va a una escuela primaria normal, donde asiste a una programación especializada y al programa norma de todos los escolares. Berthe está creciendo y la gente de nuestro barrio y la de la escuela reaccionan diciendo que ella está tan bien integrada en la sociedad y en la escuela. Por que aunque hemos intentado criarla como

nuestros otros dos hijos, la gente la mira como si estuviera fuera de la sociedad, como si viniera de un hogar de protección y estuviera obteniendo su lugar en la comunidad.
Parece como si fuera necesario que la gente primero la categorice dentro de un cierto grupo y luego le permita y estimule a convertirse en un miembro de la comunidad, como la escuela, por ejemplo.
Berthe va a la escuela ahora por quinto año consecutivo y vemos que su desarrollo mental está por detrás del de otros chicos de su edad. El contacto se limita a los encuentros con chicos de su edad en la vecindad y en la escuela.
Su mejor amiga es Margriet, una niña con Síndrome de Down, que conoció en su etapa de preescolar hace cinco años. Con ella tiene una relación de igual a igual. A Berthe le gusta jugar con los niños de su grupo escolar, pero recibe poca respuesta, algo es absolutamente necesario aceptar. Aunque nos gustaría un contacto más intenso con otros niños que no sean discapacitados, aceptamos la manera que Berthe y Margriet se llevan. Volveré a este tema más tarde en mi presentación.

2. Comunicación y dialogo y "comunidad de vida"

Uno de los distritos de la ciudad en la que vivo tiene un monasterio en medio de la vecindad. Este monasterio, construido en 1953, no está ya habitado por monjes. El propietario es un servicio de viviendas que posee varios edificios y casas de alquiler en nuestra ciudad.
Una institución dedicada a la atención sanitaria de personas con discapacidad de aprendizaje ha llegado a un acuerdo con el servicio local para arrendar una parte del edificio y convertirlo en una vivienda apropiada para ese grupo de personas con discapacidad de aprendizaje. Se informó a la gente de la comunidad y dado que los habitantes habían tenido hasta entonces buenas experiencias (no molestias al vecindario, por ejemplo) con personas con discapacidad de aprendizaje, no se opusieron al plan. Pero se les informó extra oficialmente - de oídas y por información interna de dentro de la fundación- que la naturaleza de la discapacidad de las personas que deberían ir a vivir al antiguo monasterio era mucho más severa y problemática de lo que habían dicho los representantes de la institución en su reunión con la comunidad. El vecindario descubrió que los futuros vecino tenían serios problemas conductuales como agresividad, eran destructivos, propensos al suicido, y de conducta criminal. El vecindario se sintió bastante enfadado por el hecho de que una persona que había robado en una tienda del distrito, y varias personas que tenían problemas sexuales de pedofilia iban a vivir en su mismo hábitat.

Al principio, la institución negó los hechos que la gente había descubierto, lo que aumentó la resistencia y disminuyó la oportunidad de una vida participativa en el antiguo monasterio.
Un grupo (casi militante) de habitantes del distrito abrió una página hablando del problema y movilizó a la gente que vive en el barrio del antiguo monasterio. La relación entre los residentes del distrito y la institución empeoró y se perdió la confianza en la fiabilidad de la institución. La gente afirmaba que, estaban de acuerdo con facilitar una vivienda para las personas con discapacidad de aprendizaje, pero sugerían que debería participar otra institución. Viendo que no había otra institución, el problema era enorme, teniendo en cuenta el hecho de que había la lista de personas que querían vivir fuera de la institución era muy larga.
Al final, las partes involucradas llegaron a un acuerdo e irán a vivir al antiguo monasterio 39 personas con discapacidad de aprendizaje, personas que no tienen problemas de conducta. El grupo de personas con problemas conductuales permanecerá en la institución y la pregunta que surge es si debería ser así: Estas personas que también necesitan una atención individual e intensa y una guía especial, ¿se integrarán alguna vez y participarán en la vida de la comunidad? Surge la pregunta: ¿ a costa de qué costes emocionales, sociales y económicos las instituciones y las autoridades locales quieren llevar a cabo este tipo de integración y participación?

Cada año, el ayuntamiento tiene que decidir de qué manera se ha de distribuir el presupuesto para la vivienda de las escuelas en la ciudad. Cada escuela tiene su lista de aspiraciones. El número de niños que quiere ir a la escuela en cada distrito se va incrementando, lo que significa que las escuelas presentan planes de extensión. Oras escuelas necesitan ser renovadas. Todas quieren una parte del presupuesto y - como siempre dicho- el presupuesto no es suficiente ni satisface todas las peticiones. Probablemente ningún Consejo Escolar se siente cómodo con su decisión.

Una de las demandas viene de la escuela para niños con discapacidad de aprendizaje, ya que el número de alumnos se ha ido incrementando en los últimos años. La escuela está situada en varios edificios de la ciudad y el deseo del Consejo Escolar es resituar todos los departamentos en un solo edificio. El coste (estimado en unos 15 millones de euros) es, con respecto al presupuesto de la ciudad (54 millones de euros), enorme. El problema de la ciudad es que la escuela se ha convertido en la más grande de Holanda y niños de edades de 4 a 18 del propio distrito y de otros de los distritos escolares de la ciudad acuden a ella. .

Pero las ciudades de donde vienen estos alumnos no tienen por qué participar en la facilitación del edificio para dicha escuela. Con el fin de influir en los miembros del consejo municipal, se han iniciado todo tipo de campañas por parte de profesores, padres y niños de dicha escuela. Parece ser que la última acción fue que toda la dirección de la escuela (de hecho, una gran fundación) a la que pertenecen otras escuelas primarias decidió abandonar varias relaciones de cooperación con otras escuelas primarias de la ciudad. En la continuación del debate sugerían (y lo enfatizaban dejando asistir a las reuniones del comité de educación del consejo municipal y a los encuentros del consejo municipal a niños con discapacidades de aprendizaje) que las propuestas de presupuesto para las renovaciones de escuelas deberían ir destinadas a las escuelas de niños con discapacidades de aprendizaje.

3 Reforzando la red del cliente

En el libro "*Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap" ("Redes de personas con discapacidades de aprendizaje")* sus autores, Ad van Gennep & Bertho Smit, hablaban de reforzar la red (social) de los clientes para los casos en que se intentara un miembro de la red y tuvieras dificultades. Uno de los hechos que se podrían dar es que la persona que contactes vea tu problema, te ayude en lo que pides, tal cual es el trabajo de un profesional. En ese caso, se debería explicar que las actividades que tu sugieras tengan como finalidad hacer la vida de tu cliente más interesante, que estimulen sus contactos sociales y que hagan posible su participación en la sociedad de la manera más normal.

En su encuesta sobre las Redes de personas con discapacidades de aprendizaje, estos autores tratan de establecer sobre qué principios es posible crear o reforzar dichas redes. Su punto de partida es que las personas con discapacidades de aprendizaje pueden comenzar a hacerlo por sí mismas. Normalmente, los profesionales o la familia en cuestión puede ayudarles a hacer un mapa de los miembros presentes de una red o de un tipo de miembros de una red que alguien quiere tener.
Al leer el libro me llama la atención el hecho de que los autores establezcan que tendrá que haber una ayuda. Lo que es más, descubrieron que la preferencia de las personas con discapacidades de aprendizaje de quién quieren como miembro de la red se concentra en otras personas con discapacidades de aprendizaje, la mayoría de ellos sacados de sus encuentros en los centros de actividades de día o en los hogares de grupo; que los miembros de la familia sólo los han visto dos o tres veces en su vida en su red No se nombraba a los profesionales o eran mencionados cerca de la red. En ambos casos, deja a los profesionales en una posición sobre la que cabe reflexionar.

El punto de partida en la creación o refuerzo de una red social es la capacidad de la persona en cuestión de mantener su red autodependiente.
En la manera que Van Gennep y Smit hablaban de la red ellos enfatizan, lo que es importante aceptar, que la red de una persona con discapacidades de aprendizaje no es inferior si lo miembros son en su mayoría personas con discapacidades de aprendizaje aunque nosotros deberíamos darnos señalar que no experimentarán la vida social y emocional que experimentarían si la red fuera más diversa.

Se ha investigado la red de personas con discapacidades de aprendizaje en lo que respecta a la vida. Hay poca investigación respecto a la relación entre redes y trabajo o actividades de día. Se dice que la normalización de las circunstancias de vida y las actividades de día de las personas con discapacidades son necesarias de cara a establecer contactos sociales con otras personas (que no sean discapaces) Pero la normalización (independiente de cómo se defina) no es suficiente. Se necesita algo más. Ellos sugieren:

?? No centrarse sólo en la formación de las destrezas sociales.
?? Sólo la participación en actividades sociales no es suficiente.
?? Vivir en hogares de grupo, crear redes sociales con otras personas. El problema es que la mayoría de éstas son personas con discapacidades de aprendizaje.

?? Los profesionales deberían iniciar la creación y/o refuerzo de redes sociales. Es importante establecer contactos con aquellas personas que quieran crear relaciones estables.

?? La amistad es la mejor base de las redes sociales. No se pueden forzar, no obstante. Por tanto, es importante estimular a las personas para que creen oportunidades en las que puedan conocer a otras personas y esperar que a partir de ahí comenzarán nuevas relaciones.

4. Estableciendo centros para personas con discapacidades de aprendizaje en los distritos de las ciudades.

Hablando con uno de los gerentes de una institución de atención y servicios a las personas con discapacidades de aprendizaje hablamos de la importancia de fundar un centro de actividades de día en medio de una comunidad.

¿Por qué es importante que el centro esté en un lugar cercano a la comunidad de un distrito de una ciudad, por ejemplo?
En primer lugar, permitiría que los visitantes del centro hagan contactos con los vecinos u otras personas que están en contacto con el centro.
Pero ¿Por qué deberíamos animar y gastar dinero en invitar a las personas con discapacidades de aprendizaje a ir al centro para contactar sólo con personas con discapacidades de aprendizaje?
¿De qué manera podrían los visitantes del centro experimentar la participación en la comunidad cuando el centro no significa nada par ala comunidad?

En los tiempos en que el dinero no está tan disponible como solía, aparece la pregunta de por qué emplear el dinero estableciendo centros de día en un lugar caro de la ciudad, cuando se puede crear un centro igual en las afueras de la ciudad con menos dinero, pero con la misma calidad de servicio, cuando no existen argumentaciones para hacerlo de otra manera.

Lo que es más, parece que los habitantes del distrito o de la vecindad no están muy interesados o comprometidos con las personas que trabajan en el centro y que sólo quieren darles los buenos días.
Ahora estoy exagerando, lo sé. Sin embargo, la emancipación y la participación es algo que no se puede forzar en el campo de las discapacidades de aprendizaje, no en la comunidad en general. Ocurre eso, que la gente que está centrada en su propia situación no tiene la intención en invertir o verse involucrada en el bienestar, ni en el contacto social, ni en la red social de las personas con discapacidades de aprendizaje sobre una base estructural. De hecho, las personas pueden pensar que pagan impuestos para proveer servicios y piensan que la atención y el servicio es un trabajo profesional para el cual uno asiste a un curso o recibe una educación específica. Los voluntarios *atienden* este trabajo.
Por tanto, si se quiere participar en una comunidad, la red social ha de ser importante y significativa para esa comunidad.

Se podrían encontrar soluciones construyendo un centro de día que dé otros servicios a la ciudad o servicios que sean importantes para la comunidad, como médicos, consultas legales, o una guardería. Investir dando servicio a la comunidad, que apoye la cohesión de la comunidad, la vecindad.
En interacción con el centro de día, sus usuarios y las personas que hacen uso del edificio y de los servicios que alberga, podría crecer la participación de las personas con discapacidades de aprendizaje y las redes sociales y de relación basadas en la amistad. Éstas serán de gran importancia para la comunidad y para las personas del centro.

En contraste con lo que ocurre si la persona tiene más elección de su modo de vida, su lugar de vida, su lugar de trabajo, o las redes sociales de interacción, que pueda elegir por sí misa, la persona con discapacidades de aprendizaje necesitará algún tipo de guía. Entrenándolos a

ser independientes, a practicar su auto-determinación y a afrontar sus frustraciones, porque no siempre se está interesado en la discapacidad de aprendizaje por sí misma. Es importante tratar con estas cosas.

5. Preguntas y dilemas

Creo que mi punto de vista sobre el apoyo comunitario está claro. En primer lugar soy padre. En segundo lugar, soy un profesional y conferenciante.
Nuestra hija tiene ahora 10 años. Yo mismo me di cuenta que al hablar de apoyo comunitario siembre estaba asociado al mundo de los adultos, en nuestro caso a los adultos con discapacidad de aprendizaje.
Parece que la gente piensa que apoyo pertenece al dominio de los profesionales. No se puede dar por sentado el apoyo comunitario. Requiere inversión y una implicación de la gente.
!Qué sería si no de los que no tienen casa, de los ancianos, de los drogadictos, de los refugiados…!
La comunicación y diálogo abierto en el caso de las personas con discapacidades de aprendizaje, que debieran haber ido a una parte del monasterio influencia la aceptación, primero la no-aceptación, y tendrá sus repercusiones en el apoyo comunitario. ¿Deberían aceptar la opción de la institución en todos los casos o deberíamos aceptar - y ésa es la realidad - que la gente no lo admite?

Respecto a la escuela, expuesto el tema en mi primera presentación, hay una implicación del ayuntamiento, los representantes, el concejal de enseñanza, las otras escuelas, sus alumnos y los padres. El impacto de la acción en la atmósfera de vida entre las escuelas, dentro de la comunidad, puede influenciar la opinión pública en ambos sentidos.
Sabiendo que la emancipación, la participación y la solidaridad no son valores gratuitos ¿Es lógica la decisión del consejo escolar de presionar a las otras escuelas?

Se ha estado investigando sobre la red social de las personas con discapacidades de aprendizaje en el campo de la vida comunitaria. Existe poca investigación sobre la relación entre el trabajo y las actividades de día. Se dice que es necesaria la normalización de las circunstancias de vida y las actividades de las personas con discapacidades de aprendizaje a fin de establecer contactos con otras personas (sin discapacidad de aprendizaje). Pero la normalización (independientemente de cómo se defina) no es suficiente por sí sola, ¿verdad?

En la interacción entre los centros de día en una comunidad (y sus usuarios)y por ejemplo los proveedores de servicios civiles que están en el edificio, se podría dar una participación de las personas con discapacidades de aprendizaje en la comunidad. De este modo, podrían incrementarse las redes sociales o las relaciones basadas en la amistad, lo que sería muy positivo para la comunidad.
¿Deberían los proveedores de las personas con discapacidades de aprendizaje invertir primero en la comunidad? ¿ Es eso apoyo comunitario?

Pero, estoy implicado porque mi hija está implicada. Por tanto, mi punto de vista es subjetivo. Sin embargo, podría deciros: Creo que el punto de vista de cada uno, su perspectiva de la participación y del debate acerca del apoyo comunitario, a cerca de la vida comunitaria y de la comunidad de vida no es subjetivo.
El apoyo comunitario, ¿debería ser no-subjetivo, sin implicación personal?