

# UNA IDEA SOCIO POLÍTICA Y SU REALIZACIÓN

Kerstin Lundberg

## INTRODUCCIÓN

Cada persona necesita apoyo, estimulación, seguridad y solidaridad a fin de crecer y desarrollarse como individuo. Algunos de nosotros necesitamos más demandas que otros, o puede que necesitemos satisfacerlas de un modo diferente, quizás debido a una discapacidad intelectual. Nuestra tarea dentro de los Servicios de Apoyo Especial es ofrecer un servicio de manera que permita a la persona vivir el tipo de vida que él / ella desee.

Nuestro objetivo es proporcionar al individuo actividades adaptadas, plenas y con una finalidad para dicho individuo y para el fomento de su participación plena en la comunidad. Se debería dar oportunidades a la persona para que viva una vida independiente, mostrando respeto a sus deseos individuales y a su integridad personal. En la situación de la vivienda, la persona con discapacidad intelectual debería poder experimentar un sentimiento de hogar, de libertad y seguridad con apoyo personal y tener, al mismo tiempo, la oportunidad de disfrutar del tiempo libre de manera significativa.

Todos los servicios para las personas con discapacidad intelectual se proveen dentro de la misma organización, la cual está incluida en el departamento de Servicios para Personas Ancianas y Discapacitadas. Es responsabilidad de la organización asegurar la cooperación de la vivienda y de las actividades diarias. Dicha organización permite que el personal mantenga una perspectiva comprensiva respecto a las necesidades de las personas. La organización de la provisión de actividades diarias recibe el nombre de "Ö-gruppen" ("Grupo Isla").

## SERVICIOS PARA LA VIDA DIARIA

### Actividades diarias

Inicialmente, el grupo estaba comprendido por 8 participantes y 3 miembros del personal. Desde el principio, el objetivo fue crear la conciencia de - y por - el respeto de las personas con discapacidad intelectual dentro de la comunidad. No se construyó ninguna vivienda o casa especial para la provisión de las actividades diarias y no había un número preestablecido de personas para las que se proveía el servicio.

Actualmente, los grupos varían en número ( de 2 a 8 personas). El hecho de que los grupos sean pequeños facilita su integración en la comunidad local. Las actividades del "Ö-gruppen" están disponibles para todos los que tengan derecho a los servicios según la legislación actual, para todos aquéllos que los requieran y se vea que los necesiten. El grado de discapacidad de la persona varía: desde una discapacidad severa con handicaps personales hasta personas con una discapacidad ligera que no han adquirido empleo regular en el mercado laboral abierto.

Cada grupo trabaja independientemente con responsabilidad en las actividades diarias que se están llevando a cabo y con su propio presupuesto. El personal, cuyo nombre es "grupo líder" se responsabilizan personalmente de la tarea específica de la administración diaria del trabajo, de los libros de contabilidad y de la sustitución del personal. Cada uno de los participantes tiene un plan de trabajo específico como base de su actividad diaria. Ésta debe tener una finalidad para cada individuo y todos deberían ser capaces de sentir que su contribución sea significativa, no sólo para ellos mismos, sino para todos los demás. En varias actividades diarias las tareas desarrolladas tienen consecuencias para otros, lo que implica que se ha de

contemplar la necesidad de una actividad adaptada para cada persona, teniendo en cuenta las demandas de la asignación o necesidades del empresario.

En esta situación, se debe dar prioridad a las necesidades del participante. Dependiendo de las necesidades particulares o de los problemas de los participantes, el método y el modelo de trabajo varía para cada grupo. El desarrollo del trabajo se debe basar en las necesidades de los participantes. Cada pregunta o problema se debe enfocar bajo esa perspectiva. La pregunta que ha de estar siempre presente es ¿ En el interés de quién estamos empleados?

### **Nuevos participantes**

Lo más normal es que la persona viva ya en Lidingö y probablemente ya sea conocida previamente. El contacto con "*Ö-gruppen*" normalmente se hace unos dos años antes del deseo de la persona de entrar en la organización. El primer contacto se inicia a través de las mismas personas o junto a los representantes o / y mediante el profesor si la persona está todavía en edad escolar: Nuestro representante tiene una responsabilidad especial en el debate del tema de las actividades diarias con los nuevos candidatos. Esto a veces lleva a periodos de auscultación de uno o más grupos diferentes y durante un periodo de 6 semanas. Se ve tan importante que se le da una oportunidad a la persona par experimentar nuevas situaciones ya que a menudo se pueden ver un tanto alarmantes!

A veces ocurre que la persona expresa el deseo de participar en una actividad que no está contemplada normalmente. Un ejemplo de esto ocurrió hace unos meses con una chica que quería trabajar con perros. El grupo líder contactó con una residencia canina local, que podía programar un periodo de auscultación en el centro de día para perros! Esta chica, con una discapacidad intelectual, está empleada actualmente como guarda en el club. El gerente del centro ha asumido la responsabilidad con un empleado y en compensación tiene el apoyo de un miembro del personal del "*Ö-gruppen*", quien visita el centro a ciertas horas de la semana. Actualmente, hay dos personas trabajando en este centro y hay planes en marcha para aumentar el grupo. Afortunadamente, esto se puede conseguir y mantener sin tener que aumentar el apoyo proporcionado por "*Ö-gruppen*".

La debilidad del sistema está, sin embargo, en que el grupo líder está solo como representante del "*Ö-gruppen*", haciendo la situación un tanto vulnerable en el supuesto de ausencia o enfermedad. Para contrarrestar esta situación, estos miembros del personal que trabajan solos siempre hay un grupo organizado añadido en el que hay más personal. Esto significa que hay varios grupos de trabajo que, juntos, pueden proveer apoyo y oportunidad para el debate de los problemas laborales u de otra índole. En el supuesto de una ausencia temporal, existe un plan con el gerente de la residencia canina para actuar como sustituto y recibir éste una remuneración temporal.

### **¿Qué trabajos son los apropiados para los participantes del "*Ö-gruppen*"?**

El punto de vista básico es que no se deberían diseñar las tareas simplemente para ajustarse a la discapacidad de la persona. Muchas labores de la vida real de la comunidad pueden proporcionar excelentes oportunidades de trabajo para el individuo en cuestión, con un adecuado ajuste y una ayuda intelectual.

Son labores apropiadas y apreciadas las que incluyen la provisión de servicios para otros. Un ejemplo de esto es la llamada " Patrulla de Comidas", que diariamente distribuye 100 comidas a los jubilados de Lidingö. Otro ejemplo es un grupo de entrega de correo interno, un grupo de atención y envío de anuncios a los boletines de noticias locales y un grupo de servicio de

lavandería para la autoridad pública de la comunidad.

## **Vivienda**

Una persona que desee abandonar su casa, por ejemplo, tras haber vivido con sus padres, contacta con el oficial responsable de la municipalidad a fin de investigar los deseos y necesidades de la persona en cuestión, junto a sus familiares y / o el representante asignado. Para proveer una vivienda individualmente adaptada a una persona con discapacidad intelectual se requieran estas condiciones:

1. Planificación avanzada y buena cooperación y comunicación con los responsables de la autoridad de la vivienda.
2. Buen conocimiento de las necesidades de la persona en cuestión y una relación y comunicación abiertas con el representante o / y sus familiares.
3. Buenos contactos estables con el Departamento de Vivienda, las Agencias De Vivienda y los oficiales locales responsables de la planificación, distribución y ajuste de la vivienda.

Naturalmente, la elección de un hogar está muy relacionada con los deseos de cómo, dónde y con quién quiere vivir uno. Algunas personas con una gran necesidad de apoyo viven juntas y cuentan con apoyo comprensivo de personal, que a veces incluye a personal nocturno. Otros viven en apartamentos individuales cercanos unos de otros, con acceso al apoyo durante la mañana, tarde y fines de semana. Un a tercera categoría viven en apartamentos privados con personal contratado y con necesidades de apoyo que varían considerablemente. .

Jóvenes y personas mayores viven juntas dentro de la categoría a la que pertenecen, en un apartamento grande con ciertos servicios e instalaciones comunes. Personas con el Síndrome de Asperger, por ejemplo, sino viven con personas con una discapacidad, sino que tienen acceso a personal especialmente cualificado, y viven, por tanto, unas cerca de otras. Además, reciben más apoyo que otros para el tiempo libre estructurado.

En el establecimiento de una nueva vivienda se otorga considerable atención a la toma de contacto con los vecinos. Inicialmente, se les invita a las reuniones de información. Aun cuando se hayan mostrado reticentes o críticos en un principio, hoy en día no existen problemas en lo que a los contactos con los vecinos se refiere. Todo lo contrario, se dan muchos ejemplos de unas excelentes relaciones vecinales.

## **Tiempo Libre**

Las actividades de tiempo libre se organizan en un departamento separado que es responsable de dichos servicios para todos los habitantes, incluso para aquéllos con discapacidad. Estas actividades incluyen natación, equitación, etc. Si los baños públicos requieren adaptaciones especiales para la discapacidad o personal extra para una ocasión específica, la responsabilidad de esto recae en el Departamento de Cultura y Actividades de Tiempo Libre. Este departamento lleva un servicio denominado " La casa de todos", destinado especialmente a personas con discapacidad intelectual de todas las edades. El programa incluye un café, danzas, artesanía, conferencias especiales y encuentros sociales.

Dado que este departamento está especializado en actividades recreativas y de tiempo libre, está comisionado para organizar estos servicios por mediación del Departamento de Servicios para las Personas Discapacitadas y Ancianos, que incluye - estipulado por legislación- a las personas con una discapacidad intelectual. Éste abarca servicios de tarde y fines de semana para niños cuyos padres necesitan sosiego y actividades campestres durante las vacaciones de invierno y verano..

Las actividades de tiempo libre organizadas por Lidingö tienen gran aceptación y se hace un buen uso de ellas. Las personas con discapacidad intelectual se reúnen en diferentes grupos dependiendo de sus intereses de ocio. Un buen ejemplo de ello es el "Bowling Club" que cuenta con 35 miembros. Incluso organizaciones como "Lions" y el "Rotary Club de Lidingö" participan en este "Bowling Club".

### **Servicios Adicionales**

El Departamento de Servicios para las Personas Discapacitadas y Ancianos, está al cargo, además, de los servicios de transporte para las personas, que debido a sus discapacidad, no pueden hacer uso del sistema ordinario de transporte. Esto permite ofrecer un servicio personal. Durante el invierno, cuando hay hielo en las calles, es posible tener la seguridad de que hay un servicio disponible, mientras que en el verano resulta adecuado para la misma persona usar el transporte ordinario.

Con la ayuda de especiales ayudas intelectuales muchas personas pueden usar el servicio de autobús y viajar solas, lo que incrementa su autoconfianza y su orgullo. Se establecen muchos contactos en estos viajes y también han acrecentado la familiaridad con la comunidad local y de esta manera permite a las personas aprenderse el camino a las tiendas, a correos, al dentista, al fisioterapeuta y demás. Cada uno se beneficia del servicio que más le apetece y esto es extensivo a todos los ciudadanos!

## **IMPORTANTES FACTORES PARA EL DESARROLLO DE LOS SERVICIOS**

### **Actitudes y valores**

Una pregunta que a veces me acecha es si hay más personas con discapacidad intelectual en Lidingö que en el resto de Suecia. La respuesta es que este municipio no se desvía estadísticamente, sino que quizás este grupo de personas es más visible aquí. En los autobuses, en las tiendas, y en los restaurantes. Los habitantes de Lidingö llevan muchos años acostumbrados a encontrarse con personas con discapacidad intelectual. La mayoría de las personas que no los conocen en un principio se muestran inseguros y un poco desconcertados sobre cómo acercarse a ellos. Pero si los ven viviendo por la comunidad el conocimiento y la conciencia de su existencia se extiende como las ondas en el agua! El personal tiene un papel importante en este proceso. Cada nuevo personal contratado, fijo o temporal, recibe una introducción específica por parte de un miembro del personal de "*Ö-gruppen*". En esta introducción se les da una gran importancia a los temas relativos a los valores y a las actitudes.

Tal como se ha mencionado, no existen ambientes segregados en Lidingö. No se han construido edificios especiales, ni comedores especiales u otras instalaciones para personas con discapacidad. Estas personas están incluidas en la vida comunitaria de una manera natural.

### **Tiempo**

Un aspecto importante si se quiere que triunfe la integración de las personas con discapacidad es que requiere su tiempo. Tuvimos la ventaja de iniciar nuestras actividades a una escala pequeña, dentro de un área limitada, pero con una tarea muy definida. Cambiar las actitudes y crear una conciencia de valores requiere su tiempo. Las personas con discapacidad intelectual y sus familiares necesitan además tiempo para pensar en esos temas y tomar decisiones importantes. El personal involucrado necesita también tiempo para establecer planes por

adelantado de nuevas actividades o nuevas instalaciones o incluso nuevas viviendas.

## **Familiares**

Nuestros colaboradores más importantes en esta labor son los familiares. En Lidingö existe una asociación de padres (FUB) muy implicada e informada. Dos de los miembros de su dirección son personas con discapacidad intelectual. La oficina municipal de colaboración mantiene una cooperación muy estrecha con esta organización y tienen lugar debates regulares relativos a sus asuntos, por ejemplo, temas de vivienda. Los padres de los jóvenes discapacitados están muy inaplicados en el bienestar de sus hijos, mientras que los que son mayores ya están representados por una persona de apoyo, especialmente si sus padres son ya ancianos. Sin embargo, se ha de recalcar que a la persona misma se le da la oportunidad de tener influencia sobre su propia vida, especialmente en lo que atañe los asuntos diarios. Éste es un tema de especial interés dentro del proyecto local de STEPS, a saber, el desarrollo de un sistema de encuentros estacionales.

## **EJEMPLOS DE ESTOS SERVICIOS**

### **Ejemplo 1**

Lisa tiene 40 años y padece una discapacidad intelectual ligera. Previamente, había trabajado en un taller de discapacitados, dentro del departamento de empaquetado pero había estado en paro durante unos años. Su sueño era trabajar en catering. Cuando se decidió que podía entrar en "*Ö-gruppen*" comenzó en una unidad especializada en desarrollar contactos con el mercado laboral ordinario y en preparación y apoyo a las personas que buscan empleo en lugares normales de trabajo.

Lisa pasó su primer año de preparación, poniendo especial énfasis en los aspectos importantes de su tarea en los que quería participar- en este caso puntualidad e higiene personal! Dicha preparación le llevó un tiempo. El objetivo necesario no era obligatoriamente un empleo de dedicación total, un trabajo parcial ya le iba bien. En un principio, el contacto con el grupo líder puede ser bastante intensivo y luego se puede reducir gradualmente.

Lisa vive ahora en su propio apartamento en un bloque normal de viviendas. Al principio, el personal le prestaba apoyo de mañana y tarde diariamente. Hoy, lo adecuado es un par de veces por semana. Ella pasa su tiempo libre principalmente con un amigo con quien elige las actividades que más le interesan.

### **Ejemplo 2**

Lars tiene 30 años y lleva 8 años participando con el "*Ö-gruppen*". Su buena actividad motora está pobremente desarrollada. No sabe leer, ni escribir y tiene dificultades para entender las instrucciones verbales. Cuando entró en el "*Ö-gruppen*" mostraba una ansiedad extrema y llegaba a ser escandaloso, requiriendo a menudo personal extra para ayudarlo. Resultaba difícil encontrar una actividad en la que se interesara. Dentro de la casa se mostraba muy ansioso, mientras que fuera parecía muy estimulado.

Finalmente, se descubrió que trabajar con leña era algo que le reportaba satisfacción. Con la ayuda de comunicación pictorial, el personal le pudo mostrar y prestarle el apoyo necesario para que entendiera y se interesara. Al principio, sólo tenía encomendada una tarea. Hoy lleva a cabo varias tareas relacionadas con diferentes aspectos de la preparación de la leña y con la ayuda de los pictogramas, su relación con los compañeros de trabajo es armoniosa y se ha logrado reducirle la cantidad de personal de apoyo.

Durante algunos años, Lars ha vivido en su propio apartamento. Al principio, no fue nada fácil, pero ahora está contento y participa activamente en algunas actividades recreativas. La relación con su familia y hermanos, que antes era "atormentada", parece que ahora es buena.

### **Ejemplo 3**

Karl, que tiene ahora 21 años, padece discapacidad intelectual y física severas. No utiliza la comunicación verbal, pero está alerta y consciente de la relación con su alrededor. Tiene acceso a un trabajo medioambiental adaptado con ayudas técnicas adaptadas individualmente a su ordenador. Es una labor con sentido por la que expresa satisfacción personal. Lleva a cabo una labor significativa y sabe que su trabajo de imprenta es valioso para los otros. Un factor importante es que su nombre aparece junto al logotipo

Karl se trasladó hace poco de su casa paterna a su propio apartamento, que está muy próximo a otros apartamentos de cuatro personas con discapacidad intelectual. Dado que necesita apoyo personal tiene acceso al personal las 24 horas del día. Lo que queda por hacer es descubrir las actividades recreativas en las que le gustaría participar.

.

### **CONCLUSIÓN**

En el municipio de Lidingö se han desarrollado las condiciones de participación plena de las personas con discapacidad en la vida comunitaria. La intención desde el comienzo ha sido que estas personas sean visibles y, al mismo tiempo, aceptadas en la comunidad. Durante el proceso de desarrollo de los servicios no ha habido ninguna razón para cambiar este objetivo. Los servicios se han expandido y hoy en día se puede ofrecer a todos los discapacitados intelectuales vivienda personalmente planificada y actividades diarias. Siendo receptivos a nuevas ideas y anhelos, ambos provenientes de las mismas personas afectadas, de sus familias, y del personal empleado los servicios cambian y se desarrollan constantemente. Lleva su tiempo, pero tiene su recompensa!